

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Lic. Rocío Ratto Vivanco

Docente del Departamento de Educación de la Unifé

"La Familia debe asegurar a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica, es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar nuestros derechos y deberes como persona humana".

Existen muchos sentimientos cuando nace un hijo con discapacidad, el rol de la familia es muy importante, como cualquier núcleo familiar se deben satisfacer las necesidades básicas y de protección de todos los miembros de la familia, el amor, la tolerancia y solidaridad serán valores que preparen a los hijos para la vida y los hagan partícipes de su inclusión en la sociedad.

Cada familia debe desempeñar un papel activo durante el proceso de desarrollo y crianza de los hijos, con mayor razón cuando se tiene un hijo con discapacidad. La familia debe ser escuchada y considerada el recurso y el soporte más valioso que la persona con discapacidad tendrá durante toda su vida.

"Todos los padres deben querer, respetar y aprender a conocer a sus hijos tengan o no una discapacidad, lo que los padres necesitan es apoyo para poder comprender y manejar todo tipo de situaciones".

El estado anímico de la familia tiene un gran significado para el bienestar y desarrollo de cualquier niño, es necesario que la sociedad brinde a las familias que tienen niños con discapacidad la ayuda práctica y el apoyo emocional necesarios, pues ello provocará una normalización general en la familia y en sus relaciones con la comunidad. Es importante también evitar el sentimiento de culpabilidad de los padres, por eso se debe diagnosticar al niño tan pronto como sea posible, de esa manera, los padres recibirán la información necesaria y tendrán un plazo razonable de tiempo para hacer los ajustes necesarios en su vida familiar.

Llegar a saber que un hijo tiene una discapacidad es apenas el comienzo de un largo camino por recorrer, conocer, aceptar, y aprender con el día a día. Es cierto que al comienzo los padres se encuentran ante muchas

dificultades, por un lado la falta de información acerca de lo que significa la deficiencia en sí y de lo que el niño podrá o no hacer en el futuro. Por otro lado, los padres se ven sumergidos en una crisis emocional al enfrentarse ante ese hecho, esas dificultades pueden llevar a los padres a situaciones en las que ellos "pierdan" su capacidad de reacción y fortaleza para superar sentimientos de dolor, frustración, esto impedirá proporcionar a los hijos las experiencias saludables y necesarias para su mejor desarrollo.

El tener un niño con discapacidad significa, entonces, el enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas. Desde el momento del nacimiento, los padres entran en un mundo desconocido, el niño que esperaban no es el que se habían imaginado. En muchas oportunidades en lugar de sentir felicidad y alegría, muchos padres sienten pena y culpa mezcladas con ambivalencia de sentimientos (Featherstone, 1983; Fyhr, 1983). Para la mayoría de los padres, ese hecho implica una gran desilusión y un dolor que puede durar toda la vida, a pesar de que terminen por adaptarse y aceptar la discapacidad del niño.

Los padres que tienen un niño con discapacidad atraviesan una difícil crisis que, gradualmente, se transforma en un dolor que perdura durante toda la vida, nos indica Fyhr (1983). "*El dolor es algo con lo que los padres deben aprender a vivir*", puesto que estará siempre presente. El que otros niños se desarrollen y hagan progresos, es un recordatorio permanente de que sus hijos tienen un desarrollo diferente, el que los hermanos menores crezcan y sobrepasen al niño con discapacidad, es también fuente de dificultades para los padres. Es entonces cuando se les hace evidente el hecho de que su niño es diferente y quizás nunca pueda desenvolverse por sí mismo, esto dependerá además del grado de deficiencia del niño, precisamente por ello, las condiciones familiares deben ser fortalecidas, para

que el niño con discapacidad cuando crezca y sea un adulto cuente con el respaldo de la familia para vivir con dignidad cada año de su vida.

Gustavsson (1989) describe cómo la discapacidad del niño es experimentada por los padres como una catástrofe difícil de aceptar. Al mismo tiempo que experimentan un conflicto de responsabilidades, sienten la presión de ser buenos padres y ser competentes en su vida laboral. A menudo esas exigencias chocan con otros aspectos de la vida a los que los padres son obligados a renunciar para que el quehacer cotidiano pueda funcionar. No es raro que las madres sean las que disponen su vida de acuerdo a las necesidades del niño. Mientras que, siguiendo los modelos tradicionales de la sociedad, los padres suelen continuar su vida sin mayores cambios; sin embargo, la gran necesidad de cuidados que algunos niños deben de tener, hace que los padres no tengan las energías suficientes para participar en actividades fuera del hogar, y esto puede generar mayores dificultades en las relaciones personales y sociales de las familias.

Los padres de los niños con discapacidad son a menudo obligados a reformular sus proyectos de vida y a renunciar a metas y objetivos anteriormente propuestos. El niño pasa a ocupar el primer lugar de sus preocupaciones, las condiciones de vida de los padres se deciden a partir de representaciones vigentes en el entorno social acerca de lo que significa ser un buen padre o una buena madre. Los padres deben elegir entre ser buenos padres, de acuerdo al ideal de paternidad existente, o ser un hombre o una mujer exitosa en otros aspectos, pero finalmente el éxito estará siempre relacionado con la capacidad de la familia para afrontar nuevos retos y lograr el equilibrio para que todos puedan cubrir sus necesidades y tengan herramientas para sobreponerse a los cambios y dificultades.

Los padres que tienen un hijo con discapacidad deben ser capaces de entender y transmitir a la sociedad que un niño con discapacidad es en primer lugar un niño, y se le debe brindar todas las posibilidades que todo niño tiene para desarrollarse.

Los niños con discapacidad necesitan lo que todo niño necesita, un ambiente seguro, estable y sobre todo que los quieran como son, necesitan de la aprobación de los padres y experimentar la alegría de hacer cosas con éxito. Esto es especialmente importante durante la primera infancia, es entonces cuando el niño observa las reacciones de los padres, sintiendo si ellos aprecian o rechazan lo que él hace. Las respuestas positivas en

forma de sonrisas y contacto corporal, estimulan la curiosidad y desarrollo del niño, para un niño que tiene dificultades en su desarrollo es esto tan importante como lo es para los demás. La inquietud y la inseguridad de los padres pueden influenciar negativamente en la vida de sus hijos, es por eso que los padres que acompañen y fortalezcan los vínculos afectivos y de comunicación con sus hijos podrán disfrutar a futuro con el éxito de tener una familia sólida, unida, que genere en todos sus miembros valores de solidaridad, tolerancia, respeto y amor, que serán transmitidos en la sociedad.

Es muy importante que los padres se comprometan a trabajar por el presente y el futuro de sus hijos con discapacidad, es por eso que las familias deben de participar de redes de apoyo y acciones de incidencia política ya que la experiencia de vida y logros a lado de sus hijos es muy importante para el crecimiento de una sociedad inclusiva y respetuosa de la diversidad humana.

Sabemos que existen diferentes actitudes hacia la discapacidad. Estas diferencias se observan en actitudes culturales, sociales y comunitarias frente a los niños y niñas con discapacidad, las que se diferencian de una comunidad a otra. Hay comunidades más abiertas, solidarias y respetuosas; la comprensión de la sociedad es muy importante para que las personas con discapacidad puedan vivir con dignidad.

Por eso es muy importante que una familia que tiene un integrante con discapacidad, no deba estar obligada a vivir una vida diferente y separada en relación al resto de la población. Debe compartir y participar con todas sus particularidades en un ambiente colectivo, inclusivo, donde todos y cada miembro de la comunidad tienen algo que aportar.

Por eso participar a través de agrupaciones y organizaciones de padres es:

- Una valiosa oportunidad para intercambiar experiencias, conocer cómo otros han afrontado situaciones similares.
- Compartir sentimientos, hacer vida social, apoyarse mutuamente y generar mayores esfuerzos.
- Aprender las experiencias de otros padres y familias que viven circunstancias similares o sienten necesidades parecidas.
- Disfrutar de la crianza y el cuidado de sus hijos, cuidarse protegerse y pasarlo bien junto a otras familias.

Las familias deben ganar espacios para generar cambios en la sociedad, deben trabajar unidas para incidir políticamente. Según Gema Chacón: "La incidencia política se refiere a la participación política planificada, de la ciudadanía organizada, para influir en las políticas y programas públicos, utilizando diversas estrategias de persuasión y presión ante las instancias decisorias nacionales (Poder legislativo, Presidencia, Ministerios, Alcaldías) e internacionales".

- La familia debe reconocer en primer lugar, que su niño con discapacidad es un ser humano con deberes y derechos.
- Las familias de personas con discapacidad tienen que aprender a ejercer los derechos.
- Deben convertirse en agentes de cambio y deben crear siempre estrategias para solucionar problemas.
- Deben investigar y acceder a información científica para comprender cada día mejor algunos aspectos de la discapacidad de su hijo/a.
- Deben de planificar el presente y el futuro.

- Las familias deben tener claro que el papel de los profesionales es el acompañarlos en el proceso de rehabilitación, habilitación y educación; pero, el plan de vida presente y futuro de los hijos es responsabilidad de los padres.
- Las familias deben trabajar con los profesionales creando un espacio social de comunicación constante, confianza, cordialidad y respeto mutuo, esto es importante para el éxito de cualquier tratamiento o proceso educativo.

BIBLIOGRAFÍA

- Astorga, Luis Fernando (2007). *Manual Básico de Desarrollo Inclusivo*. Handicap Internacional.
- Brodin, Jane; Rivera, Trinidad (1999). *Juega conmigo, el juego y los juguetes para niños con discapacidad*. Escuela Superior de Maestros de Estocolmo. Instituto de Educación Especial.
- Brodin, Jane; Rivera, Trinidad (1999). *La familia del deficiente mental*. Escuela Superior de Maestros de Estocolmo. Instituto de Educación Especial.