

FAMILIA Y DISCAPACIDAD

*María Pilar Sarto Martín
Universidad de Salamanca*

“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)”.

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir

un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *por qué*s “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, 1990:16).

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad: la edad

preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo recoge del que le precede, así como sus experiencias previas. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. En el caso del retraso mental va decreciendo a medida que el chaval crece, sintiéndose los padres desilusionados y pesimistas.

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978). Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorbida en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida. De hecho, algunos de los programas que inicialmente se impartían por expertos en centros especializados, se trasladan ahora al hogar, a los ambientes naturales en los que vive el niño, siendo la

familia la protagonista ejecutora del programa en el que es ayudada por los profesionales (Troncoso Hermosa, 1994).

El proceso de aceptación de la discapacidad va a variar dependiendo de las características de la discapacidad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Los programas de Atención Temprana, Padre a Padre, además de las aportaciones de profesionales especializados están concebidos para atender a las familias en estas primeras fases.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con un hijo con necesidades especiales. “La adaptación de la familia a la discapacidad y a la enfermedad crónica ha sido durante mucho tiempo el centro de la atención empírica” (Ammerman, 1997:26). Mientras que las investigaciones de los años 50 apuntaban al pesimismo de las familias, diciendo que éstas eran imperfectas y disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, con mayor tasa de divorcio, etc., la investigación más reciente ha desacreditado estas generalizaciones demasiado negativas. Los resultados ahora indican que aunque el proceso es muy largo y doloroso, si las familias disponen de recursos y ayudas éstas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en la que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997). El proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación: al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc.

Sorrentino (1990), Cunningham y Davis (1988) y Davis, McKay y Eshelman (1988), proponen algunas pautas para la intervención en familias ante esta situación. La intervención debe encaminarse a reflexionar sobre la situación real actual, juntos la familia con todos sus componentes y el o los profesionales: qué es lo que sucede, qué puede ocurrir, y qué se puede hacer. Al mismo tiempo se debe trabajar en la línea de mejorar la calidad del entorno emocional incrementando el nivel de expectativas, a través del apoyo y de una información adecuada, ya que se observa que algunos padres dan por hecho que sus hijos no desarrollaran determinadas habilidades por lo que apenas confían en ellos; una consecuencia de esta percepción es la limitación de las oportunidades que les ofrecen, aunque sea de manera consciente. Esta suficientemente demostrado, especialmente en contextos escolares, cómo las expectativas del profesor sobre los alumnos aumenta el rendimiento académico de los mismos. Son importantes

tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto y cariño, que los padres facilitan a sus hijos en la interacción, así como el tipo y frecuencia de las relaciones que establecen. Como se da un menor nivel de respuestas en los padres de hijos con necesidades especiales, hay que modificar sus ideas previas, de manera que se fomenten los intercambios comunicativos utilizando las mismas estrategias que llevan a cabo con otros hijos si los tienen o si el desarrollo siguiera pautas normalizadas. Como ejemplos señalamos: formularles preguntas, esperar a sus contestaciones con paciencia y aclararle conceptos dándoles aquellas explicaciones pertinentes, realizar actividades conjuntas, compartir actividades de ocio y tiempo libre, juegos y salidas, etc. En general, los padres (y también los educadores) deberían comportarse con sus hijos como si fueran más hábiles de lo que realmente muestran.

En la misma línea de intervención adquiere importancia la disposición y estructuración del entorno y de las situaciones así como a la participación guiada del niño en las actividades culturalmente valoradas bajo la dirección del adulto, pues parece ser que estos niños suelen tener entornos más pobres y no son protagonistas activos (incluso en el juego), independiente del nivel económico de las familias. Se debe trabajar la autonomía en las situaciones básicas (higiene, alimentación, etc.). En definitiva, el trabajo con los padres debe dirigirse a detectar los problemas más cercanos, buscando alternativas positivas y aceptando las limitaciones que impone la discapacidad.

Según el IMSERSO, el 91% de las personas con discapacidad menores de 65 años viven en el medio familiar.

Los resultados del estudio realizado por el Equipo de Investigación Sociológica (EDIS), dirigido por Gómez González (1998-1999) y financiado por el IMSERSO sobre las *familias con hijos menores de seis años con alguna discapacidad*, nos da un informe detallado sobre las características de dicho colectivo. Ya que nos informan sobre la situación actual española, señalamos algunas de sus conclusiones que exponemos a continuación.

La mayoría vive en el medio urbano, de manera que siete de cada diez familias residen en ciudades de más de 50.000 habitantes, y cinco de cada diez en ciudades con más de 250.000. Un 11% vive en zonas rurales de menos de 10.000 habitantes. Son familias compuestas por cuatro miembros, con ingresos medios cercanos a 200.000 pesetas mensuales y con un nivel de estudios elevado por parte del responsable del

hogar. Se aprecian más problemas en las familias con menores con discapacidad que viven en las zonas rurales como consecuencia también de una menor cobertura de los servicios tanto sanitarios como sociales. Aunque un número importante son familias con dos hijos, no podemos olvidar que muchas de ellas son numerosas (21%) y otras tienen 7 o más miembros (3%); esto hace que se agrave la situación por la que pasan. Respecto a la situación económica cabe destacar la relativa a aquellas familias cuyo responsable económico es jubilado, parado o ama de casa (5%) o que son familias monoparentales (1%); y cerca de un 30% de ellas tienen algunas dificultades económicas para cubrir las necesidades de todos sus miembros.

El 75% de los niños presentan grados de riesgo de la discapacidad leve o moderados y uno de cada cuatro muestran un elevado o muy elevado grado de riesgo. Seis de cada diez niños discapacitados menores de 6 años tienen discapacidad psíquica (41%) o mixta (17%). Las discapacidades sensoriales y físicas no son tan frecuentes en este segmento de edad.

En cuanto a la aceptación o asimilación de la discapacidad, el 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no terminan de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad. El mismo informe señala que se produce un cambio traumático en la propia vida de la familia en cuanto a la dedicación, necesidades económicas, dinámica familiar. Son más de la mitad las que afirman que las repercusiones en general han sido negativas a esos niveles indicados. Para un 28% no se observan cambios importantes, y sólo un 13% manifiesta que ha sido la propia discapacidad la que ha repercutido favorablemente en la familia.

El tema de los cuidados sanitarios y la atención recibida siempre y cuando la han precisado, se centra en las necesidades de los implicados de información sobre medidas preventivas así como la denuncia que hacen sobre las evaluaciones realizadas, excesivas listas de espera y la escasa cualificación de muchos de los profesionales que les han atendido. Sin embargo, traducido esto en términos cuantitativos, éstos informan de lo siguiente: una gran parte de las familias (40%) siente que no ha habido dificultades en la atención sanitaria. De las restantes familias, el 33% sí que se ha encontrado con dificultades relacionadas con el diagnóstico y cerca de un 27% con problemas de atención y de servicios.

Otro hecho objeto de análisis tiene que ver con las orientaciones dadas a los padres por los profesionales de los distintos servicios, especialmente los de atención temprana, guarderías o colegios. Piensan que existe retraso en el diagnóstico y en la Atención Temprana, aunque se muestran más positivos en la evolución de sus hijos desde que reciben orientación. Sin embargo, desde la problemática de las familias con niños de riesgo elevado o muy elevado y en aquellas con mayor riesgo de vulnerabilidad, las demandas a las distintas instituciones, servicios y ayudas tienen que ver con actividades de ocio y vacaciones tanto para las familias como para el niño (67%); ayuda económica para los servicios de transporte, especialmente, taxis (49%); ayuda psicológica (43%); ayudas técnicas y sanitarias en el hogar (35%) y ayuda a domicilio (35%).

Las necesidades y demandas de las familias según el estudio citado anteriormente, se agruparon por el equipo investigador, en los siguientes trece apartados: a) Prevención y diagnóstico precoz; b) Información y formación; c) Atención sanitaria y rehabilitadora; d) Certificado de minusvalía como “estigma”; e) Guarderías; f) Centros educativos; g) Recursos económicos; h) Atención psicológica; i) Transporte; j) Ayudas en el hogar; k) Ocio y tiempo libre; l) Contacto con familias y asociaciones y; m) Influencia social. En caso uno de ellos se indican los problemas que generan cada uno de ellos así como las demandas que hacen a las distintas instituciones o administraciones para paliar los problemas planteados.

Vamos a detenernos especialmente en los dos que hacen referencia a la comunidad educativa, esto es, guarderías y centros escolares, tal como indica dicha investigación.

Respecto a la guardería se señalan como problemas los siguientes: dificultades para acceder a una guardería; rechazo de algunas de ellas a admitir a niños con discapacidad; el coste económico que representa una guardería privada; la escasa atención que en algunas se presta a los niños con discapacidad; insuficiente cualificación de los profesionales contratados especialmente en aquellas propias de integración; y por último, falta de guarderías especializadas en niños con discapacidad (este problema está en contradicción con la integración, al proponer segregación específica).

Como posibles soluciones a dichos planteamientos, proponen lo que a continuación presentamos: ayudas económicas para guardería; mayor número de

guarderías públicas para admitir a sus hijos; mejor adaptación y preparación de las mismas; creación de guarderías especializadas con discapacidades concretas y elaborar nuevos baremos de acceso a guarderías que no primen tanto los ingresos económicos como la cercanía y adaptabilidad de éstas a las familias.

En lo tocante a los centros educativos, los problemas que la mayoría de los padres detectan están relacionados con la falta de recursos y de profesionales cualificados, especialmente por lo que se refiere a las discapacidades menos frecuentes; escasez de centros en zonas rurales y largas distancias a los mismos; sobrecarga de trabajo de los profesores y especialistas; existencia de diversas dificultades de aprendizaje y discapacidades en una misma escuela; masificación de los centros y elevado coste de los colegios privados.

Para paliar dichas dificultades proponen extender la red educativa a las zonas rurales; mejorar el transporte escolar; orientaciones adecuadas encaminadas a la elección de centro; centros mejor dotados en recursos y más personal especializado; posibilidad de que el niño con discapacidad acuda al mismo centro que sus hermanos y participación más activa de los padres en la toma de decisiones y en el proceso educativo.

Por otra parte, en el Plan Integral de Apoyo a la Familia (PIAF) española, existe un área de actuación dirigida a las familias de personas con discapacidad. Entre las medidas que se contemplan figuran las siguientes: servicios de información, orientación y formación; diseño de programas formativos para familias cuidadoras; servicio de Ayuda a Domicilio, servicio de Estancias Diurnas; servicio de Estancia Temporal en Residencias y ayuda técnica a las distintas asociaciones de familiares.

Una vez se pongan en marcha todas o al menos algunas de las demandas aquí expuestas por las familias (para lo cual se han detectado problemas y señalado las necesidades más apremiantes que tienen las familias con hijos con discapacidad), es de esperar que sea más fácil para ellas afrontar la discapacidad. Al mismo tiempo, esperamos que esta sociedad en la que vivimos y en la cual nacen personas diferentes, sea capaz de una vez por todas de afrontar el hecho mismo de la discapacidad, dando soluciones y prestando los apoyos necesarios a los sectores más implicados, a fin de que las personas con discapacidad hagan efectivo su derecho a una educación y a una vida tan digna, plena, autónoma e independiente como sea posible.

BIBLIOGRAFIA

- AJURIAGUERRA J. (1980). *Manual de Psiquiatria infantil*, Barcelona, Toray-Masson.
- AMMERMAN, R. T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En *II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.
- CUNNINGHAM, C.y DAVIS, H. (1988). *Trabajar con los padres. Marcos de colaboración*, M.E.C., Siglo XXI, Madrid.
- DAVIS, M.; McKAY, M. y ESHELMAN, E. R. (1988). *Técnicas de autocontrol emocional*, Madrid, Martínez Roca.
- FREIXA NIELLA, M. (1997). La integración de la escuela en la comunidad. El papel de la familia. En A. Sánchez Palomino y J. A. Torres (Coords.) *Educación Especial I*, Madrid: Pirámide, pp. 207-220, Madrid.
- FREIXA, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar, *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 34-35. Madrid.
- GARCIA DIAZ, N. (1999). Problemas y demandas de las familias, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.12-17. Madrid.
- GOMEZ GONZALEZ, E. (1999). Las familias con niños discapacitados, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11, Madrid.
- SORRENTINO, A. M. (1990). *Handicap y rehabilitación.*, Barcelona, Paidós.
- STEPHEN, K.(1978). *Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar*, Madrid, Inersso.
- TRONCOSO HERMOSA, M. V. (1994). Programas de estimulación Temprana. En S. Molina García (Dir.). *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*, Alcoy, Marfil.