

Trabajando con las familias:

Reevaluar la negación a la realidad

Reimpreso con permiso
Jóvenes excepcionales Vol. 5, Number 2

Peggy A Gallagher, Ph.D., Georgia State University,
Janice Fialka, MSW, Madre,
Cheryl Rhodes, MSW, Georgia State University, y
Cindy Arceneaux, Madre

Muchos años atrás, la madre de Helen Keller, Katie Keller, fue insistente en que su familia no abandonará la búsqueda de encontrar una persona quien pudiera ser capaz de abrir el misterio que era su hija. (Gibson, 1962). Pese a buenos consejos y esfuerzos por parte de los profesionales y la familia, la Sra. Keller se rehusó a que se pusiera a su hija en un manicomio.

¿Se diría de la Sra. Keller hoy que padecía de negación? Los profesionales con buenas intenciones pueden mostrar desacuerdo en las reuniones de IEP y expresar su auténtica preocupación que esta madre simplemente no es capaz de aceptar las discapacidades ubicuas de su hija. Después de todo, sería obvio para todos que la pequeña Helen era ciega y sorda.

Tabla 1

Cambios en la perspectiva en relación a la negación de la realidad

Sugerencias para los profesionales:

- Apoyar las esperanzas y sueños que tienen los padres para sus hijos.
- Aplazar el perjuicio hacia las familias y su comportamiento.
- Tener paciencia. Las personas necesitan tiempo para encontrar su camino personal por medio de eventos inesperados.
- Ver ese momento como una oportunidad para fortalecer la confianza.

Pero, ¿no era el derecho de la madre de Helen de ser optimista en cuanto al potencial de su hija? La Sra. Keller estaba completamente consciente de que Helen tenía limitaciones serias y significantes. Después de todo ella ayudaba con el cuidado de su hija en la casa de tiempo completo. Ella sabía de su experiencia diaria que Helen no era como los demás niños. Sin embargo, el Capitán y Katie Keller tenían esperanzas y sueños para Helen y deseaban que ella tuviera la oportunidad de realizar sus sueños. La Sra. Keller quería que los profesionales tuvieran altas expectativas para su hija aunque ella no supiera sí misma cómo enseñarla y ella perseveró en su lucha de brindar oportunidades a Helen.

Hasta hoy en día, con investigaciones que apoyan intervenciones eficaces y bien planificadas, nadie puede precisamente saber o pronosticar lo que los niños con discapacidades lograrán y se convertirán en el futuro. Aun así, algunos profesionales caracterizan a los padres como personas

que se niegan a la realidad al pensar que los padres no aceptan las discapacidades y limitaciones de su hijo. Es importante explorar las implicaciones de la idea común de que una persona se niega a la realidad e iniciar la conversación donde se reevalúa el concepto de negar la realidad.

Etapas y estados de negarse a la realidad

Sands, Kozleski y French (2000) repasaron la literatura acerca del efecto de los niños con discapacidades en sus familias e indicó el enfoque de la angustia de tener un hijo con discapacidades. Ellos sugieren que los profesionales pueden haber desarrollado una opinión estereotípica para estas familias debido a que están bajo tanto estrés que las familias no sean capaces de afrontar los desafíos de la vida real. Otros han reconocido que la presencia de un niño con una discapacidad dentro de una familia puede traer tantos efectos positivos y puede ayudarlos a fortalecer la familia. (Turnbull y Turnbull, 2001).

El uso de la idea de negarse a la realidad al describir a los padres de estudiantes con discapacidades origina del trabajo de Kubler Ross (1969) referente a la muerte y morir en el que enumera las etapas del duelo, concluyendo con la etapa final de aceptación. Muchos profesionales en trabajo social, psicología,

enfermería y educación han aprendido que estas etapas son iguales al duelo y que los padres las experimentan debido a la pérdida de su niño "perfecto" en cuanto se enteran de la discapacidad de su hijo.

Howard, Williams, Port y Lepper (1997) sugieren que no es muy productivo que los profesionales vean a las familias como si están en etapas particulares del dolor. Los miembros de la familia procesan la información en diferentes maneras y a diferente ritmo. Mientras que los sentimientos expresados en el trabajo de Kubler-Ross (1969) son sentimientos que los padres pueden experimentar en ciertos momentos, no necesariamente son etapas de los sentimientos que los padres deben experimentar etapa por etapa en orden para llegar a la otra etapa. Algunos padres se oponen a la rigidez de este modelo. En realidad, los padres reportan que algunas veces sienten emociones como remordimiento, aceptación, desesperanza, o negación dentro de un periodo de cinco minutos al atender a su hijo con necesidades especiales. Kaster (2001) compara que los sentimientos son como un sube y baja de emociones (p. 186).



Igualmente, Miller (1994) se opone al concepto de un modelo lineal para las etapas. Ella indica que los padres no sienten que hay etapas claramente definidas que ellos deben superar antes de seguir a la próxima etapa. Ella en vez hace referencia a etapas de adaptación para mejor describir el proceso que las madres que ella entrevistó experimentaron al adaptarse a sus hijos con discapacidades. Los cuatro elementos de la adaptación que ella describe son sobrevivir, buscar, habituarse y separarse. La Sra. Miller (1994) ve estas etapas en evolución y no en forma lineal, conforme al desarrollo, sino de calidad circular y dinámica. Ella sugiere que las emociones vienen y van en momentos esperados e inesperados, algunos persisten y otros son fugaces.

Algunos estudios clásicos cuestionan el beneficio de la teoría de etapas de ajuste para describir las reacciones de los padres a su hijo con una discapacidad. La Sra. Featherstone (1980) sugiere que algunos padres tal vez no experimentan las etapas en lo absoluto o pueden experimentar las etapas en diferente orden o a diferentes intensidades. La Sra. Blacher (1994) realizó un exhaustivo repaso acerca de la existente literatura y mostró que las familias experimentan una amplia variedad de reacciones al diagnóstico de una discapacidad en su hijo. Ella exhortó que más investigaciones documentaran los sentimientos y reacciones de los padres. La Sra. Winton en 1990 les recordó a los profesionales que definieran la negación como una estrategia para sobrepasar que puede ser útil para algunos padres en vez de ver el concepto como una etapa de preocupación que se superar antes de llegar a la etapa de aceptación.

Si los profesionales clasifican a los padres como que se niegan a la realidad, no aceptan o son difíciles, dichos profesionales pueden perderse de la oportunidad de entender y aprender de los padres.

Los investigadores Turnbull y Turnbull (2001) también exhortan a los profesionales para que miren más allá de las etapas del duelo. Ellos sugieren que los sentimientos de negarse a la realidad y el duelo son emociones que desaparecen y reaparecen en todas las familias. Estos sentimientos aparecen durante periodos de transición para las familias quienes tienen niños con discapacidades cuando los niños hacen la transición de un conjunto de servicios a otro. Por tanto, cuando una familia tiene un niño con una discapacidad, el padre puede experimentar una variedad de reacciones emocionales que todos los miembros también pueden experimentar en diferentes momentos. (Sands, Kozleski y French, 2000).

Diferentes perspectivas



A la Sra. Miller (1994) le parece que negar la realidad es una estrategia de protección que los padres utilizan cuando se sienten incapaces de lidiar con un problema o sus implicaciones. Ella sugiere que los padres algunas veces optan por aplazar lidiar con los problemas aun cuando muy afondo sepan que algo no está bien. Fialka (2001)

indica que los profesionales pueden pensar que los padres se niegan a la realidad cuando parecen estar retirados, ser hostiles o inactivos. Harry (1997) propuso que algunas veces los profesionales piensan que es negación a la realidad cuando realmente el padre y el profesional están en desacuerdo acerca de la prognosis, diagnóstico, programa o estrategia de intervención. Desafortunadamente, cuando esto sucede, algunas veces se piensa que es negación a la realidad, lo cual impone una percepción de manera equivocada de los padres. En realidad, cada parte de interés simplemente tiene una diferente perspectiva y tal vez no comparten la misma visión para el niño y para su futuro. Cuando se juzga a los padres simplemente desde la perspectiva del profesional, el profesional tal vez no realmente escuche o incluya al padre en una conversación acerca de los sueños y esperanzas para su hijo. Si los profesionales clasifican a los padres como que se niegan a la realidad, no aceptan o son difíciles, dichos profesionales pueden perderse de la oportunidad de entender y aprender de los padres.

Los padres y los profesionales a menudo entran en relaciones de trabajo con diferentes expectativas y perspectivas. Estas diferencias afectan la manera cómo cada parte percibe el próximo paso de intervención. Para muchos profesionales, un término, y/o prognosis puede orientar y dar información acerca del trabajo en relación al niño. Ellos pueden considerar qué métodos de intervención trabajan mejor con sus niños con un diagnóstico en particular. Ellos saben lo que esperan de sus hijos. Durante el diagnóstico inicial y durante periodos de transición, puede ser que los padres no puedan apreciar la importancia del diagnóstico o término. Para los padres, los términos pueden ser como palabras en otro idioma que crean caos y un sentido de ineptitud. Los padres pueden cuestionar el significado del diagnóstico, estar inseguros de cómo esto afectará el futuro de su hijo y de la familia. Ellos se sienten desprevenidos para este nuevo giro en la vida y se preguntan cómo asimilar tanta información a la vez. Los profesionales deben ser precavidos en no esperar que todos los padres asimilen la información en relación a su hijo de la misma manera o dentro del mismo marco de tiempo como el profesional.

La motivación del profesional para entrar en la rama del estudio de la educación especial temprana también puede contribuir de manera inocente en el abismo entre las percepciones que tienen los padres y las de los profesionales. Muchos, si no es que todos, de los profesionales en la educación especial típicamente siguen en esa rama de trabajo porque quieren marcar la diferencia en la vida de

Los profesionales deben ser precavidos en no esperar que todos los padres asimilen la información en relación a su hijo de la misma manera o dentro del mismo marco de tiempo como el profesional.

los niños y las familias y para hacer su contribución hacia mejorar el mundo. Durante su formación y estudios, ellos aprender técnicas, procedimientos, intervenciones y teorías que les ayuda en su aprendizaje para ser capaces de ayudar a las personas. Esta perspectiva no es errónea o dañina. Ciertamente, el deseo de marcar la diferencia de manera positiva en los demás es noble y valioso. Pero hay reservas que acompañan dicha perspectiva. En algunos

momentos el deseo de intervenir—hacer algo o ayudar—puede ser más relevante para el profesional que para el padre. Los padres tienen muchas actividades y desafíos en sus vidas que no siempre son capaces de hacer tiempo o tener energía para hacer lo que el terapeuta o el maestro sugiere (Fialka, 2000). Cuando el padre parece no aprovechar las ideas de intervención que se le ofrecen, los profesionales podrían quedar confundidos y preguntarse por qué el padre no ayuda al niño. Los profesionales pueden sentirse frustrados y pensar que debido a que aprendieron a impartir enseñanza a los niños con necesidades especiales y han dedicado su tiempo a su vida profesional en hacer lo anterior que lo menos que el padre puede hacer es cooperar. En éstos momentos, los profesionales buscan la ayuda de un colega de confianza para desahogar sus preocupaciones acerca de la familia (sin quebrantar la confidencialidad o curso) y para pensar en otras manera para apoyar a la familia.

Entender la perspectiva de la familia

Muchos padres y profesionales han escuchado o han utilizado la expresión que un padre se niega a

la realidad o “que un padre no acepta la realidad en relación a las limitaciones de su hijo,” o que “una madre rechaza aceptar que su hijo no será capaz de...”

Algunas veces cuando los profesionales utilizan la expresión de negación a la realidad, el mensaje que se implica es que los padres no son realistas en cuanto a las expectativas de lo que su hijo es capaz o incapaz de hacer. Los profesionales deberían ser precavidos de no juzgar a la familia cuando la familia no desea hacer las cosas de la manera que el profesional percibe que es la mejor.

Por ejemplo, un padre puede decir que su esperanza y meta para su hija de tres años de edad con parálisis cerebral severo es de que su hija camine. Los profesionales pueden pensar que su padre se niega a la realidad y, ¡que totalmente es irrealista en pensar que su hija alguna vez camine! ¿Se niega el padre a la realidad? Tal vez no. Es posible que el padre sepa muy bien que la probabilidad de que su hija camine no es buena. Pero si existe la más mínima posibilidad que ella pueda caminar, el papá continuará en tener esa meta. Consiguiendo todo el apoyo que sea disponible obtener para alcanzar este posible resultado, que su hija camine, este camino es razonable para el padre.

Otra posibilidad es que el padre no entiende y se preocupa que su hija nunca sea capaz de caminar sin algún tipo de ayuda. Este pensamiento puede obsesionarlo. Su preocupación puede ser callada pero la reconoce muy adentro de sí, tal vez es capaz de susurrarla en la privacidad de sus pensamientos, pero puede tomar más tiempo y adquirir más confianza para que el exprese dicha preocupación en voz alta frente a los profesionales. Formular éstas preocupaciones en palabras es un desafío enorme, pero reconocerlas en público a una persona extraña, que incluye a un profesional de buena fe, puede ser una expectativa irrealista en ese momento para ese padre.

Las personas necesitan tiempo para encontrar su camino personal por medio de noticias inesperadas. Algunos padres pueden aplazar intentar o cambiar el ritmo para el cambio sea más despacio.

Un tercer posible significado es que el padre, al primer recibir la información acerca de su hija, está aturrido y abrumado con pensamientos no familiares como puede ser las implicaciones de no caminar para su hija y para su familia. No es fácil deshacerse de pensamientos tan inquietantes. Las personas necesitan tiempo para encontrar su camino personal por medio de noticias inesperadas. Algunos padres pueden aplazar intentar o cambiar el ritmo para que el cambio sea más despacio. Una mamá en el estado de Idaho expresó que negarse a la realidad es como una lugar para ella (Thurber, 1996). Ella pidió que los profesionales no mostrarán desacuerdo o que la menosprecien cuando ella se quisiera retirarse de la algarabía de ser padre. Ella indicó, “Reconozco en el lugar que estoy y algunas veces necesito permanecer allí. Después, regreso a la realidad.”

Sugerencias para los profesionales

¿Hay mejor manera para entender las perspectivas de las familias cuando los padres y los profesionales tienen diferentes expectativas para sus hijos con necesidades especiales? Recientemente, uno de los autores le preguntó a su esposo que le explicara sus primeras impresiones de su hijo con discapacidades de desarrollo quien ahora es un adolescente. Durante el primer año de vida de su hijo, ella vio un niño quien no progresaba y parecía ser incapaz de cumplir la mayoría de los hitos típicos para los niños de un año de edad. Su esposo, por el otro lado, recordó a su hijo como un poco lento pero básicamente desempeñarse bien. Ella le preguntó a su esposo si, durante esos primeros años, él se negó a la realidad. El hizo una pausa y contestó, “No, no me negaba a la realidad me negaba a perder la esperanza.” Él necesitaba ser optimista acerca del futuro de su hijo.

Como se enumera en la Tabla 1, maneras para que los profesionales reconsideren la negación a la realidad incluyen los siguientes:



- **Apoyar las esperanzas y sueños que tienen los padres para sus hijos.**

Los profesionales pueden enmarcar a los padres que se perciben como que se niegan a la realidad en vez como personas que se niegan a perder la esperanza. Ellos ayudan a los padres para que exploren sus sueños, esperanzas y temores en cuanto a sus hijos. Los profesionales pueden motivar la dedicación, determinación y altas expectativas que los padres tienen para sus hijos. Esto no significa que profesionalmente no puedan ayudar a que los padres entiendan y sean realistas acerca de su niño y su discapacidad. Los profesionales pueden apoyar a los padres en sus múltiples funciones como maestro, defensor, archivador y porrista. Los profesionales pueden motivar a los padres para que esperanzas y sueños para su hijo. Cuando los padres y los profesionales trabajan unidos como equipo, la función de optimista puede ser una responsabilidad compartida.

Los padres pueden ser nuestros mejores defensores y las personas de apoyo para sus hijos con necesidades especiales cuando vienen preparados con información, motivación y optimismo. Como lo dijo una madre, “Anna ahora tiene 14 años de edad, pero aún espero que ella cambiará y estará bien. Sé que no es realista y no estoy negando que ella sufre severamente de una discapacidad, pero me gusta mantener la esperanza. Me ayuda a afrontar el día y por veces la noche. La esperanza es mi tiempo para simplemente soñar. Los profesionales pueden ayudar por medio de darles información y motivación.

Otra madre explicó, “Cada pasito que hago hoy abre el camino para oportunidades futuras. El otro día mi hija de 12 años espontáneamente escribió dos letras de su nombre por primera vez. La mire con interés a medida que se concentró y le dije las palabras que una y otra vez sus maestros y yo le hemos dicho durante su prácticas. Después de ocho años de esperanza, de terapeutas dificultosas quienes querían eliminar destrezas de escritura temprana de su IEP porque ella nunca será una escritora, pensé a mí misma ‘eso es hija.’ El logro me ayudó a afrontar el próximo reto.”

- **Aplazar el perjuicio hacia las familias y su comportamiento.**

A los padres no les gusta sentir que los profesionales de manera intencional o no los juzgan. Un ejemplo de la verdadera diferencia entre negarse a la realidad y tener la esperanza puede encontrarse en la historia de una mamá quien apartó a dinero para la universidad para cada uno de sus hijos, incluyendo a su hija con discapacidades. Mientras que la madre está muy consciente del alcance de las limitaciones cognitivas de su pequeña y sabía que los resultados de su hija en los exámenes indicaban que no era probable que la niña fuera candidata para una educación superior, desde la perspectiva de la mamá, el ahorro universitario representaba la esperanza para el futuro. No obstante, desde la perspectiva del terapeuta, este ahorro universitario era evidencia de la negación a la realidad por parte de la madre. Cuando se le preguntó acerca de su decisión respecto al ahorro universitario, la madre exclamó “Pues tal vez no pero siempre puedo tener la esperanza.”

Nadie diría que el terapeuta se reservara de dar información o de no brindar maneras alternas para ver el futuro del niño. Pero enfocarse en el ahorro universitario fue de perderse lo central de la meta real: apoyar al niño para que alcance su máximo potencial y apoyar al padre para que no pierda la esperanza y continúe trabajando con su hijo. Es importante analizar completamente la gama de las acciones y los comportamientos de los padres antes de suponer que el padre se niega a la realidad.

- **Tener paciencia. Las personas necesitan tiempo para encontrar su camino por medio de eventos inesperados.**

Algunas veces los padres intentan disminuir la velocidad del cambio, en particular cuando están integrando algo nuevo o algunas veces [asimilando] información dolorosa e inesperada acerca de

su hijo. El aprender y entender es un proceso personal y privado que continúa al transcurso del tiempo.

Los profesionales pueden ayudar a los padres para que utilicen su tiempo y optimismo de manera provechosa. ¡No se debe hacer que los padres piensen que ellos tienen que compartirlo todo o que tienen que progresar al mismo ritmo que los demás!

- **Ver ese momento como una oportunidad para fortalecer la confianza.**

Algunos padres reportan que se apartan de los profesionales con la percepción que, “Ellos no entenderán.” Otros pueden menospreciar el consejo profesional porque no toman en consideración

...(T)ome la oportunidad de aprender de cada familia y entender las diferencias entre ellas. Las familias y sus miembros en particular superan las cosas de diferentes maneras.

las esperanzas y sueños que ellos tienen para sus hijos. Como profesional tome la oportunidad de aprender de cada familia y entender las diferencias entre ellas. Las familias y sus miembros en particular superan las cosas de diferentes maneras. El profesional puede escuchar atentamente y

entender las perspectivas de los padres y motivarlos para que el padre hable acerca de sus preocupaciones, dudas e incertidumbres. El concomitamiento, aceptación, paciencia y comprensión compartida aumentan la confianza.

- **Educar a otros profesionales y a los miembros de su familia para que reevalúen la negación de la realidad.**

Las oportunidades que se brindan a las personas con discapacidades se están ampliando en maneras que parecían inimaginables hasta hace una década. Las personas con discapacidades, hasta con discapacidades severas, viven en sus propias casas, escriben libros, asisten a la universidad, tienen trabajos, protagonizan programas de televisión, se casan y tienen hijos. No todas las personas, sin importar si tienen o no una discapacidad, alcanzan los mismos sueños. La visión hoy es una de esperanza que invita mayor participación por parte de todas las personas en una variedad de sueños. Al transcurso del tiempo, la mayoría de los padres recobran sus esperanzas y sueños que tienen para sus hijos, aprenden a adaptarse a las circunstancias de sus vidas y permanecen firmes en su preocupación y compromiso con su

Al transcurso del tiempo, muchos padres recobran sus esperanzas y sueños que tienen para sus hijos, aprenden a adaptarse a las circunstancias de sus vidas y permanecen firmes en su preocupación y compromiso con su

Los profesionales tienen la oportunidad de educar a los demás acerca del concepto de la negación a la realidad. Hable con los padres y otros profesionales y rételos a que piensen acerca de cómo utilizar este concepto. Puede existir otra manera para percibir la negación a la realidad. Nuestra esperanza es que mediante la conversación y la colaboración, los padres y los profesionales amplíen su entendimiento de los numerosos caminos de aceptación y de respeto hacia los padres en cuanto a su propia trayectoria en recobrar los sueños que tienen para su hijo.

Nota

Usted puede comunicarse con Peggy A. Gallagher por correo electrónico a spepag@langate.gsu.edu

Fuentes

- Blacher, J. (1984). Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps: Fact or artifact? *Mental Retardation*, 22, 55-68.
- Featherstone, H. (1980). *A difference in the family: Life with a disabled child.*, New York: Basic Books.
- Fialka, J. (2001). The dance of partnership: Why do my feet hurt? *Young Exceptional Children*, 4(2), 21-27.
- Gibson, W. (1962). *The miracle worker*. New York: Bantam.
- Harry, B. (1997). Leaning forward or bending over backwards: Cultural reciprocity in working with families. *Journal of Early Intervention*, 21, 62-72.
- Howard, V.F., Williams, B. F., Port, P.D., & Lepper, C. (1997). *Very young children with special needs: A formative approach for the 21st century*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Kaster, K. (2001). Different dreams. In S. Klein & K. Schieve (Eds.). *You will dream new dreams* (pp. 185-186). New York: Kensington.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Miller, N.B. (1994). *Nobody's perfect: Living and growing with children who have special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Sands, D. J., Kozleski, E. B., & French, N. K. (2000). *Inclusive education for the twenty-first century*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Thurber, N. (1996). *A place called Denial*. Unpublished article.
- Turnbull, A.P., & Turnbull, H. R., III (2001). *Families, professionals, and exceptionality: Collaborating for empowerment*. Upper Saddle River, NJ: Merrill.
- Winton, P. J. (1990). Promoting a normalizing approach to families: integrating theory with practice. *Topics in Early Childhood Special Education*, 10, 90-103.



www.danceofpartnership.com