

LA FAMILIA CON UN NIÑO CON DISCAPACIDAD: BREVE RECORRIDO HISTÓRICO HASTA LA ACTUALIDAD

THE FAMILY WITH A DISABLED CHILD: A BRIEF HISTORICAL JOURNEY TO THE PRESENT
A FAMÍLIA COM UMA CRIANÇA DEFICIENTE: UMA BREVE JORNADA HISTÓRICA PARA O PRESENTE

María Elisabeth Cieri¹, Eduardo Cuestas²

La familia es una institución de la sociedad que actúa como mediadora entre el contexto social y el niño. A lo largo de la historia en las familias con un miembro con discapacidad, se han vivido diferentes situaciones ya sea de rechazo o aceptación por parte de la sociedad. El objetivo de esta revisión es desarrollar como las familias y la sociedad consideraban a los niños con discapacidad en diferentes momentos históricos y abordar como la familia con un miembro con discapacidad, interactúa con el contexto social y cultural que los rodea en la actualidad.

Conceptos clave:

¿Qué se sabe sobre el tema?

- Breve recorrido histórico de cómo las familias con un miembro con discapacidad eran consideradas en la sociedad.

¿Qué aporta este trabajo?

- Descripción del rol de la familia con un miembro con discapacidad.

Resumen:

Introducción: A lo largo de la historia, los cambios socioculturales, las mejoras en las expectativas de vida, entre otros factores han ido modificando la manera de contemplar a la persona con discapacidad. La familia y la sociedad juegan un rol fundamental en la concepción del integrante con discapacidad.

Objetivo: desarrollar y describir como las familias y la sociedad consideraban a los niños con discapacidad en diferentes momentos históricos. Abordar cómo la familia con miembros con discapacidad interactúa con el contexto social y cultural que los rodea en la actualidad.

Metodología: Se realizó una revisión bibliográfica a partir de palabras claves en las bases de datos MEDLINE (PubMed), SCOPUS, y Google Scholar.

Conclusión: Considerar a las familias con un niño con discapacidad en diferentes momentos históricos no siempre fue igual. Las limitaciones del contexto y el momento sociohistórico en que se encuentre tanto la familia con un miembro con discapacidad puede condicionar el desarrollo óptimo de la persona.

Palabras claves: personas con discapacidad; relaciones familiares; historia; niño.

Abstract:

Introduction: Throughout history, sociocultural changes, improves in life expectancy, among other factors have been changing the way people contemplate with disabilities. Family and society play a fundamental role in the conception of the disabled member.

Objective: Develop and describe how families and society considered children with disabilities at different historical moments. Describe how the family with members with disabilities interact with the social and cultural context that surrounds.

Method: A literature review was carried out based on keywords in the MEDLINE (PubMed), SCOPUS, and Google Scholar databases.

Conclusion: Considering families with a child with a disability at different historical moments was not always the same. The limitations of the context and the socio-historical moment in which both the family and a member with disabilities are located can condition the optimal development of the person.

Keywords: disabled persons; family relations; history; child.

Resumo

Introdução: Ao longo da história, mudanças socioculturais, melhorias na expectativa de vida, entre outros fatores vêm alterando a maneira como as pessoas contemplam com deficiências. A família e a sociedade desempenham um papel fundamental na concepção do membro com deficiência.

Objetivo: desenvolver e descrever como as famílias e a sociedade consideram as crianças com deficiência em diferentes momentos históricos. Aborde como a família com membros com deficiência interage com o contexto social e cultural que os envolve hoje.

Metodologia: Uma revisão de literatura foi realizada com base em palavras-chave nos bancos de dados MEDLINE (PubMed), SCOPUS e Google Scholar.

Conclusão: Considerar famílias com uma criança com deficiência em diferentes momentos históricos não foi sempre o mesmo. As limitações do contexto e do momento sócio-histórico em que a família e um membro com deficiência estão localizados podem condicionar o desenvolvimento ótimo da pessoa.

Palavras-chave: pessoas com deficiência; relações familiares; história; criança.

1- Licenciatura en Nutrición en la Universidad Nacional de Córdoba, Argentina. E-mail de contacto: ecieri@fcm.unc.edu.ar

2- Médico Especialista en Pediatría, que ejerce en la práctica clínica y la investigación en el Hospital Privado Universitario de Córdoba. Es también Magister en Salud Pública y Doctor en Medicina y Cirugía de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Nacional de Córdoba. Argentina. E-mail de contacto: eduardo.cuestas@conicet.gov.ar

Recibido: 2019-09-13 Aceptado: 2020-04-29

DOI: <http://dx.doi.org/10.31053/1853.0605.v77.n4.25413>



© Universidad Nacional de Córdoba

INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia el trato de los niños y niñas¹ en el seno familiar no siempre fue igual, ya sea por la posición social que tenía la niñez o porque el periodo contemplado para la infancia fue cambiando. En la Antigüedad y la Edad Media no se reconocía la infancia como etapa con sus propias características y cualidades, hasta que en el siglo XVII comenzó a aparecer un sentimiento de aprecio por el niño. Con el correr del tiempo, y mediados por una evolución de los valores acerca de lo que es y debe ser un niño, se ha llegado al concepto de infancia como un período único, importante, distinto cualitativamente de los otros momentos de la vida.^(1,2) Del mismo modo, las familias con un niño con discapacidad, también han experimentado cambios conceptuales mediados por la evolución de la sociedad y el contexto constituyendo elementos significativos a la hora de abordar el tema.

La presente revisión se propone desarrollar cómo las familias y la sociedad consideraban a los niños con discapacidad en diferentes momentos históricos y abordar cómo la familia con un miembro con discapacidad, interactúa con el contexto social y cultural que los rodea en la actualidad^(3,4).

MATERIALES Y MÉTODOS

Para llevar a cabo esta revisión se realizó una búsqueda bibliográfica exhaustiva utilizando las bases de datos de MEDLINE (PubMed), SCOPUS, y Google Scholar combinando los términos “discapacidad”, “familia”, “niños con discapacidad” “cuidado” “derecho” e “historia” desde junio a diciembre 2018.

MARCO HISTÓRICO Y CULTURAL

A lo largo de los años los cambios socioculturales, las mejoras en las expectativas de vida, las diferentes transformaciones económicas y políticas producidas por las sociedades han ido modificando el perfil de la morbimortalidad poblacional y con ello la manera de contemplar a la persona con discapacidad⁽⁵⁾.

En la antigüedad las personas que presentaban algún tipo de discapacidad o condición “rara” eran abandonadas o asesinadas por la tribu (familia) por ser consideradas una carga durante los traslados en busca de alimento o mejores tierras, o cuando era necesario huir de los desastres naturales, todos aquellos que eran considerados débiles o deficientes eran eliminados^(6,7).

Al surgir las comunidades sedentarias y agrícolas, los niños con discapacidad eran abandonados por sus familias en bosques o tirados a los ríos y en muchos casos se practicaba el infanticidio. Algo en común a lo largo de la historia, es que las personas con alguna discapacidad eran consideradas sujetos subordinados, cuya vida no era respetada o eran personas que no contaban con la ayuda de la familia, la sociedad o del Estado para sobrevivir por ser reconocidas como incapaces de valerse por sí mismos. Pero también hay evidencia

de que se intentaban diversos tipos de tratamientos y se crearon así centros asistenciales de rehabilitación, a los que, en un primer momento, solo podían acceder las clases dominantes dado el alto costo de los mismos^(2,6,7).

A medida que las personas con discapacidad fueron adquiriendo un rol protagónico en la sociedad, comenzó a tomar más fuerza la idea de que debía existir una responsabilidad social hacia las mismas, a no ser consideradas como “diferentes” sino que se empezó a pensar en la posibilidad de que pudieran llevar una vida “normal” si se le proporcionaban los medios adecuados en el contexto que las rodeaban^(6,8).

Desde 1910 en Argentina se venían aplicando terapias de rehabilitación para niños considerados débiles, indisciplinados y físicamente defectuosos y con patologías innatas o adquiridas, basados en “arreglar” a estos sujetos, o a “normalizar” un cuerpo. Desde este paradigma, la rehabilitación es contemplada dentro del “Modelo biomédico”, ya que pone énfasis en las patologías o daño que generaba y que inhabilitaban al niño a llevar una vida “normal”. La discapacidad fue vista como una enfermedad que debía ser curada⁽⁶⁾.

A partir de la década del ‘70 surge el “Modelo Social” con el objetivo de luchar por mejorar la calidad de vida de las familias y personas con discapacidad, asegurando la accesibilidad al medio físico y social, por el derecho a una vida independiente y por la presencia de ámbitos en donde las personas con discapacidad se les permitiera acceder a sus derechos. Es así que se comienza a utilizar el concepto de “Persona con Discapacidad” haciendo referencia a la persona como sujeto de derecho antes que a la discapacidad misma^(1,6).

En tal sentido, el artículo 75 inciso 23 de la Constitución Nacional Argentina prevé que el Congreso debe legislar y promover medidas de acción positiva que garanticen el pleno goce y ejercicio de los derechos reconocidos por ella y por los tratados internacionales, en particular respecto de las personas con discapacidad⁽⁹⁾.

En la actualidad la discapacidad no es considerada como un síntoma o condición médica sino como una construcción social que modifica o condiciona la realidad de estas personas, las considera como ciudadanos o ciudadanas activas en la vida política, económica y social de la comunidad, y cuya opinión debe ser tenida en cuenta a la hora de elaborar políticas de inclusión⁽⁶⁾. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de las personas⁽¹⁰⁾.

La familia y un integrante con discapacidad: ¿crisis o crecimiento?

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado². Aristóteles, en la antigua Grecia afirmaba que *“la familia griega es una convivencia querida por*

1A fines de facilitar la lectura se utilizarán términos genéricos masculinos para referirnos tanto al género masculino como femenino, sin desconocer la especificidad de cada uno de ellos.

2 «Artículo 16. 3». Declaración Universal de los Derechos Humanos. Asamblea General de las Naciones Unidas (1948)

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

la naturaleza para los actos de la vida cotidiana, o bien, la comunidad constituida naturalmente para la satisfacción de las necesidades cotidianas^(2,6).

La familia, es una institución de la sociedad que actúa como mediadora entre el contexto social y el niño, es por eso que se la define como “el grupo de personas que comparten la misma vivienda, gastos para la alimentación y se hallan unidos por lazos de parentesco o afinidad” la familia en dichos términos es mantenida y perpetuada por medio de una representación social ideal construida por papá, mamá, hijos e hijas. En este modelo “ideal” el padre presenta el rol de proveedor y se lo construye con la imagen de jefe de familia. Las mujeres madres son quienes por prescripción social atienden las tareas domésticas y se encargan del cuidado de los niños aunque desde hace muchos años también se han incorporado al mercado laboral^(11,12).

Aunque la familia con dos padres biológicos sigue siendo la norma, existen muchas variaciones en la estructura familiar. En la Argentina se han producido muchos cambios en los últimos 30 años. Actualmente un tercio de los niños viven en hogares monoparentales. Las desventajas de la paternidad única comprenden un mayor nivel de desempleo, una vivienda más pobre y mayores dificultades económicas. Existen situaciones adversas que pueden afectar los recursos de los padres, por ejemplo, la falta de medidas de seguridad doméstica, una malnutrición, falta de acceso a los servicios preventivos y de control de la salud y la capacidad disminuida para enfrentarse con los problemas originados en las enfermedades agudas y crónicas de los niños. El incremento del número de padres que cambian de pareja, y por lo tanto el de familias reconstruidas (dos de cada 10 niños viven en familias ensambladas y uno de cada 10 en familias “de paso”), indica que los niños han de hacer frente a una gama de relaciones nuevas y complejas, lo que puede dar lugar a dificultades emocionales, conductuales y sociales.

Pero ¿Qué sucede en la actualidad cuando en la familia llega un hijo con discapacidad?, cuando el niño/a presenta una condición patológica crónica como parálisis cerebral, Síndrome de Down, trastorno del espectro autista, entre otras. Algunas familias intentan desempeñar las funciones específicas socialmente determinadas, aquellas que cuentan con un integrante con discapacidad, ya que hay que atender a un hijo con una condición crónica. Se hacen necesarios otros tipos de recursos y apoyos, y en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de la misma^(7,8).

La familia con un niño con discapacidad afronta una crisis que puede desencadenar diferentes trastornos, ya sea, en las funciones o en la estructura familiar como en los cuidados que requiere el niño. El trauma es tal que resulta no narrable, no hay palabras suficientes para contar el sufrimiento de estas familias. Por eso, cuando en diferentes espacios se menciona “la muerte de la familia” o “de la crisis de la familia”, es posible que estén haciendo referencia al modelo prescrito pues la emergencia y coexistencia de otros tipos de organización familiar amenazan la “estabilidad” del modelo ideal⁽¹³⁻¹⁵⁾.

Enfrentar esta crisis para la familia puede suponer una maduración, crecimiento y fortalecimiento o por el contrario una disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar en

donde la familia se ve superada por la situación y actúa en forma disfuncional^(16,17). Según Góngora (1998) en Salcedo-López⁽⁸⁾ estas alteraciones que suceden dentro del seno familiar pueden clasificarse en tres grupos: las de tipo estructurales, el impacto emocional y las denominadas alteraciones procesuales.

En cuanto las alteraciones estructurales, la familia se enfrenta a una disrupción debido a la presencia de un sujeto con discapacidad ya que las actividades de los familiares comienzan a modificarse, es decir que los niños desarrollan una dependencia hacia algún miembro de la familia. La OMS define dependencia como “un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana”. En este juego de roles también aparece lo que conocemos como *el rol del cuidador primario o informal*, y por lo general es la mujer madre, persona que asume el cuidado de la persona con discapacidad^(8,14,18).

Para entender el rol clave que desempeña la mujer hay que tener en cuenta los cambios sociales que se han ido produciendo y que cada vez están incidiendo en esta tarea. Se mencionan a continuación tres cambios:

- 1). La incorporación de la mujer al mercado laboral, que ha repercutido en una reducción de su tiempo disponible para realizar las tareas domésticas y cuidar a sus familiares;
- 2). el envejecimiento de la población, de manera que conforme ha aumentado el número de personas mayores dentro de las familias han crecido las necesidades de brindarles cuidados dentro del hogar y
- 3). el aumento de los hogares formados por personas solas al cuidado de la familia^(7,8).

Por otra parte, aparecen coaliciones y exclusiones emocionales donde el cuidador y la persona a cuidar desarrollan una relación estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos. Sumado a esta relación privilegiada pueden surgir conflictos con los restantes miembros ya que se pueden encontrar con relaciones resentidas, por ejemplo, los hermanos pueden no entender los cuidados necesarios y sentirse celosos, demostrar que se sienten abandonados, esto puede desencadenar síntomas físicos, emocionales hasta psicológicos como por ejemplo trastornos del comportamiento o problemas escolares. La sobreprotección y el aislamiento social son otros síntomas que suelen aparecer^(8,15).

En cuanto al impacto emocional, la presencia de un familiar con discapacidad introduce angustia, dolor, estrés lo cual va a generar una alteración de los sentimientos. Surgen así aspectos negativos como por ejemplo la contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de muerte (para evitar sufrimiento)^(8,11,15,19).

Otro sentimiento que manifiestan las familias afectadas por la discapacidad es el sentimiento de ambivalencia, es decir, “la discrepancia entre los sentimientos” que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales y los que realmente de hecho tienen. A su vez, se entrelazan dos sentimientos que son contradictorios, por un lado, el deseo de ayudar

a la persona con discapacidad y por otro la generación de un sentimiento de carga por los cuidados que necesita y demanda^(7,8,14).

Por último, se encuentran las alteraciones procesuales, ya que cuando aparece un familiar con discapacidad se originan acciones orientadas en el interior del seno familiar y se reduce el contacto con el exterior. Un sentimiento de rechazo por parte de amigos, centros educativos, vecinos acompaña este proceso generando barreras sociales e impedimentos para interactuar con el contexto social y cultural^(8,15).

Las familias con un niño con discapacidad se van a diferenciar en función a la respuesta que tengan frente a la condición, y dependerá de factores como el sistema de creencias familiares, el momento evolutivo que atraviesa la misma, el estigma social que esa enfermedad tiene asociado, los propios factores de la enfermedad en cuanto a tipo de comienzo o curso y la experiencia o no que la familia tiene con esa enfermedad o deficiencia⁽²⁰⁾.

CONCLUSIÓN

En conclusión, las limitaciones u obstáculos del contexto en interacción con la patología y el momento sociohistórico que se encuentre tanto la familia como la persona con discapacidad pueden generar crisis en diferentes momentos y no solo en el nacimiento o en el conocimiento de la presencia de la discapacidad. Las crisis emergen a lo largo de la vida familiar con o sin una persona con discapacidad, pero en las primeras, las condiciones ambientales y contextuales, pueden favorecer o no la exclusión social y la estigmatización de estas personas y de sus familias.

Una forma de desmontar estos discursos es, intentar no centrarse en la persona con discapacidad como el origen y causa de las crisis familiares y considerarlas como estáticas sino situarlas en los movimientos propios de las transformaciones de la sociedad tanto personales como familiares.

Limitaciones de responsabilidad

La responsabilidad del trabajo es sólo de los autores

Conflictos de interés

Ninguno

Fuentes de apoyo

Secretaría de Ciencia y Tecnología de la Universidad Nacional de Córdoba (Resol 411/2018) y la Dirección de Investigación para la Salud. Secretaría de Ciencia y Tecnología de la Universidad Nacional de Córdoba (Resol 411/2018) y la Dirección de Investigación para la Salud. Ministerio de Salud de la Nación a través de las Becas Salud Investiga "Dr. Abraam Sonis"

Originalidad del trabajo

Este artículo es original y no ha sido enviado para su publicación a otro medio de difusión científica en forma completa ni parcialmente.

Cesión de derechos

Los participantes de este trabajo ceden el derecho de autor a la Universidad Nacional de Córdoba para publicar en la Revista de la Facultad de Ciencias Médicas y realizar las traducciones necesarias al idioma inglés.

Participación de los autores

Todos los han participado en la concepción del diseño, recolección de la información y elaboración del manuscrito, haciéndose públicamente responsables de su contenido y aprobando su versión final.

Bibliografía

1. Díaz Huertas J, Ruiz Díaz MA, Ruiz Díaz V. *Infancia y discapacidad*. 2007. 141–145 p.
2. Enesco LI. *El concepto de infancia a lo largo de la historia [Internet]*. Vol. 1. 2008. Available from: https://webs.ucm.es/info/psicoevo/Profes/IleanaEnesco/Desarrollo/La_infancia_en_la_historia.pdf
3. UNICEF. *Nuevas formas de familia. perspectivas nacionales e internacionales UNICEF- UDELAR. Nuevas Formas de Familia. Perspectivas nacionales e internacionales*. 2003.
4. Lamas Bertrán G, Dayamis Ramirez T. *La familia ensamblada: una nueva concepción*. *Rev Fac Cienc Jurídicas y Soc*. 2018;(1):229–44.
5. Teston EF, Santos ADL, Cecilio HPM, Manoel MF, Marcon SS. *A vivência de doentes crônicos e familiares frente a necessidade de cuidado*. *Ciência, Cuid e Saúde [Internet]*. 2013 Oct 9;12(1). Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/21721>
6. Valencia LA. *Breve historia de las personas con discapacidad: De la opresión a la lucha por sus derechos [Internet]*. 2014. Available from: http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/cad_guia_disc_UT1.pdf.
7. Umaña SA. *De lo invisible a lo cotidiano. Familias y discapacidad*. *Rev Electrónica Inst Investig en Educ Univ Costa Rica [Internet]*. 2007;1–22. Available from: <http://revista.inie.ucr.ac.cr>
8. Salcedo López R, Checa Liébana AJ, Pareja Perez LJ, Real Martínez S. *Las consecuencias de la discapacidad en las familias de la ciudad de Ceuta*. 2012;23(2):139–53. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230791010>
9. Ministerio de la corte suprema de la Justicia de la Nación Argentina. *Dirección general de derechos humanos. Los derechos de las personas con discapacidad*. *Serv Soc y política Soc*. 2016;(43):33–66.
10. OMS. *Informe mundial la discapacidad*. 2011. 1–388 p.
11. Muñoz Bonacic G, Lepin Molina C. *Evolución del concepto familia y su recepción en el ordenamiento jurídico*. 2014.
12. Sánchez-Lastres JM, Eiris-Puñal J, Otero-Cepeda JL. *Influencia de los factores sociofamiliares sobre el estado nutricional en los niños con retraso mental*. *Rev Neurol*. 2002;34(11):1001–9.
13. Torrado S. *Sobre los conceptos de "Estrategias Familiares de Vida" y "Procesos de Reproducción de la Fuerza de Trabajo": Notas Teórico-Metodológicas **. 1980;204–33.
14. *Enciclopedia Británica. La Familia: Concepto, tipos y evolución [Internet]*. 2009. Available from: <https://docplayer.es/14388833-La-familia-concepto-tipos-y-evolucion.html>
15. Guevara Benítez Y, González Soto E. *Las familias ante la discapacidad [Internet]*. Vol. 15, *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 2012. Available from: www.revistas.unam.mx/index.php/repivwww.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
16. Hintze S. *Estrategias alimentarias de sobrevivencia-1: un estudio de caso en el Gran Buenos Aires*. 2009.
17. Sandoval-Priego AA, Reyes-Morales H, Pérez-Cuevas R, Abrego-Blas R, Orrico-Torres ES. *Estrategias familiares de vida y su relación con desnutrición en niños menores de dos años*. *Salud Publica Mex*. 2002;44(1):41–9.
18. Raymundo Martínez Lopez C, Ramos del Río B, Rendón Robles MT, Martínez Gonzalez DL, Figueroa Lopez CG. *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa 1*. *Int J Clin Heal Psychol*. 2012;22(2):275–82.
19. Badia I Corbella M. *Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral Quality of family life: The family as support to*. *Interv Psicococ*. 2005;14:327–41.
20. Bel Bravo MA. *La familia en la historia*. 2000. 1–59 p.