

LAS RELACIONES EN LA FAMILIA Y LOS HIJOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES*

Dra. Bertha E. Martínez Ocaña

Directora del Centro de Extensión Universitaria de la Unifé

INFLUENCIA DE LOS HIJOS EN LA RELACIÓN CONYUGAL

El nacimiento de un niño influye en la relación de los padres. En general, refuerza la unidad conyugal porque la paternidad es una forma de compartir tan íntima e integral relación, que no se presenta en otras circunstancias. El cariño de los padres por sus hijos, su preocupación por los problemas que se le presentan, por su educación, la satisfacción por sus logros, acrecienta el amor y la madurez del matrimonio. En este aspecto influyen muchos elementos: la relación conyugal en sí, el temperamento de los padres, sus cualidades personales, su filosofía de la vida, sus actitudes hacia el matrimonio, los hijos y la familia. Cuando la relación de los padres es fuerte, ella enriquece la vida de todos los miembros de la familia; por el contrario, cuando hay problemas, la tensión afecta del mismo modo al resto de la familia.

Cuando los padres tienen un hijo con necesidades especiales, los cambios (en la relación matrimonial) serán mayores y más demandantes (Kart. 1989). Los padres tendrán que aprender y enfrentar la realidad. Pensar y reflexionar que su hijo está primero y la discapacidad está en segundo lugar.

Lo importante es el amor de los padres, y es en este amor que se buscará la respuesta hacia su hijo. El grado de aceptación de su hijo y la calidad de la relación conyugal serán las dos coordenadas importantes en la respuesta de los padres. Las madres reaccionan más emocionalmente que los padres, éstos tienden a enfocarse en el futuro y en las preocupaciones del niño a largo plazo.

Las reacciones de los padres son variadas. El niño con necesidades especiales crea una profunda preocupación en sus progenitores, ellos tendrán que reflexionar a fondo sobre su hijo, sobre el sentido de la vida y sobre sí mismos.

El impacto emocional produce reacciones positivas o negativas en la pareja, los cónyuges no reaccionan de manera uniforme. El proceso de aceptación tanto en el modo como se vive, como en el tiempo que se requiere, es distinto en cada persona.

Los padres tienen que aprender a compartir el dolor que les causa el tener un hijo con necesidades educativas especiales. Por eso, tendrán que reforzar su amor, mayor comunicación y comprensión.

Muchas veces ocurre que los esposos se vuelven de espaldas, es decir, se aísla el uno del otro, o pueden intentar llevar juntos la situación, o compadecer a su cónyuge cuando cae en reacciones inexplicables e inmaduras.

Cada uno de ellos estará sorprendido de las reacciones propias y a veces optará por sufrir solo, alejándose, evadiéndose o no comunicándose. Estos errores dificultan la aceptación y pueden dañar la relación.

RESPONSABILIDADES DE LOS PADRES EN LA REHABILITACIÓN DEL HIJO CON NECESIDADES ESPECIALES

- Los padres deben asumir la responsabilidad común de la rehabilitación del niño. Aunque la madre suele dedicar más tiempo y esfuerzo, el padre debe, sin embargo, estar efectivamente presente y cooperar con la rehabilitación del hijo.
- Es necesario que el padre colabore intensamente para comprender qué ocurre en esta terapia de rehabilitación.
- Es importante que los padres tengan confianza en sí mismos, de ese modo serán capaces de sacar adelante a su hijo y a su matrimonio.

* Artículo publicado en Signo, Revista del Consorcio de Centros Educativos Católicos del Perú. Lima - Perú, Año XIV, N° 139.

- El tener un hijo con necesidades especiales les otorga una madurez personal considerable, produce en los padres un cambio, haciéndolos más profundos y más humanos.
- Los esposos tienen un enorme recurso que es su amor conyugal; es esa forma intensa de compartir porque son el pilar y el motor de la rehabilitación de su hijo.
- El cariño de los esposos y el amor a su hijo es la fuente de energía que requiere el caso. El niño recibe una fuerte motivación al saber que sus padres están unidos y comparten sus esfuerzos.
- El cariño que los padres sienten por su hijo los hace emprendedores, los lleva a solucionar problemas que parecían no tener remedio, a estudiar y enterarse sobre la discapacidad concreta de su hijo, a asociarse con otros padres para dar y recibir ayuda y así van generando fuerzas y cualidades que no creían tener.
- No basta con la comprensión inicial, sino que los padres tienen que esforzarse por comprender este hecho como parte de la vida que está hecha de grandes frustraciones y avances.
- La atención concreta a la rehabilitación del hijo es una forma de manejar la relación conyugal.
- La educación del niño con necesidades educativas especiales requiere más tiempo, paciencia, más servicios y cuidados, puede dar profundas alegrías. Por lo tanto, es necesario esforzarse por aprender otro lenguaje, es decir otra forma de ser, entre los esposos y con el hijo; se trata de cultivar una nueva sensibilidad.
- Compartir la educación del hijo es dar un salto en la calidad humana, es cultivar el espíritu, infundiendo vida a las virtudes y reconociendo las debilidades de cada uno.
- Algunos padres se comprometen a tal grado en la rehabilitación de su hijo que descuidan a los otros hijos, los parientes e incluso a su cónyuge. Estas personas se transforman en terapeutas, y ya no son padres o esposos, pero tienen que tratar de seguir siéndolo, la pareja tiene que seguir siendo un auténtico matrimonio que comparte sentimientos, aficiones, éxitos, fracasos y la vida entera; por lo tanto deben cuidar el amor y la atención a todos los hijos.
- La rehabilitación del hijo debe hacerse en una vida normal. La atención exagerada al hijo con necesi-

dades educativas especiales puede separar a la familia y esto le haría daño a él, por ello los padres deben estar atentos a todo aquello que pueda producir desintegración, choque involuntario entre los miembros de la familia, lo deseable sería que los padres se detengan un momento a evaluar su tarea de esposos y padres. El hijo o la hija con necesidades especiales puede ser un lazo de unión conyugal y también entre los hermanos.

- No se puede hacer sentir al niño que su discapacidad es el centro de su vida, no es así, su necesidad especial no es lo que lo define como persona, aunque es lo que le afecta, los padres deben centrarse en lo que su hijo puede hacer y no en lo que no puede hacer.
- Si los padres alientan a sus hijos a asumir responsabilidades de acuerdo a sus capacidades, su sentido de orgullo propio y competencia cambiará, su autoestima se verá fortalecida. El no alentar al hijo o hija a contribuir al cuidado de sí mismo o a sus actividades cotidianas, puede suscitar el mensaje de que él o ella no es capaz de ayudar. Así, Sarah que es una niña de 14 años de edad, dijo que a pesar de su pierna artificial, sus padres la enviaron a un jardín escolar regular, a lecciones de natación y a un campamento -todo lo que otros niños hacían-. "Yo pienso que el aliento de mi familia tuvo mucho que ver con el hecho de que yo tenga una actitud positiva. Ellos nunca se sentaron en frente de un televisor o trataron de detenerme a hacer cualquier cosa que yo quise hacer. Ellos me dieron una niñez normal" (Krementz, 1992).

IMPORTANCIA DE LOS HERMANOS DEL NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES

- Las relaciones fraternas son de vital importancia para el desarrollo de la personalidad.
- Si alguno de los hermanos tiene una discapacidad, esto afecta el desarrollo psicológico, tanto del niño con necesidades especiales, como el de sus hermanos. El impacto varía de una persona a otra. La experiencia es positiva y de enriquecimiento, les enseña a aceptar a otras personas como ellas son.
- De la manera en que los padres hayan vivido el proceso de aceptación, sus actitudes hacia el hijo, su relación conyugal y sus valores educativos y familiares, dependerá la atmósfera familiar.
- Es muy importante que los padres se tomen el tiempo para hablar lo más serenamente con sus hijos

de la discapacidad de su hermana o hermano, explicándole de la mejor forma, expresando términos apropiados para el nivel de desarrollo de cada niño.

- Si la necesidad especial de un hermano es una realidad para todos, hay que reflexionar y plantearse objetivos específicos en lo referente a la dinámica familiar a fin de evitar posibles efectos negativos.
- En la familia lo que se persigue es que todos sus miembros se quieran, se ayuden, desarrollen y afronten juntos las dificultades de la vida; que la fraternidad entre los hermanos no se vea destruida por la preferencia al hermano discapacitado y surja la rivalidad.
- Los padres tienen que aprender que su hijo o hija, no sólo es alguien que tiene que recibir; esta actitud devalúa a su hijo. Deben entender que él es una persona y como tal es un ser con necesidades (aunque en él sean mayores), pero también es un ser que tiene que participar y desarrollar sus potencialidades; y serán los otros a quienes le corresponde descubrir, valorar y recibir estos dones.

RELACIONES FRATERNAS DEL NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Es frecuente que los padres, sobre todo la madre, se entregue a la rehabilitación del hijo con necesidades especiales y descuide a sus otros hijos. Si hacia éste se dirige el cariño y la atención, eso puede fomentar en los hermanos resentimiento y celos y hacerles pensar que son postergados. Al respecto, Benjamín, B. (1992), presenta un ejemplo de relación especial entre la madre y el niño impedido. La madre tiende a pasar más tiempo con ese niño que con sus otros hijos, y éstos se dan cuenta de ello; se sienten excluidos. Su niña pequeña escribió acerca de su madre y de su hermano, que tiene un severo problema motor, el cual afecta su movimiento y su habla: "Mi mamá lleva a Beto a terapia. Dice que requiere ayuda especial, por lo que tenemos que ser pacientes con él. Yo tengo paciencia. No me importa si siempre tengo que subirlo a él y a su silla de ruedas al coche. Lo quiero mucho. Pero no puedo soportar la manera en que mamá lo trata. Le parece muy importante que él se termine su comida. Sin embargo, yo me lo como todo sin tirar nada y nunca me dice que eso es fantástico". Cuando la madre leyó esto cambió de actitud.

- Los otros hijos necesitan para su desarrollo el amor y atención de sus padres. De no ser así, se hará difícil la relación entre los hermanos.
- Otra situación que puede presentarse es que los padres centren su atención en otros hijos y descuiden al que tiene la discapacidad. Esto es una manifestación de rechazo y de no haberlo aceptado como es.
- Si bien es cierto que los hijos deben colaborar con la atención de los miembros de la familia, recargar la responsabilidad a alguno de los hijos, exigiendo que uno de ellos se haga cargo del hermano o hermana que tiene necesidades especiales, no es lo más adecuado.
- Cuando los padres exageran la sobreprotección al hijo discapacitado, ellos siempre tendrán la razón frente a cualquier situación; esto podría fomentar la rivalidad y agresividad entre los hermanos. Los padres deben compartir su cariño y comprensión entre todos sus hijos.
- La reacción de los hermanos hacia su hermano o hermana con necesidades especiales puede variar dependiendo de su edad y nivel de desarrollo, mientras más joven sea el hermano, más difícil se le hará entender la situación. A medida que los hermanos maduran podrán entender mejor.
- Algunos hermanos se involucran profundamente en ayudar a sus padres a cuidar al hermano o hermana con necesidades especiales, a menudo haciéndose cargo de responsabilidades más allá de la capacidad de sus años, adoptando la protección total de éste y abandonan las actividades propias de su edad; entonces, serán ellos y no los padres que lo sobreprotegen.
- El tener un hermano con necesidades especiales contribuye a desarrollar en las otras muchas cualidades que de otra forma tal vez no habrían conseguido. En muchos casos, los hermanos llegan a ser protectores y defensores de su hermano o hermana con necesidades especiales o experimentan un sentimiento grande de alegría al verlo alcanzar aún el más pequeño logro en el aprendizaje o desarrollo. Lobato (1990), dice que se ha reportado y se encuentra efectos positivos en esta relación fraterna, como: "madurez aumentada, responsabilidad, altruismo, tolerancia, carreras y preocupaciones humanitarias, un sentido de unidad en la familia, confianza en sí mismos e independencia".

VALORES EDUCATIVOS FRATERNOS QUE DEBEN PROMOVER LOS PADRES

- Fomentar y desarrollar los valores familiares y vivirlos, éstos serán el punto de apoyo de la educación de toda la familia.
- Propiciar y crear un clima positivo, mediante el manejo adecuado de la efectividad.
- Valorar y escuchar las opiniones de los otros.
- Fomentar la comprensión y esfuerzo donde cada miembro sepa aceptar y acoger la diversidad.
- Cultivar la generosidad, solidaridad, tolerancia entre los hermanos.
- Fomentar la confianza en sí mismo y en sus hermanos.
- Propiciar la participación y comunicación abierta para ayudar al que lo necesita.
- Brindar oportunidades para tomar decisiones y poder elegir.
- Compartir responsabilidades entre todos los miembros de la familia.
- Elevar la autoestima. En esta forma se contribuye a que se desarrolle la convicción de que es estimado y valorado.
- Saber perdonar y renunciar.
- Destacar cualidades, éxitos y aciertos entre los hermanos.

Lo deseable es que, respetando la diversidad, los padres de familia, profesores y comunidad toda, seamos capaces de proveer las mejores oportunidades a todas las personas con necesidades especiales para que puedan desarrollar las potencialidades que llevan dentro, ya que ser diferente es un valor y nos enriquece.

Citaremos las palabras de Clare Claiborne Park, madre de un niño con necesidades especiales, tal como ella reflexiona sobre la experiencia y emoción de tener un niño con discapacidad.

Esta experiencia que nosotros no elegimos, por la cual hubiéramos dado cualquier cosa para evitar, nos ha hecho diferentes, nos ha hecho mejores. A través de ella nosotros hemos aprendido la lección de Sófocles y Shakespeare -que uno crece a través de sufrir. Y que también es el regalo de Jessy. Ahora escribo lo que hace quince años yo seguiría pensando no era posible que yo escribiera; que si hoy día yo tuviera la opción de aceptar la experiencia, con todo lo que ella involucra, a rechazar la dádiva amarga, yo tendría que extender mis manos -porque de ella ha llegado para todos nosotros una vida inimaginable. Y yo no cambiaré la última palabra de la historia. Ella continúa siendo amor.

REFERENCIAS

- Benjamín, B. (1992). *Un niño especial en la familia. Guía para padres*. México: Trillas.
- Freire, J. P. (1992). *Hijos que duelen*. México: Loma.
- Krahl, R. *Rebuilding your dream: Family life with a disabled child*. Iowa City, IA. University of Iowa.
- Krementz, J. En *Nichey*. Volumen III, N° 1. Septiembre 1996. Washington D.C. Estados Unidos.
- Lamb, M. E. (1976). Fathers and child development. And integrative over view. In M.E. Lamb (ed), *The role of the father in child development*. New York: John Wiley and sons.
- Lobato, D. J. *Brothers, sisterson and special needs*. Baltimore, M. D. Paul h. Brookes.