

Discapacidad

La familia y la discapacidad

Gina Hernández

La familia es un conjunto de personas que conviven en un lugar común llamado hogar, en donde se organizan por roles determinados como padre, madre, hermanos, mismos que pueden estar unidos por un vínculo consanguíneo o no, que poseen un modo de existencia social y económico comunes, y están aglutinados por sentimientos afectivos que los une por siempre. La irrupción de **un miembro con algún tipo de discapacidad** dentro de la familia provoca una serie de alteraciones en la dinámica de ésta, no sólo por lo inesperado sino por lo traumático que esto resulta para todos sobre todo a nivel emocional por ser algo inesperado que viene a modificar lo ya establecido como familia. La discapacidad va a obligar a toda la familia a **cambiar sus ritmos, sus itinerarios previstos, sus expectativas, sus desafíos, sus logros, sus ilusiones**. Es entonces que ahí se dan cambios en la rutina familiar pues desde ese momento se agrega una continua y profunda relación con diferentes especialidades de la medicina (médicos, especialistas, terapeutas, etc.) que sean los idóneos para tratar la discapacidad específica del miembro de la familia.

El **camino** que enfrenta una familia con un miembro con discapacidad **no es fácil**, sino que la mayoría de las veces puede estar lleno de sinsabores, desesperanzas, dolor e incertidumbre, pero es una oportunidad para lograr una verdadera integración, inclusión y la rehabilitación, sobre todo la social de la persona con discapacidad ayudándole a tener valor para enfrentarla en compañía.

Para entender la magnitud del problema de la discapacidad tendríamos que revisar algunas fuentes para ver las cifras. Según la OMS, al rededor del **15% de la población** (cerca de mil millones en el mundo) **padece algún tipo de discapacidad**, según INEGI existen cerca de seis millones de personas, 5.1 % de la población, con alguna discapacidad en México.

En la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud, la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud, se sustituyó a la anterior clasificación de DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS para una mejor percepción de la discapacidad. Este cambio - que antes se centraba en la perspectiva individual – se modificó a **una óptica social**: en ésta se hace ver que los individuos con alguna discapacidad son más discriminados por la sociedad que su misma discapacidad de su cuerpo que los limita.

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación de la familia, explicando los porqués de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con discapacidad puede ser percibido como **una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar**. La ansiedad, junto a otros sentimientos, puede generarse mientras se busca una asimilación de esta situación y por ello el apoyo, la aceptación, y la integración de la familia es importante para sobrellevar este tipo de situaciones que altera todo orden ya prestablecido. Existen casos en donde la aparición de un hijo o miembro con discapacidad dentro de la familia puede provocar fracturas o rupturas en las relaciones entre los padres, sobre todo cuando dichas relaciones ya padecían

problemas previos, pero también puede funcionar como elemento de cohesión y fortalecimiento del matrimonio. Algunas familias que no cuentan con información desarrollan una actitud negativa ante tales situaciones, y en otras sus integrantes interactúan de manera conjunta para informarse sobre los diferentes aspectos con relación al tipo de discapacidad que padece su familiar, documentándose con profesionales o utilizando las nuevas tecnologías de información, lo que les proporciona un nuevo panorama sobre la discapacidad de su familiar para así apoyarse unos a otros y sobre todo a quien tiene la discapacidad.

El papel de la familia es muy importante, ya que es la encargada de **cubrir las necesidades psicoafectivas** y de buscar un medio ambiente adecuado en el que se ofrezcan oportunidades para el desarrollo de las personas con discapacidad dentro de la sociedad, pero esto rara vez se da. No podemos olvidar que la adaptación de una persona con discapacidad tanto en su familia como en la sociedad a la cual pertenece exige un gran esfuerzo de ambas partes por **superar la situación desventajosa** que, en ciertas áreas impide la total integración del individuo para llevar una vida social normal, sin olvidar que se aprende a hacer las cosas de otra manera y de acuerdo a su capacidad.

Las personas que forman parte de una familia en donde algún miembro padece algún tipo de discapacidad son más vulnerables a **situaciones de estrés**, a cambios continuos en los roles dentro y fuera de la familia y a una mayor exigencia de tiempo. La familia con algún hijo o miembro que padezca discapacidad puede experimentar tanto efectos positivos, por ejemplo, reforzamiento de los lazos como pareja, revalorización del matrimonio, aumento de autoestima, etc., como negativos, por ejemplo, crisis en la pareja, ruptura de lazos matrimoniales, agresiones físicas, verbales y psicológicas, en el matrimonio.

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha, misma que se acentúa con la confirmación del diagnóstico. Aquí podemos diferenciar entre dos tipos de crisis familiares, **las crisis accidentales** y **las crisis del desarrollo**. Las primeras se caracterizan porque tienen un carácter inesperado o imprevisto, como los accidentes, las enfermedades, la muerte de un familiar, etc. Las segundas son aquéllas que están involucradas en el desarrollo de las diferentes etapas de la vida, por ejemplo, la etapa de la adolescencia.

Conflictos en familias con un miembro con discapacidad

Si se dan una serie de problemas o conflictos dentro de las familias en las que uno de sus integrantes padece algún tipo de discapacidad podríamos clasificarlo así:

Niño con discapacidad. Los niños con limitaciones pueden presentar problemas de conducta, siendo los más comunes la falta de autocontrol y los comportamientos agresivos. Algunos niños que buscan empoderarse con su discapacidad se muestran chantajistas, desafiantes, provocativos de situaciones conflictivas, molestan a sus padres y hermanos, etc. Otros se sienten disminuidos y persiguen un deseo de desquite o represalia sintiéndose importantes cuando se dan cuenta de que han molestado. Otros se rinden fácilmente, pierden toda esperanza, también pueden presentar dificultades en su desarrollo emocional, muchas veces por falta de una estimulación tanto afectiva como intelectual. Los niños con discapacidad

experimentan incertidumbre o desconfianza por carecer en su vida de seguridad y afecto incondicional de su familia e iguales. Así mismo, si asisten a una escuela donde no se practique la inclusión, pueden padecer discriminación, menosprecio, ser blanco de burlas o ser ignorados, tanto por los docentes como por los propios compañeros.

Hermanos de niño con discapacidad. La problemática es que - debido a las atenciones al hermano con discapacidad - algunos hermanos sienten que ellos no merecen nada o que son menos importantes para los papás y se muestran celosos y hostiles. En otras ocasiones, los hermanos se sienten culpables por haber tenido la suerte de estar "completos", éstos pueden sufrir sintomatologías psicosomáticas, es decir, tener síntomas de una enfermedad sin una explicación médica. En algunas ocasiones, los hermanos sin discapacidad suelen tener un exceso de compromiso con su hermano, es decir, los hermanos toman responsabilidades que más bien corresponderían a los padres llegando incluso a anularle su propia vida. En otros casos, los hermanos pueden experimentar vergüenza de que sus amigos y conocidos se enteren de que tienen un hermano con discapacidad, temiendo "al qué dirán", por lo que hacen todo lo posible porque nadie los vea juntos.

Problemática de los padres. Las problemáticas a las que se enfrentan los padres son mayores sin minimizar las ya mencionadas anteriormente, tal vez porque se trata de dos individuos a los cuales se les han asignado roles muy diferentes en la dinámica familiar. Las dos problemáticas principales de éstos son: los conflictos en el vínculo conyugal y conflictos en el vínculo padres-hijo con discapacidad. Volveremos sobre este aspecto.

Las distintas formas de satisfacción de las necesidades de las personas con discapacidad deben ser la mezcla de acciones dirigidas a mejorar la vida de estas personas y la familia será la encargada de administrar esta serie de medidas. Es decir, intentar lograr en el hijo con discapacidad la **mejor calidad de vida** mediante todo de lo que se pueda echar mano para alcanzar el máximo de sus potencialidades, tanto físicas como mentales.