

Una familia “discapacitada” Lic. Teresa Lozano Ramírez

Ciclo vital de la familia y discapacidad

Existe un sin número de definiciones sobre lo que es una familia, pero probablemente la definición ideal de lo que debería de ser una familia podría ser la de la unión de un hombre y una mujer que deciden unir sus vidas por amor, y con toda responsabilidad deciden tener hijos para amarlos y apoyarlos, enseñándoles a ser personas responsables y felices.

Es la unión de los cónyuges la que marca la primera etapa del desarrollo de la familia, seguida por el nacimiento de los hijos, la escolaridad de los mismos, la adolescencia, la salida de los hijos del hogar y por último el convertirse en abuelos.

Pues bien en el transcurso de estas etapas se van produciendo normalmente algunos desajustes, los cuales suelen llamarse crisis evolutivas. Pero también puede suceder que se produzcan otro tipo de crisis a las que llamaremos inesperadas. Las cuales trastornan la dinámica familiar, y sucede cuando algún miembro de la familia ya sea por nacimiento, accidente o enfermedad, sufre algún tipo de discapacidad.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la discapacidad es “cualquier restricción o impedimento para la realización de una actividad, ocasionados por una deficiencia dentro del ámbito considerado normal para el ser humano.”

A partir de ese momento, la familia sufre gran tensión, debido a los cambios de vida que se tendrán que efectuar a partir de ese momento, ya que la adaptación a esa nueva realidad es algo duro y difícil de asimilar.

Hacia la adaptación

Se puede decir que se experimenta un duelo con todo lo que esto representa, que es la negación, la ira, la negociación, la depresión y finalmente la aceptación, dentro del cual el miedo y la culpa hacen acto de presencia.

La adaptación a esta realidad dependerá de los recursos que se desarrollen dentro del núcleo familiar:

- De la capacidad para aceptar y llevar a cabo los cambios que sean necesarios.
- De la búsqueda de estrategias adecuadas para llevar a estos cambios.
- De la capacidad para mantenerse emocionalmente estables.
- De la coherencia entre el pensar y el actuar.
- Del grado de preocupación por los miembros de la familia.
- Del grado de comunicación, tanto emocional como verbal.
- De la objetividad para lograr soluciones.

Nada de lo anterior funciona, si no identificamos al discapacitado como persona, quien - al igual que cualquier otra persona - tiene necesidad de una familia, de aceptación, de demostraciones de cariño, de comprensión, de que se le tenga confianza para lograr sus metas, del respeto a su autonomía y a su intimidad. Lo cual por desgracia muchas veces pasa desapercibido, debido a que sólo se le da valor a su problemática.

Se podría decir que se hace un círculo vicioso, en el cual la preocupación por el discapacitado genera en los miembros de la familia angustia, por lo que se modifica la interacción con la persona discapacitada, generando también en ella la misma angustia.

Es por esta razón que la mayoría de los padres de niños afectados por algún tipo de discapacidad, son generalmente depresivos, sobreprotectores, y con una gran dosis de culpabilidad y propensión a la negación o al rechazo. Estas características son consecuencia de la difícil situación en la que se encuentran.

Si sumamos a todo esto la falta de información y formación en cuanto al desarrollo psicológico, físico y social así como a la adaptación a la familia, a la escuela o al trabajo, no sólo por parte de los familiares sino también de la sociedad, veremos como resultado, el aislamiento, la resignación y, por ende, la imposibilidad de ser felices tanto del discapacitado como de su familia.

Aceptación y confianza para lograr el éxito

Como sucede con cualquier persona, el minusválido, se desarrolla y se forma dentro del núcleo familiar al recibir de ésta cariño, ejemplo y respeto así como la comunicación del sentido de la vida. Por lo cual es la misma familia la que debería recibir el asesoramiento y el apoyo necesario para cumplir con su misión.

Es sólo por medio de actitudes positivas, de confianza y esperanza, como se podrá lograr potencializar con éxito las capacidades de la persona discapacitada.

El minusválido no posee total libertad para elegir sus modelos de conducta, por lo que su capacidad de iniciativa se ve limitada, copiando las conductas de las personas que ama y respeta, de tal forma que si los seres que le rodean crean un ambiente tenso y depresivo, la conducta de éste se inhibirá y aumentará el miedo y la inseguridad.

Existe muchas veces un rechazo inconsciente hacia las personas discapacitadas, que genera una vivencia de culpa ésta, a su vez, se maneja por medio de conductas compensadoras de sobreprotección, solicitud ansiosa, indulgencia exagerada, esperanza de curación ilógica y sobreestimación de los resultados logrados por el la persona con diferentes capacidades. Diversamente, como actitud pasiva extrema ante lo inevitable, y considerando únicamente el dolor propio, vuelven la espalda a quien más los necesita, con una postura permisiva y conformista, dejando pasar el tiempo y olvidando la responsabilidad que les compete. En resumen, un conjunto de actitudes que en nada lo ayudan.

Amar las limitaciones

Es sólo por medio de la aceptación, originada por la conciencia de la realidad, cómo se puede aprender a amar las limitaciones del otro, y ayudarlo y apoyarlo en el proceso de integración, para que sea útil para sí, para la familia y la sociedad.

Este proceso podrá darse en familias integradas, consolidando las relaciones. Pasa todo lo contrario en aquellas que están fracturadas, provocando el aislamiento de cada uno de sus miembros: cada quien se encierra en su propio dolor y, por ende, culpa al otro de lo que sucede.

La presencia de otros hermanos

Es muy común ver la aparición de depresiones, ausencias del hogar, encierros en actividades laborales, y muchas otras salidas para escapar de la realidad, dejando sin resolver el problema de fondo, esperando que otros den una solución real y efectiva.

Cuando es un niño el que sufre de alguna discapacidad y hay otros hermanos, éstos se angustian frente a la presencia del hermano discapacitado. Y es tarea de los padres ayudarles a superar esta situación, de acuerdo con la edad y capacidad de entendimiento de cada uno de ellos, sin avergonzarse y sin sobrecargarlos con responsabilidades que no les competen. Recordemos que el discapacitado no debe ser considerado como el eterno niño y, por el contrario, es necesario encontrar el camino para que se adecue al ambiente familiar, laboral y social.

El “*después de nosotros*”

Tengamos en cuenta, también, que los hermanos, generalmente, y por una cuestión natural, deberán hacerse cargo del hermano discapacitado en el futuro, cuando los papás no tengan la capacidad o se mueran. Pensemos, además, que una de las mayores preocupaciones de los padres se manifiesta con el interrogante: “¿Qué será de él (o de ella) cuando nosotros ya no estemos?”. Por estas consideraciones es tarea de toda la familia la búsqueda de la mayor autonomía para la persona discapacitada, de modo que pueda desarrollar al máximo sus habilidades.

Es importante la incorporación a centros especializados, que están en condiciones de prestar apoyo para la rehabilitación, educación y formación a la convivencia social y a la actividad laboral. El estímulo de la familia para la realización de actividades manuales, de acuerdo a sus posibilidades, es básico para la formación de su autoestima, ayudándolo a sentirse útil, a hacer equipo con otros compañeros, a ganarse la vida, a tener amigos, a ser feliz, en una palabra.

Parece necesario subrayar - una vez más - que responsabilidad fundamental de la familia, respecto al discapacitado, es velar por su futuro, especialmente para el momento en que sus familiares ya no puedan estar presentes. Es por ello que se deberá prever la búsqueda de lugares apropiados para que el adulto minusválido pueda desarrollar su vida lo más adecuadamente posible.

He aquí la necesidad de apoyar y ayudar a la familia, con el objetivo de lograr que el hogar sea un lugar acogedor y gratificante, donde el discapacitado se desarrolle y logre la mayor autonomía posible.