

Familia, discapacidad y rehabilitación

La discapacidad es una información que irrumpe de modo trágico en la vida de la familia y el sujeto. Es un elemento extraño al sistema familiar, en general, interpretado como una "mala jugada" impuesta por el destino. Esto despierta sentimientos de rechazo, lo que produce una situación de crisis que interfiere en el ciclo vital de la familia y altera su proceso de crecimiento. Esta crisis implica, además, una pérdida y, por lo tanto, un duelo.

¿Qué se pierde?

Por lo común, lo que se pierde es el hijo ideal, cargado con las expectativas, esperanzas y deseos de la pareja y de la familia. Principalmente, representa frustración, ya que el hijo discapacitado no podrá desempeñarse como se había idealizado.

Es indispensable que el grupo familiar afronte el proceso de duelo que finalmente le permita aceptar la pérdida para conectarse con ese niño. Lo que constituye uno de los factores primordiales para la habilitación o rehabilitación de una per-

sona con discapacidad es la familia, pues, al verse afectados por las capacidades diferentes del paciente, sus integrantes se convierten en coasistentes o coterapeutas, en especial, los padres.

En el proceso global de rehabilitación, la familia forma parte directa o indirecta, ya sea en mayor o menor grado, dependiendo de los diversos niveles del paciente; por lo tanto, se trata de potenciar la eficacia de la familia en su labor rehabilitadora. Tal responsabilidad difícilmente se lleva a término, ya que se incrementa la carga según las características y gravedad del trastorno del paciente.

Desde los primeros síntomas de la enfermedad, se instaura una respuesta familiar de desconcierto, de modo que, en muchas ocasiones, se confunde una situación de estado de alerta con un hecho circunstancial falto de importancia.

Con frecuencia, a este primer acontecimiento sigue un largo tiempo de incertidumbre en espera de un diagnóstico claro y concreto. Aquí, la falta de datos y la misma situación de desconocimiento aportan a la familia un aumento de su su-

Luisa Carrillo González



Foto: brentasmussen.me

frimiento. En estos momentos, la familia advierte que el hijo o el hermano con discapacidad ha cambiado, es otro, no responde a la imagen que antes se tenía de él o no es lo que se esperaba.

Las lesiones severas, una enfermedad crónica o una discapacidad involucran un cambio de roles de los miembros de la familia, lo cual puede causar estrés y conflictos en el ámbito del paciente.

Tanto la familia como el propio paciente pueden contribuir a la disminución de algunos de los efectos adversos de la discapacidad si trabajan a la par con el equipo de rehabilitación. Ello puede lograrse de la siguiente manera:

- Identificar la lesión, enfermedad crónica o discapacidad y ofrecer una atención precoz (ello conduce a un diagnóstico oportuno y permite comenzar el tratamiento integral médico y terapéutico).
- Reconocer los efectos adversos de la discapacidad en el seno familiar.
- Contar con la orientación adecuada

para el manejo de la discapacidad que se enfrenta (los especialistas del equipo multidisciplinario deben proporcionar información y aclarar cualquier duda al respecto).

- Trabajar junto con un equipo multidisciplinario para hallar soluciones realistas en el tratamiento de rehabilitación, con objetivos y metas claros para el paciente.
- Participar en la educación e integración del paciente con el medio que lo rodea; asesorarse para llevar a efecto dicha integración.

La participación, el apoyo y la aceptación de la familia ayudan al paciente a recuperar o a fomentar su autoestima; con la flexibilidad y la comunicación de los familiares, pueden superarse muchas barreras asociadas con la discapacidad, con lo cual se consigue que el paciente pueda no sólo adaptarse a su entorno, sino confiar en sus propias capacidades.

Los familiares deben participar en el programa de rehabilitación, pues a ellos corresponde llevar a la práctica la mayoría de las estrategias que los terapeutas emplean en el plan de trabajo.

Del mismo modo que los pacientes, los familiares deben ser educados para enfrentar las demandas del plan de rehabilitación. Entre los temas educativos de su formación se mencionan:

- Las causas, los efectos y el daño de la discapacidad.
- Cualquier posible complicación y saber cómo prevenirla.
- El manejo del medicamento (en caso de requerirse), efectos secundarios y acciones terapéuticas.
- Las técnicas y estrategias de aprendizaje para las tareas en casa.
- Las tareas sociales y emocionales de cada individuo durante la habilitación o rehabilitación.

De no darse esta preparación, es posible que los familiares sobreprotejan al paciente, con lo cual, sin darse cuenta, impedirán el proceso de recuperación.

La familia no sólo debe ser educada para desempeñar este papel, sino que debe recibir apoyo, ya sea de un programa de asesoría o de una interacción en equipo que la auxilie para resolver problemas; la contención disminuye la soledad y la ansiedad asociadas con la atención de un familiar con una discapacidad.

Asimismo, los familiares deben encontrar tiempo para dedicarse a ellos mismos, lejos del rol que desempeñan al brindar atención.

Como coterapeuta en el proceso de rehabilitación, la familia debe trabajar todo lo propuesto en las sesiones, pues éstas tienen el fin de mejorar las destrezas físicas y cognitivas que conduzcan a una integración, ya sea familiar, de estudios, laboral y de ocio. Tal finalidad adquiere sentido en la práctica de las destrezas, y se han observado mejores resultados si se aplica en los entornos habituales de desenvolvimiento.

Al tratar con el familiar afectado y al observar la evolución de las familias, se identifica cómo van adquiriendo capacidad de intuición; también, hacemos nuestras las experiencias de otros, si han sido válidas en el proceso rehabilitador.

Por otro lado, aprendemos a evitar conductas inapropiadas y volvemos a los aspectos positivos que nos favorecen; nos damos cuenta de la importancia de mejorar la comunicación con el familiar afectado, la conveniencia de saber poner límites, de dar el apoyo y la contención precisa sin necesidad de sobreprotegerlos para favorecer su autonomía, de instaurar el sentido del humor como herramienta esencial, incluso en las riñas o avisos, y de hallar los recursos ocultos que puedan motivar al familiar afectado para, en un momento determinado, ir hacia adelante.

Para el progreso del niño, es indispensable involucrar a los padres en todo tipo de terapia, pues ayudan a determinar el éxito del programa. Las personas con capacidades diferentes que completan el programa con más éxito y con los mejores resultados a largo plazo son aquellos cuyos padres participaron.

Los terapeutas deben indicar a los padres las formas de ayudar a sus hijos, puesto que son quienes pasan mayor tiempo con ellos; de esta forma y trabajando de manera multidisciplinaria, se obtendrán mejores resultados de las terapias haciendo factibles los objetivos o metas previstos.

El proceso para habilitar o rehabilitar a una persona con capacidades distintas es variable; existen diversos factores determinantes y esto puede llevar un tiempo prolongado. Por ello, es fundamental que todos los miembros de la familia entiendan la situación del paciente.

Luisa Angélica Carrillo González. Licenciada de Terapeuta en Comunicación Humana (LTCM). Directora del Centro Especializado en el Desarrollo Integral S.C. *Comunica* y terapeuta en comunicación humana de la clínica de autismo del Cisame. Egresada del Instituto Nacional de Rehabilitación.



Copyright of Revista UIC - Foro Multidisciplinario de la Universidad Intercontinental is the property of Instituto Internacional de Filosofía A.C. - Universidad Intercontinental and its content may not be copied or emailed to multiple sites or posted to a listserv without the copyright holder's express written permission. However, users may print, download, or email articles for individual use.