

DISCAPACIDAD: UN RETO PERSONAL Y FAMILIAR

Guillermo Ballenato Prieto. Psicólogo

En España hay aproximadamente 2,5 millones de minusválidos. El 6% de la población padece en mayor o menor grado alguna minusvalía. La aparición de una discapacidad en el seno de la familia supone un cambio inesperado que genera inestabilidad y desorientación. La magnitud del impacto depende del tipo y grado de disfunción, la brusquedad en su aparición, su pronóstico y evolución, y las características de la persona y la familia.

La vida da un giro importante: especialistas, rehabilitación, medicación, etc. Aspectos que estaban más o menos regulados - trabajo, economía, ocio, amistades, etc.-, pasan a ser fuente de conflicto. La familia abandona otras actividades, renuncia a la independencia, posterga proyectos y dedica un máximo de tiempo y energía para atender al discapacitado.

La interacción familia-discapacitado se altera. Se pasa del “rechazo” al exceso de responsabilidad y la sobreprotección. El discapacitado puede demandar un exceso de atención y llegar a *manipular* la mayoría de las interacciones familiares, organizándolas en torno a su disfunción.

La adaptación personal y familiar a la discapacidad implica un proceso que se mueve entre dos tendencias: el *estancamiento* y el *crecimiento*. La familia tiende de modo natural a mantener su estabilidad a pesar de las diversas perturbaciones. La resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la evidencia de la discapacidad, actuando como si nada hubiera pasado, o introduciendo cambios superficiales. Las crisis y desequilibrios surgen en todas las familias, y son las que se resisten a cambiar y se quedan “enganchadas” repitiendo esquemas de interacción ineficaces las que presentan más dificultades.

Para asegurar la estabilidad será preciso asignar responsabilidades, planificar actividades y establecer ciertas normas y pautas con suficiente claridad. Esto permite a la familia aceptar progresivamente el cambio. La tendencia al crecimiento viene así a definir por la flexibilidad, la evolución y la búsqueda de nuevas formas de funcionamiento para afrontar y adaptarse a las nuevas circunstancias.

INTERVENCIÓN

A nivel psicológico es frecuente observar diversas reacciones: *ansiedad, depresión, dependencia, pasividad, aislamiento, agresividad, sentimiento de inferioridad, rechazo, culpabilidad*. La atención psicológica debe incorporar en el proceso de ajuste e integración, no sólo al discapacitado, sino también a la familia y al entorno educativo, social y laboral.

Se deben trabajar diversos aspectos: el impacto de la “*pérdida*” que supone la discapacidad, la *culpabilidad*, la utilización de *capacidades* de las que aún dispone la persona. En definitiva, incrementar la flexibilidad y la capacidad de *adaptación* del sistema familiar asegurando su *estabilidad*. Se abordarán principalmente las siguientes áreas:

- **Información:** La familia debe tener información exacta sobre el diagnóstico, y una aproximación realista al pronóstico evolutivo. Esto ayuda a reducir la ansiedad. Será igualmente necesario adquirir conocimientos sobre ajustes propios de la discapacidad.
- **Autonomía:** Es preciso adquirir técnicas que permitan alcanzar un alto grado de independencia y autonomía para todos los miembros, reduciendo así la presión hacia el cuidado y la dependencia. La familia a veces, por su propia ansiedad y miedo, agobia al discapacitado, pendiente en todo momento de si necesita ayuda, al tiempo que éste no la solicita por no molestar. Por otra parte, cada miembro de la familia debe tener asegurado su espacio personal, físico y emocional.
- **Diálogo:** La comunicación es esencial. Una discusión serena de cuestiones que afectan a la

familia y la pareja permite acercar posturas, comprender puntos de vista, evitar susceptibilidades, negociar, llegar a acuerdos y tomar decisiones. Expresar los problemas, dificultades y conflictos, en vez de evitarlos y ocultarlos, evita que se enquisten, creando distancia entre los miembros de la familia. La “queja” frecuente que no se acompaña de propuestas y alternativas es un obstáculo importante en el proceso de cambio.

- **Relaciones sociales:** En muchos casos se ve limitada la relación con antiguas y nuevas amistades. Es preciso favorecer el establecimiento de una red de apoyo social, posibilitar el contacto con asociaciones de discapacitados, etc. El aislamiento dificulta la integración.
- **Afectividad:** Es preciso hablar de la discapacidad a pesar de la dificultad inicial para mencionar cualquier aspecto relacionado con ella. El miedo al agravamiento de la misma puede intensificar las emociones a la vez que constriñe su expresión. Es frecuente que, aunque los familiares experimentan miedo, desesperación, frustración, resentimiento o tristeza, sólo le esté permitido al discapacitado expresar estos sentimientos; y a veces ni a él. La expresión sincera y directa de sentimientos permite el desahogo y posibilita el entendimiento.
- **Actividad:** La familia debe revisar las actividades, de modo que la discapacidad no merme las aspiraciones de los miembros. Con frecuencia, se reducen arbitrariamente la frecuencia y número de actividades que puede desarrollar el discapacitado. A la hora de plantearse posibles actividades conviene recordar que las principales barreras no son tanto físicas como mentales.
- **Autoestima:** Implica recuperar el sentimiento de valía y competencia, tanto del discapacitado como de su familia, eliminando progresivamente sentimientos de inferioridad e inadecuación.

ADAPTACIÓN

La vida no debe girar únicamente en torno a la discapacidad. A pesar de su importancia, *sólo es una parte* del individuo y del sistema familiar. Lo más adaptativo es aceptar aquello que no se va a poder cambiar, y limitar su influencia a un sector de la vida, evitando que invada y contamine otras áreas.

La familia que debe afrontar una discapacidad puede hacerlo sin sacrificar el desarrollo de sus miembros y asegurando una calidad de vida aceptable. Superada la fase de ajuste inicial, atenderá menos a la discapacidad y volverá a dar prioridad a asuntos, necesidades y metas vitales que habían quedado relegados. “Normalizará” su vida, aprenderá a convivir con la discapacidad y a tolerar cierto grado de incertidumbre. Es preciso encarar con decisión la búsqueda de la felicidad y de perspectivas de futuro. Cualquier argumento que se contraponga al desarrollo de la familia como sistema y de cada miembro como persona debe ser analizado y rebatido.