

LA FAMILIA CON UNA PERSONA CON DEPENDENCIA

Esther Claver, 2000

INTRODUCCION

Cuando uno de los miembros de una familia se ve afectado de una minusvalía, dicha familia corre el peligro de entrar en una dinámica caracterizada, entre otras, por las siguientes pautas:

- Subordinación de las necesidades de toda la familia a las necesidades de la discapacidad.
- Respuesta desadaptada a la aparición de la discapacidad.
- Sobreprotección del miembro con minusvalía.
- Minimización de las necesidades de los demás miembros de la familia.
- Desarrollo de coaliciones y exclusiones emocionales dentro de la familia, de forma que se pueda llegar a aislar a miembros de la misma.
- Rigidificación de comportamientos hasta el punto de llegar al aislamiento de la familia.

LA INTEGRACION DE LA PERSONA CON MINUSVALIA EMPIEZA EN LA PROPIA FAMILIA. Difícilmente podremos integrar si no tenemos en cuenta el equilibrio emocional de la familia.

CONCEPTO DE FAMILIA

Para poder hablar de integración familiar, antes es preciso sentar una serie de principios teóricos de partida:

* Cuando hablamos de Familia, nos estamos refiriendo tanto a la familia nuclear (padres, hermanos) como a la familia extensa (abuelos, primos, tíos...) como a toda aquella persona significativa (monitores, técnicos, red asistencial...). Nuestra intervención nunca afecta a un órgano aislado, como tampoco a una persona aislada, sino a un sistema de relaciones que se influyen recíprocamente.

* Pensamos que la Familia es un sistema provisto de las siguientes propiedades:

- El sistema funciona, no como la mera suma de los funcionamientos de cada uno de sus elementos, sino como algo más. Es decir, el todo es más que la suma de las partes.

- El sistema tiende a equilibrarse.

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

- En la búsqueda del equilibrio, el sistema tiende a adaptarse a los cambios, ya sean internos o externos.

- Una conducta, causa o controla a otra, y ésta a su vez, causa o controla a la primera. Es decir, todo lo que se hace afecta al resto. Es como un círculo que va en todas direcciones.

- Entre los miembros del sistema familiar se dan interacciones en forma de secuencia. Esta secuencia controla todo el funcionamiento del sistema.

- No existen ni víctimas ni victimarios.

- El sistema familiar tiene en sí mismo los recursos para afrontar el problema.

Mediante nuestra intervención redescubrimos esos recursos. Los cambios se perciben como gestados y desarrollados en el seno de la propia familia, y no como soluciones o “recetas” que vienen dados por un supuesto experto.

Adentrándonos un poco más en la descripción de familia, y más concretamente de familias que tienen en su seno un miembro con retraso mental, nuestra experiencia nos dice que se dan una serie de características comunes en estas familias:

- En general, todos coinciden en que los primeros momentos, cuando el miembro con minusvalía nació, fueron muy difíciles, en especial debido al desinterés de los médicos que los atendieron y de la total desinformación con la que se encontraron.

- En cuanto a lo referente al miembro con la discapacidad, parece que en estos primeros momentos, todavía bajo el “shock” emocional, tendían a rechazar la minusvalía recurriendo al pensamiento de que “eso se curaría” o de que “algún día será normal”. También coinciden en decir que al enterarse de la minusvalía, tendieron a sobreproteger al miembro que la padeció.

- Les costó mucho decírselo a los otros hermanos mayores. Es más, la tendencia general fue no decirlo explícitamente, sino “sobreentenderlo” y siempre pedirles su colaboración con respecto a este hermano “con problemas”.

- En cuanto a los siguientes hijos, dicen que tenían mucho miedo a que naciesen con problemas, pero por otra parte “necesitaban” tener otro hijo. (Quizás para demostrarse a sí mismos y a los demás su capacidad de tener hijos sanos).

- No encontraron ayuda en el resto de la red en cuanto a buscar soluciones para su problema ya que todos tendían a “quitarle hierro” al asunto sin tomar consciencia de la dimensión del problema. Sin embargo en el aspecto emocional y afectivo (sobre todo la familia extensa) parece que en general se sintieron bastante “arropados”, es más, incluso llegaron a sentirse

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

“protagonistas” (para algunos este protagonismo se convirtió en uno de los mitos familiares e incluso, sobre todo para las madres, se puede hablar de funcionalidad del síntoma.)

- En relación a las necesidades personales, reconocen los celos de los hermanos “normales” con respecto al hermano con minusvalía, algo evidentemente relacionado con la sobreprotección en exceso.

- En cuanto al Ciclo Evolutivo de la Familia, las parejas parentales quedan de alguna manera “estancadas” en su rol de progenitores, porque aunque el resto de los hijos se independicen, siempre queda en casa el miembro con minusvalía, lo que hace que estos padres retrasen, a veces indefinidamente, el volver a considerarse una pareja de adultos. Esto en algunos casos se complica con el hecho de que con anterioridad o posterioridad a la aparición de la minusvalía pudo haber conflictos conyugales, los que ahora se están intentando evitar y abordar, utilizando la minusvalía de uno de sus hijos como excusa válida para no hacerlo. Puede pensarse que aquí está la motivación “intrínseca” para muchas sobreprotecciones exageradas.

- Sobreprotección excesiva: la persona con minusvalía, al llegar a casa, es considerado más inútil de lo que realmente es, ya que no hace tareas que en el Centro Ocupacional realiza con total normalidad. La causa de esta sobreprotección, en algunos casos viene de lejos, seguramente relacionada con lo que antes decíamos de la funcionalidad del síntoma: “cuanto más dependa de mí, más valorado me siento yo”. En otras ocasiones viene motivada por cuestiones prácticas como pueden ser la premura en terminar una determinada tarea, con lo que prefieren hacerlo ellos mismos antes de esperar a que termine la persona que, evidentemente, tarda más.

- Falta de límites. En muchas ocasiones estas familias presentan una clara difusión de fronteras entre subsistemas, lo cual no es que sea una característica diferenciadora con respecto a familias que presentan otros tipos de problemáticas, pero en este caso puede venir condicionada por el hecho de tener un miembro con minusvalía. Por ejemplo: hay una clara parentalización de los hermanos “normales”, sobre todo en los casos en los que el subsistema parental ha desaparecido en su totalidad o en parte. Esto quiere decir que el hermano “normal” está asumiendo responsabilidades que no le competen como hijo y que les corresponden a sus padres, lo que puede derivar en problemas de culpabilización, desorientación, ansiedad o conflictos.

- Vida condicionada. Esto es algo muy relacionado con la sobreprotección de la que hablábamos. Casi todas las actividades y rutinas tanto del sistema familiar como de los subsistemas, están condicionados a la existencia de la minusvalía. Esto no tendría por qué ser tan significativo (ya que esta condicionalidad es consecuencia directa de la adaptación evolutiva) si no fuera porque a veces se difumina totalmente un subsistema (sobre todo el conyugal), subyugado a hándicaps, muchas veces sobrevalorados de forma no ajustada a la realidad.

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

- En general, el hablar sobre el tema de la discapacidad para estas familias es una especie de “tabú” dependiendo de los términos en los que se hable. Es tabú sobre todo en cuanto a la comunicación de la discapacidad a los hermanos “normales”. Normalmente no se dice expresamente sino que implícitamente se “sobreentiende”.

- El futuro. Se puede decir que este es el tema que más preocupa a las familias en este Estadio Evolutivo (persona con minusvalía en edad adulta). Pero, a pesar de ser un tema “peliagudo” por el que todos expresan su preocupación, pocos intentan informarse más expresamente y mucho menos iniciar alguna acción encaminada a poner fin a su angustia.

EL CICLO EVOLUTIVO EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON MINUSVALÍA PSÍQUICA

A continuación exponemos paso a paso cada uno de los Ciclos Evolutivos por los que pasan las familias, especificando en cada uno de ellos las peculiaridades que tiene una familia con un miembro discapacitado y algunos consejos para intentar soluciones, con el fin de que el lector interesado, tenga datos que le ayuden a reflexionar sobre algunos de los problemas que surgen día a día en los talleres de nuestros centros.

MATRIMONIO:

Si nos ponemos en el caso de que el miembro con minusvalía va a entrar a formar parte de un matrimonio joven, tendremos que tener en cuenta lo siguiente:

* Hay que respetar los sentimientos de “invasión” del cónyuge. Buscar una ayuda complementaria que ayude a que este cambio sea menos pronunciado.

* El miembro con minusvalía se sentirá confuso. Intentar que su vida y costumbres cambien poco a poco, pero adaptándose a su nueva vida.

* El hermano estará en una u otra situación dependiendo de cómo haya sido la “transición”: si ha decidido ser el tutor por iniciativa propia, tendrá quizás que luchar contra las posibles sospechas de otros miembros de la familia con respecto al tema de herencias, etc.

En el caso de que sea el primer hijo el que padece de minusvalía:

Cuando el matrimonio recibe la noticia de que el bebé que esperan tiene una minusvalía pasan varias cosas:

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

* Se rompen las expectativas que tenían en cuanto a su bebé. Tienden a empezar a pensar en todo lo que ni su bebé ni ellos van a poder hacer por culpa de la minusvalía.

* Tienen que tomar una decisión muy importante: abortar. Eso es algo que tienen que hacer entre ellos. Los profesionales no servimos para nada en esos momentos. Es más, nuestra experiencia nos dice que muy al contrario: los consejos suelen ser desastrosos porque casi nunca tienen en cuenta las creencias y principios de la familia ni que esa pareja puede estar muy presionada por su entorno en esos momentos y en cualquiera de las dos direcciones posibles. Lo mejor es que la pareja lo decida por sí misma y si quieren asesoramiento lo busquen allí donde se les va a poder informar de todo de una manera individualizada y teniendo en cuenta el pasado el presente y el futuro.

Cuando se enteran al nacer o poco después, ocurren otro tipo de cosas:

* Dentro del matrimonio ocurre, antes de nacer y no sabiendo que el bebé va a ser deficiente, lo mismo que en cualquier otro matrimonio: a medida que avanza la gestación, la madre se siente cada vez más unida al niño. Ella y el niño son una sola cosa, mientras que el padre está más distante.

Después del nacimiento, el padre sigue excluido. Al sentirse rechazado y abandonado puede volverse a cualquier otro lado en busca de afecto.

Aquí el padre tiene que esperar a que la simbiosis madre-niño se relaje y así poder formar parte de ella. Además la pareja debe encontrar otra vez lo que les une y meter al bebé allí. Si no, el matrimonio está en peligro. Crecen juntos o crecen separados. No hay término medio.

* La forma de enterarse de la minusvalía también tiene sus variantes:

- Cuando es una minusvalía evidente en el momento de nacer, como el Síndrome de Down, por ejemplo, cobra especial importancia el papel de los profesionales, como decimos más arriba.

- Después, el matrimonio tiene que pasar por la etapa de “duelo” .

La familia extensa tiene mucha importancia en estos primeros momentos. Tanta, que dependerá mucho de ella el proceso de aceptación inicial de la minusvalía. Sobre todo en culturas donde la familia nuclear y la extensa están muy conectadas y cercanas.

En el seno de la familia extensa, sobre todo de los abuelos, surge el tema de la “culpabilidad”. “Eso le viene de la familia de ellos porque en la nuestra no hay antecedentes”. Hay autores que defienden que todos los problemas que la familia extensa provoca son debidos a la falta de información, además de al surgimiento de sentimientos muy parecidos a los de la familia nuclear como son el sentimiento de culpa, el duelo por la pérdida, etc. Este es un dato que a los profesionales debería darnos qué pensar: el centrar la atención en la familia nuclear puede llevar a desequilibrios y crear distancias que antes no existían.

El nacimiento de un niño con una minusvalía evidente, es decir, que es en el momento del nacimiento donde se hace patente que es un niño con una

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

deficiencia, hace que este hecho se presente como sustitutorio de otro que debería haber sido: el nacimiento del bebé maravilloso que todo el mundo esperaba. Este bebé con minusvalía ha venido a usurpar el sitio del sano, y por tanto, el sano ha muerto. Es una pérdida.

No es lo mismo cuando la minusvalía se hace patente después, cuando ya se conoce al bebé y ya se le acepta como es. Entonces la minusvalía es una característica más del bebé, no su única característica, como cuando es nada más nacer cuando se le dice a la familia que su hijo no es lo que esperaban. Es como un fraude, como si la familia esperase que de un momento a otro les dijese que se han equivocado, que ese no es el suyo.

En la literatura no se ha prestado demasiado interés a este aspecto. Se sabe la importancia de esos primeros momentos y cómo se siente la familia, pero no porqué ni cómo abordarlo terapéuticamente. Al menos que a nosotros nos conste. En ADEPSI optamos por abordar esta etapa como un duelo por una pérdida. Y como tal, tiene diferentes impactos según el Ciclo Vital en el que se encuentre la familia. Además, también depende del miembro: el impacto no es el mismo en el padre que en la madre ni en los hermanos ni en la familia extensa. Por supuesto, el hecho de ser un tipo de familia u otro, también influye grandemente. No es lo mismo una familia reconstituida que un matrimonio recién casado. El impacto de la pérdida es diferente.

Bowen (1978) sostiene que la familia no puede cambiar su pasado, sino su relación con él. El sentido de movimiento de una familia puede atascarse después de una pérdida. Por eso, es recomendable que la familia retome un sentido de la vida como un pasaje a través del tiempo, del pasado al futuro.

Lo que ocurre ante la pérdida de una forma sucesiva y superpuesta es:

1.- Reconocimiento de la realidad: se ha perdido el bebé sano y aquí está el "imperfecto".

Esta etapa será más fácilmente llevadera si la familia tiene toda la información que precisa. No la que le quieran dar en esos momentos, sino la que necesita, la que demanda. Lo mejor es confrontarlos con la realidad de una forma determinada y a todos los miembros de la familia. Los niños también pueden entenderlo si se les explica de una forma adaptada a su edad. Sobre todo, desculpabilizar. Los padres tienden a sentirse culpables y a la vez, a buscar culpables. Es cuando se hacen los cariotipos, se le pregunta a la familia extensa si existió algún antecedente, etc. Quieren saber la causa que hace que todas sus expectativas se hayan venido abajo. Es importante que alguien lo suficientemente significativo les diga qué expectativas se van a cumplir y cuáles no. Nos hemos encontrado alguna vez con algún caso en el que la máxima preocupación de los progenitores es que el bebé "no llegará nunca a casarse". El empezar a facilitarles información sobre lo que sí llegará a hacer su hijo les resultará más productivo que pensar en negativo.

También les ayudará bastante el que se les dé la sensación de que pueden retomar el control, de que su hijo llegará a ser una cosa u otra dependiendo de los que ellos hagan por él. Tendrá sus limitaciones como cualquier otra persona: algunos más y otros menos. Pero sus potencialidades

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

habrá que descubrirlas y ayudarle. Este sentimiento de control sobre la situación es de gran ayuda para muchas familias.

2.- Expresión del dolor. Aquí hay que tener en cuenta que los diferentes miembros reaccionarán de diferente forma. Lo más común es que la madre se hunda y sea el padre el que tome las riendas de la vida familiar. Después, cuando la madre esté mejor, seguramente el padre recaerá. Es preciso que se comprendan las diferentes formas de expresión de dolor, sin intentar ir contra los propios impulsos. Si la madre siente rechazo por su hijo, hay que saber esperar a que su forma de expresar dolor, que es la ira, se relaje por sí misma.

3.- Reorganización del sistema familiar: hay que adaptarse a la nueva situación. Es lo mismo que cuando hay un nacimiento o una pérdida, pero en este caso son las dos cosas a la vez. Hay que adaptarse al nacimiento de un nuevo miembro, con todo lo que ello supone, pero a la vez, hay que adaptarse al hecho de que se ha perdido al bebé que se esperaba. Esto supone un desgaste increíble, ya que es difícil adaptarse a una situación tan “desconocida” como es el cuidado de un bebé con una deficiencia, y al mismo tiempo tener las reacciones propias del dolor por la pérdida. Y si a esto añadimos el que en algunas familias se tiende a culpar al neonato como “responsable” de la desgracia familiar, pues la cosa se complica. Muchas familias necesitan apoyo en estos primeros momentos.

Existe el riesgo de que se acumulen hechos estresantes en la familia. El hecho de la pérdida puede acarrear otros acontecimientos como el divorcio, el aislamiento de la familia y también síntomas patológicos como los síntomas conductuales en otros hijos, la depresión en la madre, etc.

4.- Búsqueda de otras metas en la vida. Además de adaptarse al cambio familiar, también deben pensar en que este niño necesita cuidados especiales y que no saben nada de eso. En la mayoría de los casos, los profesionales de la salud les han informado muy mal al respecto y la familia tiene la sensación de tener un desconocido en casa. Cuando uno de los miembros ya ha superado el “shok” inicial, puede que comience a buscar respuestas a sus preguntas. Es el momento cuando aparecen las familias en las entidades públicas o en las Asociaciones. Aquí cada familia lo hace a su manera: desde los que buscan hasta debajo de las piedras información de una forma casi obsesiva, hasta los que prefieren dejar en manos de profesionales el desarrollo de su hijo sin querer saber nada más.

Puede ocurrir que la pareja decida tener otro hijo cuanto antes. Cuidado: puede que ese nuevo hermano sea el que viene para cumplir con todas las expectativas a las que no llegará el niño con minusvalía. Y si estas expectativas son desproporcionadas, el niño que viene está en peligro y además los padres se pueden encontrar con otro “chasco”, ya que este niño tampoco podrá cumplir sus expectativas.

HIJOS:

Esther Claver Turiégano

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

* Primer hijo con minusvalía y viene un hermano:

- El segundo es más estimulado.
- Pueden aparecer celos.
- Pueden crearse expectativas desproporcionadas con respecto al hermano "sano".

* Segundo hijo con minusvalía:

- Hermano mayor "olvidado".
- Ambiente triste que puede no entender.
- Relacionarse, ayudarlo...
- Peligro de parentalización. Como es el "sano" tiene la obligación de ayudar al otro. Esto hay que evitarlo, aunque sea una tendencia del propio chaval. Tiene que tener claro desde el principio que él es un hijo más, que va a recibir todos los cuidados que se merece y que aunque su hermano necesite ayudas complementarias, eso no quiere decir que sea él quien deba dárselas. Otra cosa es que ayude a sus padres con las responsabilidades diarias, pero en esto hay que implicar también al discapacitado. Que cada uno haga las cosas que puede hacer, no que el hermano sano ayude al otro a hacer las suyas. Cada uno lo suyo, adaptado. Si por iniciativa propia se brinda a ayudarlo, habrá que ver si esa ayuda es desproporcionada o no. A los niños hay que ayudarles a ver dónde está el límite de las cosas.

* Hermano adolescente:

- Vergüenza aparente de salir con su hermano con minusvalía. No es así. Los adolescentes sienten vergüenza de salir con su hermano pequeño, tenga o no tenga minusvalía. Si no le agobiamos y dejamos que él vaya decidiendo cuándo quiere y cuándo no quiere salir con él, todo irá bien. Si lo culpabilizamos sólo conseguiremos que le tenga rencor porque es el objeto de sus desgracias y de que se sienta tan culpable.

* Cuando nace "entre adultos". Aquí el riesgo más claro es la sobreprotección. Todo el mundo está por el miembro con minusvalía. Lo único que se consigue es imposibilitar que el chaval desarrolle plenamente sus potencialidades, que se convierta en un "cero a la izquierda" y seguramente que se sienta muy desgraciado cuando llegue a la adolescencia, ya que la persona con minusvalía, igual que todas las demás, tiene la necesidad imperiosa de sentirse útil. Si no dejamos, e incluso forzamos el que aprenda y se esfuerce, aunque suponga correr riesgos, irá mermando sus posibilidades y más tarde se dará cuenta de las muchas cosas que no puede hacer, lo que dificultará mucho el que siga aprendiendo, ya que cuando uno sólo tiene fracasos y siente que son los demás los que deben hacer las cosas por él, no tiene muchas ganas de correr el riesgo de volverse a equivocar. Y ¿cómo aprendemos, si no es de nuestros errores?

ESCUELA Y REHABILITACION

Qué pasa en casa cuando el pequeño con minusvalía va por primera vez al "cole" o a la guardería, y qué pasa cuando los padres son conscientes de que este hijo necesita unos cuidados especiales (atención temprana, estimulación, rehabilitación...) Como en todos los casos, no se puede

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

generalizar. Depende de muchos factores, como son si el resto de la familia trabaja o no, del lugar que ocupe entre los hermanos, la edad del niño....

Por un lado los padres se dan cuenta del desembolso económico adicional que va a suponer estos cuidados especiales. También se dan cuenta de que deben invertir más tiempo y esfuerzo que en la crianza de otros hijos. Muchas veces se sienten desorientados porque no saben qué se espera de ellos como padres.

Antes de que el niño tenga que ir por primera vez al colegio está el terrible problema de elección: colegio especializado o de integración. Para elegir el primero hace falta tener muy claro y muy asumido el grado de disminución del niño. Y no todos los padres lo han superado en esta etapa del ciclo vital. El optar por un colegio especial supone que más personas sepan que su hijo es disminuido y también supone aceptar una “etiqueta” de “anormales” para toda la vida. Si se opta por la segunda opción puede ser debido a diversas causas: bien no se ha aceptado la disminución totalmente, bien se cree que la integración es la mejor forma que hay para que su hijo reciba la atención que necesita. Hay otras causas intermedias y mixtas. A veces es necesario indagar en ellas, ya que pueden decirnos mucho sobre la angustia o crisis que esté pasando la familia en estos momentos, y en consecuencia podremos entender por qué la familia actúa como lo hace en ciertas ocasiones.

Por lo general la situación es que los cónyuges, sobre todo aquel que haya sido el “cuidador” más habitual, sienta que se le cae el mundo encima cuando el niño tiene que ir al colegio por primera vez. Suele pasar que no se ve nunca al chaval preparado para salir de casa, ni a los profesores lo suficientemente competentes como para hacerse cargo del niño. Eso pasa con todos los hijos, tengan o no una minusvalía. Pero el niño con minusvalía necesita más cuidados especiales: logopedia, estimulación precoz, vigilancia casi constante... por lo que las horas que está en el colegio son “como una bendición” porque cuando sale de él la vida se convierte en un maratón de profesionales, expertos, psicomotricistas, logopedas, psicólogos, pediatras... No en todos los casos pero sí en unos cuantos. Esa es la diferencia esencial, ya que con el niño normal sí tenemos esa sensación de “que nos lo quitan” y que ya no somos lo más importante para él. Ya hay otras personas a las que él necesita, y eso despierta una especie de “celillos” completamente comprensibles y pasajeros.

En cuanto a los hermanos escolarizados, si son pequeños, empezarán a hacer preguntas sobre el porqué ellos son más pequeños que el hermano con minusvalía y sin embargo están en cursos superiores (o en el mismo). Si son mayores, seguramente les costará al principio el tener que explicarles a sus amigos por qué su hermano es diferente.

Antes de la escolarización, ya los hermanos tienen que estar al tanto de las características de su hermano con minusvalía. A cada uno se le adapta la información para que lo entienda perfectamente y se le prepara para que lo pueda explicar con la mayor claridad y espontaneidad. Eso hará que se sientan

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

seguros e incluso que deseen explicarle a los compañeros algo que ellos saben y los demás no.

Cuidado también con la tendencia de algunos niños a sobreproteger demasiado a su hermano. Los niños tienden a la sobreprotección ya que ellos no suelen comprender bien eso de que para ayudarle, lo mejor es no ayudarlo. El diálogo es la mejor arma. Explicarles todo desde el principio. Decirles cómo les pueden explicar a los compañeros que su hermano sabe hacer muchas cosas. Que cada vez que le pregunten diga lo positivo, lo que sabe hacer. así poco a poco los demás se acostumbrarán a verlo como alguien competente y no intentarán ayudar también al hermano de su amigo, ni lo mirarán con recelo (en el caso de niños más grandes) si ven que no ayuda a su hermano. Los adolescentes tienen su propio “código de honor” y pueden llegar a aislar a ese amigo que ellos creen que no cuida a su hermano con dificultades. Si desde el principio se enfoca el asunto de la forma adecuada, no tienen por qué surgir dificultades.

Todo lo que va ocurriendo como consecuencia de la escolarización y por tanto de la incipiente socialización del niño, tiene unas causas y unas consecuencias que entran a formar parte de un círculo que afecta a todos los miembros del sistema familiar.

Cuando el niño llega a la escuela por primera vez, tenga o no tenga una minusvalía, este cambio en su vida le afecta de una u otra forma. La familia nota estos cambios y reacciona ante ellos, lo que afecta al educador o educadora a veces muy directamente. La escuela, los compañeros, el profesor o profesora, no están fuera de este “círculo”, ya que el hecho de “integrar” supone un cambio para la clase y los cambios que se producirán en el niño integrado también afectarán a este contexto. No se libra nadie.

La cuestión es intentar comprender qué es lo que está pasando, o mejor aún, anticipar de alguna manera estos cambios y estas reacciones para que no supongan obstáculo alguno y no degeneren en malos entendidos, rigidez de comportamientos...

El niño, cuando está empezando a socializarse, es decir, cuando llega a la escuela o guardería por primera vez, puede presentar las siguientes actitudes:

- * Negar la autoridad del adulto y no hacerle caso, a no ser que se le trate de una manera especialmente cargada de afectividad.
- * Presentar siempre oposición a los deseos del adulto, simplemente por reafirmar su incipiente “libertad”.
- * Agresividad hacia el adulto, para ver cómo reacciona y así saber algo más sobre lo que está bien y lo que está mal.
- * Irritabilidad. Se siente confuso porque se le exigen cosas que antes no se le exigían: tiene que compartir, que callarse, que obedecer...

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

Evidentemente, la Familia, ante estas conductas nuevas, reacciona de una forma o de otra. Vamos a repasar sólo las reacciones que afectan directamente al profesional, al educador:

* La familia interpreta la negación de autoridad como una necesidad de cariño, ya que su hijo sólo les hace caso cuando le piden las cosas con afecto, mimándolo. Por tanto, le piden al profesional que trate a su hijo de la misma manera que ellos lo hacen, y si no lo hace así, entonces interpretan, o que el educador rechaza a su hijo, o que es un mal profesional. El profesional entonces debe ingeniárselas para hacer entender a la familia que no es que su hijo necesite más cariño que antes porque “está pasando una mala época”, sino que en el proceso de socialización casi todos los niños reaccionan así.

* A veces, la oposición hacia los deseos del adulto, se refleja cuando el niño llega a casa y para no hacer algo o hacerlo de otra forma siempre dice que la “señ” le ha dicho que es de esa forma y no como dice su madre. La familia interpreta esto, o bien pensando que hay una especie de “complot” del educador o educadora con respecto a sus criterios de educación, o bien se ponen “celosillos” porque ven que su hijo se está empezando a poner “crítico” con ellos y que tienen que compartir el “liderazgo” con otros adultos. Entonces pueden “arremeter” contra el educador o educadora presentando una cierta aridez en su trato con él o ella, o incluso no presentando esa aridez pero sí haciendo cosas que demuestran de alguna manera su desacuerdo con lo que está pasando: no acuden a las reuniones del cole, no van a hablar al colegio a preocuparse por su hijo, no compran ese lápiz que su hijo perdió hace quince días...

El educador interpreta esto como falta de preocupación, desinterés e incluso como un rechazo personal de la familia por él, lo que puede traducirse en todo tipo de reacciones. Quizás no pasaría todo esto si el profesional tuviese la oportunidad de contarle a la familia que esta oposición a los deseos del adulto que presenta su hijo, también lo está sufriendo él, y que lo que hay que hacer es unificar criterios educativos y actuar todos de una forma determinada, que dependerá de cada caso en concreto.

* La agresividad hacia el adulto y la irritabilidad del niño, la familia la lleva muy mal. Piensan que a su hijo le pasa algo, se preocupan y están desorientados. Seguramente irán a hablar con el educador o educadora “porque antes de venir al colegio esto no pasaba”. El educador, ante esta reacción, puede responder de muchas formas, según el caso, pero seguramente la reacción más efectiva será aquella que tenga en cuenta la desorientación de la familia, que tenga en cuenta que tiene delante a unos padres preocupados que lo que buscan son respuestas, que se sienten culpables porque creen que lo están haciendo mal y que su hijo lo está demostrando de esa manera, pero que a la vez no quieren que nadie sepa “lo inútiles” que ellos creen que son, y por eso presentan esa actitud amenazante y culpabilizante ante el educador o educadora. Seguramente, si el profesional les tranquiliza, les dice que a él le pasa lo mismo con sus propios hijos, y les explica de alguna forma que su hijo está buscando un hueco en el mundo y que su forma de hacerlo es esa, que está sufriendo cambios que le afectan y no comprende, por lo que se siente

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

confuso e irritado, que es una etapa evolutiva más y que lo que tienen que hacer es ponerse de acuerdo todos los adultos para actuar de la misma forma, pues estas “desavenencias” no llegarán a más.

Todo esto no son más que ejemplos que demuestran que las relaciones humanas no son lineales sino circulares. Esto es un hecho indiscutible, por lo que seríamos todos más efectivos si lo tuviésemos en cuenta. Todos formamos parte de un sistema de relaciones. Si podemos prevenir o sabemos más o menos por qué los demás actúan como lo hacen y somos conscientes de que nuestras reacciones forman parte de ese entramado de relaciones circulares, nuestras actuaciones adquirirán más sentido y obtendremos mejores resultados. ¿Que no es fácil? Nadie ha dicho que lo sea, pero el mero hecho de reflexionar sobre ello, nos facilitará mucho las cosas.

PUBERTAD

Cuando el miembro con minusvalía llega a la pubertad, surgen también dificultades de todo tipo. El hecho de aceptar que el miembro con minusvalía ya se ha hecho “mayor” no siempre es fácil. Lo mismo que con los hermanos normales, pero en el caso del miembro con minusvalía hay una especie de tendencia a creer que nunca se hará mayor. Allí están los numerosos casos en los que el chaval tiene ya 20 años y se le sigue vistiendo como si tuviera 6, con los vestiditos de encaje y los calcetines de bolillos, en vez de ponerle un vaquero y una camisa ancha o una minifalda, como corresponde a su edad.

Hay autores que dicen que esto se hace porque la familia tiene miedo a que el miembro con minusvalía despierte los deseos sexuales de sus compañeros o amigos, o de alguien “cualquiera”, y por eso tienden a infantilizarlo. Yo no creo que eso sea así. Quizás se ha sobreprotegido al chaval y éste es el que tiene conductas infantiles, por lo que a los demás nos es difícil ver en él o ella una persona con cierta edad. Es una consecuencia de la sobreprotección excesiva.

Hablando del “despertar sexual” también hay muchos mitos.

Existe la creencia de que “estos niños” no tienen necesidades sexuales, o al contrario, que las tienen más desarrolladas. Ambos extremos son falsos. Sus necesidades son las mismas que cualquier otra persona, sin distinción. Es algo físico. Lo que sí cambia son las oportunidades que tienen para poder satisfacerlas.

De todas formas, este tema no es algo que en la sociedad actual se pueda tratar con frivolidad y mucho menos generalizar al respecto. Lo mejor es ver cada caso por separado e intentar solventar las dificultades de cada familia individualmente. De todas formas, como en todo, es necesario tener un poco de información general para pasar después a particularidades.

INDEPENDIZACION DE LOS HIJOS

Esther Claver Turiégano

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

Poco a poco, los hijos van abandonando el hogar para formar nuevas familias o por independizarse.

El miembro con minusvalía se va quedando solo y esto puede acarrear todo tipo de consecuencias:

- * Síntomas conductuales en el miembro discapacitado. No todos los discapacitados entienden el hecho de que la gente vaya desapareciendo de su entorno. Todo depende de su nivel, pero lo normal es que los cambios le afecten y que pueda crear algún síntoma como medio de decir “¿qué pasa aquí?”. Lo mejor es prepararle con tiempo de antelación para el cambio. Que el miembro que se va a ir definitivamente, un tiempo antes, se vaya algún fin de semana, de vacaciones, etc. con el miembro con minusvalía. Luego, lo mejor es enseñarle dónde va a vivir su hermano, darle el número de teléfono para que él lo tenga, llevárselo al principio unos días, aunque sea a la fuerza para que vea que seguir en su propia casa tiene muchas ventajas.

- * Sentimientos de culpabilidad en el hermano parentalizado, que puede que incluso opte por no salir de casa, o por llevarse a su hermano, lo que traerá problemas. Suele ocurrir que el hermano más implicado en la relación con el miembro discapacitado (si es que hay alguno) se sienta un “traidor” si tiene que irse a estudiar fuera, casarse, o cualquier otra actividad que le aleje de casa durante mucho tiempo o incluso definitivamente. Todo depende aquí de los padres. Desde luego, lo mejor es que antes se haya evitado que exista ese miembro parentalizado, ya que no es su labor. Pero si existe, hay que decirle claramente que no es su obligación, que tiene que vivir su vida y alentarle a que lo haga, siempre haciéndole ver las ventajas de una opción independizante. Hay que tener en cuenta que cuando uno va a salir de casa le da una especie de pánico, totalmente normal cuando vamos hacia “lo desconocido”. Entonces puede ser que utilice a su hermano discapacitado como “excusa” (incluso engañándose a sí mismo) para no dar ese paso. Los padres tienen la obligación de hacerle ver la realidad, aunque sea duro para ellos.

- * El subsistema parental empieza a darse cuenta de que no pueden volver a ser pareja. Ven cómo sus amigos se “despegan” cada vez más de sus hijos y cómo hacen actividades entre parejas. Ellos siempre tendrán consigo al miembro con minusvalía. Puede ser algo que aisle a la pareja de su entorno, aunque una vez más no se puede generalizar porque casi hay tantos casos como familias: padre ausente con “vida propia” y madre “atada” a la responsabilidad del hijo con minusvalía; pareja aislada socialmente que “utiliza” al miembro con minusvalía para seguir aislada; pareja cuyo único entorno está en otras parejas con el mismo problema...

También empiezan a preocuparse por el futuro. Es la mejor época para hablar de tutela, incapacitación... y de nada sirven los “consejos” generales. Cada familia tiene su propia idiosincrasia, por lo que el consejo debe ser individualizado y siempre contando con toda la familia extensa. Todas las opiniones deben ser oídas.

ABANDONO DEL HOGAR DE LOS HIJOS

Esther Claver Turiégano

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

* Sobreprotección excesiva del subsistema parental hacia el miembro con minusvalía:

- De la madre, lo cual puede acarrear “celos” del marido. También le va a aportar un antídoto contra el síndrome de “nido vacío”. Si es una persona con profesión o con actividades extra maritales, puede que ahora opte por contratar a alguien que cuide del miembro discapacitado o piense en ir buscando una residencia donde dejarlo.

- Del padre, quizás jubilado y sin nada que hacer. Ahora querrá imponer nuevas normas en casa, hacer cosas que antes hacían los demás y quizá se empeñe en enseñarle a hacer cosas a su hijo con discapacidad. Esto conlleva todo tipo de cambios en el sistema que el miembro discapacitado normalmente soporta muy mal.

Aquí el peligro está en que se crea un círculo vicioso: cuanto más dependiente sea el miembro con minusvalía, más útiles se sienten los padres, en un momento donde lo necesitan especialmente, ya que la madre puede estar pasando por la etapa de “nido vacío” y el padre por el sentimiento de inutilidad derivado de su jubilación. Así, tenemos el peligro de que el miembro con discapacidad, cada vez sea más incapaz, ya que los cuidados que le profesan sus padres le vienen muy bien ahora, que está viendo que sus hermanos se van. Lo malo es que cuanto más le cuidan sus padres más le reafirman en su invalidez, justo en este momento en el que está siendo patente que él no es como los demás, ya que los demás se van casando, estudiando e independizando y él no puede.

Solución: que todo el mundo sea útil por sí mismo y sin necesidad de inutilizar a otro miembro. Justo ahora es cuando el miembro con minusvalía necesita cariño. Pero el cariño no tiene por qué derivarse en sobreprotección. Cuantas más cosas haga el miembro con minusvalía por sí solo, mejor.

El subsistema parental debería ocuparse más de sí mismo. Es un buen momento para “reencontrarse” y rehacer la vida, haciendo que ésta sea más tranquila y sin sobresaltos. El intentar aferrarse al miembro con minusvalía para seguir sintiéndose joven, es inútil y perjudicial para el miembro con minusvalía. Ahora es cuando pueden aprovechar y disfrutar de ellos mismos. Si se quieren dedicar al miembro que queda en casa, pueden hacerlo pero intentando que éste llegue a tener la vivencia de independencia y normalización que se merece y a la que tiene derecho. El cómo, depende de cada caso.

El resto de los hermanos también deberían aportar algo, y es el no olvidarse de que sus padres todavía pueden aportarles muchas cosas, y sobre todo en los momentos de independización, por lo que pedirles su opinión y consejo de vez en cuando, les ayudará a sentirse útiles y seguramente les aportará algo.

JUBILACION DE LOS PADRES

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

Ya antes indicamos alguno de los peligros que llegan cuando los padres se jubilan.

El caso más general, al menos en nuestra Comunidad Autónoma (Canarias), es el del padre jubilado, madre en casa, como siempre, y persona con minusvalía en casa. Los demás hijos se han ido y están formando sus propias familias.

Aquí el centro de atención debe ser el jubilado, ya que es el miembro que está atravesando una etapa evolutiva distinta, que va a afectar a toda la familia. Se siente raro porque no sabe cómo emplear su tiempo. Si es una persona que tiene hobbies como la pesca, andar, el bricolaje, leer, etc., seguramente ahora estará contento porque puede dedicarse a ello todo el tiempo que quiera. Incluso puede beneficiar al miembro con minusvalía porque le acompañará y le enseñará cosas. Seguramente al principio le costará ya que la persona con minusvalía psíquica por lo general tiende a la estabilidad y cualquier hecho que le desestabilice es rechazado de antemano. Pero con paciencia, llegarán a ser esos amigos que quizá nunca fueron.

Pero si, como es lo general, sólo sabe trabajar y es lo único que ha hecho toda su vida, ahora siente un vacío tremendo. Se siente inútil. Aquí también depende de la salud que tenga. Si tiene algunos achaques, puede ahora dedicarse a cuidarse y a hacer que los demás le cuiden. Existe el peligro de que el miembro discapacitado se sienta desplazado, ya que antes era él el único que necesitaba ayuda y ahora tiene que compartir el “estrellato” con otra persona.

Pero si se siente fuerte, seguramente no entiende por qué le prohíben trabajar. Si es una persona que se hunde con facilidad, podemos estar ante un caso de depresión. Se lo notaremos porque estará malhumorado y huraño, no querrá hacer nada, se pasará las horas frente al televisor o la ventana, e incluso lo pillaremos llorando de vez en cuando. Las peleas con el miembro con minusvalía pueden ser frecuentes ya que para éste será raro ver cómo ha cambiado su padre y que está continuamente en casa “usurpándole” sitios y rincones que antes eran suyos.

Si es una persona emprendedora, se centrará en hacer cosas útiles. Entonces puede llegar a ser un “puntal” de bastante ayuda para los hijos que lo necesitan. Irá a la compra con su esposa, cuidará de los nietos cuando se lo pidan, hará pequeños arreglos en su casa y en la de los hijos, etc. Pero aquí existe el peligro de que se centre demasiado en el miembro con minusvalía y quiera ayudarlo en todo. De repente, parece que quiere recuperar el tiempo que no pasó con él y puede llegar a atosigarle. Es importante que se lo hagan ver cuanto antes y que al principio le busquen ocupaciones donde pueda sentirse útil. Al miembro discapacitado hay que darle tiempo para que se acostumbre a la nueva faceta de su padre y que poco a poco le deje entrar en su mundo, pero no para sobreprotegerlo ni agobiarlo con atenciones y recriminaciones, sino dentro del respeto e intentando salvaguardar su independencia.

ENVEJECIMIENTO DE LOS PADRES

Esther Claver Turiégano

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

Ahora es cuando la preocupación por el futuro de la persona con minusvalía alcanza su máxima cota. Se dan cuenta de que tienen que abordar el tema. Optan por una de estas soluciones:

- + Buscar residencias. Normalmente se llevan un buen chasco. Las que hay, son pocas y de mala calidad. Además si el nivel de su hijo es alto, esta opción queda descartada. Lo de los pisos asistidos es algo que se ve como probable pero todavía con reticencia.

- + Asamblea familiar para que alguien sea el tutor. Aquí la cosa se complica, ya que hay variedad para todos los gustos: hay familias en las que nadie desea serlo. Esto no hay que confundirlo con egoísmo. Lo que los padres tienen que tener muy claro es que los hijos sanos no tienen por qué hacerse cargo del otro. Ni tienen la obligación ni tienen porqué sentirse culpables por no apetecerles la idea. Además, normalmente lo que ocurre es que cada uno tiene ya a su familia montada, y entonces tiene que pensar también en ella: estar más apretados, más gastos, más responsabilidad, más trabajo, las vacaciones...

Es totalmente comprensible y los padres no deben culpabilizar a los hijos por ello. Si nadie quiere ser tutor, habrá que buscar otras opciones, que las hay. Las soluciones a esta fase, son tan variadas como familias existentes.

DECADENCIA

Cuando los padres llegan a una edad en donde ya casi no son capaces de cuidarse el uno al otro, llega un momento en el Ciclo Vital de la familia donde es necesario tomar decisiones bastante difíciles.

Lo primero que hay que tener en cuenta es cuántos miembros hay que “cuidar”. Lo más normal es que uno de los cónyuges haya desaparecido y sea el otro al que hay que cuidar. Aquí surgen todo tipo de casos:

- No separar al anciano de la persona con minusvalía. Si uno de los dos , o los dos, necesitan mucha ayuda, seguramente será una pesada carga para la familia que les vaya a acoger. Pero el separarlos puede ser contraproducente en según qué casos. Si la familia ve que no se les puede separar, lo mejor será que aúnen esfuerzos para apoyar a la familia acogiente: turnarse los fines de semana, pagar una persona entre todos que sirva de “respiro”, etc.

- Separarlos. Si se opta por “repartirse” a los dos, habrá que ver de qué forma se hace. Si antes ya se nombró un tutor de la persona con minusvalía, este es el momento de que cumpla con su cometido. Aprovechar que uno de los padres está vivo para preguntarle sobre los cuidados que necesita. Aunque lo ideal es que ya antes estuviera al corriente de todo, porque ahora tiene que enfrentarse con unos cambios que seguramente estarán afectando al miembro con minusvalía y haciendo que tenga algún síntoma disruptivo.

En todo este “tinglado” cobra especial importancia el hermano parentalizado, es decir, aquel hermano “responsable”, siempre al corriente de

INTERVENCIÓN FAMILIAR EN CONTEXTOS EDUCATIVOS

todo, el que siempre cuidaba del hermano con minusvalía cuando vivían juntos, el que siempre echó una mano, aun cuando él tenía su propia familia. Se tiende a “sobreenender” que éste va a ser el que se va a hacer cargo de todo. Nadie pregunta si en realidad puede o no puede. Incluso él mismo puede que ni se lo plantee. Es así y punto. Pero puede pasar que este hermano parentalizado tenga un cónyuge que no vea las cosas tan claras, y que le haga ver que no es responsabilidad sólo de él. Aquí pueden surgir conflictos. La familia puede desintegrarse. Los otros hermanos ven al cuñado o cuñada como el “ogro” que está cuestionando sus vidas. El hermano parentalizado puede achacarle a su cónyuge el “egoísmo” que aparentemente tiene. Por supuesto no se trata de egoísmo, sino de ver la realidad. Todos los hermanos tienen igual responsabilidad. Y al mismo tiempo, ninguno tiene la obligación de hacerse cargo de ninguno de los dos.

Lo mejor es que en cada casa, se hable, se vean las posibilidades y se tomen decisiones lo más realistas posibles. Después, una reunión sólo los hermanos para que cada uno comunique sus razones y entre todos tomen la mejor decisión. A veces, es necesario contar con ayuda externa para que la familia se asesore bien de las posibilidades externas que existen: residencias, pisos asistidos, ayuda a domicilio, etc. También habrá que ver todas las posibilidades legales que hay en cuestión de testamentos, etc. Aunque parezca muy frío y materialista, en esta etapa hay que tratar todos estos temas y cada hermano tiene que poner encima de la mesa todos sus miedos, sus sospechas y sus expectativas para que más tarde no haya malos entendidos. Lo mejor es que la familia de cada hermano no entre en este juego. Sólo en la parte primera de asesoramiento y de decisión. El resto deben hacerlo los hermanos.