

EN QUÉ NOS CAPACITA LA DISCAPACIDAD:

ENCONTRANDO RECURSOS O EL DOLOR ENSEÑA

Dra. Esther Althaus Roffé

Reflexionando en torno al tema "Discapacidad", creo pertinente partir de la definición planteada por la Organización Mundial de la Salud:

Es toda restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano, debida a la deficiencia de una función psicológica, fisiológica o anatómica. (OMS)

Ampliando estos términos, observamos que hay distintos tipos de discapacidad, según afecten la capacidad mental o cognitiva, como en las demencias u oligofrenias, el área sensorial, como en la ceguera o sordera, el área motora, como en las diversas clases de parálisis. También causan alguna forma de discapacidad las lesiones que provocan desfiguramiento del rostro u otras partes del cuerpo, como las quemaduras, o diferentes enfermedades que disminuyen en grado variable la capacidad funcional: enfermedades cardíacas o respiratorias, neurológicas; o trastornos congénitos que pueden afectar cualquiera de las áreas antes mencionadas.

Ante tal profusión de causas, lo que nos sorprende es la variación en las respuestas humanas, ya que podemos aseverar que no hay dos casos iguales, trátase de la discapacidad que se considere.

¿En qué estriba esta variabilidad? ¿Qué factores pueden incidir sobre el paciente, sobre sus allegados más cercanos, para que haya una respuesta diferente, ante daños similares?

El tema es muy complejo, y para su comprensión debemos considerar la confluencia de factores codeterminantes: desarrollo individual y familiar, etnia, género, edad, clase social, situación sociocultural y económica.

Otro elemento a tener en cuenta es considerar si la discapacidad es congénita o adquirida, y en qué etapa de la vida ocurre, porque se trata de situaciones que generarán consecuencias diferentes.

Muchos años trabajando en el tema de enfermedad crónica y familia me han hecho conciente del impacto multidimensional que ocurre cuando una persona contrae una enfermedad grave, en el caso que nos ocupa, una discapacidad de cualquier tipo, y cómo este hecho afecta a todo su ámbito de pertenencia.

Esto se debe a que la familia funciona como un sistema interrelacional, y lo que ocurre a uno de sus elementos constitutivos, repercute sobre todos los demás y sobre la estructura total. Por lo tanto tenemos que tener presente que cuando surge un diagnóstico severo, no sólo tenemos que pensar en la atención de la persona afectada, que sin duda constituye la prioridad, sino que también tenemos que ocuparnos de la familia, y comprender las condiciones de su entorno sociocultural.

En este sentido, es básico comprender que el ser humano es una **unidad mente-cuerpo-relaciones**. (Estamos tan atravesados por la división dicotómica entre mente y cuerpo, que hasta para refutarla tenemos que recurrir a las palabras por separado, lo que resulta paradójal).

Pero volviendo a este concepto de **unidad**, lo que quiero señalar es que tan importante como la atención de las nuevas necesidades que plantea la aparición de la discapacidad en el cuerpo es la atención de lo que desencadena en la mente y las emociones de la persona afectada y en las de los que la rodean.

Esta visión holística o ecosistémica, plantea que la salud es en realidad un fenómeno multidimensional que abarca una serie de aspectos físicos, psicológicos y sociales, recíprocamente dependientes. Capra, señala: *“La salud y la enfermedad se suelen representar como dos extremos opuestos de una continuidad unidimensional, y esta imagen puede dar origen a muchas equivocaciones. La enfermedad física puede equilibrarse por una actitud mental positiva y por el apoyo de la sociedad, de suerte que posibilite un estado general de bienestar. Por otro lado, los problemas emocionales o el aislamiento social pueden provocar una sensación de malestar en una persona en buenas condiciones físicas.”*

Esto abre un complejo campo de intervención, que incluye a la persona afectada y a su familia, y que debe ser considerado muy especialmente por el sector médico, que es sobre el que recae tradicionalmente la atención clínica, para trabajar integradamente con los especialistas en salud mental.

Cuando me han consultado por alguna situación relacionada con discapacidad, algo que siempre me ha sorprendido es la variación de respuestas ante la situación con que me he encontrado. Respuestas que van desde extrema desolación e impotencia para enfrentar los problemas inherentes a la dificultad, hasta una fuerza y creatividad sorprendentes. Estas últimas respuestas me intrigan. Me pregunto, ¿cómo lo han logrado? ¿De dónde proviene la energía con que los veo enfrentar el día a día con tanta fortaleza?

Mi impresión es que se trata de una cuestión de actitud.

Actitud que tiene que ver con una posición activa ante la vida, de responsabilidad y cuidado por uno mismo, que redundará en una capacidad para enfrentar la discapacidad con más recursos y de inventar soluciones. Y esto es notable tanto en la persona discapacitada como en los familiares cercanos.

Este panorama variará según sea la edad de la persona afectada, porque cada etapa del ciclo de vida tiene sus especificidades, pero nos estamos refiriendo a la calidad de las respuestas en un sentido general. Y el punto de partida para la generación de respuestas positivas es la ACEPTACIÓN de la situación traumática. Sólo a partir de la aceptación es posible comprender la magnitud del problema, e instrumentar los recursos para enfrentarlo recurriendo a más opciones.

Relacionado con la aceptación, otro tema insoslayable al considerar qué le pasa a una persona a partir de la aparición del problema es el reconocimiento de que tiene que afrontar un profundo y particular duelo por su nueva condición. Sabemos que el duelo es la reacción normal ante una pérdida significativa. Estamos acostumbrados a ligarlo a la pérdida de un ser querido por fallecimiento, pero la reacción de duelo, (que tiene las mismas raíces etimológicas que "dolor"), se presenta ante todo tipo de pérdida importante para el sujeto: muerte, separaciones, abandono, divorcio, mudanzas, migraciones, pérdida de abstracciones como "ideales", "patria", "proyectos de vida", personas, animales, objetos, partes del cuerpo, del "self", vínculos, trabajo, etc.

¿Cuál es la pérdida que sufre la persona que enfrenta una discapacidad, ya sea congénita o adquirida? Es una pérdida compleja, que parte del "estado de salud perdida", pero que se extiende al sentido de identidad, a los proyectos de vida, a las relaciones, al "ideal del Yo", para emplear un concepto psicoanalítico.

Y como todo duelo, tiene impacto en todas las facetas de la vida: intelectual y espiritual, emocional y psicológica, biológica y física, conductual y social.

Kubler-Ross ha estudiado a profundidad este proceso inevitable en la vida de todas las personas, y ha descrito etapas que ya son clásicas: shock y negación; anhelo y búsqueda; desorganización y desesperanza; reestructuración.

Aquí creo necesario hacer una diferenciación entre la tristeza, emoción normal y propia del proceso de duelo, la depresión reactiva, y la depresión como cuadro patológico.

La tristeza es un estado afectivo de aflicción, pena, dolor psíquico, una de cuyas expresiones visibles es el llanto. Hay toda una organización neurológica, anatómica y neuroquímica, detrás de las experiencias de tristeza.

La depresión reactiva, como su nombre lo indica, es un estado transitorio, de duración variable, que surge como reacción a una situación de pérdida, y que tiene recuperación más o menos completa; en

tanto que la depresión como cuadro patológico es una afección mental severa, multideterminada, con componentes constitucionales, alteraciones bioquímicas del cerebro, sintomatología rebelde a los tratamientos, tanto psicoterapéuticos como farmacológicos, y con tendencia a la cronicidad.

Es importante conocer estas diferencias porque necesitan intervenciones también diferentes.

Las dos primeras manifestaciones requieren aceptación, tolerancia, comprensión de que se trata de reacciones normales, dada la magnitud del estímulo que las provoca, e inclusión del factor temporal al considerar su evolución. Aquí la máxima de que ... "el tiempo cura las heridas del alma" ... es una gran verdad. Y esta actitud tolerante ayuda a que la persona que se siente triste o deprimida no le sume culpa o malestar a su ya doloroso estado de ánimo. Hay una fuerte tendencia de nuestra cultura a no tolerar estas manifestaciones, y lo más frecuente es encontrarnos con expresiones como "¡No llores! ¡Qué ganas con eso!" negando el alivio que le produce a la persona que está triste el llorar. Se confunde el estado con su manifestación, creyendo que son las lágrimas lo nocivo. El investigador Hebert Weiner, citado en Aresti, L., encontró una diferencia en la composición química de las lágrimas "emocionales" y las producidas por irritación de los ojos, como cuando se corta cebollas, por ej., llegando a la conclusión de que las primeras funcionan como un mecanismo para eliminar sustancias tóxicas del cuerpo.

Lo mismo vale para con los estados de ira, apatía, aislamiento, encierro en sí mismo, trastornos del sueño y del apetito, desánimo que encontramos en las personas que padecen una depresión reactiva, posterior a un accidente o enfermedad invalidante, o al nacimiento de un niño con problemas. Aquí también, la respuesta adecuada es acompañar y esperar. No abrumar con consejos (que más son reproches) para que se active y "supere" sus preocupaciones.

Otra actitud es necesaria cuando el cuadro corresponde a una depresión mayor, preexistente pero que se detona con el diagnóstico, o que está asociada a otros trastornos mentales o situaciones contextuales graves. La valoración psiquiátrica es en estos casos de rigor, acompañada de terapia emocional y farmacológica.

Este proceso no es privativo de la persona discapacitada, sino que golpea también a la familia y/o a sus seres cercanos. Y aparece la tarea fundamental del trabajo de duelo: REAPRENDER EL MUNDO. Hallarle sentido, con la inclusión de un factor, la limitación funcional o anatómica, pero cuya significación variará según la capacidad de la persona para ubicarla en su "mapa del mundo".

Y ahora resulta que esa actitud positiva está relacionada con la capacidad de elaboración del duelo, porque es necesario pasar primero por esa cadena de dolores múltiples, de aceptación de una realidad "dura", de replanteo de los proyectos de vida, de la modalidad de las relaciones, de la nueva relación con el cuerpo y con su cuidado, (que incluye entrar en el mundo de la atención

médica y hospitalaria y de rehabilitación, (que para la persona afectada constituye una experiencia abrumadora) para poder tomar **control** sobre la vida de uno.

Esa es la actitud que favorece la activación de la recuperación. Favorece también la respuesta emocional y afectiva para reactivar vínculos, que a su vez influyen en la salud mental y física. En efecto, las **estrategias de preservación o supervivencia** que han demostrado ser más exitosas caben dentro de dos categorías: *“La primera: utilice sus recursos de apoyo. La segunda: en tanto Ud. pueda, asuma el control de su vida”*.

Claro que uno puede quedar atrapado en alguna de las etapas del duelo, por ej. la negación, que no permite cuidarse, o la desesperanza, que no deja salir del hoyo de la melancolía, y no permite asumir el control vital.

Esos son momentos clave para implementar algún tipo de ayuda psicológica, que favorezca el pasaje de círculos viciosos a círculos virtuosos.

Del lado de la familia también hay un trabajo de duelo por cumplir, que incluye la aceptación de la realidad de que uno de sus miembros tiene una alteración, de grado variable, que va a implicar realizar modificaciones profundas en muchos niveles. Aquí es fundamental la consideración del lugar que ocupa esa persona en la familia, y de la etapa del ciclo vital por la que está atravesando. Es diferente si se trata del padre o madre, y si hay hijos chicos o ya adolescentes o adultos, o si el afectado es un hijo, o la pareja. Es diferente si hay una relación de apoyo y buena comunicación, o si la familia está desgarrada por conflictos no resueltos.

Lo cierto es que, y esto es fundamental para tener en cuenta, la familia también necesita apoyo para resolver sus dolores, y convertirse en un elemento eficaz en la superación de la discapacidad.

Cito a continuación algunas de las actitudes favorables con las que la familia puede ayudar:

- Respetar el estilo personal, sistema de creencias. No imponer la visión propia.
- Estar cercanos sin agobiar.
- Saber escuchar, acompañar, ayudar, consolar.
- Ser paciente y no dar consejos inútiles.
- Favorecer la expresión de emociones.
- Ayudar con información pertinente.
- Estimular la posición activa de la persona afectada.
- Participar en la reconstrucción de la vida cotidiana.
- Sugerir las tareas esperables s/etapa.
- Compartir experiencias.
- Acompañar en el “reaprendizaje del mundo”, emocional, conductual, físico y biológico social, intelectual y espiritual.

Sobre todo, es importante entender el complejo entretejado que existe en la red familiar, donde cada uno de sus miembros funciona como las hebras del tejido. Y cada hebra es responsable de la textura, de los dibujos, del grosor y de la resistencia final. Así, en la red familiar donde acontece la discapacidad, el resultado final es producto de la interacción de todos los miembros. El rol desempeñado por cada uno facilitará u obstaculizará la rehabilitación.

Y es importante saber que la red se complejiza por la intervención del equipo de salud participante en la atención del caso.

El paciente y la familia entran en un mundo hasta entonces desconocido, que viven como amenazante, (hospitalización, tratamientos de diversa índole, procesos de rehabilitación) y en su esfera de relaciones entran otros personajes: médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, rehabilitadores, con quienes tienen que aprender un lenguaje nuevo, que al principio no entienden, que está plagado de interrogantes que no se atreven a expresar, reciben explicaciones que los abruman pero que no se sienten con derecho a cuestionar, o ni siquiera a pedir aclaraciones. El estado emocional bloquea su capacidad de entendimiento, sobre todo al principio de los procesos, situación que debe ser considerada por quienes tienen a su cargo dar esa información perturbadora. Por eso es tan fundamental la empatía con que se dé esa información. La calidez humana que demuestre el doctor o la enfermera definirá la calidad de la relación que se establezca con los consultantes, y de ello dependerá en gran parte el resultado de los tratamientos.

Se establece un vínculo complejo, donde entran en juego los sistemas de creencias tanto del equipo tratante como de los consultantes, situación que debe ser comprendida por los actores principales, porque la respuesta a los tratamientos depende en gran medida de este vínculo.

La relación médico – paciente, (me refiero aquí de manera genérica a todos los representantes del equipo de salud que intervengan en el caso) es muy particular, y sin duda compete al primero, por la posición de poder inherente a su función, adecuarse a las condiciones emocionales, cognitivas y socio-culturales de las personas que lo consultan.

Esta adecuación se manifestará en la calidad de las explicaciones referentes a la naturaleza de la discapacidad, su pronóstico y tratamientos, y a la actitud que el profesional demuestre al dar las indicaciones a lo largo de todo el proceso.

El rol del médico está cargado de depositaciones transferenciales por parte del paciente, el peso de las experiencias transgeneracionales en materia de salud-enfermedad también juegan un papel importante en la actitud que todo el sistema implicado tomará en su forma de enfrentar el problema.

Los valores, mitos y creencias del paciente y su familia respecto del origen del padecimiento, significado que le atribuyen, definirá también sobre quién recaerá la responsabilidad de la atención del paciente y las modificaciones en la estructura familiar que esto ocasionará. Esto tiene que ver con los profundos cambios que tiene que enfrentar el sistema familiar donde se presenta la discapacidad. Cambios en los roles que desempeña cada persona con respecto a los desempeñados antes de la aparición del problema, cambios en el funcionamiento familiar, en los proyectos de vida, en la situación económica, a veces incluso en el lugar de residencia.

Y esto se relaciona con el título de esta ponencia. Con el desafío que significa enfrentar una dura realidad que se asocia con déficit, y cómo transformarla en ganancia, en aprendizaje de vida, en crecimiento.

Vuelvo a lo anteriormente planteado como una cuestión de actitud.

Y uno de los factores determinantes de la actitud de lucha activa es la creencia en la capacidad de inventar soluciones a medida, aprovechando al máximo todos los recursos disponibles, materiales y espirituales. En este sentido es importante diferenciar la aceptación de lo inevitable, a la que ya nos hemos referido, de la resignación. La primera actitud conduce a la búsqueda activa, al conocimiento, a la experimentación, incluso a la invención de respuestas originales; en tanto que la resignación remite a la pasividad, a la desesperanza, y limita mucho las posibilidades de recuperación.

El otro factor, tiene que ver con la elaboración de los múltiples duelos, como ya dijimos.

Ese es el dolor “enseñante”, el dolor profundo pero que crea estructura y respuestas novedosas. Que descubre capacidades que antes estaban ocultas, que resulta en un elevamiento de la autoestima, donde antes había un pozo de devaluación. Y este proceso tiene que darse tanto en la persona afectada como en su grupo de pertenencia: la familia.

La actitud de lucha activa se relaciona con el concepto de SALUD, concebida no como la “ausencia de enfermedad”, como toda una postura ideológico-política sostiene, sino desde la perspectiva positiva en donde no se hace la relación directa de salud con enfermedad, sino con la concepción de SALUD como una condición intrínseca del ser humano, un fenómeno multidimensional que abarca una serie de aspectos físicos, psicológicos y sociales, recíprocamente dependientes, y con significado particular según el contexto socio-cultural e histórico en que se considere.

Esta concepción de salud se aleja del centramiento que la ubica como un estado opuesto a la enfermedad, pero situada en el otro extremo del mismo canal; lo cual remite a pensar que el logro de "estar sano" pasa por un proceso de "prevención-curación-rehabilitación".

C. Chapela, enfatiza, desde esta mirada, que para conseguir el "estado de bienestar físico, psicológico y social" que plantea la declaración de la OMS, ... *"es necesario que el individuo o el grupo cuente con información, entendimiento y comprensión de quién es, cual es su problema, cuál el contexto, cuáles los recursos y a partir de ahí poder aspirar, imaginarse a sí mismo en futuros posibles"*.

Esta postura pone a la persona en la posición activa de asumir decisiones sobre su vida, de apropiarse de su proceso de sanación, del control sobre su cuerpo, y sobre los tratamientos que se le ofrecen. Esto implica un predominio de ubicación en el polo de la salud, aún en contexto de enfermedad, basado en la capacidad del ser humano de construir proyectos, como una respuesta adaptativa a la vida. Para decirlo de manera concreta: Hay formas saludables de enfrentar cualquier tipo de discapacidad, que queda así supeditada a la capacidad creativa del portador.

Esta posición compromete a los sistemas de salud a responder de manera recíproca, favoreciendo y respetando esta postura activa de los usuarios, e implica una actitud de acomodo relacional, donde el establecimiento de un código comunicacional común tiene que ser un objetivo central.

El otro factor, tiene que ver con la elaboración de los múltiples duelos, como ya dijimos.

Ese es el dolor "enseñante", el dolor profundo pero que crea estructura y respuestas novedosas. Que descubre capacidades que antes estaban ocultas, que resulta en un elevamiento de la autoestima, donde antes había un pozo de devaluación. Y este proceso tiene que darse tanto en la persona afectada como en su grupo de pertenencia: la familia.

Cuál es la conclusión que se desprende de estos planteos?

Que favorecer la capacidad reparatoria de los individuos y sus familiares es acrecentar los niveles de salud de la población, y por ende los niveles de bienestar personal y social.

Y es también una concepción de la salud pública más ecológica, que tome en cuenta de manera más integrada las vertientes físicas, emocionales y sociales de las personas consultantes.

BIBLIOGRAFÍA

Aresti, L.: “¿VIH = SIDA = MUERTE? o La construcción social de una condena.”

Capra, F.: “El Punto Crucial” Integral. Barcelona. 1985.

Chapela, M.CM.: “Una definición de salud para promover la salud”.

En: *Seis miradas sobre la salud y sus relaciones con el mundo social.*

Martinez, C. (comp). UAM. México, 2007.

Kubler-Ross, E y Kessler, D.: “Sobre la muerte y los moribundos”.

Grupo Editorial Random House Mondadori. México. 2006.