

**REDEPSIC, Vol. 1, No. 2: 83-92**

**Julio-Diciembre 2022**

**ISSN L 2805-1904**

**NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD, SU IMPACTO Y EL  
DERECHO A LA SALUD MENTAL FAMILIAR**

**Yorbalinda Velasco Poveda**, Universidad de Panamá. Facultad de Psicología, Dirección de Investigación y Postgrado. Panamá. E-mail: [ysvelasco@gmail.com](mailto:ysvelasco@gmail.com) ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1451-3379>

**Recibido:** 4 de mayo de 2022

**Aceptado:** 11 de mayo de 2022

**RESUMEN**

Este trabajo desarrolla la responsabilidad social y humana de garantizar a un infante nacido con discapacidad los cuidados integrales correspondientes, conforme lo prevén el derecho internacional y nacional, respecto a la familia, su evolución y desarrollo humano. Para ello se realizó una revisión documental de las normas y prácticas y se propuso un conjunto de acciones de obligado cumplimiento.

**Palabras clave:** nacimiento, hijo, discapacidad, impacto y derecho.

**ABSTRACT**

This work develops the social and human responsibility of guaranteeing an infant born with a disability the corresponding comprehensive care, as provided by international and national law, regarding the family, its evolution and human development. For this, a documentary review of the rules and practices was carried out and a set of mandatory actions was proposed.

**Key words:** birth, child, disability, impact and entitlement.

**Introducción**

La atención oportuna de las familias con un miembro con discapacidad debe considerarse como un asunto de derechos humanos dada la potencial vulnerabilidad de las familias que se incrementa en caso del integrante con discapacidad.

El diagnóstico de discapacidad, ya sea física o emocional en un hijo puede ser interpretado por los padres y parientes como una situación amenazante, un desafío o como una pérdida, y en consecuencia generar una serie de crisis que impactan en sus sistemas personales, sociales y familiares (Slaikeu, K., 2000, p.78).

Este impacto resulta evidenciable en los estudios de Núñez (2003), cuyos aportes asocian la resolución inadecuada de estas crisis con el desarrollo de conflictos vinculares que son observados en la dinámica familiar durante la atención clínica (p.133-141).

## **Objetivos**

Ante esta inquietud, el propósito del ensayo se centra en valorar la importancia de la intervención en favor de la salud mental preventiva de los padres que afrontan el nacimiento de un hijo con discapacidad, mediante el análisis del impacto que tiene el evento, sus factores protectores y de riesgo para el desarrollo de los vínculos familiares y el derecho a la salud mental de todos los miembros de la familia.

Esto nos lleva a repensar la importancia de los roles atribuidos a los padres, definidos en la norma jurídica internacional y reconocidos por la mayoría de los países, incluyendo el nuestro. Así, encontramos en los artículos 10 y 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Organización de Naciones Unidas, 1966), responsabilidades como la gestión de la educación y el cuidado de la salud para el sano desarrollo de los hijos.

Centrar la mirada oportunamente en los aspectos que favorecen y los que afectan la salud mental de las familias en los momentos de crisis desde un enfoque de Derechos Humanos resulta de importancia, dada la concepción de la familia como “elemento natural y fundamental de la sociedad”, consagrada en el Artículo VI de la Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre (Organización de Estados Americanos, 1948).

## **Metodología**

Para iniciar la reflexión, nos parece obligada la comprensión de lo que sucede cuando los padres reciben la noticia del diagnóstico o el nacimiento de un hijo con discapacidad, desde la visión de las pérdidas.

Concebidas como “cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que hemos establecido un vínculo emocional”, las pérdidas se asocian a situaciones de privación de algo que se tuvo, el fracaso en la consecución o conservación de algo valioso para la persona, una disminución conmensurable (como la de una capacidad), o la destrucción o la ruina (Neymeyer, R., 2002, p. 47); por tanto, las pérdidas generan un impacto en quienes las vivencian.

Perdemos también intangibles. Freud, (1917 [1915]) definió el duelo “como la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etc.”; y, aunque aparece generalmente como un proceso adaptativo normal tras la muerte de familiares, dados los primeros estudios, Worden, (2017) afirma que el concepto es aplicable a otros tipos de pérdidas (p, 33).

El mismo autor plantea la realización de tareas del duelo, propuesta que atiende al concepto de trabajo de duelo de Freud, y que implican un trabajo activo por parte de quienes lo afrontan. De esta forma, se plantea que quien afronta el proceso de adaptación a una pérdida, aborda las siguientes tareas: aceptar la realidad de la pérdida, elaborar el dolor producido, adaptarse a un mundo sin lo perdido, ubicar lo perdido en la vida emocional para seguir viviendo en forma eficaz (Worden, J., 2017, p.55-71).

Al respecto, Payás, (2016), analiza la utilidad de los modelos conceptuales del duelo destacando la importancia de contar con una teoría que explique claramente el final del proceso, donde termina, así como para qué del duelo, refiriéndose a su función (p. 29). Ello nos plantea las siguientes interrogantes: si no hay una muerte, ¿qué diferencia el proceso de duelo cuando aparece como respuesta ante el nacimiento de un hijo con discapacidad? ¿Qué pierden entonces los padres y cómo influye esto en la familia?

En cuanto al modelo que explica el proceso de duelo, Quirós, M., (2017), advierte el reduccionismo producido con la interpretación del proceso de duelo por etapas (tradicionalmente utilizado para describir las pérdidas por fallecimiento) en la vivencia de la discapacidad de los hijos, pues el hijo con esta condición se mantiene vivo y la dinámica familiar cambia con los nuevos retos que se presentan a las familias. Por ello recomienda el abordaje considerando el concepto de “pérdidas ambiguas”, propuesto en los años noventa por Pauline Boss para designar el proceso de aflicción o duelo experimentado por las familias de los soldados norteamericanos que murieron en Irak.

García, R. & Suárez, M., (2007), plantea en cuanto a la pérdida ambigua, que resulta necesario la construcción de otra metáfora que permita dar cuenta del espacio o vacío dejado en la vida de la familia, en las que las ausencias no se definen fácilmente y que por su ambigüedad suelen tener mayor impacto social.

Por su parte, Boss, (2001), sostiene que el concepto de familia cambia en la mente de quienes la integran respecto a la presencia o ausencia de sus miembros; mientras en el caso de las muertes, la pérdida es definida y su aceptación es ayudada por los rituales; cuando la ausencia es psicológica y la persona físicamente está presente, la situación indefinida de pérdida se prolonga agotando física y emocionalmente a sus miembros.

En consecuencia, la autora afirma que el dolor no solucionado puede mantener paralizadas a las personas manteniéndose a la espera que la diferencia entre la realidad y sus expectativas finalice, lo que incide en la familia o la pareja desapareciendo la claridad de los límites y el cuestionamiento de las relaciones íntimas, manteniendo sentimientos de confusión que se mezclan con miedo y rabia.

Finalmente, destaca que ante la incertidumbre, las familias pueden tomar soluciones extremas actuando ya sea como si la ausencia fuese definitiva, o por el otro lado, como si nada hubiera pasado, impidiendo así la adaptación a la ambigüedad de su pérdida y la reorganización de los roles y normas de las relaciones con sus seres queridos, tendiendo así a congelar las relaciones en la situación que se vive y aferrándose a la esperanza que las cosas vuelvan a ser como antes, lo que propicia la aparición de depresión, ansiedad o conflictos relacionales.

Estos conflictos relacionales que se presentan en las familias con hijos con discapacidad son estudiados por Núñez, (2003), quien afirma que, aunque no surgen directamente como producto de la discapacidad, sino como posibles formas de adaptarse, ubican a las familias entre la población en riesgo pues suelen afectar el proceso de crianza efectiva y demandan una atención temprana, así como servicios de apoyo que permitan prevenir complicaciones en materia de salud mental. En la Tabla 1 se organizan las situaciones conflictivas según los vínculos.

La autora afirma sobre estas crisis, que constituyen “...un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos (Tabla 2) y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten” (p. 134); e identifica una serie de situaciones conflictivas que llevan a las familias a la consulta clínica, observables en las relaciones conyugales, parentales con el hijo con discapacidad y fraternales.

Resulta importante el abordaje si consideramos los aportes de Schild, en Slaikou, (2000), respecto a las actividades psicológicas a las que la familia con un niño con discapacidad deberá hacerle frente, como son: reafirmación de su autoestima, conocimiento de las limitaciones de la condición diagnosticada, así como la pérdida asociada, reajuste de los autoconceptos de los padres y el hijo con

discapacidad, ajuste de las desviaciones producto de los paradigmas sociales asociados a la discapacidad diagnosticada y la apropiación de roles que incrementen continuamente el desarrollo personal (p. 76-78).

Apoyar a las familias durante el proceso de ajuste a las crisis generadas por la discapacidad podría contribuir a la realización de dichas actividades psicológicas, así como a aminorar el sufrimiento humano de los miembros de la familia, especialmente el de las personas con discapacidad, aspecto cuyo impacto fuera estudiado por Winnicott, en Schorn, M., (1999), en el caso de una persona con discapacidad al “no ser deseado como se es” (p. 12).

Tabla 1

Situaciones de conflicto vinculares en familias con hijos con discapacidad

<b>Vínculos</b>		
<b>Conyugal</b>	<b>Padres-hijo con discapacidad</b>	<b>Fraterno</b>
Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal	Vínculos padres (deudor)-hijo (acreedor) con predominio de Culpa	Predominio intenso de culpa en el hermano por ser el “privilegiado”, “elegido”, hábil o sano
División rígida tradicional de roles entre los miembros de la pareja.	Hijo deudor-padres acreedores	Predominio intenso de ira, rivalidad, celos, envidia ante las mayores atenciones, privilegios, cuidados y provisiones materiales.
Alto nivel de recriminaciones, reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro	Vínculo paterno-filial con ausencia de demandas.	Presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad, como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano
Intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo	Vínculo padres-hijo con negación e idealización del daño	Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas
Incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja.	Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, sin reconocimiento de sus aspectos sanos.	Vínculo dominado por vergüenza y temor a la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo o hacia la familia
Aislamiento en relación al afuera	Vínculo padres-hijo en el que se remarcan las diferencias (sanos-enfermos)	Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro.

	Vínculo padres-hijo en el que se anulan las diferencias.	
	Vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo.	

Fuente: Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Elaboración propia.

**Tabla 2**

Indicadores de riesgo para el conflicto vincular

<b>Tipo de vínculo familiar</b>		
<b>Conyugal</b>	<b>Padres-hijo con el hijo con discapacidad</b>	<b>Padres-hijo con el hijo con discapacidad</b>
El niño tomado como "chivo expiatorio"	Relación estrecha madre-hijo.	Desinterés y desvinculación por atención al hijo con discapacidad.
Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal	Madre aferrada a ideología del sacrificio	No se le ofrecen espacios propios y momentos de atención exclusiva
Pérdida de los espacios de la pareja	Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo	Se hacen recaer en él muchas exigencias y normativas, ceder ante el hermano.
División rígida de roles por género	Predominio de sentimientos de culpa paterna	Lo cargan de exceso de responsabilidades en relación con la edad cronológica
Estrecha relación madre-hijo	Hijo deudor-padres acreedores	Lo sobreprotegen, lo eximen de toda responsabilidad en relación con el hermano
Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, Reproches.	Predominio de desesperanza.	Le depositan exceso de expectativas de logros

Fuente: Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Elaboración propia.

Desde el punto de vista legal, la importancia de la familia se encuentra definida en la norma jurídica internacional reconocida por el Estado panameño. Inherente a la familia, tanto la Declaración Americana de los Derechos y Deberes de Hombre, como la Declaración Universal de Derechos Humanos la conciben como "elemento fundamental de la sociedad" (Asamblea General de la ONU, 1948).

Este último instrumento define las responsabilidades familiares y del Estado para garantizar los derechos humanos; así, en su Artículo 25 consagra el derecho de las personas a: "...un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios..."

Podríamos argumentar que la familia tiene la función de gestionar la satisfacción de las necesidades de sus integrantes, asegurando a lo interno, los derechos humanos de sus miembros.

## **Conclusiones**

La familia influye en la salud de sus integrantes. Louro Bernal, I., (2003) nos dice que tal como los rasgos propios del contexto social son manifestados en el hogar al influenciar lo material y espiritual. Así, el rol de la familia tiene que ver con la función en bienestar físico y mental de los miembros, al mediar en los procesos de salud – enfermedad de sus integrantes. De tal manera, el funcionamiento familiar que sintetiza los procesos psicológicos en las familias, funciona como su fortaleza, posibilitando el desarrollo saludable y convirtiéndose en barrera protectora del estrés y los acontecimientos adversos.

Ante el impacto que produce la discapacidad de un hijo, la capacidad de responder por parte de los miembros de la familia se ve afectada, lo que tiene el potencial de incidir en el desarrollo de sus miembros. Ello nos lleva a preguntarnos: ¿Cuál es el papel del Estado respecto a la salud de estas familias?

El Estado panameño contempla el derecho a la salud desde su Carta Magna. El Artículo 109 de nuestra Constitución consagra la función del Estado, de velar por la salud de la población, reconociendo el derecho de los individuos "...a la promoción, protección, conservación, restitución y rehabilitación de la salud...". Igualmente, el Artículo 110 comprende las funciones de prevención, curación y rehabilitación como actividades para garantizar el derecho a la salud, realizando acciones, entre las que figura la atención integral desde la gestación hasta la adolescencia, tanto del niño como de la madre (Asamblea Legislativa, 2004, p. 50-51).

A fin de garantizar los derechos de las personas con discapacidad, nuestro país ha formulado una serie de normativas específicas que parten de la Ley 42 de 1999 que establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad, reformada por la ley N15 de 2016 y reglamentada mediante el Decreto Ejecutivo N°333 de 2019 (Asamblea Legislativa, 2019).

Sobre este último, el Art. 9 establece como responsabilidad del Estado la promoción de un presupuesto adecuado al Ministerio de salud para brindar "...atención especializada a todas las personas con discapacidad profunda en los centros y hospitales subsidiados o del sector público..."

El mismo apartado especifica que dicho presupuesto ha de permitir el acceso, entre otros a: la “promoción, prevención, atención especializada, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas que presten los servicios de salud” (Acápito 1), así como a “...programas de soporte psicológico y capacitación periódica para personas con discapacidad y sus familiares, direccionándolos hacia una mejor comprensión del manejo integral de la discapacidad” (Acápito 5).

Adoptar un enfoque de derechos humanos en salud mental precisa concebirla como un derecho humano fundamental, entendido como el “goce del grado máximo de salud, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social” (OMS, 2006), a lo que sumamos la discapacidad, incluida en el artículo 19 de nuestra Constitución desde el 2004, como estrategia para asegurar la universalidad del derecho y la no discriminación, independientemente de la condición de salud mental, a este grupo reconocido como vulnerable.

Dada la interdependencia de los derechos humanos, la salud no se limita a estar sano, sino que resulta de otras condiciones relacionadas con factores determinantes de salud como el trabajo, la vivienda, la alimentación o la disponibilidad de atención en salud, entre otras, consagrado en instrumentos internacionales entre los que podemos citar la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, en nuestro país Ley 25 de 10 de julio de 2007 que aprueba además, su Protocolo Facultativo para garantizar el ejercicio pleno de todos los derechos y libertades fundamentales, así como el respeto a su dignidad inherente, sin discriminación (Asamblea Nacional, 2007).

Por lo expuesto, considerando la crisis potencial que puede significar el nacimiento de un miembro con discapacidad en la familia; ante el aumento del riesgo para el desarrollo integral de los integrantes de la familia, dados los conflictos vinculares que suelen aparecer; y ante la doble vulneración que la situación representa para las personas con discapacidad, se hace necesaria la atención de la situación familiar para cumplir con lo dispuesto en la norma respecto a los programas de soporte psicológico que acompañen a la familia mientras reorganizan sus roles para desarrollar a sus miembros.

Ya que la salud mental constituye un derecho que se puede ver amenazado ante el diagnóstico de la discapacidad, con consecuencias que pueden mermar el goce de otros derechos si consideramos la interdependencia de los mismos, es preciso el apoyo a las familias para el afrontamiento positivo de las crisis que se genera, de forma tal que se asegure la salud mental y el desarrollo de sus miembros.

## **Referencias**

Asamblea General de la ONU, (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Recuperado de: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Asamblea Legislativa (2007). Ley 25. Por la cual se aprueban la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo facultativo. República de Panamá. Recuperado de: <https://www.uexternado.edu.co/wp-content/uploads/2017/07/Manual-de-citacio%CC%81n-APA-v7.pdf>

Asamblea Legislativa (2004). Constitución Política de la República de Panamá. Recuperado de: <https://www.cijc.org/es/NuestrasConstituciones/PANAM%C3%81-Constitucion.pdf>

Asamblea Nacional, (2019). Decreto Ejecutivo 333. Que reglamenta la Ley 15 de 31 de mayo de 2016, que reforma la Ley 42 de 1999, por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y se dicta otra disposición. Recuperado de [https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/28917\\_A/76057.pdf](https://www.gacetaoficial.gob.pa/pdfTemp/28917_A/76057.pdf)

Louro Bernal, I., (2003). La familia en la determinación de la salud. Rev Cubana Salud Pública 2003; 29(1):48-51 (p. 50-51)el texto a continuación. Recuperado de: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v29n1/spu07103.pdf>

Boss, P., (2001). La pérdida ambigua. 1ª ed. Editorial Gedisa. Barcelona, España.

Freud, S., (1917 [1915]). Duelo y melancolía. Obras completas XIV. Recuperado de: <file:///F:/DUELO%20INVEST/freud.%20Duelo%20y%20Melancolia.pdf>

Neymeyer, Robert (2012). Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Editorial Planeta. España.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Arch.argent.pediatr, 101(2). Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Slaikeu, K., (2000). Intervención en crisis. 2ª reimpresión, Editorial Manual Moderno, México.

OMS (2006). Carta 323 derecho a la salud. Nota descriptiva N°323 OMS. Recuperado de:  
<http://biblioteca.fdi.cr/wp-content/uploads/2018/02/244-OMS-Nota-descriptiva-323-2007-El-derecho-a-la-salud.pdf>

Organización de Estados Americanos – OEA, (1948). Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre. Recuperado de:  
[https://www.oas.org/dil/esp/declaraci%C3%B3n\\_americana\\_de\\_los\\_derechos\\_y\\_deberes\\_d\\_el\\_hombre\\_1948.pdf](https://www.oas.org/dil/esp/declaraci%C3%B3n_americana_de_los_derechos_y_deberes_d_el_hombre_1948.pdf)

Organización de Naciones Unidas, (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Recuperado de: <https://www.ohchr.org/sp/professionalinterest/pages/cescr.aspx>

Gante, R. F., (1989). Estudio comparativo de la relación de pareja y actitud hacia la condición incapacitante de hijos físicamente incapacitados y padres de niños no incapacitados. Tesis de licenciatura Universidad Autónoma de México. Recuperado de:  
<http://132.248.9.195/ppt1997/0728053/0728053.pdf>

Payás, A., (2016). Las tareas del duelo. Editorial Paidós. Barcelona, España.

Schorn, M., (1999). Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente. Lugar Editorial. Buenos Aires, Argentina.