

FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL
(Saliendo del laberinto de espejos)



Pedro Celiméndiz Arilla.
TRABAJO FINAL 3º Curso E.V.N.T.F.
Zaragoza, 2004

INDICE

1.- Introducción	Pg. 3
2.- El cuarto de los espejos	Pg. 5
3.- La discapacidad en su contexto	Pg. 6
4.- El ciclo vital familiar en estas familias. Principales especificidades.	Pg. 8
• La familia con niños pequeños	Pg. 8
• La edad escolar.	Pg. 9
• Hijos adolescentes.	Pg. 10
• La emancipación “congelada”.	Pg. 11
• La enfermedad y muerte de los padres.	Pg. 12
5.- Principales conflictos. Posibles tipos de disfunciones en la relación.	Pg. 14
6.- Factores de protección para una adecuada integración social y familiar de las personas con discapacidad intelectual.	Pg. 15
7.- Indicadores de riesgo de conflictos en la relación para las familias con un hijo discapacitado.	Pg. 16
• A nivel de la familia en su globalidad	Pg. 16
• A nivel de pareja conyugal	Pg. 16
• A nivel de relación padres-hijos	Pg. 17
8.- Las emociones y sentimientos	Pg. 18
9.- Las familias de nuestra historia	Pg. 20
10.- A modo de conclusión	Pg. 22

1. Introducción:

Trabajo en un Centro de Servicios Sociales, enclavado en una comarca del medio rural de Aragón. Para quien conozca los dos contextos principales en los que se desarrolla mi trabajo (servicios sociales y medio rural), se hará idea ya de la realidad desde la cual voy a hablar.

Para quien le resulte una realidad más ajena solo diré que hay muchos factores que la caracterizan: económicos, culturales, geográficos, sociológicos... No es el momento de explicar estos factores ni la compleja red de interrelaciones que se da entre ellos, pero sí señalaré cuatro que nos ayudarán a situar el presente trabajo.

Me refiero al envejecimiento de la población, la cercanía y contacto en la vida comunitaria, la debilidad del tejido social y asociativo y la carencia de servicios y recursos. Todos estos factores han condicionado la experiencia que voy a contar, el marco teórico que voy a exponer y, por supuesto, la vida de las familias que voy a relatar.

Dicho lo cual, entramos en materia.

Entre los Proyectos que en el Centro gestionamos se encuentra un Taller Ocupacional para discapacitados psíquicos. Lo que comenzó hace diez años como una experiencia pequeña se ha ido convirtiendo poco a poco en un recurso importante para la vida de un buen número de personas discapacitadas y sus familias.

A lo largo de este tiempo hemos tenido contacto con decenas de familias que han tenido un hijo con discapacidad. De la mayoría de ellas, siempre nos han sorprendido dos cosas:

- la alta capacidad del miembro discapacitado para adaptarse a nuevas situaciones y para utilizar los estímulos positivos en aras de su crecimiento personal.
- la fortaleza y la flexibilidad de la familia, que ha sido capaz de salir adelante y haber logrado un adecuado funcionamiento familiar a pesar de que han tenido más dificultades objetivas y requerimientos diferentes a los de familias sin ese miembro discapacitado.

Estos dos descubrimientos nos han hecho plantearnos y replantearnos muchas cuestiones: ¿cómo lo consiguieron?, ¿a qué dificultades han tenido que hacer frente?, ¿qué crisis han tenido que afrontar y cuando sucedieron?, ¿cómo las superaron? ¿qué o quien les sirvió de ayuda?...

A medida que estas familias nos han ido contestando a estas preguntas (unas de manera más ordenada y otras de forma más puntual, en función de nuestro contacto con ellas) hemos ido cambiando nuestra manera de verlas y abandonado muchos de los prejuicios con los que al principio nos relacionábamos con ellas. Hemos aprendido a respetarlas y a valorarlas más, considerando más sus aspectos positivos y sus fortalezas que sus debilidades.

Poco a poco, estas familias nos han ayudado a comprender que no hay una familia discapacitada, sino una familia con algún miembro discapacitado. Y que ello no es obstáculo en ningún modo para un adecuado funcionamiento familiar.

Por otro lado, el haber trabajado con ellas durante un buen número de años nos ha hecho posible en algunos casos el acompañarlas en diferentes momentos de su ciclo vital, muy especialmente en uno muy concreto: el envejecimiento y muerte de los padres. A través de ello nos hemos dado cuenta de que estas familias atraviesan las crisis derivadas de su ciclo vital de una manera diferente al de las familias sin miembros discapacitados y nos ha permitido hablar con ellas también de conceptos como protección, individuación, independencia, autonomía, desvinculación, límites... Ello nos ha enriquecido todos estos conceptos y hemos ido descubriendo que estas familias comparten elementos universales con todas las demás familias, pero que también mantienen una idiosincrasia que les aporta elementos diferentes.

El objetivo de este trabajo es intentar comprender un poco más todo esto. Para ello intentaremos unificar teoría y práctica. En primer lugar, desarrollaremos algunos conceptos teóricos en relación a estas familias e intentaremos resumir sus principales características: esto es, lo que les hace iguales y los que las hace diferentes a las demás familias. Después, intentaremos ver como algunos de estos conceptos se han reflejado concretamente en alguna de las familias con las que trabajamos. Para esta segunda parte hemos entrevistado algunas familias y hemos conversado con ellas sobre su historia familiar.

2. El cuarto de los espejos.

Fishman¹ describe un fenómeno que nos ha resultado especialmente útil a la hora de trabajar con estas familias. Lo llama la trampa del “cuarto de los espejos”. Describe cómo *“la familia espera un funcionamiento limitado por parte del chico discapacitado, por lo cual no lo impulsa a esforzarse y a crecer. Así, el adolescente, aceptando el punto de vista de la familia, no pone ningún empeño y se consume en su discapacidad.(...) El modo en que es tratado afecta su autoconcepto. Si la imagen que le refleja la familia se basa en las limitaciones de la discapacidad, la autoimagen y el potencial del individuo quedarán disminuidos, pues se verá a sí mismo como un lisiado. Su respuesta a estos reflejos sirve para ratificar la imagen. El resultado es una profecía que opera su propio cumplimiento”*.

Esta metáfora nos sugiere otra en la cual el cuarto de espejos se asemeja a un laberinto como los que hay en las ferias, en las que el discapacitado se encuentra perdido, dando tumbos intentando encontrar la salida, enfrentado a su propia discapacidad reflejada una y otra vez y repitiendo los mismos caminos.

Comprender cómo un discapacitado consigue salir del laberinto es al fin y al cabo lo que nos proponemos.

¹ H. Charles Fishman “Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar” Ed. Paidós. Barcelona, 1990. Pg. 248.

3. La discapacidad en su contexto.

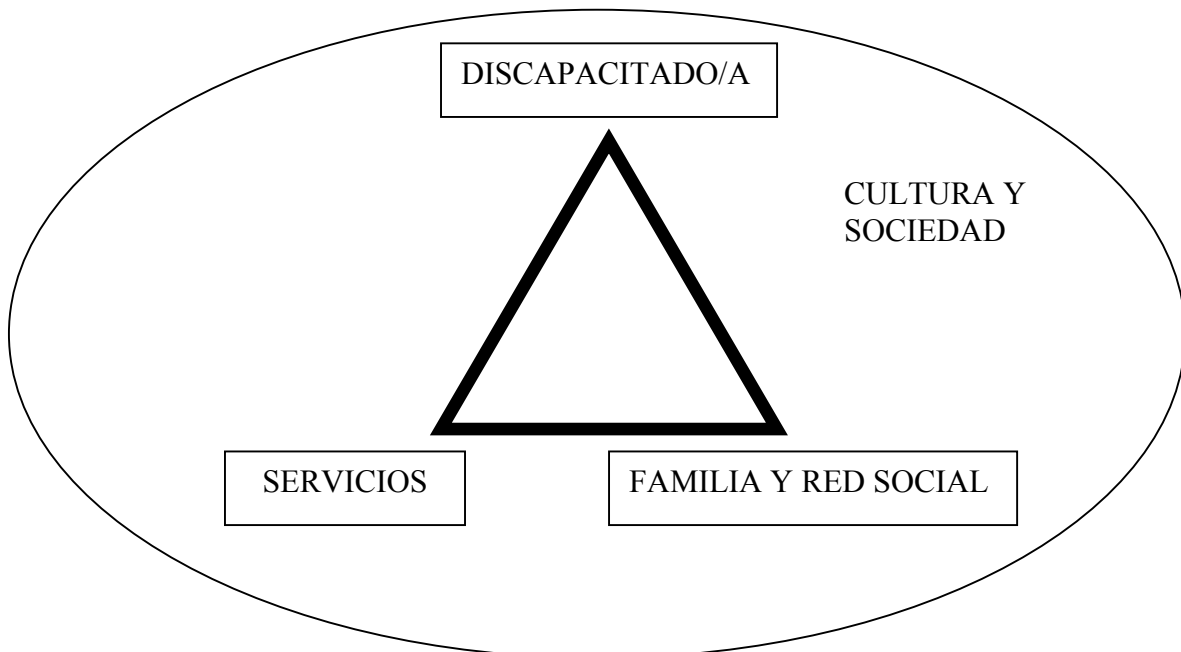
La discapacidad de un hijo va a exigir de las familias una disponibilidad y un esfuerzo que es necesario tener en cuenta a la hora de comprenderlas.

Desde que se producen los primeros problemas en este sentido, la familia atraviesa diversos estados en su relación con la discapacidad. Desde la crisis que se produce cuando se diagnostica hasta la asimilación de dicho diagnóstico, van a sucederse diferentes estadios que van a imbricarse con las fases del ciclo vital en estas familias, modificando este ciclo y generando diversos momentos de incertidumbre.

Prueba de ello es que la asimilación de la discapacidad de un hijo no es nada fácil para las familias. Sólo un 26,7 % asimilan positivamente la nueva situación, y se genera un franco rechazo a la situación en un 17,3 % de las familias. Además, el 58,6% considera que la repercusión en la vida de los familiares (tiempo, económicos, de relación...) ha sido negativa.²

Este rechazo es una variable muy importante como factor de impulso de una inadaptación del discapacitado, dado que el rechazo de los padres produce hijos agresivos.³

Por otro lado, para entender estos fenómenos que se producen en la relación de una persona discapacitada con su familia es necesario tener en cuenta sus relaciones con las instituciones y servicios, a las que invariablemente se terminará por acudir en el caso de discapacidades crónicas, configurándose así un triángulo en cuyo seno se resuelven o agudizan los problemas.⁴



² Datos de IMSERSO, Mº de Trabajo y Asuntos Sociales, en Revista MINUSVAL, nº 120, octubre 1999.

³ Cirillo y otros. "La familia del toxicodependiente". Ed. Paidós, Barcelona 1999.

⁴ José Navarro Góngora. "Familia y discapacidad." Junta de Castilla y León, 1999.

El fenómeno de la discapacidad puede por tanto alterar de diversas maneras este contexto. Navarro (1999) destaca los siguientes problemas más comunes entre la familia, el discapacitado/a y los servicios:

NIVEL ESTRUCTURAL

Alteraciones en los roles y funciones familiares

Rol del cuidador. Afrontamiento y negociación.

Falta de reconocimiento.

Agotamiento.

Rigidez en los patrones de interacción familiar.

La sobreprotección.

Coaliciones y exclusiones emocionales.

Aislamiento social.

Culpabilización.

NIVEL DE PROCESO

Interferencias entre los ciclos vitales de las personas con discapacidad y la familia.

Dificultades para las tareas normativas.

Interferencias entre tareas intrafamiliares y necesidades externas (laboral, amistades...)

Compatibilizar intereses y necesidades: poner la discapacidad en su lugar.

NIVEL EMOCIONAL

Complejidad emocional, afectos positivos y negativos. Complejo emocional compuesto de múltiples sentimientos.

Alta posibilidad de alta expresividad emocional.

Malas experiencias con los profesionales de la salud.

El duelo

Las creencias familiares.

El problema del control.

Diremos pues que el impacto de la discapacidad en una familia es muy importante, modificando todos los niveles familiares de una manera muy profunda. De este modo, se atraviesa el ciclo vital familiar de un modo muy diferente al de las familias sin miembro discapacitado.

4. El ciclo vital familiar en estas familias. Principales especificidades.

Vamos a intentar resumir las fases del ciclo vital de una familia, matizando aquellos aspectos en que las familias discapacitadas tienen que afrontar de diferente forma cada fase.

4.1.- La familia con niños pequeños.

Comenzamos por esta fase por puntuar en un momento importante, y que va a marcar de una manera fundamental la historia familiar: el descubrimiento del hijo como discapacitado, que generalmente se da en esta primera infancia.

Tras la fase de la constitución de la pareja, y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas. La aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios, que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

“...si no preguntábamos no nos explicaban nada. Hemos tenido que aprender con las revistas que caían en nuestras manos.”

Jesús, padre de Víctor.

Esta intensidad viene marcada por ese “complejo emocional” que hemos señalado y que desarrollaremos más adelante.

Así pues, la crianza del hijo necesariamente ha de producir un reajuste importante de la pareja. En la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez que uno de los cónyuges (la mujer probablemente) deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe el núcleo central de su vida. Así, el cuidado de ese bebé puede convertirse en una fuente de frustración.

Es posible también que se generen celos por este cuidado en el otro cónyuge, el cual puede mantener su mundo extrafamiliar.

Otra fuente de ajuste va a ser el papel de la familia extensa, que convertida en una fuente (no exenta de conflictos) de proveer cuidados y apoyo importante, puede generar problemas en cuanto a los límites entre familia nuclear y de origen.

“Al principio nuestros hermanos nos ayudaron. Luego, para nuestros primos y sobrinos es como si no existiéramos.”

Manuel, padre de Eloyña.

Resolver todo este montón de conflictos, haciendo frente a esas emociones que se generan y teniendo que recomponer las expectativas con las que se llegó a la constitución de la familia no es tarea fácil.

4.2.- La familia con niños en edad escolar.

Si éste periodo de por sí ya genera una crisis en la familia, en el caso de los niños discapacitados la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación. El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y la familia puede ser un gran descanso para ésta.

Pero ello es así en tiempos recientes. En las familias con las que trabajamos, este periodo se vivió de una manera muy dolorosa. La integración de estos niños en la escuela no tenía los medios de ahora y por lo general, se culpabilizaba a los padres de las dificultades de su hijo.

Por otro lado, el resto de la sociedad solía considerar la discapacidad como algo rechazable y defectuoso, con lo cual eran habituales episodios de rechazo terribles para estos niños y sus familias.

“Cuando era pequeño, algunos niños y hasta madres lo rechazaban. Pero yo siempre he tenido claro que a mi hijo no lo iba a tener encerrado en casa.”

Josefa, madre de Víctor.

Afortunadamente, la situación ha cambiado, pero en aquellos años la desescolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas no era infrecuente.

“...buscamos y buscamos colegios para la niña. Los colegios normales no estaban preparados para atenderla, no se preocupaban de esta gente. Y en los colegios especiales nos recomendaban que no la llevásemos ya que en vez de avanzar se iba a retrasar más.”

Manuel, padre de Eloyna.

Como decimos, puede ser un periodo satisfactorio para terminar de recomponer gran parte de las tareas que seguramente no habrán podido ser terminadas en la fase anterior. Conflictos de pareja, o con la familia extensa, pueden resolverse ahora, en una situación de menos stress y más apoyo.

No obstante, también pueden producirse conflictos con el sistema escolar. Por lo general, vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que del niño tienen el sistema escolar y la familia. Una adecuada comunicación entre ambos sistemas en esta fase va a resultar fundamental.

En esta fase se van a potenciar los primeros pasos en la autonomía del niño, con las consiguientes tensiones entre los padres, la familia extensa y el sistema escolar, que tendrán una visión distinta de cómo proceder.

Un señalamiento aparte requiere un capítulo especial en la vida de estas familias: el posible internamiento del hijo, que en algunas discapacidades y familias puede ser necesario. Se trata de una decisión muy traumática y que movilizará de nuevo ese “complejo emocional” del que hablábamos.

*“cuando me dijeron de internarlo, me quedé con una “cosica” en estómago...
Luego vi el Centro y hablé con los profesores y me tranquilicé...”*

Josefa, madre de Víctor.

La dialéctica entre institución de internamiento y familia es algo muy complejo. Entre otras cosas la familia puede experimentar una sensación de fracaso o incapacidad.⁵

4.3.- La familia con hijos adolescentes.

Es posible que el internamiento de este hijo se haga en esta fase. Es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado.

“...se me abrió el corazón cuando mi hijo salió de mi casa...”

Sara, madre de Saúl.

La separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida enseguida por todos como un valor importante.

Superado el trauma, llega un periodo en el cual comienzan a plantearse las primeras preguntas de qué grado de autonomía va a conseguir el discapacitado y los primeros interrogantes con respecto a su futuro.

Durante este periodo se convive con esta preocupación y, en contrapartida, con una menor carga para los cuidadores, que son sustituidos en dicha función por el internamiento.

Un riesgo de esta etapa es la difícil convivencia entre la integración social del discapacitado en su familia y en su entorno natural y la integración social que se produce en el Centro donde esté ingresado. Por un lado el objetivo del internamiento es temporal, tendiendo a la reincorporación al medio siempre que sea posible. Ello implica que tanto la familia como el centro como el discapacitado trabajen el contacto con su medio natural desde el principio y lo máximo posible (actividades, salidas, contacto con amigos...).

Pero este entorno natural que en la infancia pudo ser protector en la adolescencia puede volverse agresivo. Es frecuente en es la adolescencia que aparezcan dificultades de interacción social, y la autoestima y el bienestar se resientan. El discapacitado puede sentirse rechazado, justo al contrario de lo que le ocurre en el centro, donde se siente más comprendido y aceptado. La familia sentirá este rechazo y tenderá a no estimular al adolescente a la integración. Como consecuencia de ello es muy frecuente que la vida del discapacitado se desarrolle en un círculo cerrado entre el centro y la familia.

Los trenes que se pierdan en esta etapa sólo se manifestarán más adelante.

⁵ P. Minuchin, J. Colapinto, S. Minuchin. “Pobreza, institución, familia”. Ed. Amorrortu, 2000.

4.4.- La familia con hijos discapacitados en edad adulta. La emancipación “congelada”.

En las familias a las que nos referimos están truncadas gran parte de las tareas que otras familias deben afrontar en esta fase.

“Valoras otras cosas cuando tienes un hijo con problemas y el otro normal, que va saliendo, se va independizando y ves que el otro no.”

Sara, madre de Saúl.

En la fase adolescente se ha podido culminar (con los obstáculos descritos) el proceso de individuación en el discapacitado, que en esta fase debería afrontar su acceso al mundo adulto y los primeros movimientos de independencia. La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa. Quizás han vivido demasiado tiempo con la discapacidad y no con su hijo.

“Lo he pasado mal. Estar sola es duro, pensé que no lo iba a aguantar. Pero ahora estoy orgullosa.”

Eloyna.

Suele ser una época de una gran crisis en la familia, que se resuelve demasiado a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir.

En este momento se reactiva todo el complejo emocional que venimos refiriendo. Los mitos sobre los que es la independencia “normal” y sobre cómo debe producirse ésta (matrimonio, hijos...) suelen impedir que se valoren otras formas y niveles de independencia. Suele producirse un juego de “todo o nada”. Si la independencia no se va a conseguir en su totalidad, ¿para que se va a intentar?

Y ello produce que el discapacitado permanezca, mutilado en parte, en su familia. La reorganización familiar no es necesaria y se estanca durante mucho tiempo el ciclo vital. Los padres no deben afrontar ningún “nido vacío”, ni tendrán oportunidad para retomar y reconstruir la pareja, proceso que puede resultar doloroso. Así, en muchas ocasiones, la discapacidad pasa a ocupar una función importante: dejar las cosas como están y, sin quererlo, todos comienzan a trabajar en esta dirección.

“Ahora nosotros somos mayores. Hemos cuidado siempre de ella y ahora nos gustaría que ella cuidase de nosotros.” “Es muy duro adaptarse a vivir sin ella.” “Siempre hemos sido mucha gente en casa, procedemos de familias numerosas. Ahora llevamos mal el vernos solos”

Nati y Manuel, padres de Eloyna.

Por otro lado, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social unos sentimientos de compasión que van a colaborar en ese proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos.

Los hermanos, por otra parte (según Navarro, 1999, los grandes olvidados) han podido distanciarse de la familia en fases anteriores, (al estar la familia excesivamente fijada en torno a la discapacidad).

Esta situación de *impasse* suele prolongarse hasta la siguiente fase.

4.5.- La familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres.

“Siempre digo: si me voy a morir yo, que muera él antes. Y luego yo.”
Josefa, madre de Víctor.

Esta fase del ciclo vital en estas familias es la que ha motivado, como decíamos en la introducción, gran parte de este trabajo.

Si la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como es el duelo por las muchas pérdidas que provoca: en general todas aquellas actividades que se realizan fuera de la familia, la situación se complica todavía más en esta fase.

La muerte de uno de los padres deja al otro con una carga (tanto más alta cuanto peor haya sido la fase anterior), que suele dificultar la superación del duelo. Por otro lado, el discapacitado va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar, reaccionando con agresividad hacia el otro padre. Superado esto, el padre que sobreviva y el discapacitado van a crear un vínculo “simbiótico” que los van a alejar todavía más del entorno social, encerrándoles en sí mismos.

“cuando falleció mi marido pensé que ya sólo me quedaba mi hija”
María, madre de Pilar.

Surgen entonces con toda la fuerza los miedos ante la pérdida del otro padre y, sobre todo, por el futuro del discapacitado sin sus padres. El internamiento, ya no rehabilitador, como en fases anteriores, sino asistencial, aparece como una posibilidad y con un gran dolor.

“...ahora no pensamos en que pueda estar en un Centro. No sabríamos vivir sin él.”
Josefa, madre de Víctor.

Si las fases anteriores se han desarrollado hacia esa situación de “congelación” y “simbiosis” de las que hablábamos, va a ser muy difícil que la familia extensa se posicione adecuadamente y apoye el proceso, por lo que el internamiento será inevitable (y con él, en demasiadas ocasiones, el aislamiento).

“..menos mal que tengo a mis compañeros del Taller...”
Yolanda.

Tras este pequeño recorrido por el ciclo vital de estas familias, vamos a resumir los principales conflictos que pueden darse en ellas

Después vamos a exponer los principales factores de protección que pueden hacer que los problemas se resuelvan adecuadamente en estas familias, así como los principales factores de riesgo que pueden predisponer a que éstos aparezcan.

5. Principales conflictos en las familias con un hijo discapacitado.
 (Adaptado de Blanca Núñez⁶) **Posibles tipos de disfunciones en la relación.**

En la relación conyugal	En la relación parental	En la relación fraternal
<ul style="list-style-type: none"> • Predominio relación parental-reducción espacio conyugal. • División rígida y “tradicional” de roles: madre-cuidadora sacrificada vs. padre-sostén económico • Recriminación mutua (encubierta o no), con proyección de los sentimientos de culpabilidad y fracaso. • Sentimiento de agobio y sobreexigencia ante el cuidado del hijo. • Comunicación centrada en el hijo • Aislamiento y renuncia a relaciones sociales anteriores. 	<ul style="list-style-type: none"> • Padres deudores-hijo acreedor. (Los padres tienen que reparar el daño y el hijo está insatisfecho permanentemente.) • Padres acreedores-hijo deudor. (El hijo siente que ha defraudado a los padres y los padres exigen y controlan) • Ausencia de demandas (sentencia de futuro cerrado) • Negación de la discapacidad • Idealización de la discapacidad. • Escisión (fuera de la discapacidad, todo es sano en la familia) • No reconocimiento de la parte sana del hijo. • Oscilación entre la permisividad y el descontrol agresivo 	<ul style="list-style-type: none"> • Culpa en el hermano sin discapacidad, por el “privilegio” de ser sano. • Sentimientos de ira, celos, envidia por los cuidados al discapacitado. • Culpa por esos sentimientos y sobreprotección “compensadora”. • Parentalización del hermano sin discapacidad. • Vergüenza ante los otros. • Preocupación por el futuro. (Supuesto no hablado de que será el hermano quien se haga cargo cuando los padres no estén).

⁶ Blanca Núñez. Artículo “La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares” Sociedad Argentina de Pediatría.

6.- Factores de protección para una adecuada integración social y familiar de las personas con discapacidad intelectual. (Adaptado de Fishman, 1990)

NIVEL INDIVIDUAL	NIVEL SOCIAL	NIVEL FAMILIAR
Autoestima Capacidad para controlar el medio Competencia-habilidades intelectuales Competencia-habilidades sociales Autoconcepto +: “Cuarto de los espejos”-transformación del ciclo de expectativas limitadas.	Rol + de servicios sociales Rol + de educación Rol + de sistema sanitario Contacto extrafamiliar.	Calidez materna Interacción familiar equilibrada Fronteras claras y nítidas Escasos conflictos conyugales Composición estable de progenitores Adecuada expresividad emocional No sobreprotección Flexibilidad. Ausencia de triangulaciones Control de la dispersión del conflicto (secuelas en otros miembros)

7.- Indicadores de riesgo de conflictos en la relación para las familias con un hijo discapacitado. (Adaptado de Blanca Núñez).

7.1.- A nivel de la familia en su globalidad:

- Duelos mal elaborados.
- Concepción no deseada
- Madre soltera
- Exceso de expectativas en el hijo durante el embarazo.
- Dificultades socioeconómicas (desempleo, falta de vivienda...)
- Otras discapacidades en la familia.
- Carencia de red social de soporte (amigos, vecinos...)
- Carencia de familia extensa.
- Imposibilidad de acudir a la red social o a la familia extensa aunque exista.
- Inmigración.
- Carencia de asistencia especializada en el entorno habitual (medio rural,...)
- Falta de cohesión familiar.
- Ausencia de creencias morales o religiosas.
- Otros problemas familiares sobrevenidos (fallecimientos, quiebra...)
- Negación del diagnóstico.
- Búsqueda de la “cura mágica”.
- Incomunicación familiar
- Poca expresividad emocional
- Predominio del deber sobre el placer. Poca atención al ocio.
- Aislamiento y soledad.

7.2.- A nivel de pareja conyugal

- Conflictos previos en la pareja.
- Niño tomado como chivo expiatorio de conflictos previos de la pareja.
- Predominio de la relación parental sobre la conyugal
- Poco espacio para la pareja
- División rígida de roles.

7.3.- A nivel de relación padres-hijos.

7.3.1.- Con el hijo discapacitado

- Relación estrecha madre-hijo. Hijo como patrimonio de la madre.
- Madre “sacrificada” al hijo discapacitado.
- Padres culpabilizados

“Me dijeron que el niño había salido con falta de oxígeno y que yo me había descuidado, que tenía que haber ido antes y me habrían hecho una cesárea”

Sara, madre de Saúl.

- Padres sobreexigentes
- Desesperanza
- Dificultad en lo normativo

7.3.2.- Con los otros hijos.

- Desinterés y desvinculación.
- Poco espacio de atención exclusiva
- Elevadas exigencias.
- Parentalización
- Falta de estímulo del vínculo fraterno.

“Si por nosotros es protegido, por su hermano, más. Aunque también ha habido celos en su hermano. Es que el otro nos llevaba mucho tiempo.”

Luis, padre de Saúl.

8.- Las emociones en las familias con un hijo discapacitado.

Tal y como venimos desarrollando el tema, habremos de convenir que gran parte de los problemas y conflictos que surgen en estas familias, así como los mecanismos que ponen en marcha para su resolución, dependen de la respuesta emocional de estas familias ante el hecho de enfrentarse a la discapacidad.

La discapacidad que golpea a un hijo introduce en una familia una experiencia de angustiante dolor⁷, lo cual va a generar una respuesta donde los sentimientos van a jugar un papel preponderante.

“...fue un trauma. He llorado mucho a lo largo del tiempo.”

Josefa, madre de Víctor.

Como dice Navarro (1999), esta respuesta está compuesta por lo que él define como “complejo emocional”.

En este concepto se incluyen los sentimientos positivos y negativos que la discapacidad provoca, mezclados en la respuesta afectiva.

Los más habituales según este autor son:

- Contrariedad
- Impotencia
- Depresión
- Agresividad
- Culpabilidad
- Injusticia
- Temor al futuro propio
- Deseos de que el discapacitado muera (para que no sufra, para que deje de ser una carga...)

“Los médicos te hablan claro pero a la vez no entiendes lo que te quieren decir. Hasta que te das cuenta de lo que pasa y te das el sofocón.”

Sara, madre de Saúl.

Frecuentemente, prosigue, la situación se complica porque la familia entiende que la expresión de estos sentimientos es algo vergonzante o porque piensa que su expresión agravará el sufrimiento del discapacitado o porque nadie puede entenderlos.

La respuesta a todos estos sentimientos y a su dificultad de expresión es de angustia, culpa y elevada ansiedad.

Por otra parte, los sentimientos del discapacitado se encuentran íntimamente imbricados con los de los padres. Como bien señala Sorrentino⁸ la

⁷ Annamaria Sorrentino. Artículo “Reacciones familiares frente a las necesidades especiales de un hijo” Revista Mosaico nº 21, Octubre 2001. Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar.

⁸ Annamaria Sorrentino. “Handicap y rehabilitación. Pg. 16. Ed. Paidós, Barcelona, 1990.

discapacidad *“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”*.

Esta misma autora señala que, aunque depende del diagnóstico y el pronóstico de la discapacidad, su comunicación a la familia siempre supone un hecho traumático, tanto más cuanto que a veces se realiza de mala manera, por ejemplo, comunicándolo a los padres por separado, *“sin ni siquiera consentirle espacio de elaboración de la pena experimentada por la infeliz noticia, esto se vuelve para encontrar la fuerza de comunicarla al cónyuge que lo ignora”*. (Sorrentino 2001)

“primero me lo dijeron a mí y yo fui quien se lo tuvo que decir a mi mujer, que acababa de dar a luz”

Jesús, padre de Víctor.

Ante este hecho traumático caben dos grandes grupos de reacción: adaptación o negación. La familia extensa también tendrá estas mismas reacciones. Todo ello generará un mundo de sentimientos y emociones contradictorias y complejas que se irá complicando todavía más a medida que el ciclo vital y los “inputs” que traiga vayan apareciendo.

9.- Las familias de nuestra historia.

Acabando este trabajo, es hora ya de presentar algunos datos de las familias que nos han ido ayudando a comprender mediante su historia los conceptos que hemos ido señalando en el mismo.

Agradecemos a todas ellas la buena disposición y la colaboración incondicional que han tenido al relatarnos sus experiencias, a veces gratificantes y otras veces, dolorosas. De sus relatos es obligado manifestarles desde estas líneas nuestro respeto y admiración.

Para el trabajo se han seleccionado 6 familias de las 20 cuyos hijos acuden en la actualidad acuden al Taller Ocupacional. Hemos preferido trabajar con un número reducido de familias dado el carácter cualitativo del trabajo y las pretensiones del mismo. Con cada una de ellas se ha mantenido una entrevista no estructurada sobre la historia familiar y como la discapacidad ha influido en ella.

La selección ha sido prácticamente al azar, excluyendo algunas familias que estaban atravesando alguna dificultad en la actualidad y suponíamos que estarían en un momento emocional inestable.

1ª familia:

Víctor tiene 25 años. Síndrome de Down. Sus padres, Jesús, de 64 años y Mari, de 59. Tiene un hermano cinco años mayor.

Ha vivido siempre con sus padres, excepto de los 14 a los 20 años, que estuvo internado en un Colegio de Educación Especial.

A pesar de los pronósticos iniciales que les hicieron en el momento del diagnóstico, la buena evolución de la discapacidad de Víctor ha hecho que en la actualidad esté muy bien integrado, tanto familiar como socialmente y que la familia haya vivido con bastante naturalidad el proceso.

2ª familia:

Eloyña tiene 48 años. Con un diagnóstico de retraso mental límite, ha vivido siempre con sus padres, que en la actualidad cuentan con 86 años, hasta hace un par de años, en que se independizó. La familia está marcada por la avanzada edad de los padres, que ven su ciclo vital próximo a su finalización y que han hecho un gran esfuerzo por asumir ahora nuevas tareas y requerimientos para permitir la desvinculación de su hija.

3ª familia:

Saúl tiene 24 años y está diagnosticado de retraso mental ligero. Ha vivido siempre con sus padres y su hermano mayor, excepto de los 14 a los 20 años, en que estuvo en un Colegio de Educación Especial.

Afectado de crisis convulsivas de tipo epiléptico, al parecer muy difíciles de tratar, este hecho ha generado en la familia una cierta sobreprotección, que está en continua tensión con la autonomía que reclama su hijo. La familia ha tenido una gran capacidad para lograr el equilibrio entre ambas posturas.

4ª familia:

Pilar tiene 37 años y está afectada de Síndrome de Down. Vive con su madre, de 80 años. Es la menor de 4 hermanos, que viven todos en otros municipios distintos. La avanzada edad de la madre ha hecho que Pilar vaya asumiendo cada vez más responsabilidad en tareas que antes no realizaba. La máxima preocupación de las dos es que pasará con Pilar cuando la madre fallezca.

5ª familia:

Yolanda tiene 45 años y una discapacidad de un 65 % derivada de su retraso intelectual. Sus dos hermanos mayores viven independizados y lejos de Yolanda. Vivió siempre con su padre, hasta el fallecimiento de éste, hace más o menos un año.

Este hecho hizo que la familia se planteara si Yolanda podía vivir sola, lo cual está consiguiendo con mucho esfuerzo por su parte y con bastantes apoyos, tanto de sus hermanos como de diferentes prestaciones sociales.

6ª familia:

Emilio es Síndrome de Down. Tiene 30 años y una discapacidad bastante profunda, lo cual, a pesar de que no requiere grandes cuidados, le limita bastante la autonomía que puede conseguir. Los padres son conscientes de ello y han asumido bien la situación, intentando que Emilio haga una vida lo más “normal” posible, para lo cual cuentan con el apoyo de sus dos hijos mayores, ya independizados.

Además de estas familias, quiero citar aquí a todas las del Taller Ocupacional, que podrían formar parte de este trabajo, al igual que las anteriores. De hecho, forman parte de él, y me siento afortunado de todo lo que me han enseñado sobre la discapacidad y sobre las familias.

Son las familias de Elena, José Mª, Ana, Isabel, Maite, Francisco, Vicky, Mariano, Josefa, Isabel, Rocío, Raúl, Jesús y Mª Carmen.

A todas ellas, gracias.

10.- A modo de conclusión.

“Es una tranquilidad para nosotros que esté así. Cuando nosotros faltemos, ella podrá vivir sola”

Nati, madre de Eloya.

“Lo que fue un drama al principio, se ha convertido en una felicidad..”.

Josefa, madre de Víctor.

“Tener un hijo con este problema, pues no deja de ser un problema. Pero para nosotros ha sido un premio.”

Luis, padre de Saúl.

Terminamos el trabajo con la sensación de no haber contestado del todo a las preguntas del principio: ¿cómo han hecho estas familias para pasar del drama y del trauma a la felicidad y a la tranquilidad? ¿cuándo el problema se convirtió en premio?

Afortunadamente, no hemos encontrado la respuesta. Pero estas familias nos han dejado algunas claves: el apoyo de la familia extensa, la fortaleza de la pareja conyugal, los recursos externos como los servicios sociosanitarios y los centros educativos, una mayor sensibilidad y comprensión social...

Pero hay un elemento del que no se habla demasiado en los libros y del que estas familias, tan ocupadas en dar respuesta a lo cotidiano, no son del todo conscientes. Un elemento que sientes cuando estás junto a ellas y sin el cual nada de lo anterior serviría: el amor de unos padres por sus hijos.

Tarazona, octubre de 2004.