

## **La familia en el tratamiento a sus miembros que presentan como discapacidad la sordo-ceguera en el municipio de Holguín**

*The Family in the treatment of their members with depth- blind disability in Holguín*

**MSc. Iliana Pupo-Herrera**

*ilianapupo@nauta.cu*

**Centro de Retinosis Pigmentaria “Orfilio Pelaéz Molina”, Holguín**

**Dr. Roberto Hidalgo-Pupo**

*investigacionesciber@baibrama.cult.cu*

**Facultad de Ciencias Médicas, Holguín**

### **Resumen**

Los discapacitados sordo-ciegos constituyen una modalidad de familia. Se valora el tratamiento de la familia a los miembros que presentan esta discapacidad en el municipio de Holguín. Se hace referencia al núcleo familiar como un contexto socializador de realización personal, teniendo en cuenta el papel educativo y las influencias que este ejerce en los resultados negativos o positivos que se manifiestan en su comportamiento en la sociedad.

**Palabras clave:** familia, discapacidad, sordo – ciego.

### **Abstract**

The depth- blind. disabilities persons are considered as a particular kind of family. In this study its valorated the treatment of the family to the members that present this disability in Holguin. It refers to the familiar group as a sociality context of personal superation, taken in count the educational rol and the influences of that, in negative or positives results in their members behaviour in society.

**Keywords:** family, disability, depth- blind.

### **Introducción**

La vida de la familia está condicionada por el régimen económico social imperante y el carácter de las relaciones sociales en su conjunto, por esto es necesario en nuestros días

estudiar la familia cada vez más creciente en sus relaciones mutuas con la sociedad y trazarnos programas de acción para el logro de un desarrollo integral armónico.

Hasta hace algunos años, a finales de la década de los 60, la discapacidad o limitación era considerada como un asunto de salud específicamente. Los niños con discapacidad eran niños enfermos que debían estar al cuidado de sus familias y recogidos en lugares apartados, por ser considerados inútiles o no aptos (entre otros calificativos desobligantes y dolorosos que estigmatizaban y marcaban para siempre la vida de estos, alejándolos de los espacios familiares, escolares, comunitarios y de recreación).

A partir de los ochenta la invisibilidad desapareció paulatinamente originando políticas de atención y protección para estas personas que sin saberlo, gozaban de igualdad de condiciones y de equidad en sus derechos. Antes de nada son niños, independientemente de sus discapacidades, ríen, lloran, necesitan afecto, lo dan y lo recrean. Los adultos tienen la obligación de estar preparados para ellos. Su discapacidad muchas veces no les permite estar en igualdad de condiciones para disfrutar de la etapa más importante, por lo que depende en gran medida de los mayores lograr que nada constituya barreras que los limiten a “ser niños”.

“Es la institución que da al individuo la formación primaria para vivir en sociedad. Se le reconocen varias funciones: biológicas, económicas, afectivas y educativas que adquieren diversas funciones en consonancias con los tiempos” (Vigostski, 1995, p. 160).

La primera función está relacionada con la producción de la sociedad, seguida cada vez más cerca por el estado. La función económica alude a la satisfacción de las necesidades materiales básicas de los miembros de la familia, por el incremento del patrimonio familiar, la conservación del status, la movilidad social que se vincula en última instancia con la riqueza social. La función educativa se refiere a la socialización de sus miembros, en particular de los más jóvenes, y sientan las bases para el comportamiento de estos en la sociedad. Por último, la función afectiva en la época contemporánea es la que tiene mayor incidencia en la reposición de las energías del individuo, sometida a las tensiones propias de la vida pública.

Sin dudas, la familia en su doble acepción de grupo de parentesco y de residencia es un agente activo de transformaciones de la cultura y a la vez un producto de ella, condicionado por la circunstancias concretas en que se desarrolló. Es una institución cambiante, más aún si tenemos en cuenta la situación de vivencias y desplazamiento, inmersa tanto en relaciones de conflictos como en relaciones armónicas, que al mismo tiempo se reacomodan y cambian. La familia es entonces el principal vehículo para

transmitir la cultura de la comunidad de una generación a otra y es también el núcleo social primario de todo el desarrollo básico de la vida comunal.

En unos casos se ha seguido un enfoque sociológico, en otros se ha penetrado en un análisis de corte más psicológico. Se han llegado a establecer, por ejemplo, tipologías familiares en relación con determinadas formas de comportamiento psíquico.

Las familias con hijos que presentan limitaciones están bajo un sistema de influencias, perjuicios y opiniones de su medio social. A pesar de los niveles culturales alcanzados por la población y el humanismo de nuestra idiosincracia, las personas expresan cierta sorpresa, aprehensión o rechazo por los casos más ostensibles de discapacidad. Las culpas se expresan como reproches que se hacen a sí mismos; como auto recriminaciones. Algunos padres se sienten desesperados, como atrapados en una situación sin salida. En otros casos se sienten indefensos, débiles para enfrentar su realidad.

Por ejemplo, John Baulby (1951) construyó un modelo que decía: “un niño en los primeros años de vida, debe mantener una relación afectuosa e ininterrumpida con sus madres para lograr un correcto desarrollo emocional”. Si adoptamos tal modelo nos veríamos conducidos a realizar un número de predicciones que influirían en nuestro comportamiento con las familias. Así, nos aseguraríamos de que el niño permaneciera con su madre en caso de separación del matrimonio.

### **Tratamiento de la familia a discapacitados**

La provincia Holguín no es una de las que cuenta con la mayor cantidad de sordo ciegos en el país, pero sí presenta una cifra considerable de 94 casos diagnosticados; de ellos 12 son niños y niñas. Es la Retinosis Pigmentaria Asociada, ubicándose dentro de esta clasificación el síndrome de Usher, la causa más frecuente de sordo ceguera en esta provincia. En los últimos 5 años se aprecia una disminución en los nacimientos por lo que se considera positiva la labor del equipo multidisciplinario en general y especialmente la desempeñada por los orientadores dentro de este equipo, en el que la labor educativa y preventiva ha funcionado, pues esta doble discapacidad en un 68% de los casos de la provincia son producto de la relación incestuosa; ya que se casan primas con primos.

En la investigación se pudiera aseverar que uno de los eventos vitales más importantes por los que puede atravesar la familia está relacionado con el nacimiento de un hijo con características especiales en su desarrollo, que no satisface las expectativas o el modelo ideal que la pareja se había representado, por lo que existe un cambio en la vida y dinámica familiar.

El proceso de asunción de un hijo sordo-ciego es bastante difícil, puesto que esta situación genera en los padres y demás familiares estados tales como la negación, al no querer aceptar la realidad. Es obvio que estos estados aparezcan ante tal situación,

puesto que los padres tendrán que adoptar una serie de estilos y afrontamientos diferentes a los que se llevan a cabo con un niño sin estas discapacidades y la sociedad, si se tiene en cuenta que estos conforman un grupo social cuya referencias sensoriales y físicas y/o intelectuales están en desventaja con respecto a la mayoría de los seres humanos, debido a las cuales se crean estructuras que los discriminan, marginan y excluyen de su participación en todos los ámbitos de la vida social.

La familia es de gran importancia para la integración social de estos niños y niñas. En el caso del presente estudio se observa que el comportamiento de estas ante el discapacitado sordo-ciego varía: unas los sobreprotegen, otras los rechazan y solo algunas familias lo asumen y tratan correctamente. Los dos primeros grupos ignoran la importancia que ellos representan en su educación e integración social, hecho por lo que las autoridades públicas se ven obligadas a establecer medidas dedicadas a las necesidades de la familia. En Cuba existen programas en los que intervienen tanto autoridades gubernamentales como especialistas de las ciencias médicas en busca de acortar estas distancias entre el individuo y la sociedad, ofreciéndoles herramientas necesarias a la familia.

Las principales dificultades que coinciden en el tratamiento de estas familias a las personas sordo-ciegas están dadas en los problemas de comunicación. Se observa la diferencia cuando el nacimiento ocurre en familias con presencia de sordos, donde el proceso ocurre con mayor naturalidad debido a que no existen barreras en la comunicación. Al conocer de la ceguera el lenguaje de señas se traduce al dactilema (comunicación directa mediante las manos); pero cuando esto ocurre en familias de oyentes se presentan mayores dificultades; primero porque se establecen sistemas de signos implementados por la propia familia, lo que luego en el momento de escolarizarse y relacionarse con otras personas tienen que atravesar por una segunda etapa de reconocimiento y aprendizaje de una nueva lengua que es un idioma más. Aquí también se ve bloqueado el factor aceptación de la familia al niño, lo que se puede traducir en rechazo o sobreprotección.

En las entrevistas se pudo conocer que la vergüenza por algo que no conoce o se conoce mal, y el sentido de culpabilidad, lleva en ocasiones a madres y padres a ocultar al discapacitado; esto impide su integración y además obliga a toda la familia a aislarse como grupo, o a que cada miembro organice su vida sin atender al conjunto, lo que es más grave aún a que se centre en la discapacidad, lo que contribuye a confirmarla.

De acuerdo con lo anterior y las vivencias de especialistas que trabajan con estos pacientes, se puede añadir que la familia debe asumir un rol protagónico en estos casos sin dejarse llevar por los sufrimientos, el dolor o la compasión, que la situación puede generar.

La familia por ser la primera escuela del niño es la que influye primeramente sobre él, son los padres, los encargados de formar en sus hijos los hábitos, normas, patrones de conducta que pautan su vida. De ahí que es necesario que conozcan las leyes que rigen el desarrollo infantil, para que puedan ejercer una labor educativa más eficaz (Colectivo de Autores, 2002, p. 48).

La formación de la personalidad de los hijos con limitaciones depende eminentemente de las estimulaciones de los adultos que los rodean en la primera infancia. “Los padres mediante las actividades y la comunicación que ellos organizan y dirigen, plantean en cada momento al hijo determinadas exigencias históricamente formuladas” (Castro, 2007, p. 48).

Para educar correctamente a estos niños(as) es necesario conocer y tener en cuenta las peculiaridades de cada uno de ellos. Son diferentes porque su sistema nervioso es distinto. Los padres tienen que estudiar cuidadosamente la forma de educar a sus hijos, de acuerdo al tipo de discapacidad que presenten, en este caso se hace alusión a una doble discapacidad, en la que interviene tanto la deficiencia visual como la auditiva.

La percepción visual por su rapidez y plenitud, supera en importancia a la de todos los órganos de los sentidos del hombre, que mediante su ayuda contemplan los fenómenos y objetos de la realidad. De toda la información que el hombre recibe del medio a través de los analizadores, el mayor porcentaje le corresponde a la información visual; estos proveen al reflejo visual de dinamismo e integridad, permitiéndole la percepción simultánea y a distancia de los objetos y fenómenos de la naturaleza y la discapacidad auditiva surge de una pérdida o disminución de la sensibilidad auditiva, que se asocia muy frecuentemente con una pobre discriminación de sonidos diferentes y una marcada reducción en la gama de identidades sonoras que pueden escucharse sin molestias (Ministerio de Justicia, 2002, p. 4).

No es difícil imaginar que este déficit reduce considerablemente la calidad de vida con un profundo impacto sobre el desarrollo individual. Tiene efectos adversos sobre la comunicación y el intelecto, frecuentemente está asociado a problemas emocionales y que dificulta la integración a la sociedad. Ello se manifiesta con particular agudeza en el plano educacional y laboral donde solo la familia que se prepara puede hacer que aun así su miembro sordo ciego llegue a realizarse hasta donde sus potencialidades se lo permitan; es oportuno señalar que en la historia existen grandes ejemplos.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Grandes personalidades fueron sordas o ciegas. Remontándonos a los años del 23 al 79 después de Cristo, Quintius Pedius, sordo destacado en la pintura. Juan Hernández Navarrete (1526 a 1572) llamado el tiziano español, fue sordo desde los 3 años de edad, nunca aprendió a hablar, se le conoció como “el mudo” y así firmaba sus obras. Francisco Goya y Liciences (1746 – 1828), pintor de la corte española, autor de La Maja Desnuda, al final de sus días se vio aislado con una sordera profunda, se le llamó “célebre ensordecido”. Bethoveen (1770 – 1827) padeció de sordera severa y en esas condiciones escribió la Novena Sinfonía y alrededor de 260 obras. Elkeje Lleseel keman (1788 – 1839) pintor holandés, sordo de nacimiento, dos años antes de su muerte padeció completa ceguera. Engne Lulis Jeoseph Laermans (1864 – 1940) pintor belga, era sordo desde los once años y en su vejez fue completamente ciego..Luís

### **Conclusiones**

Las familias de personas sordo ciegas en la provincia de Holguín en su mayoría, a pesar de la existencia de sistemas de salud y educación especializados, así como diferentes programas de atención a estas discapacidades, no logran integrarse al compás del desarrollo logrado por nuestro sistema. Contradictoriamente estas se mantienen al margen de las posibilidades que todas las instituciones les brindan, solo buscando ayuda en el aspecto económico, no poco importante, pero dejando a un lado el de mayor peso, la realización del ser humano en la vida en sociedad.

### **Referencias bibliográficas**

1. Colectivo de Autores. (2002). Para la vida. Estudio psicosocial de las personas con discapacidad. La Habana: Editorial Gente.
2. Castro, P. L. (2007). Qué es la familia y como educa a sus hijos. Revista Pedagogía, 5-17.
3. Ministerio de Justicia. (2002). Programa nacional de atención a personas sordo ciegas. Editora política: Ministerio de trabajo y seguridad social.
4. Vigotski, L. S. (1995). Psicología pedagógica y de las edades. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.

---

Braille quien en 1825 creó e institucionalizó el famoso sistema Braille. Alexander Graham Bell buscando una forma de comunicarse con su esposa que era sorda, inventó el teléfono, se dedicó a la educación de sordos, enseñanza de la articulación de la palabra y fundó una escuela en Filadelfia. Hellen Keller (1880 - 1968) sorda ciega desde un año de edad, aprendió inglés, alemán, francés y escribió varios libros. Antes de morir creó numerosos centros de rehabilitación del sordo ciego. La mayoría de estos casos se les agudizó su discapacidad luego de haber sido productivos en vida por disfrutar parcialmente de algunos de sus sentidos.

---