



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 N° 38 ENERO DE 2011

“IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LAS FAMILIAS”

AUTORÍA ANASTASIA MUÑOZ LASTRA
TEMÁTICA FAMILIA Y DISCAPACIDAD
ETAPA INDIFERENTE

Resumen

El presente artículo pretende acercar a los lectores a las diferentes etapas por las que pasan las familias desde que a su hijo/a le diagnostican una discapacidad, deficiencia o trastorno, hasta la forma en que afrontan esta situación, las primeras preocupaciones, las primeras consultas, el duelo, las decisiones que toman, las necesidades de estos padres, así como la formación y el apoyo que reciben de las diferentes Instituciones.

Además se realizará una conclusión acerca de las actuaciones adoptadas por las familias que benefician el desarrollo integral de estos niños/as.

Palabras clave

- Discapacidad.
- Familia.
- Impacto e influencia.

1. INTRODUCCIÓN.

La familia, desde la perspectiva de los hijos que en ella viven, es un contexto de desarrollo y socialización. Pero desde la perspectiva de los padres, es un contexto de desarrollo y de realización personal ligado a la adultez humana y a las etapas posteriores de la vida. La maternidad y la paternidad



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

han sido a menudo vistas como motivos de consolidación, estabilidad y culminación de las relaciones de pareja y de la vida adulta.

Este periodo o proceso del desarrollo evolutivo de los padres, se ve truncado con el nacimiento de hijo/a con discapacidad, deficiencia o trastorno. El acontecimiento de tener un hijo/a, por si mismo, es un proceso que requiere una adaptación, pues se producen muchos cambios individuales ligados a sus nuevas funciones como padres, cambios de roles, se alteran los hábitos cotidianos, las relaciones entre los padres cambian, etc. Todos estos cambios se acentúan mucho más al tener un hijo/a con discapacidad.

La discapacidad, más que un problema que afecta a una persona, es un problema que afecta a toda la familia. Cuando los padres tratan de describir lo que es vivir con un hijo/a con problemas, usan diferentes términos: doloroso, molesto, difícil, complicado, muy satisfactorio, hace madurar, desilusionante, traumático y otros muchos. Lo cierto es que cada familia, y dentro de estas, cada miembro es afectado por este problema de forma diferente. El impacto que produce, además de variar en las familias, y a los individuos que la forman, cambia según la etapa en que se encuentre cada uno. El tener un niño/a discapacitado, puede ser una experiencia devastadora para los padres en particular y también para los otros hijos/as. Somete a las familias a grandes tensiones, puede parecer incluso que no haya salida, pero no es así. Casi todas las familias logran sobreponerse y sus experiencias, ayudan a otras a afrontar la mayor preocupación, que es el miedo que se siente hacia lo desconocido. El hijo/a muestra dificultades en su desarrollo cognitivo, en el conjunto de sus interacciones con los demás, dificultades en su día a día, etc. Por ello cuando nace un niño/a con discapacidad se produce en la familia reacciones de inquietud ante lo nuevo, pues se enfrentan a un problema para el cual no están preparados (Adroher, 2004).

Con frecuencia las familias, y en concreto los padres, se siente mal por el encontronazo emocional que sienten respecto a sus hijos/as. Una ayuda a todos ellos, es saber que estos sentimientos son normales, que otros padres ya los han tenido y que no es vergonzoso o malo tener esas reacciones, ni se es mala persona por tenerlas.

Debemos decir, que también los hermanos/as que forman parte del ente familiar, sufren situaciones complicadas, de las que hablaremos más adelante.

Aunque cada familia hace frente a este reto de forma diferente, en cambio, hay elementos comunes a todos ellos que vale la pena destacar. A continuación, hablamos del papel de los padres y de las diferentes etapas por las que pasan en este duro proceso.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

1.1 Fases del proceso de afrontamiento.

Las fases del proceso de afrontamiento según Lledó et al (2006) son:

1. Recibimiento del diagnóstico.

Es común que los padres hayan acudido a diversos profesionales, antes de recibir el diagnóstico adecuado. Esta fase, independientemente del diagnóstico, suele ser un choque tremendo para los padres que ya han pasado por meses e incluso años de preocupación, desilusión y presentimientos.

2. Periodo de negación.

Se trata de la negación del problema. En ocasiones los padres ponen un pequeño velo que les hace ver que “el problema no es tan grave”. Hay incluso trastornos como el autismo que físicamente son aparentemente “normales” que favorecen en la familia la negación del problema.

3. Impotencia.

Los padres se sienten incapaces, derrotados y paralizados, aun sin haber comenzado. Primero por que no saben como es ser padre o madre de un discapacitado, pues se enfrentan a un desarrollo no común, a problemas físicos, o a conductas extrañas e inexplicables. Segundo por que la necesidad de ayuda profesional, puede llevarles a pensar que no son aptos como padres. Y tercero, la falta de información, el miedo a lo desconocido, no saber si se podrá hacer frente al problema. Todo esto puede llevar a una depresión, o sensación de desesperanza.

4. Sentimiento de culpa.

Las mujeres embarazadas siempre tienen miedo a que sus hijos tengan algún problema. Cuando esto se convierte en una realidad, surgen ideas de que algo hicieron mal, antes, durante o después del embarazo. Incluso se buscan culpables de esa situación. Algún equivocado pues casi todas las discapacidades, deficiencias o trastornos, son por causas ajenas a los padres.

5. La rabia.

Es un proceso natural de la culpa. Los padres sienten que nadie puede comprender lo que les pasa y que alguien tiene que ser el responsable de toda esta situación injusta y debe pagar por ella. La rabia en este caso, sirve sobre todo para ocultar el dolor y la tristeza. Además con frecuencia los padres se sienten más fuertes enojados, que estando tristes.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

6. Duelo.

En la base de todas las otras emociones, se encuentra el sentido de pérdida. Se esfumó el niño/a ideal y perfecto, con el que se crearon muchas esperanzas y sueños. Algunos lloran y se preguntan ¿Por qué a mí?, con autocompasión. Otros controlan el duelo de forma más controlada, permanecen en silencio, pensativos y sombríos. Negación, impotencia, culpa, rabia y duelo son reacciones normales.

7. Durante los años escolares.

Esta etapa presenta retos especiales como:

- Búsqueda de servicios especiales, capaces de atender las necesidades del hijo. Esto puede ser una importante fuente de tensión adicional por la escasez de servicios.
- Cambiar las rutinas y horarios de toda la familia para tener el tiempo necesario que demandan estos niños/as.
- Sentimientos de estar aislado y ser una familia “diferente”, que no es capaz de integrarse en las actividades de la mayoría. Se busca apoyo y comprensión de otras familias en situaciones parecidas.
- Enfrentarse a la evidencia de que el niño/a es realmente “diferente”. Lo que en ocasiones lleva a provocar situaciones de tensión entre uno o varios miembros de la familia.
- El niño/a necesita mayor tiempo y atención de los padres, tiempo que restan a otras actividades.
- El padre o madre que asume el cuidado de su hijo/a discapacitado, se siente sobrecargado o atrapado. Compartir la carga entre los padres o tener el apoyo de otros miembros de la familia ayuda a reducir esos sentimientos.
- Hay rivalidad y sentimientos de amor, protección, coraje y envidia, por parte de los hermanos/as.

8. En la adolescencia.

Cuando estos niños/as llegan a la adolescencia los padres ya están especializados. Tienen años de experiencia, aunque menos energía. En esta fase algunas cosas cambian.

- Se establecen diferencias, cada vez más significativas, entre sus hijos/as y los niños/as de su misma edad. Mientras que los adolescentes caminan para encontrar su sitio en la sociedad y se hacen cada vez más adultos, su hijo/a permanece indiferente a los cambios.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

- Se tienen que enfrentar los aspectos de la sexualidad y resolverlos.
- Las familias se plantean el futuro de sus hijos, como dejarlos en buenas manos, se realizan gestiones para que su hijo/a pueda vivir de forma adecuada cuando ellos falten.
- Además deben solventar las diferencias de su matrimonio con otros. Mientras que otros matrimonios tienen la posibilidad de encontrarse al empezar a quedarse solos en casa, ellos deben continuar cuidando de su hijo/a.

9. Adultez.

Se dan dos problemas principales: quién cuidará del hijo cuando los padres no puedan hacerlo, y la urgencia de contar con los medio económicos para asegurar un cuidado y atención adecuados. Además en esta etapa surge la preocupación de los hermanos/as sobre el cuidado del individuo discapacitado, así como el temor de ser portadores de un problema genético.

1.2 Necesidades de los padres con hijos/as discapacitados.

Por otro lado se destaca que al igual que los hijos/as, los padres tienen diferentes necesidades que deben ser atendidas. Entre estas necesidades se encuentran la información, formación y apoyo (Muñoz, A. Fajardo, R. Medina, A. 2010).

La información: es un derecho de los padres que les ayude a comprender muchos de los comportamientos de su hijo/a, que en ocasiones, pueden generar angustia por carecer de justificación. Con una buena fuente de información podremos ajustar las expectativas sobre el niño/a, adaptándose a sus necesidades y a su realidad además de atenuar el estrés que pueda generar la situación ya que se soporta mejor lo que se comprende. La información que se le da a las familias sobre el tipo de discapacidad y sobre los métodos de actuación son de gran importancia, pues mediante esta, estamos favoreciendo el desarrollo integral de su hijo/a, ya que podemos conocer al niño/a en profundidad y así averiguar cuál es su verdadero potencial, donde están sus puntos fuertes y donde los débiles para desarrollarlos. El potencial del niño vendrá dado por su nivel cognitivo, los recursos de comunicación que tiene, la motivación que muestre hacia su entorno, su intencionalidad, su afectividad, lo que determinara en gran medida el ritmo de los métodos de actuación, aunque prioricemos las necesidades más urgentes dentro de los objetivos del tratamiento.

Formación. Se le enseñan estrategias de intervención en el área de comunicación, como instaurar un sistema de apoyo de comunicación, para facilitar una vía de comunicación entre el niño y su familia. También se les enseña estrategias de intervención que favorezcan la interacción social del niño, como por ejemplo, disfrutar de los juegos compartidos con personas significativas, mirar a los ojos a las personas a las que se dirigen, anticipar juegos y situaciones.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

También es necesario proporcionar a la familia sentimientos de autoeficacia para enfrentar las necesidades de su hijo/a, reforzando así su confianza en sí mismos como padres. Al ayudarles a aceptar sus propios sentimientos y manejar las diferentes emociones que experimentan hay que hacerles entender que no por negar una emoción esta se elimina, por ello hay que dotarlos de paciencia y darse tiempo para elaborar todos esos sentimientos.

Apoyo. Este se puede encontrar en las redes de apoyo a nivel Institucional, desde las Administraciones y Entidades privadas que ofrecen ayudas económicas, formativas y servicios que cubren las necesidades del niño/a y de su familia. Además la familia necesita apoyo de los familiares más allegados y amigos. Respecto a las relaciones sociales y el apoyo que necesita la familia, surgen las asociaciones de familiares y los grupos de autoayuda para compartir experiencias y luchar por objetivos comunes.

1.3 Relaciones sociales de las familias con hijos/as discapacitados.

En cuanto a las relaciones sociales de la familia, al principio se puede llegar a una situación de aislamiento, especialmente en determinadas fases de la dinámica social, evitando la relación con otras familias o amistades que no entienden la situación, que niegan el problema o que son poco tolerantes. Por ello los padres necesitan sentirse apoyados desde el momento del diagnóstico por el fuerte impacto emocional que conlleva, y además sentir que pueden contar con la familia de forma incondicional y servirse de ellos para el cuidado alternativo de niño/a. Y por supuesto la familia necesita mantener sus relaciones sociales, para seguir disfrutando del ocio y tiempo libre, así como disfrutar de la pareja en compañía de las amistades.

1.4 Como se ve afectada la dinámica familiar.

Un hijo/a discapacitado precisa de mucha más dedicación que otro hijo/a y dependiendo del tipo de discapacidad puede incluso obligar a uno de los padres a no trabajar o reducir su jornada laboral, es por este motivo que algunas familias sufren un ahogo económico, ya que hay que añadir los gastos en centro educativo, terapias, ocio, etc.

Otro punto en el que se puede ver afectada la familia, es la plena dedicación al hijo/a con discapacidad y al hacer que se dedique menos tiempo a los otros hijos/as es posible que esto conlleve a una relativización de los problemas, y en consecuencia, generar sentimientos de culpabilidad por ese “abandono” (Álvarez Moreno, T. et al. 2010). Las posibles dificultades en la niñez de los hermanos/as pueden ser los celos y sentirse menos queridos, sentimiento de culpabilidad, sentir que no son responsables de su hermano/a, guardar sentimientos negativos y sentirse incomprendidos y perdidos. Por eso es fundamental la comunicación con ellos, la información y explicar los motivos por lo que somos más tolerantes con su hermano/a.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

Respecto a las relaciones de pareja, también pueden verse afectadas por este motivo, ya que es más difícil compartir espacios de intimidad, tiempo de ocio y relacionarse con el resto del mundo. En ocasiones recae toda la responsabilidad en uno de los progenitores con la sobrecarga que esto supone, o puede que no se entienda de la misma forma el problema, lo que puede llevar a diferencias en la pareja y un distanciamiento produciéndose no en pocas ocasiones la separación.

Aun en la actualidad el contexto social exige a la madre que sea ella la que se adapte a las circunstancias, y se espera, que sea ella la que se haga cargo, casi en exclusiva, de los problemas que se generen. En general las madres se preocupan del futuro a corto plazo mientras que los padres se preocupan más del futuro a largo plazo, de la aceptación de la conducta social y del posible éxito en el trabajo.

1.5 Diferencias en cuanto a la educación de los otros hijos/as.

La duda que surge en los padres, respecto a la educación que deben darle a los hijos/as no discapacitados, también forma parte del día a día de estas familias. A veces los padres creen que es justo actuar con todos de la misma manera. Siempre se debe tener en cuenta que los hermanos/as también tienen problemas y preocupaciones, además se le debe sumar la carga que en estos genera el tener un hermano/a discapacitado, que implica esta relación especial. En este caso lo más acertado es dar a cada hijo lo que necesita, adaptado siempre a sus necesidades.

2. CONCLUSIONES.

Para concluir me gustaría destacar la gran relevancia que tiene el hecho de que las familias escojan el camino correcto. La aceptación por parte de los padres, de las limitaciones y capacidades de su hijo/a, garantizará una mayor comprensión sobre lo que éste necesita, y por consiguiente favorecerá su desarrollo en todos los ámbitos donde participa. No es acertado pedirle al niño que realice cosas que no están dentro de sus posibilidades, ni tampoco sobreprotegerlo en exceso.

Las familias deben tener en cuenta, que aunque sus hijos/as son discapacitados, pueden desarrollar diversas habilidades, si se fomentan sus puntos fuertes y se les exige esfuerzo tal y como lo hacen con sus otros hijos/as. Así además de ayudar a su hijo/a a formar parte del ámbito familiar y social, se ayuda a la propia familia. Estos niños/as pueden tener muchas dificultades que con el tiempo podrían ser abordadas con un tratamiento adecuado a sus necesidades y características personales.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 38 ENERO DE 2011

3. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Adroher Biosca, S. (2004). *Discapacidad e integración: Familia, Trabajo y Sociedad*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Lledo Carreres, A. Ferrandez Marco, M.C. Grau Company, S. (2006). *La detección y atención educativa en los T.G.D.: Autismo y Síndrome de Asperger*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Álvarez Moreno, T. et al. (2010). *Familia y Discapacidad*. Madrid: Reus.
- Vila, A (1990). *¿Quién es diferente? Convivencia diaria con una niña deficiente*. Madrid: Editorial Narcea.
- Muñoz Lastra, A. Fajardo Sabio, R. Medina Martínez, A. (2010). *La discapacidad: acercamiento a la vida de niños/as discapacitados mediante tres experiencias profesionales*. Editorial Bubok.
- Scholand, C. (2003). *¿Alguna vez mi hijo podrá...? : orientación para padres de niños con discapacidad física*. Buenos Aires: Lumen.
- Instituto Técnico de Estudios Aplicados. Máster en autismo en intervención psicoeducativa. Bloque 4. (2010) *Familia y autismo*.

Autoría

- Anastasia Muñoz Lastra.
- Granada.
- E-mail: tasiaml@correo.ugr.es