

Reseñas

LA FAMILIA DEL NIÑO LISIADO¹

En 1947, se fundó en Santiago, Chile, la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, organización sin fines de lucro, con espíritu de servir a la comunidad y comprometida con la rehabilitación de los niños inválidos. Comenzó sus actividades abordando el problema de la escolaridad de esos niños. Posteriormente fue ampliando sus objetivos para ocuparse de los aspectos médicos, sociales, recreativos y de integración. En la actualidad, en sus cuatro Institutos de Rehabilitación Infantil de Santiago, Concepción, Antofagasta y Valparaíso, la Sociedad cuenta con equipos profesionales y recursos técnicos para cumplir con sus objetivos, colaborar en la docencia de las universidades del país y hacerse presente en organizaciones internacionales relacionadas.

La Sociedad ha concentrado un número grande de pacientes con distintos tipos de enfermedades invalidantes de los sistemas neuromusculares. El tratamiento de tantos pacientes ha permitido adquirir una experiencia que se ha sintetizado en las Normas de Atención y Tratamiento, que se difunden en forma de documento mimeografiado. Allí se hace una descripción exhaustiva de la dolencia y del tratamiento clínico, quirúrgico, farmacológico y de rehabilitación de enfermedades como la mielomeningocele, la artrogriposis, las enfermedades neuromusculares y la enfermedad mental.

El Anexo 4, que se presenta condensado, expresa la opinión de la Sociedad

Pro Ayuda del Niño Lisiado de Chile sobre el aspecto familiar y se basa en la experiencia de esa Sociedad y en ese país. La discrepancia y la comparación pueden ser fructíferas para otras sociedades y otros países.

Impacto de la incapacidad del niño en la familia

Se considera lógico que la experiencia y reacciones de un individuo influyan en la interacción familiar y que los cambios de la interacción familiar, a su vez, se reflejen en el comportamiento del individuo. El nacimiento de un niño inválido crea una crisis familiar y produce desorganización posterior. La mayoría de las crisis y enfermedades invalidantes, tarde o temprano acarrearán desmoralización ya que los papeles que desempeñan los padres siempre se ven abruptamente interferidos. Un niño incapacitado puede quedar exento de ciertas tareas que recaen sobre los hermanos. A la madre le toca ejercer el papel adicional de enfermera y puede interferir en su desempeño del papel de madre y esposa. Los diferentes miembros de la familia reaccionan de manera distinta al trauma original, o sea a la incapacidad, y reciben diversos beneficios como resultado de los cambios de la estructura familiar.

Para la mayoría de los padres, enfrentar la realidad de una invalidez grave en su hijo es una experiencia difícil y dolorosa pues, inconscientemente, esperan que los hijos sean perfectos. Estas esperanzas también hacen surgir temores y presentimientos. Mientras menos objetivas sean las actitudes de los padres hacia la invali-

¹ Versión condensada del Anexo 4 del documento Normas de Atención y Tratamiento, Instituto de Rehabilitación Infantil de la Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado, Santiago, Chile, octubre de 1984.

dez en general, más probable es que desarrollen mecanismos neuróticos en vez de adoptar actitudes realistas. No debe considerarse anormal que los padres que se han hecho ilusiones de tener un niño perfecto se sientan profundamente desgraciados al saber que el niño es incapacitado. A veces estos sentimientos son tan profundos que impiden la evolución de sentimientos de cariño y amor hacia el niño, y esto influye en la atención emocional de una a otra generación.

Etapas

Se han descrito distintas etapas en las reacciones de los padres frente a la enfermedad del niño.

- Fase inicial de negación e incredulidad como una forma de enfrentar el choque emocional inmediato.
- Fase de miedo y frustración si no hay mejoría pronta o si hay amenaza de enfermedad crónica o incapacidad permanente. Características de esta fase son la depresión y culpabilidad por la propia o posible contribución a la enfermedad.
- Etapa de consulta inteligente y planificación. Los padres aprenden a tratar a su hijo con eficacia y cariño. En casos sin éxito, pueden transformarse en padres sobreprotectores y ansiosos, posiblemente con tendencia a aislar o estigmatizar al niño.
- Etapa de equilibrio y de adaptación. Después del choque inicial la tendencia natural es buscar una razón para la desgracia. La reacción común de las madres es sentirse personalmente responsables; los padres reaccionan de manera diversa, pero a menudo tienden a poner todo en manos de la madre. Se ha observado que la mayoría de los padres de niños con incapacidad grave en algún momento muestran una reacción de culpa impropia respecto a la incapacidad del niño, a menudo expresan conjeturas vagas sobre la causa de la deformidad, como intentos de aborto

y sentimientos negativos sobre el embarazo. La culpa llega a proyectarse al personal del hospital y a otros miembros de la familia.

La rabia, los sentimientos inconscientes de muerte y la frustración crean culpabilidad. A menudo los padres encuentran difícil expresar su agresividad directamente hacia el niño, lo cual ocasiona problemas de disciplina. Es más corriente que los padres adopten fuertes defensas para controlar la agresividad. De este modo los padres no dan oportunidad para que el niño crezca y aprenda a tener límites. A su vez, esto puede ocasionar un sentimiento de omnipotencia en el niño que obstaculice el desarrollo de un sentimiento de la realidad.

Negación

El mecanismo primitivo para reprimir el miedo es la negación. Por eso a menudo ocurre que los padres rehúsan la ayuda, lo que significa que rehúsan admitir que su hijo es incapacitado o le disminuyen importancia y consecuencias al hecho. Las familias a menudo evitan oír el diagnóstico, como si pensasen que si no hay un diagnóstico el dolor y la muerte de alguna manera mágica no ocurren. Frecuentemente la negación va acompañada de otro mecanismo de defensa, la proyección. Aun en los casos en que los padres niegan, o no pueden negar el defecto del hijo, se producen proyecciones. Los sentimientos personales se proyectan a otra gente y de esta forma se pueden rechazar más eficazmente. El remordimiento de conciencia se transforma así en reproche a la culpabilidad del medio ambiente. En esta fase puede llegarse a una proyección del remordimiento de conciencia por el comportamiento personal en el embarazo (no obedecer las indicaciones del médico, fumar, consumir alcohol, etc.). La culpa se atribuye al trabajo, o a otras circunstancias como la mala situación econó-

mica. A menudo se observan proyecciones en padres de niños lesionados en accidentes automovilísticos. En estos casos los sentimientos de culpa personal son proyectados a las personas involucradas en el accidente, sean culpables o no. En la práctica esto significa que pueden tener demandas injustificadas respecto a las obligaciones de estas personas. Puede haber una base real para esta culpa, pero en ocasiones parece ser una proyección de los propios sentimientos de culpabilidad.

Racionalización

La Sociedad Pro Ayuda al Lisiado de Chile señala otro mecanismo de defensa que también apunta a encontrar explicación de la causa del impedimento y, en consecuencia, de los sentimientos irracionales de miedo y culpa: es la racionalización de la actitud. Su propio hijo es mirado simplemente como un caso entre muchos. Los padres se alejan de sus hogares y del contacto con su hijo pretextando trabajo, o dan la impresión de no preocuparse. Reacciones de este tipo ocurren con madres cuyas posibilidades de experiencia emocional o intelectual son muy limitadas y en personas que viven en lugares confinados, como por ejemplo una región agrícola muy alejada.

Algunos padres reaccionan de un modo más bien estoico. Esta reacción ha sido llamada "pseudostoicismo" porque en realidad solo es una forma especial de reacción frente al impedimento físico del niño y no una indiferencia real. El hecho de tener un niño incapacitado fortalece el mecanismo de defensa contra el miedo, conflictos y contratiempos que los padres ya traen. De esta forma el niño, que al principio amenazó la autoestima pronto se transforma en una defensa contra la amenaza a esa autoestima. Los padres se alivian, se sienten casi felices de tener un niño lisiado. Esto, por lo general sucede

en forma absolutamente inconsciente. Sin notarlo la madre puede, por ejemplo, usar al niño como arma contra el padre que está totalmente absorbido en su trabajo. A veces los padres también usan la incapacidad del niño como un modo de expresar su propia agresión hacia todos aquellos que representen la autoridad.

Cónyuges y hermanos

La relación padre-hijo tiene influencia sobre las relaciones conyugales y viceversa. Es de vital importancia considerar las necesidades, patrones de interacción y expectativas de los padres y el efecto sobre las relaciones de los padres. Un padre que proyecta culpa sobre el otro, ocasiona conflictos difíciles, los que se agravan por falta de comunicación. Desacuerdos sobre el niño, sus potencialidades y los métodos de criarlo también interfieren en la pareja. Si esta es inestable la incapacidad del niño se transforma en una carga extra. Los problemas familiares a menudo se suscitan porque el niño lisiado ocasiona exigencias desacostrumbradas en finanzas, tiempo y energía. Los padres pueden generar una mutua agresividad, aislarse del hogar o aislarse con el niño. Para algunas mujeres el niño que nace significa un regalo para el marido, por lo que la madre está segura de que, aunque no lo demuestre, el padre está decepcionado. Esto puede ser un daño para la pareja, especialmente si esperaban que el niño diera más significado a su vida en común.

Los efectos sobre los hermanos del niño lisiado son inseparables del impacto sobre los padres, ya que la mayoría tienen también hijos normales. Hay ciertos indicios de que sus reacciones hacia el niño incapacitado están relacionadas con las reacciones de sus padres. Se estima que la mayoría de los niños no son gravemente afectados por la presencia del hermano lisiado en el hogar. En general, los estudios

han demostrado que los sentimientos de los hermanos son mixtos, y no puramente tolerantes o puramente de resentimiento. Los hermanos también pueden reaccionar con culpa o ansiedad excesiva, dependiendo de su relación con el hermano lisiado y de las circunstancias bajo las cuales ocurrió la enfermedad o accidente. Hay que considerar factores como la presión de los padres para compensar por el niño lisiado, la excesiva atención dada al incapacitado de modo tal que el sano se siente abandonado, la culpa por parte del hermano sano porque puede hacer cosas que el incapacitado no puede, y la preocupación por el futuro y por la posibilidad de tener que cargar de por vida con el cuidado del hermano incapacitado.

También hay familias que adoptan actitudes realistas; en ellas los padres reconocen la verdadera condición del niño de manera inmediata; se hacen aconsejar por alguien competente, piensan cuerdamente sobre el futuro del niño, tomando en consideración, al mismo tiempo, a los hermanos y hermanas y, por último, a ellos mismos y a su propia forma de vida en el futuro. De esta manera las relaciones personales dentro de la familia recuperan su equilibrio. Sin embargo, los padres de niños lisiados son personas que pueden soportar y tolerar solo hasta cierto límite.

Crianza del niño lisiado

Las necesidades básicas del niño incapacitado no difieren de manera absoluta de las de los otros niños, es decir, identificación, coherencia, equilibrio entre satisfacción y frustración y equilibrio entre pasividad y actividad. La influencia de la hospitalización en los primeros años se deja sentir a lo largo de la vida. Además, hay otros momentos críticos para el niño lisiado, más decisivos que para el niño relativamente normal. Por ejemplo, tendrá

más problemas de salud y períodos de hospitalización. Estos períodos críticos del niño lisiado reflejan períodos también difíciles para los miembros sanos de la familia. La entrada a la escuela es otro momento importante de la infancia y cuando el niño está en edad escolar el tipo de escuela al que va a asistir es digno de consideración.

Adolescencia

Otra época crítica es la adolescencia, período de tensión incluso en las familias con niños sanos. Los adolescentes físicamente impedidos encuentran molesta la diferencia entre su apariencia y la de otros niños y niñas. Por consiguiente, la adolescencia de ellos es un período de tensión para los padres y origina diversas respuestas. A esas alturas el niño ya habrá alcanzado el punto máximo de progreso y un nivel máximo de funcionamiento y tiene que adaptarse a su incapacidad, además de hacer los ajustes graduales hacia la vida de adulto que cualquier adolescente encuentra difícil.

Protección y sobreprotección

Las relaciones de pasividad-actividad y satisfacción-frustración tienen especial importancia en la crianza del niño lisiado. La interacción debe dar por resultado un equilibrio entre pasividad y actividad por parte de los padres. En el caso de un niño lisiado, la madre, por ejemplo, puede tener tal tendencia a proteger al niño que este se siente abrumado por el impacto de demasiados estímulos. Cuando los padres hacen mucho por el niño, el niño no está lo suficientemente motivado para aprender por sí solo. De las distintas posiciones paternas, la de sobreproteger al niño lisiado es la más común y sirve a muchos

propósitos. Hay distintas formas de sobreprotección: contacto excesivo, prolongación del cuidado infantil, prevención del desarrollo de conducta independiente, falta o exceso de control materno. Los padres de niños incapacitados tienden a apartarse de las relaciones con sus vecinos, raras veces llevan a sus hijos incapacitados de vacaciones o de paseo y tienden a oponerse a cualquier sociabilidad. La restricción directa del acceso del niño inválido a las relaciones sociales limita al niño y añade otra fuente de resentimiento hacia los padres, quienes a menudo lo disimulan. Tales padres tienden a aislarse no solo de la comunidad sino también de sus propias familias, a encapsularse en sí mismos y alrededor del niño. En el caso de los niños físicamente impedidos, las etapas normales de dependencia pueden llevar a un grado de dependencia. El patrón de interacción madre e hijo en asuntos como alimentación, destete e higiene es típicamente uno de los de mayor dependencia. El niño gravemente incapacitado puede seguir siendo dependiente de otros toda su vida. Por lo tanto, es extremadamente difícil para los padres lograr un equilibrio delicado entre pasividad y actividad, además de un equilibrio entre satisfacción y frustración. Esto hace que la disciplina sea un problema, porque generalmente involucra una reacción de rabia o agresión que, como está dirigida hacia un niño incapacitado trae sentimientos de culpa tremendos. A menudo el niño siente el resentimiento y culpa de los padres y usa esto para presionarlos y que le satisfagan más peticiones. Se establece un círculo vicioso de resentimiento, culpa y sobreprotección.

Indudablemente los padres de niños incapacitados enfrentan más dificultades para criar a los niños que otros padres. Sin embargo, si la relación es de genuino amor y respeto, se pueden cometer muchos errores sin lesionar el desarrollo positivo del niño.

Trabajo con padres de niños incapacitados

La meta de este trabajo en la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado de Chile ha sido ayudar a crear el ambiente apropiado para el niño que crece. Esto depende mucho de los padres. El técnico procura guiar a los padres para que estos puedan dar los cuidados en forma realista y puedan usar los servicios necesarios. En los años de trabajo de la Sociedad, gradualmente se ha dirigido la atención hacia los aspectos no médicos del impedimento físico y se ha hecho hincapié en los aspectos socioemocionales. Más y más padres buscan ayuda para sus sentimientos confusos respecto a la incapacidad de su hijo, y los profesionales que se preocupan de la rehabilitación reconocen que no solo hay que dar atención al niño sino también a la familia. Pero el niño como paciente, interesa al profesional y puede llegarse a una situación donde quien lo atiende se identifique parcialmente con el doliente. Pocas personas pueden mirar a un niño incapacitado sin sentir pena, pero también pueden sentirse culpables por el alivio de ver que la desgracia ha recaído en otra persona.

Actitud del profesional

Si el profesional va a dar ayuda adecuada al niño lisiado y a su familia, debe reexaminar sus propios sentimientos y actitudes. Su meta deberá ser enfrentar la realidad, establecer rutinas razonables y establecer metas realistas. Es verdad que los padres deben ser ayudados, pero para el profesional existe el peligro de considerar a los padres solo como padres de niños incapacitados. La experiencia de servicio de la Sociedad ha mostrado que a menudo se corre el peligro de olvidar que esas personas además, son individuos totalmente diferentes uno del otro aunque

en muchos casos tengan reacciones similares frente a una situación traumática que les es común. El profesional no debe olvidar que los padres conviven desde el inicio con el niño y que lo conocen mejor. Por eso debe considerar a los padres como

los miembros más importantes del equipo de rehabilitación y saber que la responsabilidad final de lograr la meta de independencia funcional del niño incapacitado en última instancia recae sobre ellos.

ATENCION MEDICA¹

El enfoque de sistemas es una forma de reflexionar; representa un intento consciente de analizar un problema desde un punto de vista estratégico general para luego buscar una solución. El propósito del estudio determina tanto los límites como las interrelaciones de las partes de un sistema. En los países de la Región, la conceptualización de la atención médica como un sistema ha sido en general restrictiva. Se ha aplicado o interpretado dicha noción a solo partes del conjunto total de los servicios. El concepto de sistema se ha utilizado para referirse a los servicios dependientes de los ministerios de salud y, típicamente, no se incluye la atención médica prestada por los seguros sociales y el sector privado. La realidad de los países indica que al conceptualizar y estudiar los sistemas de atención médica, es preciso reconocer e incorporar a dicha noción otras entidades, esquemas o programas, que cumplen funciones importantes y que movilizan proporciones significativas de los recursos nacionales.

En el pasado, el concepto de atención médica se interpretó como la actividad del médico y se relacionó con el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, es de-

cir, con el ejercicio de la medicina curativa y, por consiguiente, con la atención o cuidado del enfermo, particularmente con su atención en los hospitales. Al hablar hoy de atención médica se hace referencia a la prestación de servicios de salud a las personas, que comprenden en forma integral acciones promocionales preventivas, curativas y de rehabilitación, ejercidas tanto por el médico como por otro personal (enfermeras, odontólogos, terapistas, etc.), independientemente del lugar en que se ejerzan tales acciones (domicilio, escuelas, sitios de trabajo, centros de salud, policlínicos, hospitales, y demás). La amplitud de los servicios que conforma la atención médica, se relaciona, por una parte, con los servicios de control y saneamiento del medio y con acciones preventivas de carácter comunitario y, por otra, con los servicios de protección social. Por ser parte de un contexto economicosocial, los servicios de atención médica tienen una acción limitada, pero cumplen una función fundamental.

En los conjuntos nacionales de servicios de atención médica, se reconoce una función rectora a los ministerios de salud. Sin embargo, en razón de la escasa capacidad técnica y administrativa, frecuentemente observada en las unidades correspondientes (divisiones, departamentos de atención médica, etc.), las acciones normativas emanadas de dichas unidades tienden a ser débiles y a circunscribirse a los servicios directamente dependientes

¹ Versión condensada del documento Características de Organización de la Atención Médica. Guía General para la Realización de Estudios de Experiencias Nacionales, producido por el Grupo de Trabajo sobre el tema reunido en Washington, D. C., del 9 al 13 de abril de 1984. Organización Panamericana de la Salud, (Documento de Trabajo 2224C.) Las personas interesadas en obtener el documento completo pueden dirigirse al Programa de Prestación de Servicios de Salud de la OPS, Washington, D.C., EUA.