

Problemática de la deficiencia mental

(Problems associated with mental deficiency)

Peñalba, Kany

ATZEGI. Oquendo 6 bajo. 20004 Donostia
asociados@atzegi.org

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 121-130]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

Para afrontar la problemática de la presencia de una deficiencia mental en un bebé, es necesario aceptar la realidad y creer en sus capacidades de desarrollo. La forma de dar la Noticia a los padres y de ofrecerles información y sobre todo una acogida afectiva y humana, facilitará la aceptación de una realidad no deseada.

Palabras Clave: Deficiencia Mental. Posibilidad de desarrollo. La noticia. Protocolo de comunicación. El Apoyo. Intercambio afectivo con otros padres. La sociedad. Dar a conocer la realidad.

Ume baten adimen urritasunaren arazoei aurre egiten ahal izateko, beharrezkoa da errealitatea onartzea eta ume horrek garatzeko dituen ahalmenetan sinistea. Gurasoei berria emateko eta informazioa eskaintzeko erak eta, batez ere, harrera afektibo eta bihozberak nahi ez izandako errealitate horren onarpena errazten lagunduko du.

Giltza-hitzak: Adimen Urritasuna. Garatzeko ahalmena. Berria. Komunikaziorako protokoloa. Laguntza. Beste gurasoekiko harreman afektiboa. Gizartea. Errealitatea ezagutaraztea.

Pour affronter la problématique de la présence d'une déficience mentale chez un bébé, il faut accepter la réalité et croire en ses capacités de développement. La façon de présenter la Nouvelle aux parents et de leur donner l'information et surtout un accueil affectif et humain, facilitera l'acceptation d'une réalité non désirée.

Mots Clés: Déficience Mentale. Possibilité de développement. La nouvelle. Protocole de communication. L'Appui. Echange affectif avec d'autres parents. La société. Faire connaître la réalité.

“Vuestro hijo tiene Síndrome de Down”

Esta inesperada frase alrededor del nacimiento del hijo, supone para la familia el inicio del camino dificultoso hacia la aceptación de una situación No Deseada y que, todavía hoy, conlleva una marginación social.

En esta Jornada que habéis organizado para tratar la problemática de los niños enfermos, hemos sido invitados a exponer la realidad de los niños con **RETRASO MENTAL** ampliando así el tema a otra problemática, diferente a la enfermedad, pero con una analogía que surge de la necesidad, en muchas ocasiones, de requerir apoyos similares.

Mi intervención en este ámbito la hago en nombre de **ATZEGI, Asociación Guipuzcoana en favor de las personas con Deficiencia Mental**, que representa a un colectivo de 2.000 familias asociadas voluntariamente, con la única motivación de que alguno de sus miembros padece deficiencia mental. Además otros 3.000 asociados se han unido a este colectivo sin tener relación de responsabilidad directa con personas con deficiencia mental y se han comprometido a colaborar económicamente con una cuota solidaria.

En un intento de ampliar nuestra base de apoyo social, desde el año 2000 hemos puesto en marcha la figura del **ATZEGizale**, que representaría a la persona que adquiere un compromiso de apoyo a las personas con deficiencia mental en su entorno más cercano y lo han hecho constatable dándonos sus referencias, para que desde **ATZEGI** les podamos tener periódicamente informados, haciéndoles llegar todos nuestros boletines. En la actualidad 1.300 personas se han responsabilizado para actuar positivamente en este tema.

ATZEGI

Esta Asociación fue creada por un pequeño grupo de familiares, de forma oficial el 28 de Diciembre de 1960, día de los Santos Inocentes como un símbolo reivindicador de la inocencia de sus hijos.

Fue un acto de autodefensa ante la marginación que soportaban ya que sus hijos, en aquella época, eran considerados como **“Hijos del pecado”** y por ello eran objeto de discriminación social.

Esta discriminación social, unida a las dificultades de desarrollo que las personas con deficiencia mental tienen, promovían la creencia de que no podían aprender y por ello, tenían cerrado el acceso al mundo escolar, con lo que la idea que se extendía era que

“No pueden aprender y lo único que se puede hacer por ellos es alimentarles y cuidarles”.

Esta situación social de marginación ofrecía como futuro para estas personas el **ocultamiento**, como única salida para salvarse del estigma social. Así se daba la realidad de existencia de familias que tenían en su seno personas con deficiencia mental, pero que en ocasiones ni los más allegados las conocían porque jamás salían de su casa ni participaban en las actividades familiares.

Ante esta injusta situación, este inicialmente pequeño grupo se rebeló y decidió promover la unión de las familias afectadas para ofrecer a los componentes del grupo, un espacio de encuentro evitando así la soledad del dolor sin compartir, de la injusticia que se producía con respecto a sus hijos, y así, desde la fuerza que otorga un grupo solidario, dar un paso más para comprometerse a trabajar y modificar estas actitudes sociales marginadoras, con el convencimiento de las posibilidades de desarrollo existentes en sus hijos.

Aun en la actualidad y a pesar de estos 42 años de lucha, la noticia de:

“Vuestro hijo tiene Síndrome Down”, o “Vuestra hija tiene una lesión cerebral con un proceso madurativo retrasado”, o “Vuestro hijo presenta un retraso generalizado en su desarrollo”

es la que va a iniciar y marcar el primer paso de la integración de esa persona en su conjunto familiar.

Es innegable que esta habitualmente inesperada noticia sigue provocando un desequilibrio en la relación familiar.

Ninguna pareja espera un hijo con problemas y, cuando estos se presentan ya desde el nacimiento, es bastante frecuente que en una primera fase se desestabilicen todas las relaciones familiares, aunque las perspectivas de valoración social actual son mucho más positivas que hace 40 años.

Aquí parece necesario hacer hincapié en la importancia que todavía tiene la “información social” ya que si analizamos este primer momento en el que la familia recibe la noticia, nos podemos dar cuenta que el rechazo que se genera, por su parte, no está motivado por alguna actitud extraña del bebe, que en esa época, como cualquier otro niño, lo único que hace es demandar acogida, alimentos y limpieza, y, sin embargo, ya se le está rechazando porque de forma automática se le aplica la marginación que la sociedad siente hacia todo aquello que no cumple sus requisitos.

La primera fase supone un desconocimiento y miedo social de los padres, más que un problema del propio hijo/a. Al niño recién nacido ni siquiera se le da la oportunidad de demostrar sus limitaciones, se las atribuyen inmediatamente y en ocasiones de forma desmesurada.

En ese momento está empezando la lucha por la supervivencia en una sociedad que le ha marginado injustamente. La familia es quien debe acompañar a

este miembro suyo en su proceso de integración, primero en sí misma y luego en la sociedad.

Los años de trabajo de estas familias unidas en solidaridad han logrado que la sociedad sea menos marginadora y que el entorno social sea más acogedor para las personas con deficiencia mental, pues ha llegado a conocerlas y descubrir las con sus valores humanos, dejando a un lado sus discapacidades intelectuales o habilidades sociales.

Sin embargo, la aceptación del propio hijo, como una persona con dificultades y diferente al esperado sigue siendo muy difícil para los padres.

DEFICIENCIA-ENFERMEDAD

Al margen de las necesidades de atención que surgen en ambas situaciones, deficiencia o enfermedad, vamos a intentar analizar algo que influye enormemente en su desarrollo, lo mismo en positivo que en negativo, y es el ENTORNO.

Toda problemática que afecta a los niños es vivida con ansiedad por sus padres y por la familia más cercana, pero consideramos que aunque para el entorno familiar ambas problemáticas, la ocasionada por la enfermedad y la ocasionada por la deficiencia, son igualmente traumáticas, sin embargo, hay una diferencia básica entre ellas.

Esta gran diferencia radica en que la aparición de la ENFERMEDAD en los NIÑOS origina a su alrededor angustia, sobre todo en el momento del diagnóstico de la enfermedad, pero siempre conlleva la existencia de un espacio para la ESPERANZA, porque se contempla la posibilidad de que, siguiendo un tratamiento, aunque éste sea realmente agresivo y difícil de llevar a cabo, se logre una CURACIÓN. Este objetivo esperanzador existe siempre.

Además la enfermedad presenta otro rasgo diferenciador importante y es su aspecto externo, ya que ésta habitualmente es consecuencia de algo que se contrae, que no se lleva en el interior desde el nacimiento, que no es fallo, si me lo permiten, de "fabricación", sino que causas externas a los padres y al propio hijo, han influido y han desarrollado algo negativo: **LA ENFERMEDAD**.

No existe la marginación social que afecta a la propia aceptación personal, puede existir la marginación social de la enfermedad, pero el ego de los padres, en términos generales, no se siente afectado por la presencia inesperada de la enfermedad.

Como en toda realidad no deseada, la aceptación es premisa indispensable para afrontarla, pero si existe una esperanza siempre es posible creer que la situación es pasajera. La lucha por recuperar la situación anterior a la aparición de la enfermedad, la salud, se convierte en el objetivo de esa familia.

Ante la presencia de la **DEFICIENCIA MENTAL** en un hijo, la aceptación debe ser asumida en toda su realidad y sin esperanzas de curación, por eso el proceso es más duro y requiere mucho apoyo.

Si la deficiencia no es diagnosticada con seguridad en el primer momento (caso de algunas deficiencias de origen, de momento desconocido, que no se manifiestan claramente en el nacimiento) la incertidumbre y la angustia pueden ocasionar problemas en la pareja, a veces en la relación con su propio hijo y su entorno familiar más cercano, y otras en su relación con el entorno sanitario o escolar a cuya negligencia pueden achacar la situación de dificultad de desarrollo de su hijo.

Cuando nace un hijo, en general, los padres han puesto toda su esperanza en ese nuevo Ser que en ocasiones se desea que sea una prolongación de sí mismos. La persona nacida de su relación se espera siempre que cumpla una serie de deseos que los padres, por lo que fuera, no pudieron llevar a cabo. Sobre todo se espera que ese hijo-hija llegue a saber y poder situarse en la sociedad.

Cuando a los padres se les comunica que su hija nunca llegará a ser el SER que esperaban, que sus posibilidades de desarrollarse están mermadas, y que su integración en la sociedad va a ser dificultosa, se derrumban. Y desde esa perspectiva hay que conocer el peregrinaje familiar.

La lucha en favor de su hijo nunca va a tener una victoria reconocible, como tal.

La realidad es que su caso no tiene ni esperanza ni fin y va a perdurar a lo largo de toda la vida de los padres, prolongándose además sin poder contar con esos apoyos naturales, por lo que la angustia familiar aún es mayor.

NUNCA A LO LARGO DE SU VIDA SE VA A CURAR, SIEMPRE VA A TENER UN RETRASO MENTAL.

Aceptar esta realidad por parte de los padres en un primer momento es muy difícil, y en él comienza el itinerario de aceptación de una situación dolorosa y sin esperanza. Ello implica la certeza de que el hecho no es pasajero ni modificable en su esencia, al que debemos impulsar el convencimiento de que sí es mejorable.

Este comienzo de aceptación de forma dolorosa está provocada por una afirmación errónea que todavía a veces circula socialmente y que está unida a una información propia de los años 60, desconocedora de las posibilidades de desarrollo de toda persona humana, tenga o no retraso mental.

Retrasado mental =No vale para nada.

Para entender esta realidad es conveniente que aclaremos **Qué es el retraso mental.**

RETRASO MENTAL

Según la definición de la Asociación Americana del retraso Mental, éste se caracteriza por:

“Un funcionamiento intelectual significativamente menor a la media, que coexiste junto a limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado propio, vida en el hogar, habilidades sociales, uso de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, contenidos escolares funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”.

Las causas de su presencia son diversas y pueden ser motivadas por muy diversos trastornos: metabólicos, genéticos, adquiridos etc. que en muchas ocasiones son imprevisibles y aún ahora en bastantes casos, siguen siendo de origen desconocido.

Según esta definición, las características indispensables son:

- Funcionamiento intelectual menor a la media.
- Conducta adaptativa deficitaria.
- Manifestación en edad precoz.

La realidad a aceptar es que siempre ese niño va a ser *UNA PERSONA CON RETRASO MENTAL*, es decir, con un tipo de minusvalía psíquica por la que se manifestará mental y socialmente a un ritmo más lento de lo habitual y que, para poder desarrollar todas sus potencialidades, requerirá ayudas adicionales.

Ante esta afirmación hay que hacer otra con la misma fuerza y es que:

COMO CUALQUIER OTRA PERSONA VIENE DOTADA DE CAPACIDADES A DESARROLLAR Y EL QUE ÉSTAS LO HAGAN O NO, DEPENDE NO SOLO DE SÍ MISMO SINO TAMBIÉN DEL ENTORNO QUE LE RODEA.

Esta afirmación de la existencia de una posibilidad de alcanzar el máximo de sus potencialidades, es una afirmación relativamente reciente que va arraigándose como consecuencia del trabajo de las Asociaciones familiares surgidas en la década de los 60/70, que han encabezado la lucha en defensa de sus hijos/as, mostrando a la sociedad sus posibilidades de desarrollo.

Cuando el retraso mental se detecta en el primer momento, el más numeroso y conocido es el ocasionado por el SÍNDROME DOWN, el impacto es terrible y la necesidad de intervención para apoyar la aceptación es inmediatamente necesaria.

Cuando la detección de la deficiencia mental no es clara, se alarga en el tiempo y está llena de imprecisiones, la aceptación es menos impactante pero más

duradera y más difícil, ya que por sus circunstancias físicas a veces no es detectable y los padres se aferran a cualquier dato que pueda infundirles la confianza de que SE CURARA, llegando a considerar que lo que tienen es una enfermedad, evitando así la característica diferenciadora de la aceptación: NO SE CURAN.

En el primer caso, es decir, cuando la deficiencia es constatable en el momento de nacer, hemos detectado que la manera en la que se da la noticia a los padres, que habitualmente no la esperan, tiene una gran importancia en la manera en la que posteriormente van a poder llegar a aceptar el hecho doloroso.

Desde ATZEGI, tras la experiencia que nos dan nuestros 43 años de existencia, hemos trabajado con las familias y adaptado a nuestra realidad diversos protocolos, dando por válido el que denominamos

“Protocolo de Información de la Noticia”.

Uno de los objetivos de nuestro trabajo es ir explicándolo y dándolo a conocer en los centros sanitarios para que allí lo valoren y lo adopten como referente válido, para la comunicación de la noticia.

No nos cansaremos de hacer hincapié en que es en este momento, el de la comunicación de la noticia, cuando en ocasiones estamos poniendo en juego todo el futuro de esa persona recién nacida, que mantiene unos potenciales aún por descubrir. Todos los esfuerzos que hagamos en este momento redundarán positivamente en la posterior aceptación del tema en la familia.

A continuación detallamos los puntos en los que basamos este Protocolo.

PROTOCOLO DE COMUNICACIÓN DE LA NOTICIA DEL NACIMIENTO DE UN HIJO/A CON RETRASO MENTAL

Ante el nacimiento de un bebé que presenta una deficiencia mental y tratando de lograr una vinculación positiva entre los padres y el recién nacido, ATZEGI destaca la importancia de los siguientes aspectos:

- Facilitar que la comunicación de la noticia la haga una sola persona aportando el máximo de datos, con el fin de no dispersar la información.
- Lograr que la comunicación se lleve a cabo con un lenguaje simple y comprensible, aportando todas las explicaciones posibles.
- Comunicar la noticia siempre de forma conjunta al padre y a la madre, en presencia del/la niño/a, potenciando así el vínculo entre ellos.
- Facilitar el contacto con el resto de los familiares para activar las sensaciones de pertenencia a un grupo.

- Mostrar las posibilidades de desarrollo de toda persona, incluidas las que presentan una deficiencia mental.
- Cuando la noticia provoca reacciones desmesuradas, facilitar la intervención de algún profesional de la psicología que pueda evaluar y atenuar este primer momento y, en función de su información, se estime la procedencia o no de seguir un tratamiento.
- Dar a conocer la existencia del Grupo de Apoyo de la Asociación ATZEGI posibilitando la conexión inmediata, si lo desean, con otros padres que vivieron experiencias similares, facilitándoles la documentación que ésta les ha hecho llegar para los Padres Nuevos.

Tener en cuenta este procedimiento de comunicación de la noticia, como ya hemos dicho, es importante porque va a servir para facilitar esta difícil aceptación. En nuestra experiencia nos hemos encontrado con familias que han sufrido mucho en su intento de acercamiento a su hijo/a, entre otras cosas, porque fueron informados de una forma tan brutal y tan poco positiva que tardaron incluso años en llegar a comprender que ese SER que le enseñaron, era ante todo su HIJO/A.

La posibilidad de que la información se dé de forma sencilla y comprensible, posibilita que los padres lleguen a entender una realidad que interiormente rechazan y pretenden considerar como una equivocación. La cercanía de la persona que va a dar la noticia es muy importante para que los padres se atrevan a plantear todas sus dudas y, a la vez, reciban una información al día sobre los recursos sociales existentes.

La conveniencia de que en el momento de la noticia esté la pareja unida y en presencia del hijo/a es primordial para fomentar la unión al nuevo SER, promoviendo la sensación de pertenencia al mismo grupo. Se habla del hijo propio que está también presente en la conversación.

Hay situaciones, experiencias, vivencias familiares que el mundo ajeno a la familia desconoce y que pueden desencadenar una crisis grave al conocer la noticia desestabilizadora. Ante una circunstancia insuperable es positivo que se recurra a los profesionales de la psicología para que puedan ayudar a esa familia a aceptar la situación que ha provocado el desencadenamiento de la crisis latente.

El hecho de poder orientar a la familia hacia una Asociación formada por familias como ella, que han pasado por la misma experiencia y que están dispuestos a ponerse en contacto con ellos para ayudarles a superar esas primeras dificultades, es positivo tanto para la familia como para el profesional encargado de dar la noticia, que lógicamente ofrece algo más que un panorama negativo, ofrece un lugar donde poder encontrar experiencias semejantes.

En todas las comunidades existen asociaciones similares a lo que es ATZEGI en Gipuzkoa, que también tienen en marcha estos grupos de apoyo, dispuestos a ayudar a las nuevas familias.

Estos grupos se basan sobre todo en el intercambio de experiencias y de sentimientos y son muy valiosos para compartir estos primeros momentos de desorientación y angustia en su sentido más humano, ya que en estos contactos entre familias salen a florecer todos los sentimientos, tanto de aceptación como de rechazo que surgen entre los padres, los hermanos y la familia más amplia.

Solo mostrando los sentimientos, analizándolos y valorando su repercusión real podremos dar pasos de aceptación.

En el sentido práctico estas asociaciones también orientan sobre diversas cuestiones: estimulación precoz, ayudas económicas, dudas varias etc. y, sobre todo, tratan de trabajar en la sociedad para que ésta comprenda la valía personal de estas personas, más allá de su deficiencia mental, y luchan para lograr que se alcance su derecho a participar en la sociedad, sin padecer ningún tipo de marginación.

DEFICIENCIAS NO INMEDIATAMENTE DETECTABLES

En cuanto a aquellos casos que, en una primera etapa, pasan desapercibidos porque sus rasgos no denotan lo que pasa en su interior, el itinerario familiar es más largo y dificultoso pues pasa por los cuidados, los temores, el no reconocimiento de una realidad no percibida con claridad ni deseada, la posibilidad de no asumir el hecho en su realidad achacando la situación a un fallo de diferentes profesionales de la medicina, de la educación, de los servicios sociales etc. y finalmente, cuando ya no hay alternativas y la realidad se presenta ante sus ojos, a veces de forma obligada, dan el paso, con grandes dificultades, para incorporarles a un colectivo que en el fondo siempre han rechazado, el de la DEFICIENCIA MENTAL.

Como fin de esta exposición, que solo pretende ser una reflexión de una realidad a veces desconocida, podemos afirmar que las personas con deficiencia mental nunca se van a curar pero siempre pueden mejorar y llegar a cumplir sus proyectos de vida. Pueden y deben de vivir una vida digna, participando socialmente en actividades educativas, de ocio, laborales y, sobre todo, aportando sus valores, los que la sociedad aun no ha reconocido como existentes en ellos.

Cuantas más personas se acerquen con deseos de conocer a las personas que forman este mundo y luchen para que no se sigan produciendo marginaciones derivadas de las dificultades de aprendizaje, todos ganaremos más como colectivo social.

A continuación, y para terminar, me gustaría, si fuera posible, proyectar una parte del Vídeo "40", grabado con motivo de la celebración del 40 aniversario de ATZEGI, en Diciembre del año 2000, aquella que refleja la realidad de nuestro grupo de Padres Nuevos. En este conjunto de entrevistas e imágenes hemos

intentado mostrar la verdadera dimensión humana del problema, a través de los comentarios de los propios protagonistas, los padres, y de las imágenes de sus hijos. Con ello nos reafirmamos en nuestro compromiso de estar, como ASOCIACIÓN, a disposición de las familias que nos necesitan.