

DISCAPACIDAD Y FAMILIA

Lic. Christian Chinchilla Fallas

Psicólogo Clínico, Experto en Temas de Personas con Discapacidad.

La discapacidad como tal no es algo nuevo; muy al contrario nos acompaña desde el inicio de la misma historia humana, y peor aún la discriminación hacia las personas que la poseen.

Bien es sabido que en la prehistoria, a medida que las distintas tribus y agrupaciones humanas se movilizaban por motivo de caza o mejores tierras para cultivar, decidían abandonar a su suerte a las personas con discapacidad para no entorpecer los desplazamientos del resto de la tribu.

Durante la época de florecimiento de las primeras civilizaciones, los espartanos de la antigua Grecia, arrojaban desde el Monte Taigeto a las personas con discapacidad, pues no querían que "en su bella y floreciente civilización" existieran personas diferentes.

Los hombres, también a lo largo de la historia, les han dado diferentes tratamientos a las personas con algún tipo de discapacidad.

- ⌚ En la Grecia del siglo IV a.c. El eminente filósofo Aristóteles trató de interpretar algunas desviaciones. Existen registros de estudios de las diferencias físicas y mentales realizadas por Diógenes, Hipócrates y Galeno quienes estudiaron la epilepsia y la demencia, entre otras formas atípicas.
- ⌚ Los indios Masai asesinaban a sus niños con discapacidad.
- ⌚ Los Chagga de África Oriental los utilizaban para ahuyentar al demonio.
- ⌚ Los antiguos Hebreos creían que los defectos físicos eran una marca del pecado.
- ⌚ Los Jukun de Sudán consideraban que eran obra de los malos espíritus y los abandonaban para que murieran.
- ⌚ Los Semang de Malasia empleaban a sus lisiados como hombres sabios.
- ⌚ Para los Nórdicos las personas con discapacidad eran verdaderos dioses.

Durante la Edad Media, principalmente en Francia, se construyeron verdaderas fortalezas y ciudades amuralladas en donde se guardaban y escondían a centenares de personas con algún tipo de discapacidad.

En el siglo XIV, los nacidos con alguna deficiencia ya sea física, sensorial o mental, como la sordera, ceguera, parálisis, la cuadraplejía, entre otros, eran confinados a grandes encierros, en los que eran exhibidos los fines de semana a manera de espectáculo circense o de gran zoológico, para que las familias se divirtieran un poco o bien, manejando la conciencia social, rectificaran los actos cometidos en el pasado, por considerar a estos "monstruos" o "fenómenos" como la más grande señal de un castigo enviado por Dios.

Posteriormente, los "anormales" constituyeron un pretexto también de Dios para despertar la caridad, el fin: la promesa de salvación y vida eterna. Por lo menos ya no eran considerados "fenómenos", ahora eran llamados "miserables"; su función ya no era la de divertir, sino la de despertar el arrepentimiento.

También durante el siglo XX se cometieron grandes crímenes en Alemania, por el ejército Nazi durante la segunda guerra mundial. Diversas atrocidades se realizaron "en búsqueda de la raza perfecta" en la cámara de gases o con la ingestión de sustancias letales que se proporcionaron en forma selectiva, antes que a nadie, a las personas con discapacidad mental, para aniquilarlas tratando de construir un supuesto mundo de "seres perfectos".

El racismo, la intolerancia y los complejos de superioridad, imperaron en esa época, no sólo para exterminar a los judíos, mujeres y ancianos; sino también a las personas con discapacidad. En este mismo siglo, los sujetos con discapacidad dieron origen a una industria floreciente en los países ricos, en donde se construyeron enormes edificios, llenos de pseudo especialistas, algunas veces en condiciones precarias, en otras ocasiones con todo el lujo posible en donde se reunían a personas con discapacidad mental para que vivieran allí para siempre, olvidados de sus familias y de la sociedad.

Gracias al desarrollo social, tecnológico y capitalista, entre otros, las sociedades y diferentes culturas mundiales fueron descubriendo que una discapacidad no es más que una simple limitación en alguna área específica del cuerpo. De esta manera, fueron aceptando a sus pares discapacitados como iguales, y descubrieron que sus capacidades e inteligencia

son en algunos casos, superiores a los que llaman "normales". Por nombrar a alguien se podría citar al maestro de maestros, el célebre Ludwig Van Beethoven, quien representa un genio de todos los tiempos, pues a pesar de que empezó a perder su audición muy joven y posteriormente quedó completamente sordo; esto no lo restringió para seguir creando sin límites, pues su talento era mucho más grande que su discapacidad. Beethoven también ha sido reconocido por su tenacidad, con su música nos ha transportado a millones de seres humanos dentro de ella, transmitiéndonos su valor, vocación, constancia y el espíritu de lucha que el hombre requiere para poder vencer la adversidad.

Hoy por hoy, existen en casi todos los países y a nivel mundial, diferentes leyes y decretos que protegen los derechos humanos de las personas con discapacidad en áreas tales como educación, trabajo, salud, servicios, espacio físico, medios de transporte, entre otros.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos considera "que todos los seres humanos nacen libres y en igualdad de condiciones. También piensa que es un ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben de esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones promuevan, mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades y que se esfuercen para que su aplicación sea universal y efectiva".

El logro de la igualdad de oportunidades para todas las personas con discapacidad, sin ningún tipo de discriminación, es una de las luchas constantes por lograr una democracia justa y soberana. El objetivo no es el de garantizar derechos especiales para las personas sólo con base en su discapacidad, sino más bien asegurar que todos, sin importar su discapacidad o cualquier otro factor, puedan ejercer plenamente sus derechos humanos, especialmente los grupos vulnerables como las personas con una limitación.

Sin embargo, la historia de marginación hizo que el 7 de junio de 1999, la Asamblea General de la Organización de Estados Americanos (OEA) adoptara la "Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad", que aún debe ser ratificada por los Estados del Continente.

Cuando se habla de familia se nos viene a la mente el típico papel de papá, mamá e hijos, ya que esto es lo se nos ha enseñado a través de los años. Sin embargo, hoy se sabe que la

familia como tal no la constituye este simple núcleo, sino que está compuesta por todas aquellas personas que cohabitan, conviven y comparten con nosotros bajo un mismo techo, no importa que no exista un medio de consanguinidad de por medio.

En nuestra sociedad y en casi todas las del mundo, las familias tienen problemas que muchas veces llegan a terminar con este núcleo llamado familia. El padre comúnmente se va del hogar y la madre se queda en casa, los hijos se reparten entre ambos padres. El hecho de que existan crisis en las familias es muy normal, el constante roce diario que se da es por así decirlo natural; el simple hecho de entenderse, colaborar y tratar de apreciar a los otros es difícil; más si es siempre y por muchas horas, días o años.

Hoy en día en las familias no enfrentan las crisis, sino que huyen de ellas. Crisis como infidelidades, abusos, violencia, son tan comunes en nuestras familias costarricenses que muchas veces pasan inadvertidas.

Un aspecto bastante común y que en la mayoría de las ocasiones no se le da la debida atención, son las crisis familiares que se forman cuando uno de sus miembros sufre un accidente y por ende una discapacidad. Se llega a creer erróneamente que el paciente es la única persona que está sufriendo y al que se le puede presentar una crisis. Por el contrario, la familia entera se encuentra en una crisis al ver a su familiar en esa situación. Por esta razón, es importante que se incluya a la familia en el tratamiento.

Aquí la “familia” puede sufrir dos procesos fundamentales al presentarse una crisis sin el debido tratamiento: uno, que es el más beneficioso para el paciente, es que la familia se llegue a unir aún más por la situación que sufre uno de sus miembros; pero otro que es muy perjudicial para el miembro accidentado o con discapacidad es que su familia se desborne a raíz de la situación que se les presenta. Las dos situaciones son tan comunes, como reales, y es que cuando una persona sufre un accidente y como resultado una discapacidad; se llega a creer erróneamente que el único que está sufriendo es el paciente y no es así; sus familiares también se encuentran en una situación bastante agobiante ya que la atención

recae sobre la persona afectada, pero las familias muchas veces sufren igual o más que ellos mismos.

Una crisis se podría definir como un estado temporal de confusión emocional y desorganización mental después de un problema fuerte. Posee algunas características primordiales entre las cuales están baja habilidad ya sea individual o grupal a la hora de buscar alguna solución al problema en cuestión. Los problemas desencadenantes de una crisis pueden ser muchísimos. Sarason (1996) afirma que: “ la muerte de un ser querido, la pérdida del trabajo y la necesidad de cuidar de un padre que sufre de una enfermedad incurable, son ejemplos de crisis personales” (p.137).

En muchas ocasiones es posible observar cómo una familia que se encuentra en un proceso de crisis a raíz de que su familiar sufre un accidente o discapacidad, actúa sin pensar ya que es un procedimiento característico en una situación tan estresante. Por esto, es posible que alguna persona sea un poco más impulsiva de lo normal. Para Sarason (1996), la impulsividad se demuestra:

Al actuar cuando no le corresponde el turno, empezar una tarea sin que se le den instrucciones e interrumpir cuando hablan otras personas . La impulsividad también se manifiesta en un comportamiento propenso a los accidentes o realizar actividades peligrosas sin pensar en las consecuencias (p. 149).

Algunas situaciones especiales como el ver a un familiar en una situación difícil, ya sea accidentado, convaleciente o imposibilitado, pueden generar algún tipo de comportamiento no muy bien visto por los demás, y es que en un momento de crisis la agresión algunas veces sin intención puede salir a flote. Coon (1999) afirma que: “ la agresión es cualquier respuesta realizada con la intención de dañar a una persona u objeto” (p.458). Una manera de confrontar las crisis que tienen los seres humanos es la agresión y al no tener una herramienta más apropiada se recurre a ella, lo que en ciertas ocasiones puede generar más problemas de los que ya se poseen.

Otro punto importante por recalcar es la frustración que se puede encontrar en una familia que está atravesando una situación de crisis. En ciertas ocasiones los integrantes de la familia por el simple hecho de no molestar, no incomodar o no agravar más la situación se mantienen al margen y no intervienen en decisiones u opiniones de su pariente convaleciente. Esto es algo que puede generar una frustración increíble ya que todos son parte de la familia y como tales existen o deberían existir los mismos derechos y responsabilidades. Coon (1999) habla de dos tipos de frustraciones, las externas y las personales. Afirma que: “ las frustraciones externas se basan en condiciones existentes fuera del individuo que impiden el avance hacia una meta” (p.457). Este tipo de frustración se da cuando todos los factores externos influyen en que alguna meta no se realice, por ejemplo una persona quiere ir a visitar a su familiar al hospital pero se le descompuso el carro. Con respecto a la otra frustración, Coon (1999) afirma que: “ las frustraciones personales se basan en características personales” (p.457), ya depende de nosotros que no se den. Por ejemplo, una persona que desea estudiar medicina pero se ve imposibilitado por que sus calificaciones no alcanzan el nivel adecuado.

Cuando una familia enfrenta una situación tan grave como lo es la discapacidad de uno de sus miembros, algo muy común es que se presente el estrés. Esto es una circunstancia ya bastante conocida por el hecho de que se puede dar en más de una situación. Coon (1999) afirma que: “ el estrés es la condición mental y física que ocurre en cualquier momento en que debemos ajustarnos o adaptarnos al ambiente” (p.454). Se manifiesta en las personas de un momento a otro ya que depende de cómo perciba una situación determinada. Coon (1999) establece que: “ a final de cuentas el estrés depende de la manera en que se percibe una situación” (p.456). Esto es totalmente cierto pues nunca va a ser lo mismo una situación para mí que para otra persona, ya que nadie percibe las cosas por igual.

Muchos se pasan la vida preguntándose ¿por qué a mí se me hace más difícil o al contrario, más fácil enfrentar una situación? Aquí es importante recalcar que la calidad y cantidad de afrontamiento ante los diferentes eventos que se puedan presentar o que se puedan manejar no depende solamente del valor que posea la persona sino también de otras cosas. Para Sarason (1996), el afrontamiento es:

Las personas que tienen un afrontamiento exitoso no solo saben como hacer las cosas, sino que también saben cómo enfrentar las situaciones para las cuales no tienen una respuesta preparada.

Las capacidades para el afrontamiento que las personas posean para las experiencias de la vida (sus expectativas, temores, habilidades, deseos) tienen una influencia sobre la cantidad de estrés que sienten y como lo manejan (p.128).

Las familias que están atravesando una situación de crisis por el motivo que sea, se vuelven muy vulnerables ante cualquier situación que les pueda generar estrés. Esta vulnerabilidad se estará manifestando en cualquier momento y ante cualquier situación, por eso todos reaccionamos diferente y una vulnerabilidad baja nos puede afectar mucho y a nuestras familias. Para Sarason (1996) la vulnerabilidad es:

Las personas difieren no solo en los sucesos de la vida que experimentan, sino también en la vulnerabilidad que tienen ante estos. La vulnerabilidad al estrés de una persona esta influenciada por su temperamento, capacidad para el afrontamiento y el apoyo social con el que cuenta. La vulnerabilidad aumenta la probabilidad de una respuesta desadaptativa ante el estrés (p.285).

Lo que más se anhela después de enfrentar una situación de crisis por mucho o corto tiempo es lograr un estado de bienestar. Ese es el fin o meta de toda familia o persona al verse involucrada en una situación tan desagradable como la discapacidad de uno de sus miembros. Sin embargo, se debe recalcar que el bienestar no es solo físico sino también mental y que es un proceso que nunca debe acabar. Además, esto logrará un equilibrio no solo individual y familiar sino también comunitario. Para Coon (1999), el bienestar es:

La salud no solo es ausencia de enfermedad. Las personas verdaderamente sanas alcanzan un estado positivo de bienestar. (...) Las personas que alcanzan el bienestar óptimo son sanas tanto física como psicológicamente. (...) Las personas que disfrutan de una sensación de bienestar también tienen relaciones de apoyo con los demás, hacen un trabajo significativo y viven en un ambiente limpio (p.453).

Es importante recalcar que una crisis se estaría considerando resuelta cuando la familia o la persona ha recuperado el equilibrio emocional y cuando todos los involucrados toman de nuevo el control de sus vidas y la sensación de vivir. De esta manera Bramen (2000) dice que: “nuestra sensación de vivir puede reflejar una autoestima fuerte y sana, y una sensación plena del valor de la existencia (...)” (p.116).

Una manera correcta y eficaz de recuperar el equilibrio emocional o de que este no se vea tan afectado por una situación de crisis, es poseer o manejar una buena inteligencia emocional la cual nos permitiría salir victoriosos de una eventual situación difícil o complicada. Pero lo que es indiscutible es que una discapacidad en uno de los miembros de la familia, pone a prueba las relaciones entre familiares, y en el mejor de los casos estas pruebas se ven superadas de manera apropiada.

BIBLIOGRAFÍA

Branden, N. (2000). **La Psicología del Amor Romántico.** Barcelona. Editorial Paidós, SAICF.

Coon, D. (1998). **Psicología.** México: Internacional Thomson Editores, S.A. de C.V.

Sarason, I. y Sarason, B. (1996). **Psicología Anormal.** México J.: Prentice Hall Hispanoamérica, S.A.