

## **LA COMPRESION DE LOS DISCAPACITADOS FISICO MOTORES A LA LUZ DE LA ESCUELA HISTORICO CULTURAL**

**DR PEDRO L CASTRO ALEGRET**

El propósito de este material es presentar las ideas y reflexiones que hemos desarrollado para sustentar la atención psicológica a los alumnos con defectos físico motores severos, incorporados a la Escuela Especial "Solidaridad con Panamá" desde principios de la presente década.

La comprensión de estas patologías desde la práctica de salud tradicional toma al discapacitado más bien como un objeto de determinados procedimientos de rehabilitación y no lo considera como a un sujeto activo, socialmente condicionado, que construye su personalidad en interacción con el medio familiar, institucional y social. Las concepciones desarrolladas en la Psicología y en la Educación Especial a partir de Vigotski y la Escuela Histórico Cultural, nos permiten dar un salto en esta mirada clínica, fundamentando el diagnóstico psicológico, la ayuda psicoterapéutica y la orientación educativa a estos seres humanos.

El aporte de Lev Vigotski (1896-1934) en el surgimiento y desarrollo de una Psicología de orientación materialista histórica y dialéctica es difícil de sobrestimar. En casi una década de investigaciones en el campo de la Psicología y de la Defectología -de quien es fundador-abrió el camino a otros científicos de la naciente República de los Soviets; los que décadas después ayudarían en la preparación de especialistas cubanos en estas disciplinas.

En el presente material abordamos los propósitos y objetivos de nuestra Institución a la luz de la Escuela Histórico Cultural, profundizamos en la comprensión psicológica de estos alumnos diferentes, así como de sus familias, y derivamos una serie de consideraciones para el trabajo correctivo y compensatorio a realizar con vistas a su formación como personalidades; y con ello, el logro de una verdadera socialización.

### **OBJETIVOS QUE FORMULAMOS PARA LA INSTITUCION**

Desde 1991, en el trabajo como Psicólogo Escolar en la Escuela "Solidaridad con Panamá", primer Centro nacional para la rehabilitación integral de niños, adolescentes y jóvenes con severas limitaciones físicas y motoras; contribuimos a precisar y elaborar la concepción de los objetivos para el ingreso y la permanencia de los alumnos desde el enfoque de la Escuela Histórico Cultural.

Como es conocido, Vigotski consideró al niño con defectos no como alguien subnormal, incompleto, que carece de algo; sino ante todo como a un niño, que se comporta como tal de acuerdo a sus condiciones sociales de desarrollo. Ello significa tratar de diagnosticarlo no "restando" capacidades, sino entenderlo como un organismo, como una personalidad que reacciona ante este defecto. El señaló: "Es posible que no esté lejos el tiempo en que la Pedagogía se avergüence del propio concepto de niño con defecto, como una indicación de cierto defecto no eliminable en su naturaleza. En nuestras manos está tratar de que el sordo, el ciego y el deficiente mental no sean personas con defecto".

Además, argumentó la necesidad de estudiar el defecto a la luz de las concepciones de la personalidad y el desarrollo psicológico establecidas para los sujetos que no presentan defectos. Este principio ha resultado metodológicamente muy productivo, conduciendo numerosos estudios a lo largo de este siglo. Hoy resulta claro que no puede haber una Psicología diferente, unos principios distintos, ni unos métodos de interpretación diagnóstica diferentes para los sujetos con defectos discapacitantes.

Vigotski presta la mayor atención a la determinación social de la psiquis, demuestra que la socialización del niño con defecto conduce a la formación de un ser social, que de alguna manera compensa sus limitaciones. Así, enfatiza la influencia de la educación en la formación y el desarrollo de las capacidades humanas compensadoras. El psiquismo humano se ha formado filogenéticamente en la actividad histórico social del hombre, respondiendo a leyes del desarrollo social más que a leyes biológicas. El hombre no hereda estructuras psíquicas o tan siquiera un programa para su aparición en determinadas edades. A lo largo del desarrollo filogenético el cerebro humano adquirió la capacidad de formar órganos funcionales, y tiene períodos sensibles para la formación de determinadas cualidades psíquicas.

En el desarrollo ontogenético cada ser humano recibe la herencia de la cultura acumulada a través de los objetos creados por la civilización.

Al nacer, y durante la infancia, el ser humano se encuentra desvalido; requiere del adulto, que debe interpretar sus necesidades y organizar la actividad conjunta en donde el niño, como sujeto activo, aprende la forma social de satisfacer esas necesidades y desarrolla otras nuevas en comunicación con el adulto.

Vigotski comprendió que en el inicio del desarrollo ontogenético las estas actividades infantiles, dirigidas por el adulto, son intersíquicas, y que el niño las va interiorizando convirtiéndolas en intrasíquicas. Él decía que toda acción mental se aprendía primero como acción externa y luego se interiorizaba. Así, en la utilización de los objetos materiales creados por la cultura -entre ellos la palabra-, y que son necesarios para satisfacer las necesidades, es que el sujeto se apropia de manera activa de la cultura.

Sobre estas bases, el propósito principal de nuestra Escuela Especial es potenciar la integración social del escolar con defectos físico motores severos; procurando dotarle de manera compensatoria de las capacidades que le permitan una vida personal y social más plena y feliz, equiparado al resto de los miembros de nuestra sociedad.

Los objetivos específicos del Centro radican primeramente en conducir la formación de habilidades físicas y de autovalidismo, que muchos de ellos venían adquiriendo gracias a la fisioterapia y en la terapia ocupacional; así como mantener sus condiciones generales de salud. Sobre esta base avanzar en la preparación pedagógica, o sea, en el desarrollo de sus intereses y habilidades de forma tal que los socialicen de manera semejante a los alumnos de las escuelas regulares.

Unido a lo anterior, se procura compensar psicológicamente al alumno, ayudándolo a superar las dificultades de personalidad que comúnmente se asocian a la enfermedad grave o a las discapacidades severas. Esto incluye prepararlo para que se enfrente a los prejuicios sociales y las actitudes individuales discriminatorias hacia el discapacitado.

En el centro de nuestra concepción de la corrección y compensación está la preparación para la vida laboral independiente, tanto a través del desarrollo de habilidades como de la adquisición de algún oficio. La práctica de la Escuela demostró que la incorporación al trabajo, y con ello la independencia económica, es condición indispensable para la independencia de personalidad en estos jóvenes.

La situación de varios adolescentes discapacitados con grandes impedimentos o con deterioro progresivo de salud, nos llevó a formular como objetivo adicional el favorecerles el desarrollo de intereses y habilidades artísticas, pues sus posibilidades de acceso a la vida laboral serán cada vez más reducidas. Se pretende dar algún sentido y felicidad a sus existencias, ofreciéndoles las oportunidades de socialización con que cuentan otros escolares. Al integrarlos de esta manera a la principal institución socializadora, les elevamos su calidad de vida y contribuimos a evitar un rápido deterioro de su salud. Es decir, de acuerdo con la concepción de Vigotski les permitimos adquirir las vivencias necesarias para el desarrollo social de sus personalidades.

#### LOS DEFECTOS DISCAPACITANTES A LA LUZ DE LA CONCEPCION DE VIGOTSKI

En nuestro medio predominan concepciones del defecto y de la rehabilitación que provienen de la Organización Mundial de la Salud, (OMS). Se plantea que un ser humano puede sufrir un accidente, padecer una enfermedad, atravesar una dificultad en su nacimiento, venir al mundo con una malformación... y como resultado quedan afectadas, limitadas, o perdidas sus estructuras o funciones de manera parcial o total, ya sea transitoriamente o de por vida. Se trata de las deficiencias. En la Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías de la O.M.S. se explica que la deficiencia (impairment) es toda pérdida o anomalía en una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. En la concepción de Vigotski, esto se concibe como el defecto. Al analizar su estructura nos posibilita comprender cómo se producirá la formación de la personalidad y las posibilidades del medio social para compensar o corregir el defecto.

Volviendo a las definiciones de la OMS; entonces estas deficiencias repercuten en las posibilidades que tenía esa persona, o las que pudiera formar, si se trata de un niño, o adolescente en desarrollo. O sea, las deficiencias comprometen las capacidades para realizar actividades que en su medio son consideradas normales para sus iguales en edad, sexo, grupo social, etc. Si de alguna forma la persona queda por debajo de esta "norma" social, entonces se considera discapacitada. Desde nuestra concepción histórico cultural valoramos que ese grupo o entorno social, estableciendo y exigiendo la "norma" de capacidad requerida, es quien crea o agudiza la situación que atraviesa la persona con defecto.

Se advierte por la O.M.S. que las discapacidades no necesariamente son permanentes, pues las posibilidades humanas para el desarrollo de las actividades son tales, que pueden formarse otras capacidades sustitutivas. Si estudiamos esto en la niñez, a la luz de nuestras concepciones, hablaríamos de la corrección y compensación. Para la O.M.S. la discapacidad (disability) es toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad en el margen de lo normal.

Interpretando los planteamientos de la Organización Mundial, a partir de esta situación, todo el manejo social, desde su grupo inmediato hasta las instituciones que le pueden dar atención, y

la sociedad en general; los confinan a espacios, les reducen actividades, de tal manera que se produce la minusvalía; pues realmente, para los que le rodean, estas personas con discapacidad valen menos. De acuerdo con la O.M.S. la minusvalía (handicap) es una situación desventajosa, consecuencia de un defecto o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal para la edad, sexo, cultura, etc.

En la historia, tras siglos de discriminación social a las personas con defectos, se abrió camino a mediados de este siglo la concepción de la rehabilitación, que plantea adaptarlos o readaptarlos a la sociedad mediante el desarrollo de habilidades o capacidades compensatorias, con medios de ayuda cuando es necesario. Sin embargo, como parte de esa concepción se plantea que la persona discapacitada debe ser objeto de asistencia social, y se olvida que en buena medida la propia sociedad "crea" discapacidad al exigir normas de rendimiento, diseñar el medio arquitectónico, los transportes, etc, para un standard de eficiencia físico-motora.

La concepción de la rehabilitación es limitada porque considera a estas personas como objetos de un tratamiento médico; y no destaca el papel activo de sus personalidades en su autotransformación, que sólo será posible con su participación en las actividades que la sociedad plantea a toda persona.

Nosotros planteamos que la atención a las personas con defectos y discapacidades físico-motoras propicia el desarrollo y la expresión de sus personalidades al enfrentar las actividades que la sociedad le plantea a sus iguales en sexo y edad. En la medida en que ellos compensan sus defectos y avanzan en estas actividades desarrolladoras, se transforma su personalidad hasta alcanzar su independencia y estabilidad moral. Estimamos, además, que la persona con defecto no debe discriminarse por ser diferente, sino que la sociedad debe asumirlo, aceptar estas variantes de las diferencias individuales. Las personas no tienen que ser todas iguales, o desarrollar las mismas capacidades para desempeñar los diferentes roles sociales.

Todo el trabajo de la Educación Especial se orienta por la concepción de que la educación antecede y conduce al desarrollo, lo que está claramente expresado en el esquema de:

a \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ |

Z.D.A. Z.D.P.

Para entender mejor estos conceptos de Vigotski señalemos que lo importante no es tanto las acciones mentales que el niño ya domina, los ejercicios que puede resolver por sí sólo, es decir, su Zona de Desarrollo Actual, sino sus potencialidades para resolver otros problemas para adquirir otras acciones pero con ayuda del adulto, lo que determinaría su Zona de Desarrollo Potencial ó Próxima.

Esta posición del autor se relaciona con su crítica a los procedimientos de la testología de la época. Al cuestionar los tests "de moda", él decía que lo decisivo no era evaluar las dificultades que el niño tenía, lo que no podía resolver; sino las potencialidades de avanzar hacia adelante.

Vigotski comprendió el carácter social del defecto; no lo vio como un fenómeno natural o biológico, sino ante todo social. Cuando existe un defecto, lo que está en peligro de perderse, o de no formarse, es la comunicación con el adulto, decisiva para la socialización. Si falta una

función por estar dañado un órgano, puede afectarse la comunicación con el medio, y precisamente la socialización, pero asombrosamente unos canales de socialización pueden compensar a otros. En esta dirección deben encaminarse los esfuerzos adultos en la atención educativa de los discapacitados.

Vigotski define el defecto como la limitación, la debilidad, la disminución del desarrollo. Hoy en día se ha confirmado que en diversas patologías existe un daño en el tejido nervioso o que está alterada la actividad de éste.

Al analizar la estructura del defecto, el que llamamos defecto primario debe verse como base de todo el complejo de síntomas que presenta el niño. Son el resultado directo del daño existente; y como regla son los más importantes a considerar para entender la patología.

Se trata de una afectación de mecanismos vitales, esenciales de las funciones psíquicas afectadas.

Por su parte, el defecto secundario se explica por la incapacidad del sujeto para dar determinadas respuestas, lo que provoca otras alteraciones. Es decir, los defectos primarios dan lugar a los secundarios. Incluso estos últimos pudieran dar lugar a otros terciarios.

Lo esencial es entender el núcleo del conjunto de síntomas, diferenciando el defecto primario de las complicaciones secundarias, de tercer orden, etc. Vigotski advirtió que esto tiene no sólo una importancia diagnóstica sino un tremendo valor para la Pedagogía, para la tarea práctica que tiene ante sí la Educación Especial.

El grupo mayoritario de alumnos que han permanecido en nuestra institución desde su fundación son los afectados por Parálisis Cerebral Infantil. Esta entidad, identificada comúnmente como P.C.I., se considera un desorden permanente de la postura y del movimiento debido a disfunciones del cerebro antes de completarse su crecimiento y desarrollo. Aquí tenemos como defecto primario las lesiones estáticas del Sistema nervioso central; mientras que las dificultades físicas y motoras se interpretarían como defectos secundarios.

Entre las causas que explican los defectos presentes en el P. C. I. están las prenatales, por infecciones de la madre, intoxicaciones, maniobras abortivas y otras complicaciones de la gestación. Como causas perinatales están el sufrimiento fetal y neonatal, el íctero y la prematuridad. También se consideran causas postnatales hasta unos meses de vida o un año; es decir mientras se atraviesa por importantes fases de maduración cerebral postnatal. Entre estas causas tenemos las infecciones cerebrales, los trastornos metabólicos y los traumatismos craneales.

Se presentan diversas manifestaciones clínicas, las más comunes son la espasticidad, que es un trastorno del tono muscular provocando una resistencia al estiramiento. Puede afectar a todo el cuerpo, cuello y extremidades; denominándose cuadriparesia espástica. Puede tratarse sólo de hemiparesia (miembros de un lado del cuerpo), o ser una paraparesia (sólo las piernas). Otras posibles manifestaciones son la atetosis, o sea, movimientos involuntarios, lentos irregulares, exagerados, que se producen durante la movilización voluntaria de ciertas partes del cuerpo. La variante atáxica se caracteriza por la inestabilidad de los movimientos, es decir, por un equilibrio imperfecto, con incoordinación y temblores que no pueden controlarse.

Debido a estos trastornos, en algunos casos pueden presentarse además retracciones de tendones, deformidades secundarias en las extremidades, escoliosis, etc. Además, pueden presentarse, por efecto del daño cerebral, y como parte de lo que llamaríamos defecto primario, trastornos convulsivantes y deficiencia mental; asimismo estar afectadas las funciones sensoriales y perceptivas.

Aproximadamente la tercera parte de nuestro alumnado son portadores de malformaciones congénitas, incluyendo agenesias de miembros, así como Mielomeningocele que les trae aparejado afectaciones medulares importantes. La persona con mielomeningocele presenta al nacer, a determinada altura de la columna vertebral, un saco -cele- delgado, epidermizado, generalmente translúcido. Este saco está lleno de líquido cefalo raquídeo, y comúnmente está abierto al exterior, o sea, drena el referido líquido.

Se describe como un defecto del cierre del tubo neural en la etapa embrionaria del desarrollo, por causas aún no bien precisadas. Puede presentarse un meningocele cuando sólo interesa a las membranas meníngeas, y más frecuentemente un mielomeningocele cuando tanto las meninges como los sectores medulares están presentes en el saco o cavidad.

Comúnmente se manifiesta una mieloplasia a determinado nivel de la columna vertebral, o sea, la médula espinal presenta un desarrollo defectuoso, pudiendo no ser funcional. En la práctica médica generalmente se decide la intervención quirúrgica para reducir el saco y cerrar la entrada a posibles infecciones del Sistema Nervioso Central. Con ello, se cortan en mayor o menor medida las haces y fibras nerviosas a esa altura de la médula. Debido a esta interrupción medular -porque nunca fué funcional la médula, o porque se lesionó quirúrgicamente- se producen extensos trastornos de la sensibilidad, parálisis de tipo flácida en los miembros inferiores, una falta de reflejos en las piernas, y falta de control de esfínteres vesical y anal, entre otros trastornos de origen neurológico.

En determinados casos, el mielomeningocele se asocia con hidrocefalia, por una obstrucción que se produce en los ventrículos cerebrales o en el Acueducto de Silvio, al parecer debido al desplazamiento de la masa encefálica durante en el crecimiento pre o post natal. La acumulación del líquido céfalo raquídeo dentro de la cavidad craneana, el aumento de la presión intracraneal y sus posibles consecuencias -incluso daño cerebral-, se conoce como Síndrome de Arnold Chiari.

La interrupción de las proyecciones espinales que regulan la micción determina no sólo la pérdida o la imposibilidad del control voluntario del esfínter vesical, sino también el control reflejo. Ello trae aparejado una limitación de la respuesta sexual, cuestión en cuya solución hemos demostrado de manera muy clara la teoría de la compensación del defecto (Por su complejidad, está expuesto en otro material).

La falta de una inervación efectiva en las extremidades afecta además el crecimiento de las mismas. Se describe en nuestros casos el "pié varo equino" como una deformación casi inevitable. En resumen, el defecto neurológico primario radica aquí en el daño a nivel de médula, produciendo efectos secundarios en la movilidad (puede ser imposible la marcha), en el control de esfínteres, etc.

Otro grupo, que en este curso es reducido, presentan enfermedades degenerativas, principalmente Distrofia muscular progresiva. Se trata de una enfermedad primaria del

músculo, de origen genético, que implica una degeneración progresiva de la fibra muscular estriada. La más común es la de tipo Duchenne, en donde los casos manifiestan una expectativa de vida hasta los 18 ó 20 años, pues entonces la musculatura que interviene en la respiración y el propio músculo cardíaco están muy deteriorados.

Como los genes afectados corresponden al par cromosómico que determina el sexo, se manifiesta más claramente en los hombres; mientras que en las mujeres los síntomas son muy discretos o subclínicos. Por tanto, ellas acceden a la vida sexual sin conocer que son portadoras de un daño genético transmisible a los hijos como rasgo dominante. Sin embargo, no debe pensarse que dicha enfermedad se eliminará por completo al generalizarse la detección prenatal de enfermedades; está determinado que en nuestro medio, -en concordancia con datos internacionales-, poco menos de un tercio de los casos se corresponden a mutaciones genéticas frescas; es decir, que no se manifestaron otros antecedentes en la familia.

Comúnmente se detecta a los 2 ó 3 años, momento en que resulta evidente alguna dificultad para caminar, levantarse del suelo, etc. En lo adelante, el deterioro se hace más visible, quedando el sujeto confinado a una silla de ruedas entre los 7 y los 10 años de edad. Pueden presentarse deformaciones en la postura, escoliosis, etc. A diferencia de las entidades descritas anteriormente, aquí el defecto primario radica en el deterioro del tejido muscular.

Por último, tenemos un grupo de alumnos que incluye a los que sufrieron accidentes o enfermedades diversas en algún momento de sus vidas, que les ocasionaron amputaciones u otras secuelas invalidantes. A diferencia de los alumnos con PCI o con Mielomeningocele u otras afecciones constitucionales, estos niños o adolescentes vivieron durante años con un desarrollo físico y psicológico en correspondencia con la edad, hasta que atraviesan por una situación de salud o por un accidente con una secuela de defectos primarios que troncha su normal desarrollo. Es de señalar que inicialmente transitan por una etapa de convalecencia en donde la principal preocupación es la recuperación de la salud, y sólo posteriormente se plantea la realidad de las funciones afectadas o perdidas, iniciándose entonces un largo e incierto proceso de recuperación en donde se intenta la corrección del defecto. En ellos, la comprensión del defecto primario y las complicaciones secundarias o hasta terciarias dependen de las características de cada caso.

## COMO SE INICIA LA SOCIALIZACION DE ESTOS NINOS

En la Psicología de orientación marxista se formula claramente que la familia es la primera institución socializadora, y que su accionar educativo está históricamente condicionado, convirtiéndose así en grupo primario mediador entre lo social y lo individual. La familia es un pequeño grupo humano primario, en donde sus integrantes satisfacen una serie de necesidades y desarrollan complejos procesos motivacionales y afectivos estrechamente interreacionados.

En nuestros estudios tratamos de formular la especificidad psicológica de la familia con hijos discapacitados, evitando, por una parte, la sociologización de las regularidades psicológico individuales y grupales. Por otra parte, no estamos de acuerdo en extraer de los procesos

psicológicos de la personalidad una explicación exhaustiva de los complejos mecanismos que operan a nivel del grupo familiar.

Estudiamos lo peculiar del grupo familiar con un enfoque psicológico social materialista histórico, que se diferencia de las interpretaciones psicoanalíticas, homeostático-sistémicas, y funcionalistas.

Así, hemos comprendido, a través de nuestra práctica clínica, de los datos de nuestras investigaciones y de otros colegas; que cuando surge la discapacidad de un hijo, la familia altera sus actividades cotidianas, y sufre una sobrecarga en ciertas funciones. En primer lugar, hay que atender su salud y su desarrollo físico de una manera más intensa, y sobre todo, preñada de ansiedades, pues muchas veces hay imprecisión en el pronóstico de la enfermedad discapacitante, o en las defectos que aparecen como secuelas, o en el alcance que pueda tener el proceso de corrección y compensación.

En el niño que nace con algún defecto discapacitante la etapa de cuidados infantiles se hace más prolongada. Hay determinados períodos más o menos largos, de hospitalización, de tratamientos intensivos, o de convalecencias, etc. Algún familiar debe dejar de cumplir sus tareas habituales en ayuda a la subsistencia hogareña, para dedicarse más intensamente al cuidado del niño discapacitado. Comúnmente, si la madre trabajaba, deja de hacerlo. Es decir, en lo económico, la familia puede presentar disfunciones más o menos notorias.

Nuestro medio se espera de unos padres que tengan un hijo hermoso, que crezca sano y se eduque sin dificultades: Se opina, en particular, que la madre sea responsable de los cuidados físicos tempranos, y se le encarga desde el embarazo toda una serie de responsabilidades para el cuidado en salud de ese hijo. Se tiende a atribuirle a los padres cualquier responsabilidad por el presunto descuido en la atención a la salud o a la formación del hijo. Esto explica que desde lo cultural muchos padres sienten culpa cuando no cubren estas fuertes expectativas. Hemos comprobado, en numerosos casos, que los prejuicios y rechazos sociales en torno a la enfermedad física, y también alrededor de la minusvalía, gravitan sobre los padres y otros familiares, llegando a contaminar el clima familiar, hasta reproducirse en los hijos.

La aparición de la discapacidad constituye para los padres una gran lesión al concepto que tienen de sí mismos (o una herida narcisística). Ellos son los primeros cuestionados como padres "con defectos". Muchas veces la situación en la pareja se tensa, pues por sus mecanismos de personalidad alguno de ellos no quiere "aceptar esa deficiencia suya"; y entonces culpa, agresivamente, al otro. Parece ser que por el rol social asignado tradicionalmente a la mujer, la mayoría de las imputaciones caen sobre ella. El debut de la discapacidad lo vivencian los padres como una pérdida muy dolorosa. Ellos se cuestionan o pierden las esperanzas en torno al hijo, así como el ideal de familia que tenían formados. En este sentido, se puede hablar de un período de elaboración del duelo por las pérdidas experimentadas.

Las familias de los alumnos discapacitados con que trabajamos pueden considerarse como un sistema. La concepción sistémica, desarrollada en Estados Unidos en la psicoterapia de familia, aunque carece de un enfoque histórico-social, nos aporta conceptos que podemos integrar aquí. Esto nos permite interpretar como una unidad sus distintos componentes, las interrelaciones de sus miembros en torno a todos los problemas relacionados con el defecto



discapacitante, el intercambio de sus opiniones, la correlación de sus motivaciones, la elaboración o ajuste de sus planes de vida, etc. La unidad del sistema familiar lo vemos nosotros como un proceso dinámico, que va desarrollándose a lo largo del ciclo vital, con etapas de grandes cambios, (tal vez conflictuados), y otras de relativo equilibrio.

Al estudiar el ciclo vital, a diferencia de otros autores, lo concebimos como etapas de un desarrollo dialéctico que comprenden actividades familiares socialmente determinadas, y caracterizan cierta estructura jerarquía de las funciones familiares. En cada nueva etapa se pueden presentar crisis específicas porque las exigencias superiores que plantea el cumplimiento de las funciones familiares demandan un cambio en las interrelaciones de los miembros. Observamos que en las familias con hijos discapacitados al sistema le cuesta más trabajo cambiar a la par del crecimiento del hijo, se presentan rigideces y temores al cambio por los fuertes anclajes afectivos existentes. Ante cada nueva demanda, tanto los padres como el hijo discapacitado tiene dificultades para definir nuevos límites, y reestructurar las reglas de interacción entre los subsistemas familiares.

## LA FORMACION DE LA PERSONALIDAD DE ESTOS NINOS Y ADOLESCENTES

El crecimiento de la personalidad de los hijos con defectos discapacitantes depende eminentemente de las estimulaciones familiares. Vigotski formuló el importante concepto de situación social del desarrollo para designar aquella combinación especial de los procesos internos del desarrollo y de las condiciones externas. Así, consideró que para cada etapa es típica una situación social, que condiciona la dinámica del desarrollo psíquico durante ese período evolutivo. De ello resulta un enfoque dialéctico de la interacción entre las exigencias externas del medio familiar y social, y los procesos internos, que en definitiva se han formado en el pasado debido a los condicionamientos familiares.

Los miembros adultos de la familia plantean al niño en cada edad una serie de exigencias históricamente formadas. Dicho de manera esquemática, las fuerza motrices del desarrollo de la personalidad radican en el interjuego de las necesidades ya formadas en cada etapa en el niño, y las exigencias adultas a través de su inclusión en las actividades conjuntas, que reclamarán de él la adquisición de nuevas habilidades y la formación de nuevos motivos.

De acuerdo con las posibilidades, a medida que el hijo con discapacidades avanza en la edad escolar se debe hacer más independiente y encontrar en las relaciones con sus coetáneos nuevos motivos de la conducta. Sin embargo, los estrechos vínculos emocionales entre el hijo discapacitado y los familiares que han corrido a cargo de su cuidado, frenan esta progresiva independencia.

En nuestra cultura, al llegar el hijo a la edad escolar media, el cambio más importante en la situación social de desarrollo debe consistir en el papel creciente del colectivo de coetáneos. Pero también la familia plantea exigencias más elevadas; su influencia no desaparece. Para el adolescente la opinión y valoración de su grupo va adquiriendo importancia cada vez mayor, pero además experimentan satisfacción cuando esta opinión se corresponde con la de su familia. Esto resulta esencial para explicar cómo los discapacitados se socializan si transitan en su adolescencia por un medio escolar lo más amplio posible.

La concepción vigotskiana del origen de lo psíquico y su principio de la unidad de lo cognitivo y de lo afectivo, nos permite vincular aquí otro desarrollo conceptual de la Psicología occidental referido a los vínculos afectivos. Es admitido que la falta de un clima afectivo positivo durante la primera infancia repercute desfavorablemente en la formación temprana de la personalidad. En estos primeros años de vida se produce una especie de círculo de estimulación afectiva mutua entre la madre y el niño con defecto. Es señalado que cuanto más ella lo estimule, sus reacciones serán mejores. Pero si el bebé, debido a sus defectos primarios reacciona poco a los cuidados físicos, a las manipulaciones cariñosas, a la voz, sonrisas, y afecto materno; eso desestimula a la madre. Luego sucede que la falta de estimulación sensorial y emocional frenen el desarrollo del menor.

Hemos observado que el proceso de satisfacción de las necesidades especiales de estos muchachos puede estresar a la persona que lo cuida. A medida que el niño crece, estas faltas de afecto, o incluso los rechazos que resultan evidentes en algunos familiares, pueden alterar la seguridad emocional del niño en sí mismo, y lesionar la formación de su autoestima.

En esta población necesitamos referirnos además a los problemas de la autoimagen y la formación de una autoestima inadecuada. Para las concepciones de la Psicología de orientación marxista que circulan entre nosotros, el nivel superior de regulación de la esfera motivacional de la personalidad radica en la concepción del mundo que elabora la persona. Esta formación psicológica implica la elaboración activa de los contenidos morales (motivos, necesidades) y de las vivencias morales, así como la formación de la autovaloración.

La autovaloración es una de las formaciones motivacionales complejas que juega un destacado papel en la regulación de la personalidad. Dichas formaciones son producto de la elaboración consciente del sujeto; expresan el principio de la unidad de lo afectivo y lo cognitivo, porque son portadoras de una elevada carga motivacional. El desarrollo de la autoconciencia requiere de la autovaloración como dimensión valorativa. Además, ella tiene una función regulativa porque orienta la actividad hacia los fines planteados. El ser humano valora sus posibilidades, sus particularidades (capacidades, etc.) y sobre esa base orienta su comportamiento. Luego valora sus logros y reorienta su actividad. Es importante comprender que la autovaloración está mediada por la autoconciencia; la persona reflexiona constantemente acerca de los motivos y objetivos que orientan su actividad.

Es de señalar que las investigaciones que sustentan esta concepción teórica se mueven en el terreno de la Psicología Educacional, con escolares no discapacitados. Al profundizar en la subjetividad del discapacitado, nos percatamos, como psicólogos clínicos, que se requería ampliar este marco de referencia. La concepción sobre la orientación de la personalidad por estructuras motivacionales rectoras, entre ellas la autovaloración, puede revelar aspectos sobre "la imagen del yo", pero no se llega a explicar el surgimiento, desarrollo y vicisitudes de la imagen corporal. Así, revisamos la literatura psicológica occidental en donde se presta atención creciente a la autoestima considerándola comúnmente como el concepto que uno tiene de sí mismo.

La autoestima es la satisfacción personal del individuo consigo mismo, con la eficacia de su propio funcionamiento. Es una actitud evaluativa de aprobación que siente hacia sí mismo. Proyectada hacia el futuro, consistiría en el alcance que el individuo cree ser capaz de poder

lograr. El sujeto se autovalora según unas cualidades que considera positivas o negativas, originadas en su propia experiencia.

En particular, G. Allport estudia el "self", o sentido de sí mismo, que se adquiere gradualmente en la vida. Señala que se desarrolla tempranamente un sentido del sí mismo corporal, integrado por nuestras sensaciones, movimientos, representaciones del propio cuerpo. Unido a ello, la persona tiene un sentido de integridad corporal. En la niñez comienza a desarrollarse una estimación de sí mismo, que depende inicialmente de las actitudes y conductas de los demás respecto al niño. Apunta que en la adolescencia la imagen de sí depende de las relaciones con otros, las opiniones de los compañeros, etc. En esta etapa el enamoramiento pone a prueba la imagen de sí.

Al tratar estos asuntos, Allport retoma elementos de Alfred Adler, y define el complejo de inferioridad como "una tensión fuerte y persistente procedente de una actitud emocional algo morbosa frente a la deficiencia en la dotación personal, que siente el sujeto". Destaca que las heridas continuas al amor propio, el intenso sentido del fracaso, pueden conducir a un sentimiento general de inseguridad y falta de confianza en uno mismo. Sin embargo, la persona puede disponer de diversos mecanismos de defensa para evitar las lesiones severas a su autoestima o "amor propio".

Por su parte, la escuela psicoanalítica ha desarrollado un marco de referencia para entender la formación del narcisismo en el seno de las relaciones de objeto. Se requiere revisar estas concepciones, pues describen muchos de los fenómenos de autoimagen y autoestima, y los vinculan con las relaciones familiares fundantes de la personalidad.

H. Bleichmar describe varias etapas en la "narcisización" del niño, dentro de las relaciones vinculares. El concibe al narcisismo como un sistema complejo de representaciones, que se va formando gracias a que el bebé significa un objeto de satisfacción de ciertas necesidades de los padres, y como tal lo valorizan. Pero además, las representaciones se enriquecen con los juicios de valor que emiten sobre el niño las personas significativas.

El cuerpo resulta ser el esbozo inicial del yo, su núcleo primitivo, que luego se va conformando y reestructurando por las afirmaciones que se hagan sobre el sujeto en el grupo primario que es la familia, así como en otros grupos en los que establece fuertes lazos emocionales. Señala este autor que el bienestar corporal es resignificado en la persona desde la perspectiva del narcisismo, lo mismo se puede considerar "un mérito del yo" que una fuente de vivencias negativas. "Al malestar de cualquier enfermedad se le agrega la injuria narcisista de no poseer un cuerpo como el de todas las personas".

Nos encontramos ante un proceso en donde la persona, a través de su cuerpo capaz de recibir placer, se va "cargando" del afecto y de la valoración que sus padres puedan depositar en él. Cuando la madre u algún otro familiar significativo manifiesta cierto rechazo por el cuerpo del niño, no lo estimula sensorialmente de manera adecuada, o no interpreta ni soluciona adecuadamente sus necesidades básicas; se altera la formación inicial de la imagen corporal y del concepto de sí mismo. Este rechazo expresado en la manipulación y en los cuidados que deben prodigarse cotidianamente, le llega a comunicar al niño que su cuerpo es poco estimado por los seres queridos, lo que afectará tempranamente la formación de su autoimagen y su autoestima.

Comúnmente los que rodean a los niños con defectos físicos severos los van valorando como de muy pocas capacidades para desenvolverse en la vida; por tanto, les dan menos estimulación, les plantean menos exigencias. Luego, si los muchachos se muestran realmente inhábiles, desconocedores, dependientes, esto confirma la valoración adulta.

Entonces, tal parece que estamos ante una profecía autoconfirmada como dirían algunos psicólogos clínicos contemporáneos. Las subvaloraciones reiteradas, las conductas adultas de apartarlos de una vida normal, van conformando en ellos una autovaloración muy disminuida. Luego temen desarrollar determinadas actividades (hogareñas, escolares, etc.) o su desempeño está muy por debajo de sus posibilidades; y entonces el fracaso les “confirma su incapacidad”

A partir de las investigaciones realizadas con dos promociones de adolescentes que se graduaban en Solidaridad con Panamá, y del abundante material clínico de que disponemos, estudiamos la autoimagen y la autoestima de los discapacitados físicos y motores severos, lo que hemos discutido en otros informes. En síntesis comprobamos que estos adolescentes y jóvenes tienen diversos problemas en la percepción de su imagen corporal, tanto en su aspecto físico como en sus posibilidades motoras.

En cuanto a las manifestaciones de la autoestima, de nuestros alumnos adolescentes encontramos que cerca de la mitad mantienen de manera estable una autoestima adecuada, basándose en autovaloraciones más o menos ajustadas a sus realidades. En ellos comprobamos que esta autoestima y autovaloración tienen fuerza reguladora sobre el comportamiento. Sin embargo, otros tienen muy dañada la autoestima, se valoran a sí mismos con menos posibilidades o por el contrario, con exageradas posibilidades; y sobre todo, no logran proponerse y cumplir con empeño las tareas de la vida cotidiana tanto de la rehabilitación, como de los talleres laborales, del deporte, etc. Concluimos que en estos alumnos se manifiesta una débil e inestable regulación de los motivos hacia estas actividades. Junto con ello, manifiestan perturbaciones emocionales que giran en torno al rechazo a sus condiciones físicas.

Por último, nos encontramos con otro tipo de situaciones en las que la autoestima no regula con eficacia el comportamiento: el sujeto no parece consciente de los problemas que confronta en su autoestima, la ha elaborado poco. Estos alumnos manifiestan en su conducta poca madurez, poca estabilidad en sus empeños, superficialidad en su autovaloración, etc. Podemos hablar de un retraso en la formación de estas posibilidades de regulación de la personalidad por la autoestima cuando los adolescentes o jóvenes discapacitados han sido pobremente estimulados en el seno de sus hogares, y en general cuando han tenido menores oportunidades de compartir con sus coetáneos.

## CONCLUSIONES

Las ideas desarrolladas por Lev Vigotski sobre el origen de las funciones psíquicas, el papel del adulto, la educación desarrolladora, y especialmente sobre el defecto, su estructura su corrección, etc.; nos han conducido en la práctica de estos años y más recientemente en estos intentos de integración teórica.

Consideramos que en el presente los profesionales que dedican su actividad laboral a la atención de los discapacitados, a sus familias y a otro personal vinculado con estas problemáticas, cuentan con suficiente práctica para discutir los fundamentos psicológicos de nuestro quehacer. Ello redundará tanto en la elevación de la calidad de nuestros diagnósticos las orientaciones y tratamientos que impartimos; como en una profundización y consolidación de nuestra Psicología Especial, de base marxista.