

ABC DE LA FAMILIA DEL DISCAPACITADO

Por el Dr. Eduardo José Cárdenas.

INTRODUCCIÓN:

Las dificultades que afronta la familia de la persona con discapacidad pueden ser atenuadas con el asesoramiento adecuado

El término “discapacitado” designa a “toda persona incapaz de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal, a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades”.

Estas líneas están dirigidas a la familia que tiene un miembro con discapacidad, sin que importe su edad ni el origen de la deficiencia, siempre que tenga como efecto una disminución o anulación de sus facultades para atender las necesidades derivadas de la convivencia.

La familia de la persona con discapacidad afronta dificultades que pueden parecer insuperables. Sin embargo, por lo general pueden ser atenuadas con un debido asesoramiento, ya que han sido ampliamente estudiadas.

Integrar al discapacitado, en la medida de sus posibilidades, a su familia y a la sociedad, trae mayor bienestar y alivio para él y su grupo de convivencia.

Toda persona, cualquiera sea el límite de sus facultades, tiene posibilidades de autovalerse en alguna medida. Inclusive muchas veces puede ayudar a los demás miembros de su familia y de la

sociedad en las tareas comunes.

Algunos sólo podrán atender sus necesidades fisiológicas o colaborar en su aseo; otros serán capaces de ejecutar algunas de las tareas domésticas; muchos aprenderán a leer y a escribir o, en otro momento, habrán realizado estudios primarios, secundarios y universitarios; un gran número viajarán solos, trabajarán en lugares protegidos o abiertos, etc.

El miembro de la familia con discapacidad tiene el derecho de asumir las responsabilidades que le caben en la medida que sus posibilidades se lo permitan. Este es un derecho inherente a la persona.

Incluir a la persona con discapacidad en las tareas familiares y sociales, en la medida de sus posibilidades, es la forma más importante de respetar su dignidad humana y de ensanchar el límite de sus aptitudes. Además, constituye un modo concreto de aliviar a los demás miembros de la familia en la distribución de las tareas comunes que implica la convivencia y evita la sobrecarga de alguno de sus miembros. Aquí nos referimos a este proceso como “*integración de las personas con discapacidad*”.

En síntesis, lo ideal es buscar entre todos los miembros de la familia en cada a paso que dan la mayor autonomía posible. Esto no es más ni menos, que velar y respetar un derecho humano funda, el derecho a una calidad de vida digna.

Cuando la familia asume esta actitud, todos sus miembros se benefician con el desempeño de la persona con discapacidad. Sienten alivio al no tener que suplirlo más allá de lo realmente necesario y van descubriendo a la vez nuevas alternativas de funcionamiento familiar.

La información sobre los límites y las posibilidades de integración debe ser buscada, recibida y compartida por todos los miembros responsables de la familia.

La familia está habitualmente muy atenta a lo que médicos, psicólogos, educadores y rehabilitadores le informan sobre la discapacidad de uno de sus miembros y, sobre todo, al modo y grado

en que éste puede llegar a aprender y a realizar ciertas tareas y a responsabilizarse de ellas.

Es necesario que todos los integrantes de la familia participen del esfuerzo de informarse bien, a pesar del sufrimiento que ello puede traer o de los temores que hay que vencer. Las familias que buscan el debido asesoramiento pueden actuar con el miembro con límites, como un equipo coherente de educación y socialización.

La *falta* de información correcta, o el no compartirla todos los miembros de la familia, conduce muchas veces, sin que se quiera, a actitudes equivocadas: el ocultamiento, el abandono, la sobreexigencia o la sobreprotección.

La vergüenza por algo que no se conoce o se conoce mal lleva en ocasiones a ocultar al discapacitado. Esto impide su integración y además obliga a toda la familia a aislarse como grupo, o a que cada miembro organice su vida sin atender al conjunto, o –lo que es más grave aún- a que la familia se centre en la discapacidad, lo que contribuye a cronificarla.

Otro efecto muy común de la ignorancia de las reales posibilidades de integración de la persona con discapacidad es la apresurada decisión de internarlo definitivamente. Con ello se priva del medio socializador por excelencia, que es la familia, y ésta pagará luego un costo muy alto por la culpa que genera la ruptura de la solidaridad entre sus miembros.

El desconocimiento de los recursos del miembro con discapacidad puede conducir también a:

- exigirlo arbitrariamente en tareas que no puede cumplir, con la frustración personal y familiar consiguiente. Se pasa con facilidad entonces del “lo puede todo” al “no puede nada”.
- no reclamarle el cumplimiento de los deberes y cargas que sí puede asumir y cuya ejecución lo ayudará a autovalerse e integrarse. Esta sobreprotección anula las aptitudes existentes en el mismo discapacitado, y pone en riesgo su futuro cuando ya no estén aquellos que ahora lo cuidan en exceso. La sobreprotección, además, limita a uno o más miembros de la familia, que no pueden prestar la debida atención a sus propias necesidades y a la de los otros integrantes de la

misma. Es probable, por ejemplo, que la madre o el padre sobreprotector no puedan brindar a su cónyuge o a sus demás hijos lo que éstos precisan.

Pero no basta con compartir la información: también hay que compartir las cargas y las responsabilidades.

La familia es una fuente muy grande de recursos humanos, en el cual todos están llamados a poner el hombro en la medida de sus posibilidades: esta solidaridad permite el crecimiento de cada uno de sus miembros.

Frente a una crisis, la familia está generalmente provista de medios para hacerle frente, siempre que las nuevas cargas sean repartidas equitativamente entre sus miembros. Cuando uno de ellos está mente discapacitado, las tareas familiares aumentan y es necesaria una serena reflexión en común –a veces el asesoramiento de un profesional- para distribuir las adecuadamente.

No es justo ni sano que uno de los miembros asuma la totalidad o gran parte de las tareas relacionadas con la persona con discapacidad, mientras los otros permanecen indiferentes. Seguramente a este desequilibrio se sumarán otros: el miembro recargado sacrificará legítimas aspiraciones que hubiera podido satisfacer; sus hermanos, o los ancianos de la familia, serán sobreexigidos o descuidados, etc.

La adecuada distribución de las tareas redunda generalmente en beneficio de una sana relación fraterna entre la persona con límites y sus hermanos. Al ver protegido su crecimiento con una atención suficiente de sus padres, estarán dispuestos, el día de mañana, cuando éstos falten, a asumir responsabilidades con respecto al hermano con límites.

Y esto que se dice de las tareas, vale también para la autoridad que sea necesario ejercer sobre la persona con discapacidad. Los miembros adultos responsables han de fijar los límites de común acuerdo, evitando las delegaciones y los mensajes

contradictorios.

Si la familia de la persona con discapacidad se organiza bien, las dificultades se abordan mejor y se logran cambios positivos.

Como resumen de lo dicho, la familia con un miembro con discapacidad debe estar dispuesta a recibir la información adecuada:

- sobre la naturaleza de la discapacidad de sus miembros, sus posibilidades de integración y sus límites;
- sobre la mejor forma de distribuir entre los miembros de la familia la sobrecarga y las responsabilidades que la discapacidad genera; y
- sobre los recursos que ofrece la comunidad.

Este asesoramiento es brindado por profesionales de distintas disciplinas: el médico, el rehabilitador, el psicólogo, el asistente social, el abogado. A ellos habrá que dirigirse.

Vale decir que la familia no está sola, sino que se encuentra interactuando con distintos sistemas, cuya adecuada articulación le permitirá contar con recursos de diversa índole y adecuados a la persona con límites de que se trate.