



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

DISCAPACIDAD, FAMILIA Y ESCUELA

AUTORÍA LOURDES SÁNCHEZ BERNAL
TEMÁTICA EDUCACIÓN
ETAPA PRIMARIA,ESO,BACHILLERATO

Resumen

En este artículo se ofrece una aproximación al ambiente que se establece en la vida de una persona cuando tiene una discapacidad. Se trata del ambiente familiar y de las repercusiones que tiene la discapacidad de un miembro familiar en ella. Las fases por las que pasan los miembros de una familia en la que uno de ellos tiene una discapacidad, y la importancia que tiene la regularización en la educación de personas con discapacidad.

Palabras clave

Familia, Discapacidad, Cuidador, Comunicación

1. DISCAPACIDAD Y FAMILIA

Cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características así como por su entorno y la interacción que establece con él. El ambiente que rodea a la persona con discapacidad, independiente de que sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, la familia es principal en el apoyo para la persona con discapacidad, y de cuya actuación va a depender muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

La adaptación o la falta de ajuste familiar no dependen exclusivamente de la presencia o ausencia de estrés, sino que es la interacción entre el suceso estresante, los recursos de la familia y la estimación de la seriedad del suceso, lo que determina el grado en que la familia será vulnerable al estrés y la crisis.

Cuando una persona sufre una discapacidad toda la familia sufre en menor o mayor medida. Pueden aparecer conflictos en el seno familiar, por desacuerdos en la atención e implicación de los familiares en el cuidado de la persona dependiente junto con alteraciones emocionales.

**INNOVACIÓN
Y
EXPERIENCIAS
EDUCATIVAS**

ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

Si surge una discapacidad la distribución de roles y funciones familiares necesita redefinirse. Esa redefinición será tanto más profunda, y potencialmente más complicada, cuanto más importantes eran los roles o las funciones familiares de la persona con discapacidad. En este sentido la discapacidad de cualquiera de los padres supone una mayor tasa de cambio en la medida en que, además del cuidado impone la necesidad de que alguien se ocupe de ganar el dinero, arreglar la casa, preparar las comidas, imponer autoridad, prodigar cuidados, etc..

Cuando la persona con discapacidad es un hijo el ajuste estructural es menor (aunque no así emocional), necesitándose de alguien que cuide de quien tiene el problema. Dependiendo de las características de la discapacidad y del apoyo que recibe el cuidador, la carga será llevadera o implicará un mayor esfuerzo.

En los casos de discapacidad sobrevenida de uno de los padres (o en uno de los hijos con importantes funciones dentro de la familia) las funciones y roles que desempeñaba tiene que asumirse por el resto de familia, lo que exige una negociación entre quien tiene que delegar la función y quien tiene que asumirla. Perder el rol o la función familiar implica, al mismo tiempo, tener que asumir la discapacidad. Asumir un rol no es un proceso automático, lleva el tiempo de la negociación y lleva el tiempo que se trata en aprender las habilidades ligadas al rol. En definitiva, las familias con un miembro con discapacidad se ven involucradas en desempeñar un número de tareas y roles personales que las familias cuyos miembros no presentan esas características.

Uno de los cambios más importantes y trascendentes tiene que ver con la adscripción del rol de cuidador primario. Los roles de cuidador familiar, quien está al cargo de las necesidades del discapacitado, y los que deja la persona con discapacidad, generalmente se adscriben a la misma persona. Podrían ser distribuidos entre todos los miembros de la familia, pero no suele ser el caso: alguien asume toda la carga. La adscripción suele ser cultural y sigue una pauta generalmente ligada al género. En gran parte de los casos el hombre hereda funciones ejecutivas y la mujer de servicios (por ejemplo: cuidado de un enfermo). Con lo que la cuidadora consecuentemente no encuentra apoyo ni se ve reconocido su sacrificio y dedicación. Puede encontrar un apoyo material, pero no se verá comprendida, entrando en un círculo de retroalimentación: más quejas y menos reconocimiento. La cuidadora puede quedar agotada física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia personal que implica el cuidado de la discapacidad. A una mayor discapacidad más demanda





ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

de la cuidadora, alcanzando su saturación en múltiples ocasiones y llevándola a un aislamiento social. De ahí la importancia del respiro, que hemos hablado en apartados anteriores.

Normativamente la familia responde al hecho de la discapacidad con una respuesta emocional compleja en la que se incluye afectos negativos y positivos. Lógicamente son los sentimientos negativos los que mayor problema presentan. Probablemente es el cuidador primario familiar quien está más expuesta a sentimientos enfrentados y que les son más difíciles de asumir.

Entre los sentimientos básicos son típicos los de contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad por fallar en la protección debida al hijo, como respuesta a la imposibilidad de resolver la discapacidad.

También son típicos los sentimientos de injusticia de temor al futuro propio y de la persona con discapacidad, deseos de que la persona de la discapacidad se muera (para que deje de sufrir, o de ser una carga).

Una imposibilidad de airear sentimientos provoca el aumento de la respuesta emocional, que al no expresar dispara más ansiedad. Se trata de un círculo "destructivo".

La discapacidad, no provoca una respuesta puntual en el tiempo, sino que se trata de un problema crónico, cuya respuesta es, igualmente, crónica y, por tanto, susceptible de acumular tensiones muy destructivas a largo plazo.

Existen, una serie de variables que pueden influir en la problemática familiar como son las siguientes:

- Variables que pueden incidir en la problemática familiar.
- Forma de resolver problemas
- Estilo de toma de decisiones
- Grado de independencia- sometimiento del usuario en la familia
- Fuente de estrés familiar
- Tiempo de contacto cara a cara
- Relación con el usuario
- Criticismo, hostilidad y sobre- implicación emocional.
- Compromiso familiar
- Ocio y tiempo libre familiar
- Demandas y objetivos de cambio familiar
- Comunicación familiar
- Comunicación problemática
- Competencia familiar ante problemas derivados de la enfermedad



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

Las familias pueden presentar una serie de necesidades para afrontar la discapacidad:

- Necesidades de las familias:
- Información
- Ayuda al manejo de síntomas
- Ayuda manejo de conductas problemáticas
- Manejo de medicación
- Ayuda ante el estrés

Fases que serán vividas con más o menos intensidad por cada uno de sus miembros y en especial de aquellos que han de asumir el papel de cuidadores principales en los que recae la mayor responsabilidad acerca del cuidado y la vigilancia del estado de salud de las personas con discapacidad.

2. FASES

❖ Fase de Impacto emocional.

Tras un seguimiento más o menos continuado durante varios meses del comportamiento anómalo de la persona afectada por algún tipo de discapacidad, los progenitores, la pareja u otros familiares próximos en cada caso o bien la persona enferma, deciden tomar parte activa en el problema y consultar a los especialistas. En el transcurso de esta primera fase se producirá la confirmación de una sospecha anunciada.

Ante dicha situación la familia reacciona con shock, miedo al futuro y a lo desconocido, deterioro de la capacidad de tomar decisiones sobre los aspectos más relevantes, cólera ante una realidad que no son capaces de manejar, culpa en referencia a la posible responsabilidad de la familia en la génesis del trastorno, síntomas depresivos y reacción de pasividad frente al problema o desesperanza y ansiedad frente a un pronóstico incierto.

Superada esta etapa, los miembros del entorno más cercano a la persona con discapacidad atravesarán las fases de negación-ajuste



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

❖ Fase de negación-aceptación de la realidad.

Durante los primeros momentos de esta etapa, se generará el mecanismo inconsciente de la negación. A pesar del diagnóstico profesional y de que todos los indicios y datos objetivos determinan lo contrario, algunos miembros de la familia intentarán negar tal situación para protegerse de una realidad que les supera, y les asusta por el miedo a lo desconocido y por la frustración asociada a la pérdida de control sobre el problema manifestado.

Fruto de esa impotencia asociada a la enfermedad, las conductas anómalas y cambios en el estado de ánimo de la persona con discapacidad, el desconocimiento de la enfermedad, y la frustración generada por los intentos fracasados de ayudar a la persona afectada, emergen los sentimientos de autocompasión del cuidador familiar hacia sí mismo relacionados con el desamparo y la falta de capacidad de reacción frente a la enfermedad.

Como consecuencia de todo ello surgirá la sobreprotección de la persona afectada al sentir lástima por la situación que le ha tocado vivir.

Si la familia logra superar satisfactoriamente esta etapa, aparecerá la aceptación realista del problema poniéndose en marcha el mecanismo de afrontamiento activo de la situación. y la búsqueda activa de la solución al problema

❖ Fase de la búsqueda de ayuda y tratamiento.

Esta última etapa conlleva la búsqueda de ayuda profesional y la mejora de la calidad de vida de la familia a través del inicio del tratamiento y la adscripción a las pautas de comportamiento y cambios propuestos por los profesionales.

A lo largo del proceso de evolución de la enfermedad, las reacciones más frecuentes de los miembros de la familia pueden ser muy diversas, y dependerán por otra parte del momento en el que se encuentre cada miembro de la familia, de los propios recursos personales y habilidades de afrontamiento y resolución de problemas.

Entre otras, podemos destacar entre los miembros de las familias con discapacidad las siguientes reacciones:

- DESESPERACIÓN (Por la situación que les ha tocado vivir)
- FASTIDIO (Por la necesidad de afrontar una nueva situación ante la cual no se sienten preparados)
- IRRITABILIDAD HACIA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y HACIA EL RESTO DE LA FAMILIA (por la complejidad de las repercusiones y cambios no siempre asumidos por todos los miembros de la familia).

ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

- SENTIMIENTO DE CULPA (asociado a los progenitores por la supuesta responsabilidad atribuida en la génesis del trastorno)
- "PASAR" DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD (sentimiento muy frecuente en los hermanos asociado a una falta de implicación y a la negación del problema como mecanismo de defensa del ego)
- DEPENDENCIA EMOCIONAL DEL ESTADO DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD. (Asociada a la sobrecarga emocional vinculada al cuidado continuado del afectado y que se relaciona con una sobre-implicación emocional en la resolución del problema y una falta de respiro y posibilidad de ser sustituido frente a la responsabilidad del cuidado.

3. REPERCUSIONES Y ACTITUDES DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA:

- Repercusión en la vida social de la familia: deterioro social de las relaciones interpersonales (Tendencia al aislamiento social, deterioro de la frecuencia de las relaciones sociales, menos tiempo para actividades sociales y de ocio, por la sobrecarga asociada al cuidado o síntomas asociados a la enfermedad).
- Agotamiento físico y sobrecarga psíquica del cuidador familiar que asume la tarea de cuidador principal - síndrome del cuidador .
- Déficit de concentración, problemas de memoria. (fruto de los reiterados pensamientos sobre el estado de salud y la evolución de la enfermedad en la persona con discapacidad)
- Sentimientos complicados de culpa: los padres creen que le deben algo a su hijo y por ende, se vuelven permisivos, le evitan el dolor a toda costa y pretenden que viva feliz por siempre. Esta relación se puede deber, entre otras, a que los padres creen que tienen la culpa de la discapacidad de su hijo, por ejemplo, cuando el hijo sufre un accidente que afectó sus capacidades motoras, visuales o cognitivas, los padres suelen creer que hubieran podido evitarlo.
- Trastornos del sueño. (Generados por la continua preocupación por el afectado y la tensión muscular derivada de la sobrecarga psíquica y física).





ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 22 OCTUBRE DE 2009

- Aumento de las consultas médicas y consumo de fármacos (relacionadas con problemas de salud del cuidador principal).
- Mayor frecuencia de las discusiones conyugales y maritales (fruto de la falta de implicación de alguno de los cónyuges, las diferencias de criterio en el cuidado de la persona enferma, la falta de tiempo para dedicarlo a la pareja y el descuido de las relaciones afectivas de la pareja entre otras causas)
- Falta de comunicación y entendimiento en la pareja (asociados a problemas de convivencia, cambios en las dinámicas de funcionamiento y recompensa de la pareja, en la falta de demostración de afecto y disminución del deseo sexual)
- Problemas de comunicación en la familia (se tiende a evitar conversaciones relacionadas con la discapacidad y los problemas generados, se evita añadir más preocupación al entorno familiar y cada miembro puede vivir el problema en soledad).
- Incremento de la ansiedad por falta de control de la situación. (frustración e impotencia por la falta de habilidades y preparación personal de cada miembro de la familia para manejar la situación con eficacia).
- Repercusiones en los sentimientos de los familiares allegados
- Sentimientos de impotencia, fracaso, vergüenza, frustración, irritabilidad, hostilidad, cambios en el carácter.
- Preocupación excesiva por el enfermo.
- Tristeza, soledad, trastornos de ansiedad y trastornos depresivos.
- Culpabilidad
- Altos costes económicos y humanos (derivados del gasto de la atención profesional privada , la excesiva prolongación de los “ tiempos muertos” durante el proceso de tratamiento y etapas de empeoramiento de la enfermedad y la sobrecarga emocional derivada del cuidado)
- Cambios en las dinámicas familiares y las relaciones entre sus miembros (“descuido del resto de los hijos -” cesión a las conductas manipulativas del afectado, necesidad de “ estar pendiente” de su vida y estado emocional, reacciones desproporcionadas en los momentos difíciles, el bienestar de la familia gira en torno al estado de la persona enferma).
- En algunos casos se produce bajo rendimiento laboral, absentismo laboral y abandono definitivo del trabajo habitual (en aquellos miembros de la familia que asumen el papel de cuidadores principales y que renuncian a su vida profesional por favorecer el cuidado y la atención del estado de salud de las personas afectadas por alguna discapacidad).
- Relación de pesar: los padres consideran que su hijo tiene una enfermedad, que está sufriendo por su discapacidad y que por lo mismo, deben cuidarlo y sobreprotegerlo.
- Relación de sobre exigencia: los padres no consideran ni los gustos ni las habilidades de su hijo y creen que debe sobresalir por encima de los demás, por lo que lo inscriben en competencias de diferentes tipos pasando por encima de sus posibilidades. Aquí los padres pueden estar tratando de compensar la frustración no elaborada de tener un hijo con una condición que no cumple con sus expectativas. Que sea el mejor en deportes o el más inteligente son los anhelos de padres que asumen este tipo de relación con sus hijos.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 22 OCTUBRE DE 2009

4. DISCAPACIDAD Y ESCUELA

Los niños con discapacidad también merecen la oportunidad al igual que cualquier otra persona de participar en el curriculum básico escolar, a ellos les corresponde al igual que a todos los demás niños a interactuar con compañeros, a aprender a relacionarse socialmente, a conocer grupos y así poder conocerse a sí mismos. Por eso en los centros escolares, existe la integración escolar para todos aquellos alumnos con necesidades educativas especiales.

Debemos fomentar desde los centros escolares una educación integradora para todos aquellos niños que por diferentes causas no llegan a la educación regular, por eso mediante otras vías integradoras se pretende conseguir la misma educación adaptada a estos niños y a su discapacidad.

Existen también escuelas especiales y escuelas hospitalarias para aquellos alumnos que por sus diferentes patologías no pueden acudir al centro escolar.

5. BIBLIOGRAFIA

1. Fainblum, A.: *“La familia. El hijo “esperado” – el hijo “nacido”*. En: *Discapacidad – Perspectiva Clínica desde el Psicoanálisis* – Bs.As. – Editorial Tekné – 2004 – Cap.IV
2. Navarro Góngora, José (1999). *Familia y Discapacidad. Manual de Intervención Psicosocial*. Junta de Castilla y León.
3. OMS (1976). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. CIDDM.
4. Frostid-Muller: *Discapacidades “específicas” de aprendizaje en niños* – Bs. As. - Ed. Panamericana - 1972.- Prólogo y Cap. I

Autoría

- Nombre y Apellidos: Lourdes Sánchez Bernal
- Centro, localidad, provincia: Málaga
- E-mail: Lourdes.sanchez.bernal@gmail.com