



CUADERNILLO N° 13

**LA FAMILIA
FRENTE A LA ENFERMEDAD CRONICA
Y LA DISCAPACIDAD**



**ASOCIACION ARGENTINA
DE NEUROFIBROMATOSIS**

*Albariño 346 (1408HOH)
Ciudad de Buenos Aires
Tel. (011) 4215-1117 / (011) 4605-0949
e-mail: consultas@aanf.org.ar
e-mail: aanf@argentina.com
www.aanf.org.ar*



Este material fue extraído de la charla brindada por la Dra. Backalarz en el Seminario de Actualización sobre Neurofibromatosis realizado en el Hospital Garrahan el 20 de Abril de 2007. La Asociación Argentina de Neurofibromatosis agradece a la Dra. Backalarz por permitirnos su difusión.

LA FAMILIA FRENTE A LA ENFERMEDAD CRONICA Y LA DISCAPACIDAD

Toda enfermedad crónica tiene el potencial necesario de comprometer el control del cuerpo, aspectos esenciales de la identidad y de las relaciones interpersonales.

En la condición de discapacidad se altera entre muchas otras cosas, la relación de la persona con su cuerpo (imagen corporal). El cuerpo "amigo" puede transformarse en un contrincante rebelde, porfiado enemigo a veces.

Tanto los profesionales del campo de la salud como de la educación infantil, tienen como experiencia en el campo de la discapacidad, que el resultado de su accionar no depende solo de los adelantos técnicos ni de su experiencia en la materia, sino en contar con la familia para colaborar con ellos.

El largo proceso de rehabilitación es agobiante para los adultos y los pacientes, doloroso a veces, frustrante de acuerdo a las expectativas que pueden ser desmedidas. Las acciones deben ser coordinadas entre la familia y el equipo de salud y educación que atiende al niño. Lo contrario genera distintos problemas, como,

- *Simple malentendidos*
- *Incumplimiento de indicaciones*
- *Duplicación de acciones*
- *Cambios caóticos de profesionales*
- *Confrontación o descalificación entre estos*
- *Batallas que entorpecen la rehabilitación o la paralizan privando al niño de una mejor calidad de vida.*

Hace no muchos años quedaba al buen criterio y a la intuición del equipo medico o del educador la forma de interactuar con una organización tan compleja como la familia. No disponíamos de bases teóricas para reconocer el funcionamiento familiar y menos aun para ayudar a la interacción con ella de forma adecuada. La interacción de a dos nos era más cómoda: medico-paciente o profesor-alumno. En la interacción familiar nos encontrábamos con demasiadas personas que atender, muchos pedidos simultáneos. Es posible que por estas dificultades se postergara por mucho tiempo un verdadero trabajo con las familias.

No existen recetas simples para comprender y trabajar con un sistema tan complejo y cambiante como la familia, ni rutinas que se puedan establecer de antemano.

El viejo dicho de que "cada familia es un mundo" tiene aquí plena vigencia. La diversidad de sus miembros, el tipo de discapacidad, si es mas o menos visible, los cambios que se producen durante el proceso de duelo por la noticia de la discapacidad, la adaptación a la nueva situación.

Hemos aprendido que no existe la familia con discapacidad sino que la diversidad es tal que difícilmente podremos predecir que le ocurrirá a una familia determinada. La familia es una familia común con sus propios recursos y limitaciones a las que se le agrega una crisis vital, accidental como es la discapacidad. Sin embargo algunas situaciones son mas frecuentes que otras.

Que cambios se producen cuando aparece el diagnostico de la discapacidad?

La aparición del “discapacitado” en la familia y de la “discapacidad” como “la enemiga” significa la aparición de un dolor que afecta normalmente a todos los miembros. Por ello ninguno debe ser marginado del apoyo profesional (Rolland 2000). Todos deben ser incorporados como unidad psicosocial en el proceso del tratamiento.

Duelo y proceso de adaptación a la discapacidad

De acuerdo a la gran diversidad de familias, de discapacidades y de funcionamientos diferentes, también existen respuestas diferentes, tanto en el periodo inicial, como en la evolución posterior.

Como respuesta inicial, puede haber mucha variación, desde la negación, que no ve el déficit y pone en duda el diagnostico y al profesional, hasta la depresión que inmoviliza por el dolor.

Todas estas respuestas son parte de la evolución normal y en gran medida necesarias. Podemos cometer el error de pretender que estas etapas sean más breves para pasar a las siguientes, de más acción, en vez de acompañar a las personas con su dolor inicial, el tiempo que cada familia y cada uno de sus integrantes necesita.

El camino de la elaboración tiene múltiples estaciones, pudiendo mostrar los padres un aspecto omnipotente donde se pida la restitución “ad integrum”, *Quiero a mi hijo tal como estaba*. O entregarse a una situación desesperanzada en que no se tengan expectativas de ningún logro.

Como todos los padres, soñaban con disfrutar a su hijo, verlo crecer y verse reflejados en él, admirar sus progresos y sentirse orgullosos por todos sus aspectos. Esto no será así. Las expectativas se verán dañadas en mayor o menor medida y puede pasar mucho tiempo antes que sea posible aceptar la realidad y además en cada etapa puede ser necesaria una nueva adaptación a los logros o a las nuevas situaciones.

Otras conductas frecuentes son:

- Se concentra la atención y las conductas protectoras en ese niño
- Las conversaciones giran en torno a él
- Gran parte de la energía y los recursos de la familia se destinan a la rehabilitación

La participación de la familia en el cuidado del discapacitado puede ser evaluada en cuatro áreas básicas del funcionamiento familiar (Rolland y Walsh 1994)

1. Pautas organizadoras de la familia del discapacitado
2. Hábitos de comunicación entre los miembros de la familia
3. Pautas de interacción intergeneracional y etapas del ciclo de la vida familiar en que se inserta la discapacidad
4. Sistema de creencias de la familia especialmente las relativas a la discapacidad específica
(Agrego una mía)
5. Relación con la comunidad social y medica, redes de grupo de ayuda y autoayuda

1. Algunas familias tienen formas de organización muy flexibles que les permiten hacer rápidamente los cambios necesarios en su organización interna, apoyo entre ellos y con la familia ampliada, reorganización de los recursos familiares, económicos, de tiempo de los integrantes, emocionales, que la aparición de un niño con enfermedad crónica requiere.

Mantener la flexibilidad en la familia. La flexibilidad es uno de esos recursos familiares que beneficia a todos los miembros de la familia, especialmente cuando las exigencias a largo plazo están presentes y cuando la vida cotidiana no puede predecirse. Ser capaces de cambiar velocidad, esperanzas y alterar los papeles y las reglas contribuye a la obtención de mejores resultados.

2. Si la comunicación es abierta y fácil, pueden elaborar los duelos y expresar sentimientos con fluidez. Se facilita de esta manera la superación de las etapas dolorosas críticas que produce en la vida familiar la discapacidad. Ser capaces de expresar sus sentimientos, aún cuando esos sentimientos sean negativos o parezcan injustificados.

3. Si la interacción intergeneracional es armónica que permite límites entre sí, se facilitan los procesos de acuerdo que se necesitan para enfrentar la nueva situación. Las familias deben encontrar un equilibrio entre la necesidad de proximidad y conexión y el respeto por la separación y las diferencias individuales.

Delimitar responsabilidades. Cuando todos en la familia ayudan, la familia tiene tiempo y energía para atender las necesidades de sus otros hijos.

A los hermanitos también se les puede asignar responsabilidades, pero no deben ser tratados como adultos.

Mientras que las familias necesitan desarrollar lazos con los proveedores de servicios, también necesitan mantener su propia integridad y control sobre su vida. Las familias que se mantienen unidas no se dejan controlar en exceso por lo que los profesionales quieren que hagan. Es importante una fuerte jerarquía generacional con líneas claras de autoridad parental.

En la pareja: distribución igualitaria de poder entre hombre y mujer.

4. Un sistema de creencias esperanzador o simplemente realista, que no idealice ni denigre los resultados esperados. Que la familia apele a sus fortalezas. Importa la eficacia con que la familia organiza su estructura y sus recursos. Atribuir significados positivos a la situación.

Las familias que son capaces de pensar positivamente sobre su situación y desarrollar actitudes positivas son las que funcionan mejor. Esas familias con frecuencia reconocen las contribuciones positivas que el niño aporta a la vida familiar y como este aporte los ha hecho ver la vida de una manera nueva y más significativa.

LAS FAMILIAS QUE FUNCIONAN BIEN CON O SIN UN DISCAPACITADO NO SE CARACTERIZAN POR LA AUSENCIA DE PROBLEMAS INCLUSO GRAVES, SINO POR LA CAPACIDAD QUE TIENEN DE RESOLVERLOS COMO GRUPO.

Aunque los estilos organizativos de las familias varían de acuerdo con las normas culturales más o menos apegadas, las familias disfuncionales tienden a caracterizarse por los extremos del espectro de las modalidades de organización familiar: apego excesivo: sobreprotección o desapego: abandono.

5. Relación con la comunidad. Activarse para poder funcionar. Las familias que perduran son las que activamente buscan información, servicios y trabajan para resolver los problemas.

Mantener la integración social: La habilidad de mantener relaciones de apoyo con otras personas en la comunidad es otro factor importante para que el niño y la familia puedan funcionar positivamente.

El apoyo de otros padres que tienen hijos con enfermedades crónicas se ha convertido en el mejor recurso para estas familias.

Desarrollar relaciones colaborativas con los profesionales. La calidad de las relaciones que tienen las familias con los profesionales médicos y de educación es otro factor protector. Se necesita hacer tiempo para compartir información, trabajar unidos para tomar las decisiones para la atención del niño, respetar las diferencias de opinión y evitar los intentos de control por otra persona. Todo esto contribuye a lograr satisfacción para el padre y para el profesional en la interacción. Todos se enfrentan a las imposibilidades, a un techo en los logros, que muchas veces es difícil de aceptar y de reconocer. Exigencias y más exigencias para los padres, los pacientes y también los profesionales, que deben ser adecuadamente reconocidas.

Que pasa con la pareja de los padres?

Antes de este acontecimiento, que puede suceder en cualquier momento del ciclo vital, ellos cumplían una serie de roles, en el campo laboral, a cargo del hogar, eran parte de una familia extensa, madres y padres de otros hijos, eran una pareja, tenían grupos de amigos, organizaciones sociales y religiosas. En cada uno de los lugares destinaban una porción de energía. Obtenían satisfacción. Cumplían tareas.

Con la aparición de la discapacidad en el hijo cambia el panorama....todo se borra de un plumazo.

Se convierten en los padres de Juancito, Matías o Anita, que nació con una limitación o que le surgió durante su desarrollo. Se nota ya en la forma de presentarse: "Soy la madre de Juancito que tiene...." Pierden su propia identidad. Se postergan todas las funciones, excepto la parental de ese hijo. Sobre todo y primero las que produzcan placer o distracción.

Pueden renunciar a sus profesiones para quedarse en la casa a cuidar a ese hijo que tuvo la mala suerte de la posibilidad de un futuro más difícil que los demás. Padres que cambian angustiados por el futuro, un trabajo que los satisface por otro mejor remunerado pero menos conveniente para ellos.

Los temas de la pareja son dejados de lado esperando momentos oportunos, que nunca llegarán porque siempre habrá antes un tema urgente que resolver, generalmente relacionado con los hijos.

Lo más postergado es la recreación individual o de la pareja. El entorno fomenta esto. "Como la van a pasar bien si su "pobre hijo" está sufriendo u otro tiene que reemplazarlos en las tareas de cuidado. Los allegados pueden reempezarlos para que hagan la rehabilitación, pero para divertirse? La sociedad muchas veces y los mismos padres actúan como si fueran culpables de la discapacidad. En esta enfermedad se agrega el componente genético, un condimento mas para la culpa posible. La redención pasaría por el sacrificio.

El cambio mas evidente que se ve con frecuencia en el sistema familiar es la involución del subsistema conyugal. Lo que en un principio fue un cambio adaptativo, se puede convertir con el paso del tiempo en la postergación de aspectos esenciales de la vida familiar. Las necesidades emocionales insatisfechas pueden llegar a crecer hasta un punto sin retorno. Esto se agrava si hay una historia previa de dificultades en la pareja.

Puede agregarse una infidelidad. Vemos así la desintegración de la relación conyugal. Más dolor aún al que tenemos por la discapacidad.

Otra situación importante es la distancia afectiva de cada uno de los padres con el hijo afectado. Si esto sucede en discapacidades mentales, el hijo más involucrado con uno de los padres, en general la madre, presenta una evolución peor que la esperada para su grado de discapacidad. No usa sus capacidades, se infantiliza. El padre más involucrado, se siente cada vez más sobrecargado, mientras que el otro queda más marginado de esta tarea. El padre que se encarga en demasía del hijo, que lo ayuda y protege, pierde muchas veces su buena relación con él. El niño lo valora menos y surgen los conflictos, sobre todo en la adolescencia, en que exige más autonomía. Ambos padres pueden tener sentimientos de culpa, el más cercano, por no ser tan eficiente como desea y el marginado por la falta de colaboración, por lo que es recriminado. Se producen alianzas y coaliciones complejas, con agobio, tristeza, soledad, rencor y culpa. Este medio sofocante, es apto para enfermar y tener problemas de relación. El sacrificio no aumenta la eficiencia, sino que la reduce. Les resulta muy difícil pedir un tiempo para sí. El hombre frecuentemente aboga por la pareja, pero renuncia porque no le puede quitar la madre al "pobre hijo". Puede aparecer entonces, la infidelidad.

Es importante la coparticipación de ambos padres, en todos los ámbitos. Escolar, médico. Esto no es fácil que sea comprendido por el entorno, los lugares de trabajo de los padres por ejemplo.

Los hermanos

Los otros hijos "sin problemas" quedan en segundo plano, pueden desarrollar problemas físicos o de conducta que desvían la atención de los padres hacia sus necesidades insatisfechas. En estas familias los otros hijos aprenden a desenvolverse solos con lo que aparecen las ventajas y las desventajas para su desarrollo. Crecen más rápidamente de los que corresponde o se mantienen infantilizados y rebeldes, esperando lo que no tuvieron en su momento.

Los talleres de hermanos que se hicieron en todo el país por la organización AMAR y la Fundación Telefónica coordinados por la Lic. Blanca Núñez y el Lic. Luis Rodríguez, dieron a conocer las ideas que hermanos de discapacitados tienen a partir de su experiencia. Uno de los deseos más fervientes y generalizados de estos hermanos es que los padres se den más lugar para ellos mismos.

Muy frecuentemente eligen profesiones en que la ayuda o la rehabilitación juegan un rol importante. Una manera de elaborar sus dificultades y sus emociones contradictorias para con el o los hermanos tan necesitados.

Si tomamos en cuenta estas problemáticas, contribuiremos a evitar un dolor más a las familias ya golpeadas con la discapacidad.

No podemos convertir a los padres solo en rehabilitadores de sus hijos. Debemos saber que necesitan vivir su propia vida, y que esto les permitirá hacer mejor las cosas que se necesitan para el hijo, que van a llevar tanto tiempo y tanto esfuerzo en sus vidas le permitirá usar sus fortalezas naturales y no desgastarse en la lucha en que están embarcados.