

VIDA EN PAREJA Y DISCAPACIDAD

Dra. Ingeburg Fuhrmann
Centro de Estudio Sistémico
Enero 2002

En nuestra sociedad actual pareciera ser muy importante vivir en pareja. Jóvenes chilenos encuestados¹ tienen la meta formar una relación estable, hombres y mujeres valoran una buena relación con su cónyuge y expresan su frustración cuando no la tienen. La vida en pareja es considerada como una “necesidad básica que da sentido a las vidas”... y esa opinión no parece haber variado significativamente a lo largo de la historia. Por otra parte evidenciamos actualmente un gran temor al fracaso matrimonial – comprensible por las altas tasas mundiales de divorcio o separación: en este momento las rupturas matrimoniales en Chile son cercanas al 20%², cifra concordante con el 25% de hogares chilenos a cargo de una “jefa” de hogar³. Muchas parejas no formalizan su relación, de modo que casi la mitad de los niños chilenos nacen fuera del matrimonio⁴ con las conocidas repercusiones legales y sociales.

Estos resultados pueden explicarse de muchas maneras: la relación de pareja está rodeada de elevadas expectativas, por una parte, y altas exigencias para la relación por otra en un contexto de grandes tensiones económicas y profundos cambios socio-culturales particularmente en el rol de la mujer. El tema de la discapacidad y su relación la vida en pareja ha sido escasamente estudiado, a excepción del conocido stress para una pareja cuando un hijo tiene un problema grave y crónico. También hay importantes investigaciones sobre el tema de la sexualidad, falta ahondar, sin embargo, en la influencia de una discapacidad en la interacción de una pareja, en su vida afectiva y sus relaciones con el entorno. La experiencia clínica ha permitido una primera aproximación a las dificultades y fortalezas de las parejas con discapacidad y plantear hipótesis acerca de sus diferencias con otras parejas respecto de los desafíos que les toca enfrentar en su relación.

A continuación analizaremos los desafíos que en general plantea la vida en pareja y contrataremos posibles diferencias cuando hay discapacidad. Mi hipótesis personal es que los desafíos para muchas de las parejas con discapacidad no necesariamente son mayores que para otras parejas, pero sí cualitativamente muy diferentes. Evidentemente hay que tener en cuenta la gran diversidad de discapacidades y su impacto diferente en una relación interpersonal y en el desempeño en la vida cotidiana, siendo particularmente difícil la situación cuando hay deficiencia mental o deterioro

¹ La familia en Chile. Mónica Muñoz y Carmen Reyes CEPAL 1991

² Sistematización bibliográfica sobre separación conyugal y nulidad. (SERNAM) Ingeburg Fuhrmann 1995

³ La opinión pública ante el divorcio. Andrés Gacitúa 1992

⁴ Nos habíamos amado tanto.... Andrés Gacitúa 1992

en uno de los miembros de la pareja. Cabe también destacar las grandes diferencias en la repercusión sobre la relación de pareja entre una discapacidad preexistente y una discapacidad posterior. Es posible que en esta última el riesgo de problemas sea mayor.

Los adolescentes y adultos jóvenes con discapacidad, al ser entrevistados, manifiestan su deseo de entablar una relación o de vivir pareja, lo que muchas veces no se traduce en una búsqueda activa. Ante el temor de ser rechazados prefieren mantenerse pasivos, mostrando desconfianza y muchas veces un trato reticente y hosco con el sexo opuesto... y terminan renunciando a vivir en pareja. Al hacerlo pierden la oportunidad de descubrir que su discapacidad muchas veces incomoda menos al otro miembro de la pareja de lo que el discapacitado piensa. La mayor parte de las veces la discapacidad pasa a ser uno de los tantos atributos de la persona querida y, por lo tanto, forma parte de la cotidianeidad de ambos. En sus testimonios personas que interactúan con discapacitados aseguran que... “al conversar con ella, se me olvida su discapacidad” y los propios discapacitados se dan cuenta que ellos están más centrados en sus dificultades que su pareja. Uno de ellos confiesa... “yo me quiero menos de lo que me quiere mi pareja” o una discapacitada reconoce... “yo siempre compadecía a mi pareja por tener que soportar mi discapacidad y luego descubrí que a él ya se le había olvidado y que poco le interesaba hablar de ella”.

En diversas investigaciones se ha visto que las parejas de peor pronóstico son aquellas que se constituyen por motivos ajenos a la relación misma, tales como, obedecer a exigencias familiares, evadir una relación familiar difícil o un embarazo prematrimonial. Pareciera que los discapacitados están menos sometidos a presión para emparejarse y que las fuerzas de la familia y de la sociedad actúan más bien en sentido contrario, evitando o postergando la salida del hijo discapacitado de casa – a veces en forma consciente y explícita, a veces sin pretenderlo, frenando su autonomía o atándolo a las comodidades de su casa de origen. Un motivo ajeno a la relación para un discapacitado podría ser su pretensión de ser cuidado y protegido. Cuando esta expectativa pesa más en la decisión de emparejarse que la atracción y el amor hacia el otro, podría ser un indicador de dificultades posteriores en la relación.

También aumenta el riesgo a fracasar cuando las personas suponen que alguna característica del otro que les desagrada desaparecerá una vez que se junten a vivir. Si bien todos cambiamos cuando se modifica nuestro contexto interpersonal, eso será así en la mayor parte de las veces porque esos cambios dependen de la interacción y no de un deseo individual.

Es probable que la discapacidad en sí, concebida tradicionalmente como una realidad inamovible, no sea parte del rubro de los cambios esperados – nadie espera que ella desaparezca - pero sí, probablemente el discapacitado suponga que su pareja lo atienda igual que su familia de origen, o el otro puede suponer que el discapacitado será seguro y autónomo por el mero hecho de vivir con

él. Cuando eso no sucede, los miembros de la pareja lo interpretan como falta de amor o de compromiso, se frustran y comienzan a desconfiar... Situación que puede ser el inicio de un alejamiento afectivo, de agresiones y destrucción de la relación.

Hay ocasiones en que, en vez de esperar un cambio posterior del otro, se elige a la pareja por una cualidad que admira, pero no posee. El otro puede ser más seguro, más famoso, más inteligente, más sano, más fuerte... Es como si al unirse a una persona así, por arte de magia, también se participara de su virtud. Al poco tiempo comienza la desilusión, porque surge malestar que, al reflexionar – por ejemplo en una sesión de terapia - aparece conectado justamente a la misma cualidad que parecía tan deseable. Quien quiso participar de la fama o fuerza del otro, ahora se siente oprimido o tiranizado o en una estéril competencia por quien es el mejor. Quien fue atraído por la sociabilidad del otro o su facilidad para hacer amigos, ahora puede estar molesto por el abandono o la falta de privacidad. Quizás en la cotidianidad de todas las parejas emerjan, junto a cada fortaleza, también esos inesperados efectos negativos y enseñan que las carencias son de responsabilidad estrictamente personal y que no se las puede suplir gratuitamente con las capacidades de otra persona, aunque sea la propia pareja.

De lo anterior se puede deducir que una unión basada en sí misma, en la fuerza de la atracción mutua y del afecto, es de mejor pronóstico que una relación generada racionalmente por necesidad o presión exterior. Una relación “gratuita” – como un regalo que no necesita retribución – enriquece a quien da y a quien recibe. Lo que se hace por el otro se hace porque sí, porque se desea complacerlo y no por obligación. Con sabiduría dice un joven discapacitado: “No quiero una pareja que sea mis brazos, ni mis piernas.” Su ingenio le permitirá prescindir de las extremidades que le faltan y en lograr que su pareja signifique mucho más que un bastón humano y él, para su pareja, mucho más que un discapacitado necesitado de atención. Y entonces ambos pueden moverse por la vida en un plano de igualdad – recibiendo libremente cada cual lo que el otro libremente quiere dar.

Hay personas que atribuyen su mala relación de pareja a la diferencia de opinión y de modo de ser que los distancia. Parecieran creer que a mayor similitud entre ellos, mayor bienestar en la relación. Estudiamos esta asociación (bienestar en una relación y diversidad entre los miembros de una pareja). Nos encontramos con el sorprendente resultado que las personas pertenecientes a parejas subjetivamente más cercanas entre sí, se caracterizaban por mayores diferencias entre sí en una amplia variedad de aspectos importantes, tales como, en la forma de criar a los hijos, en los gustos, en el grado de sociabilidad, en la cantidad de amigos, en la cercanía afectiva con los hijos, en la relación con la familia de origen. Había, sin embargo, algunos aspectos en que la similitud era mayor que en las parejas menos cercanas; se trataba de cómo describían el funcionamiento de sus familias, a sus hijos, a la exactitud con que describían los gustos y las necesidades del otro. Estos

resultados confirman lo que los terapeutas hemos visto: las diferencias entre los miembros de una pareja enriquecen la relación, la diversidad de opiniones, concepciones y análisis aumentan las alternativas para enfrentar la vida y dan lugar así a una mayor capacidad adaptativa de la familia. Desde esta perspectiva, podríamos considerar la discapacidad como un aspecto en que los integrantes de la pareja son diferentes y esta diferencia podría incluso beneficiar la relación. Sería muy interesante ahondar en este campo, comparando parejas en que sólo uno es discapacitado (diferentes en ese plano), con parejas en que la discapacidad es una de sus similitudes.

Otro tema que se suele relacionar con el bienestar en la relación de pareja es la ausencia de problemas. Muchos suponen que los problemas afectan negativamente una relación y naturalmente uno de esos problemas podría ser la discapacidad. La realidad, en cambio, pareciera demostrar que la ausencia de problemas no es la clave para que una relación tenga mejor pronóstico, sino... la capacidad de una pareja para enfrentar y resolver los problemas con solución y adecuarse a los que no la tienen. Siguiendo esta lógica, es probable que al tener una discapacidad las personas tengan gran experiencia, cómo encarar los problemas y diferenciar lo que tiene, de lo que no tiene, solución. Han aprendido precozmente que hay obstáculos imposibles de vencer – a los que han podido sobrevivir - y otros que se pueden salvar, aplicando ingenio y esfuerzo. Dos jóvenes discapacitados corroboran esta impresión al opinar: “Enfrentar siempre los problemas que son solubles es un desafío que no nos la va a ganar... Yo soy capaz de buscar alternativas.” “Lo importante es haber aprendido a no sucumbir ante los problemas insolubles.”

Vida en pareja significa fortalecer los lazos entre los dos integrantes de ella, y después de un tiempo variable su intensidad predomina por sobre los nexos previos, incluyendo los que cada persona tiene con su familia de origen. Paulatinamente se modifica el mapa de lealtades, puesto que aumenta la lealtad al interior de la pareja y se reduce con el exterior, generándose un “nosotros” en un proceso que habitualmente es difícil, porque implica renunciaciones, desacuerdos y aprendizaje de nuevos modos de interactuar. Hasta ese momento, las pautas que rigieron la vida de cada uno eran las de cada familia de origen. Es natural que ambos intentan aplicar en su nueva familia las mismas pautas conocidas. La dificultad reside en que esas metas son diferentes para ambos. En la cotidianeidad de una nueva pareja surgen innumerables situaciones en que sorpresivamente chocan estas dos realidades provenientes de las familias de origen, chocan dos historias, dos formas de interacción, dos constituciones genéticas... Al inicio cada miembro de la joven pareja enfrenta estas diferencias ingenuamente, esperando que el otro recapacite y se comporte de acuerdo a “lo normal”. Dado que habitualmente “lo normal” es diferente para ambos puede comenzar una lucha que tiene como fin persuadir y cambiar al otro. Este proceso puede iniciar una evolución de la identidad común, integrando algunos aspectos de ambos o desembocar en una escalada de agresiones que no tiene fin.

Este proceso puede ser particularmente difícil para una persona con discapacidad, porque ella suele sentir una gran deuda de gratitud con su familia de origen, sentimiento que la puede hacer tropezar en esta proceso de reestructuración de las lealtades familiares. Se le puede hacer difícil priorizar ante un desacuerdo su relación de pareja por sobre su relación fraterna o filial. Es posible que a los integrantes de la familia de origen también les resulte difícil dejar partir a este joven o a esta joven discapacitada que ha sido tan central en la vida de ellos. Priorizar la pareja por sobre la familia de origen puede implicar además que el discapacitado tenga que renunciar a comodidades que eran naturales en su casa de origen o a la seguridad que le daba contar con el apoyo experto de sus padres. Quizás sean estos algunos de los motivos que lleven al joven o la joven discapacitada a postergar una relación estable.

En nuestros estudios aparece estrechamente ligada la cercanía afectiva dentro de la pareja con la sensación de ambos que el otro escucha lo que dice y que lo toma en cuenta. La acelerada y exigente vida actual puede interferir con esta necesidad. Escuchar pacientemente ocupa un tiempo del que muchas personas activas y eficientes no disponen. Muchas veces se prefiere cumplir tareas concretas – habitualmente en beneficio del otro - y se valora menos el tiempo destinado a escuchar con calma y atención. Una discapacidad física suele estimular el desarrollo de esta habilidad, tal como lo manifiestan los jóvenes: “Tengo gran facilidad para conversar con mi pareja... para escucharla... para comprender...”. Una persona con discapacidad física podría aportar así a la relación interpersonal su “ser” en vez del exceso de “hacer” tan propio y acelerado de nuestra sociedad actual.

Una relación de pareja en que los participantes pueden variar sus distancias interpersonales con naturalidad a la larga resulta más satisfactoria que una pareja permanentemente cercana entre sí. “...dejad que el viento sople entre nosotros⁵” es una bella metáfora de esta necesidad. Cuando hay flexibilidad y libertad de movimiento que permite acercarse – y disfrutar la cercanía – si ambos la desean y alejarse con la libertad necesaria para explorar, enfrentar desafíos personales o buscar ideas diferentes se produce una relación más satisfactoria y deseable. Esta libertad para variar las distancias afectivas puede verse limitada en una pareja donde hay discapacidad y, por consiguiente, necesidad de ayuda y presencia del otro. El desafío de estas parejas, como para otras también, es generar un equilibrio entre dependencia y autonomía, de modo que la cercanía no se transforme en prisión.

Según la psiquiatra Judith Wallerstein⁶, el indicador más ligado a una relación satisfactoria de pareja es la admiración de cada miembro hacia otro. Esto presupone que cada cual se quiere a sí mismo, quiere al otro y tiene la habilidad para expresarlo... Es natural que una persona con

⁵ Kalil Gibran

⁶ Comunicación personal en conferencia.

discapacidad física, en ese plano tema ser poco atractiva. Quizás no tenga conciencia que quien la eligió como compañera o compañero de vida, no dio la mayor importancia a la discapacidad y posiblemente sienta admiración por otra de sus cualidades. Una discapacitada descubre: “yo soy la que siempre recuerdo mi discapacidad, en cambio mi pareja la olvida – y, en realidad, nunca fue importante para él”. La admiración elige lo que enfoca... cualidades físicas y espirituales, al mismo tiempo que desenfoca las imperfecciones. Esto es válido para “discapacitados” y “capacitados”, puesto que cada cual tiene sus capacidades y discapacidades; todos dependemos por igual de la benevolencia en la mirada del otro.

Así como no hay reglas universalmente válidas para lograr una vida conyugal feliz, tampoco las hay para la vida sensual y sexual. La sexualidad, como una de tantas expresiones afectivas en una relación de pareja es un ámbito donde cada pareja puede buscar, descubrir y desarrollar sus potencialidades. El desarrollo afectivo de la pareja se caracteriza por una capacidad creciente para conocerse en todos los planos, permitiendo que ambos aprendan a satisfacerse recíprocamente. Es posible y natural que la discapacidad en uno o ambos miembros de una pareja implique mayor dificultad en esta tarea, pero también es posible que a menores expectativas iniciales, sea más fácil alcanzar, o incluso superar, las metas. Dice un joven: “En mi relación de pareja aporté mis carencias, pero también mis virtudes.” Afortunadamente hay grandes avances en la ginecología y urología, abriendo posibilidades innovadoras para la vivencia de la sexualidad en una pareja con discapacidad.

En un esfuerzo serio por conquistar de la vida de pareja lo mejor que ella puede dar, es posible que los discapacitados y sus parejas descubran que gran parte de las supuestas debilidades de su relación se pueden tornar en fortalezas y que quizás algunas de sus apreciadas fortalezas se pueden tornar en dificultad.

Un joven poeta discapacitado crea este poema al finalizar la reflexión sobre el tema:

Para recordar
aquellas mañanas
en que nos pensamos...

para alegrarnos la vida
para seguir cantando y fumando
para que sigamos tan humanos
para fortalecernos mutuamente
para seguir amándonos
en todas partes
junto a un canto libre...