

LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD: SU AJUSTE EN EL CICLO DE VIDA

Soledad Chavarría Navas
Roxana Stupp Kupiec

Resumen: Este ensayo tiene como propósito analizar y ofrecer algunas explicaciones del vínculo que existe entre familia y discapacidad y su relación con el ajuste y funciones del grupo familiar en las diferentes etapas de su crecimiento a lo largo de la vida. Las explicaciones se centran en la discusión de los siguientes temas:

- I. Antecedentes históricos en la concepción del papel de la familia: de recipiente de servicios a miembro proactivo en la toma de decisiones.
- II. La concepción de familia en la teoría de sistemas.
- III. Las funciones de la familia desde el punto de vista de sus necesidades económicas, de cuidado diario, recreacionales, sociales, autoestima, afecto y educativo vocacionales.
- IV. El ciclo de vida de la familia y su ajuste de acuerdo con las tareas propias del desarrollo de cada etapa.

Se concluye que las familias de personas con discapacidad funcionan como cualquier núcleo familiar; aunque su cotidianidad se ve influida por las particularidades de la discapacidad. Una implicación importante que se deriva de lo anterior, es que las instituciones y los profesionales deben responder a estas necesidades específicas, partiendo de una visión de normalidad en lo referente a expectativas futuras e intereses comunes a toda familia.

Introducción

La cercanía de un nuevo siglo enfrenta a la humanidad al replanteamiento del papel que juegan todas las instituciones. La familia, como institución primaria y compleja de la sociedad, no escapa a todo ese proceso de transformación.

Paralelo a un cambio en la institución familiar, se da una evolución en las actitudes y funciones que desempeñan los profesionales que trabajan con las familias. No se concibe más una relación vertical entre la familia y el profesional, sino más bien, una relación de "compañerismo", que se trasluce en una actitud y concepción filosófica de empoderamiento familiar. Desde esta percepción, la familia se convierte en un sistema proactivo que ejerce sus deberes y derechos y toma sus propias decisiones, dentro del contexto cultural, social y educativo (Ley de Igualdad de Oportunidades para Las Personas con Discapacidad: Ley 7 600, 1996).

El profesional que comparte esta visión cumple el rol vital de proveer a la familia con tipos de apoyo social (House, 1983) necesarios y pertinentes para la mejor toma de decisiones. El apoyo podría referirse al acceso a diferentes fuentes de información, a la provisión directa de servicios de la más diversa naturaleza, a la posibilidad de planificar, evaluar

y valorar los servicios y a una interacción empática en la que prevalezca el respeto mutuo.

Congruente con el reto que el nuevo siglo plantea, la sociedad costarricense ha demandado una revisión de todas sus instituciones; pero, especialmente, ha enfatizado el papel preponderante de la familia en el desarrollo de la sociedad. La revisión teórica que se presenta en este artículo parte de una concepción de la familia como sistema.

En concordancia con la visión sistémica, este ensayo tiene como propósito analizar y ofrecer algunas explicaciones del vínculo que existe entre familia y discapacidad y su relación con el ajuste y funciones del grupo familiar en las diferentes etapas de su crecimiento a lo largo de la vida. Dichas explicaciones tienen como objetivos primordiales promover la reflexión en los profesionales que prestan sus servicios a este segmento de la población; y coadyuvar en la erradicación de estereotipos que prevalecen sobre el desarrollo de estas familias, tal como el de generalizar la discapacidad a todo el núcleo familiar. Como punto de partida se hará referencia a algunos antecedentes históricos sobre la participación de la familia y su relación con los profesionales y los servicios; para, posteriormente, ahondar en la teoría de sistemas. Dicha teoría permite una comprensión de la familia como una entidad que ejerce un papel protagónico dentro del sistema social en el que debe actuar.

I. Antecedentes históricos en la concepción del papel de las familias

Conforme nos enrumbamos al Siglo XXI, se hace más evidente la multiplicidad de roles que desempeñan las familias, dentro de los que incluye, el papel en la educación de sus hijos. Es precisamente, a partir de la lucha por los derechos civiles en los Estados Unidos, cuando las familias comienzan a tomar conciencia, al igual que los profesionales, de lo fundamental de su papel en todo el

proceso de toma de decisiones con relación a los servicios que reciben sus hijos. En Costa Rica, los logros en este sentido han sido importantes, sin embargo, aún queda mucho por construir.

De acuerdo con (Turnbull y Turnbull, 1990) la concepción del papel de los padres ha variado. En el pasado se les concebía como la causa de los problemas de sus hijos; como miembros de una organización; o únicamente como personas involucradas en la programación de eventos para recoger dinero. Además, los profesionales esperaban que los padres fueran los que encontrarán la forma de incorporar a sus hijos en servicios que no estuvieran directamente relacionados con actividades curriculares tradicionales. Los padres eran considerados "alumnos" y por tanto debían ser "entrenados" para reforzar en el hogar el programa que se había diseñado para su hijo. De esta manera, los padres eran recipientes de las decisiones de los profesionales. Es así como los profesionales tomaban las decisiones con la convicción de que lo hacían por el bienestar de los estudiantes y luego las transmitían a las familias. El rol de los padres, por tanto, se limitaba a aceptar sin cuestionamiento tales decisiones y, "a agradecer el tiempo y el esfuerzo" que los profesionales empleaban en sus hijos. Ciertamente se promulgaron leyes que "concedían" a los padres el poder de tomar decisiones, no obstante, éstos pocas veces se daban la oportunidad de hacerlo pues siempre consideraban al profesional como "el experto."

Hoy en día el enfoque ha cambiado. La familia se percibe como un grupo de personas que desempeñan diferentes roles como esposos, abuelos, primos, sobrinos, tíos e hijos. Desde el punto de vista laboral ellos son empleadores o empleados, con objetivos personales y profesionales a corto, mediano y largo plazo.

Lo anterior corresponde a una redefinición de la percepción que de los padres tienen los profesionales. Esta visión conduce a nuevas concepciones acerca de las familias, a la apertura de diversos servicios y a entender

a la familia como un sistema en el que cada miembro desempeña un rol definido.

Las concepciones expresadas en párrafos anteriores se refieren a una evolución que ha ocurrido en otras latitudes. En Costa Rica, el movimiento hacia una redefinición del rol de las familia es reciente y con un mayor impacto en el campo de la educación. Si se examina la historia de la participación de la familia en la toma de decisiones educativas, se pueden notar tres períodos (Stupp y Chavarría, 1991).

Un primer período abarca desde 1940 a 1965. Durante estos años, los padres no fueron parte determinante del proceso educativo. En 1965 se marca el inicio de un segundo período que se extiende en toda la década de los años setenta. En esta etapa, y a raíz de la epidemia de rubeola, se creó la primera asociación de padres, la cual aglutinaba a padres de personas sordas. Otras asociaciones, como la Asociación Costarricense de Padres de Niños Excepcionales (ACOPANE) surgieron durante esta época. La asociación de padres de personas sordas tuvo un gran impacto en la orientación metodológica de los servicios y en la formación de profesionales, lo cual produjo un cambio en el papel que los padres habían desempeñado anteriormente. El tercer período se inicia en la década de los ochenta, aún vigente, y se ha caracterizado por el reconocimiento con bases legales de la relación de equipo que debe prevalecer entre familia, escuela y comunidad. Simultáneamente, han proliferado un gran número de organizaciones de padres, algunas de éstas representadas en el Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial. Un punto culminante del tercer período, se evidencia en el papel decisivo que tuvieron los padres al participar en la concreción de las Políticas Nacionales de Prevención de la Deficiencia y la Discapacidad y de Rehabilitación Integral (1989). En el Capítulo II, Artículo 9, se establece:

La participación de los padres, la familia y la comunidad deberá ser considerada en la elaboración de directrices de la educación especial y en la organización, ejecución y evaluación de los servicios educativos.

Deberá reconocerse la participación de los padres y de la familia como objeto y sujeto de la educación especial, fortalecida a través de la atención, orientación y capacitación sistemática. Al planificar y ejecutar los programas y servicios de atención integral, deberán tomarse en cuenta los recursos y estructuras de la comunidad y se fomentará el desarrollo de la capacidad de éstos, para su adecuada participación. p.15

Nótese que a pesar de que el texto anterior refleja un avance en la relación servicios y padres, éste se limita únicamente al campo de la educación. Sin embargo, este artículo sienta ya las bases del "empowerment" familiar cuando expresa cómo la familia se fortalecerá mediante la atención, orientación y capacitación sistemática.

Este último concepto sirve como punto de partida en Costa Rica para enrumbar el rol de la familia como parte proactiva en la toma de decisiones; al interior de la familia como un conjunto de sistemas que interactúan, y al exterior, en su relación con otros sistemas de la sociedad.

II. La concepción de la familia en la teoría de sistemas

Puesto que las familias no funcionan en un vacío, la concepción que mejor las define como sistema en constante búsqueda de equilibrio es aquella que las concibe como ecosistemas. Tal modelo permite percibir a la familia dentro de un amplio espectro, el cual abarca a todos los miembros de la familia y a los agentes externos que como vecinos, amigos y comunidad podrían tener algún afecto en la interacción familiar en las diferentes etapas de desarrollo de la familia. Además, permite describir y analizar el papel que ejerce cada **individuo por separado y como un todo**.

El significado de los principios de la teoría de sistemas dentro del contexto de la familia implica que, como cualquier otro sistema, la familia consiste de un grupo de componentes que interactúan y se modifican mutuamente. Así, cuando alguno de los componentes cambia, los otros también lo harán

mediante un flujo de retroalimentación. La ventaja de concebir a la familia de esta manera consiste en facilitar la interacción de ésta con los diferentes servicios. Esto es, de cómo los agentes externos impactan al sistema de una manera positiva o negativa; de la oportunidad que entonces tendría la familia de decidir sobre lo que es importante en su cotidianidad y los cambios que desearía hacer. Desde el punto de vista de los agentes externos, esta concepción permite explorar y conocer el funcionamiento del sistema familiar en cuanto a los siguientes cuatro componentes propuestos por Turnbull y Turnbull (1990): características, interacción, ciclo de vida y funciones de la familia. Estos cuatro componentes se explican a continuación.

Características de la familia

De acuerdo con (Turnbull y Turnbull, 1990) las características que describen un sistema familiar se pueden agrupar en dos diferentes categorías. Aquellas características que definen la singularidad y naturaleza única que perfilan a cada familia; y las características definidas por la naturaleza y grado de severidad de la discapacidad en términos de cuidado y de la propia percepción que de la situación tenga el núcleo familiar. En lo que se refiere a la singularidad y naturaleza única de cada familia, se consideran los siguientes factores; estructura de la familia, trasfondo y contexto cultural, estatus socioeconómico, localización geográfica y características personales.

Estructura de la familia

Quizá uno de los cambios más radicales que ha sufrido la familia se refiere a su estructura. La familia biológica tradicional no se concibe como la norma. En Costa Rica, por ejemplo, y de acuerdo con la (Dirección General de Estadística y Censos, 1997), un 43% de los nacimientos registrados en 1993 fueron de mujeres solteras, viudas, divorciadas y separadas. Al compararse con datos de 1987, se nota que aunque la cantidad de nacimien-

tos registrados ha disminuido ligeramente (de 80 326 a 79 714), el porcentaje de nacimientos registrados fuera del matrimonio aumentó de un 39% a un 43%. Al mes de julio de 1996, el porcentaje había subido a 47%. La carga económica que esta tendencia creciente podría representar sobre el núcleo familiar, se hace evidente. Dado que es factible que en estas familias existan personas con discapacidad, se podría suponer que los servicios disponibles deben revisar su propia estructura de tal manera que encajen mejor con las necesidades únicas de estos núcleos familiares.

Trasfondo y contexto cultural

El trasfondo y contexto cultural de cada familia determina su percepción de la vida, sus valores y sus creencias. Aunque en Costa Rica existen diferentes grupos étnicos como los indígenas y los afrocaribeños, las diferencias culturales están íntimamente ligadas a los diferentes estratos sociales a los que se adscribe la población. Así, por ejemplo, puede hablarse de una cultura urbana marginal. Es evidente que los servicios que se ofrecen deben conocer y reconocer la cultura de las familias con las que interactúan con el propósito de que la comunicación facilite la consecución de metas en común, que en respuestas al sistema familiar y al papel que deben cumplir los servicios.

Estatus socioeconómico

El estatus socioeconómico de la familia se define por los recursos económicos, la educación y la ocupación. Las familias que tienen un alto estatus socioeconómicos generalmente tienen más opciones para obtener servicios, aunque esto no significa necesariamente que estas familias logren ajustarse mejor a la discapacidad.

En Costa Rica, la crisis económica de los años ochenta incrementó la brecha económica y social, por lo cual muchas familias vieron limitadas sus oportunidades de acceso al trabajo, a la educación y a la salud. Las diferentes

gestiones públicas de educación y salud vieron reducido su presupuesto en relación con el producto interno bruto. El deterioro en ambas áreas se hizo evidente. Es un hecho que la mayoría de la población que requiere de servicios específicos para satisfacer sus necesidades se ubica en los sectores más afectados por esta situación. En este caso las familias reciben un doble impacto, de lo cual los profesionales deben estar muy conscientes. Una de las principales funciones de los servicios, instituciones y organizaciones es trabajar en conjunto con la familia hacia la búsqueda de soluciones creativas e innovadoras que permitan satisfacer estas necesidades.

Ubicación geográfica y acceso

Las zonas metropolitanas ofrecen una mayor variedad de servicios que las rurales, si es que existen en estas zonas. Sin embargo, lo que cabe cuestionarse no es tanto la existencia del servicio, sino el acceso que tengan las familias a éstos por varias razones, entre las que podrían citarse: desconocimiento de la familia de la existencia del servicio, carencia de medios económicos para accederlo, facilidades de transporte, y organización de la familia. En el estudio de familias realizado por (Stupp y Chavarría, 1991) en una zona urbano-rural de Costa Rica, una madre de un niño con retardo mental expresó: "El problema para enviarlo a la escuela es la llevada, ¿Quién lo lleva? El no camina mucho, se cansa. Y tendría el problema de las chiquitas, no tengo con quién dejarlas..." (p.55).

Otra madre de un adolescente con retardo mental manifestó:

...porque si por equis razón yo no pudiera ir a dejarla a la escuela y estando el esposo él le ayuda a uno, y compartimos el trabajo y se hace más fácil, pero donde eran ocho y solo yo y yo pasaba enferma, entonces yo no podía salir a la calle. p. 56.

La localización de los servicios y el acceso a los servicios influyen en decisiones que afectan a la familia, cuando esta se ve obligada a trasladarse de residencia para acu-

dir a los servicios o a separarse de diversas formas para poder beneficiarse de éstos. La ubicación geográfica y el acceso son dos de los factores que más inciden en la vida de la familia de la persona con discapacidad (Chavarría y Stupp, 1997).

Características personales

Al igual que las familias difieren unas de otras, así los miembros de la familia tienen diferentes características y formas de lidiar con las demandas y el estrés de la vida diaria. Algunas personas del núcleo familiar podrían tener más habilidades para enfrentarse a la discapacidad; aunque en términos generales se ha encontrado que en estas familias existe un nivel de estrés más alto. Las estrategias para manejar el estrés pueden variar entre los miembros de la familia. Así, por ejemplo, algunos encuentran más apoyo desde el punto de vista religioso, otros reformulan el problema para convertirlo en un hecho positivo y solucionable, otros acuden a redes de apoyo formales e informales, y otros simplemente, ignoran el "problema" con la esperanza de que desaparezca o "se cure". En el estudio de familias antes mencionado se encontró que para la mayoría de éstas, la religión fue la principal fuente de apoyo emocional.

Una madre de un niño con discapacidad múltiple lo explicaba así:

Sólo la fe es lo que me ha mantenido. Al principio y lo único que hacía era llorar y encerrarme, pero después llegué a la conclusión de que si Dios lo mantiene con vida quiere decir que no lo ha abandonado, entonces yo tampoco puedo abandonarme. No puedo fallar en esta prueba que Dios me pone, tengo que sacarlo adelante a como dé lugar, pág. 46.

Así, entonces la información que se provea a la familia con respecto a la discapacidad debe ser acorde con los estilos, características y creencias de los miembros que la componen.

Interacción en la familia

Como todos los sistemas, las familias se dividen en subsistemas. En el sistema familiar

tradicional, los padres constituyen el subsistema marital. Este subsistema ejecutivo es el que debería estar a cargo de la familia. Otro subsistema lo constituyen los hijos, quienes a su vez, podrían estar divididos en subsistemas por razones de sexo o cercanía en la edad, o por intereses compartidos. En una familia "ideal" los subsistemas deberían tener límites muy flexibles, de tal manera, que los miembros de los diferentes subsistemas puedan sentirse libres de interactuar entre ellos.

La interacción que se da entre los diferentes subsistemas se puede analizar desde dos puntos de vista: de cómo es la interacción y de quién interactúa con qué. Dicho análisis permite conocer los niveles de cohesión y adaptabilidad que existen en la familia.

Cohesión

De acuerdo con (Olson, Porther y Levee, 1985, en Deiner, 1993), la cohesión se define como los lazos emocionales que mantienen los miembros de la familia, unos con otros, esto es, cómo es que se maneja la distancia y la cercanía en su interacción y el grado de autonomía que tiene una persona dentro del sistema. Cuando se estudia la dimensión de cohesión, las preguntas que, entre otras, deben hacerse se refieren a los lazos emocionales existentes, cuánta independencia tienen los miembros de la familia, cómo se toman las decisiones en la familia, cuánto tiempo para la familia junta, los intereses en común que existan. Así, podrían darse dos extremos.

Las familias que tienen alto grado de cohesión funcionan como sistemas cerrados, que no permiten la autonomía de sus miembros y donde las necesidades y metas de la familia están por encima de las de sus miembros como individuos. Estas familias se caracterizan por sobreponer a sus miembros y por involucrarse excesivamente en las actividades de cada uno. En una familia con este tipo de interacción, la persona con discapacidad podría ver inhibida la posibilidad de llevar una vida plena.

Opuesta a este tipo de familia está la familia "desapegada". Estas familias están muy orientadas a promover la autonomía y la individualidad; pero experimentan muy poca cercanía y solidaridad. En una familia de este tipo la persona con discapacidad podría sentirse aislada y abandonada.

La mayoría de las familias, siempre y cuando sean familias saludables, se mueven entre los dos extremos; dentro del primero, muy posiblemente cuando los niños son pequeños; y evolucionan hacia el segundo conforme el niño crece y se convierte en un adolescente y finalmente en adulto. Los profesionales que trabajan en programas de estimulación temprana deben conocer los efectos de la cohesión en la familia para que no contribuyan al apego excesivo entre la madre y su hijo, en detrimento de otros miembros de la familia; o, cuando la adolescencia se acerca.

Adaptabilidad

Se refiere a la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, las relaciones entre los roles de sus miembros y las reglas en respuesta a situaciones diferentes. La adaptabilidad, en otras palabras, se refiere a la habilidad de manejo de períodos de cambio y de estabilidad. Ambos son necesarios para que la familia no solamente funcione sino que evolucione. Así como con el aspecto de cohesión, en cuanto a adaptabilidad se pueden concebir dos extremos. Uno en el que existe muy poco control y estructura, las reglas son casi inexistentes, cambian con frecuencia y no se siguen. Nadie asume la responsabilidad ni está a cargo, no se planea, son impredecibles y, por tanto, generalmente caóticas. A veces son estresantes y tienen poca oportunidad para desarrollar relaciones y alcanzar metas comunes. Familias así tienen problemas para cumplir con rutinas complicadas de cuidado y en general con otras responsabilidades. En el otro extremo está la familia rígida con un alto nivel de control y estructura, la cual tiende a reprimir el

cambio y el crecimiento. Los roles están rígidos y tradicionalmente definidos; las reglas se conciben verticalmente, deben ser seguidas varían de acuerdo con la edad cronológica de los individuos; el poder en la jerarquía es claro y hay muy poco aspecto para negociar.

El profesional debe estar consciente de quién es el que detecta el poder en la familia y trabajar con esa persona para incrementar la posibilidad de éxito del trabajo conjunto.

Idealmente las familias deben funcionar entre lo caótico y lo rígido; esto es, ser flexibles ante las circunstancias y adaptarse a ellas. Conocer su actitud ante el cambio permite a la familia definir mejor las estrategias para poder enfrentarlo con éxito, especialmente en etapas de transición.

La adaptabilidad, por tanto, se convierte en un factor muy importante en el proceso de ajuste a la discapacidad puesto que: 1) los roles que desempeñan los miembros de la familia pueden sufrir variaciones, y 2) pueden enfrentarse a situaciones totalmente nuevas, tal como interactuar con profesionales o servicios que anteriormente ni siquiera conocían.

El papel que juega la comunicación en el manejo de la cohesión y de la adaptabilidad es vital tanto para los que proveen los servicios como para las familias que los reciben. Esto ocurre desde el punto de vista de la búsqueda de los mejores patrones de comunicación que faciliten el crecimiento de la familia y las acciones en conjunto con los profesionales.

III. Funciones de la Familia

Para sobrevivir como sistema armonioso, las familias deben realizar ciertas tareas. Las tareas las llevan a cabo para satisfacer las necesidades de todos sus miembros y, a largo plazo, propiciar una actitud de crecimiento, madurez e independencia.

Estas funciones podrían definirse en términos de necesidades. Así, las siguientes han sido identificadas en la bibliografía:

- económicas,
- cuidado diario,
- recreación,
- sociales,
- autoestima,
- afecto,
- educativo-vocacionales.

Necesidades económicas

Las familias en general tienen que incurrir en gastos; sin embargo, cuando uno de sus miembros presenta discapacidad, es posible que éstos se vean incrementados y, además que exista ciertas restricciones en el presupuesto familiar. Esto puede ser ocasionado por varias razones, entre ellas, el hecho de que alguno de los padres no pueda trabajar, lo cual se agrava cuando el núcleo familiar está compuesto por solo uno de los padres. Otro tipo de gastos podrían ser: comidas, equipo especializado, transporte, servicios médicos, educativos y de apoyo en general.

Necesidades de cuidado diario

Todas las familias tienen que realizar tareas del diario vivir, como cocinar, limpiar y lavar. La presencia de personas con discapacidad podría hacer que se requiera más tiempo para las actividades cotidianas, por la atención que en algunos tipos de discapacidad estas demandan o por la ubicación de los servicios.

Beckman y Bell (1981) aseguran que una de las principales fuentes de estrés es precisamente esta área. Seligman y Meyerson (1982), además, atribuyen al impacto del extra cuidado consecuencias en el bienestar psicológico, físico y emocional. Eso también fue observado por Stupp y Chavarría (1991) y Chavarría y Stupp (1997) cuando las madres participantes en el estudio describieron síntomas de "nervios", "dolor de cabeza", "dolor de estómago".

Necesidades de recreación

Todas las familias necesitan un tiempo para descansar y relajarse. Sin embargo,

cuando la familia se encuentra en situaciones de estrés, la recreación es el renglón que generalmente se elimina de la rutina familiar. El acceso a actividades recreativas podría limitarse por razones económicas o por razones de organización familiar en torno a la persona con discapacidad. Es importante encontrar actividades que la familia pueda disfrutar como grupo familiar, cada subsistema de la familia o cada miembro individualmente.

Necesidades sociales

Las familias necesitan tener relaciones sociales ya sea con el núcleo familiar extendido, con amigos, en la comunidad, en organizaciones formales. Sin embargo, muchas familias encuentran que su vida social y las actividades de esparcimiento se podrían ver limitadas. Esto, sin embargo, no es en todos los casos puesto que la familia misma podría constituirse una barrera actitudinal que magnifique la situación. Algunas familias, por otro lado, reportan una *visión positiva* en cuanto a que han logrado ajustarse de tal forma que su vida social, después de un período de incertidumbre, ha recuperado su rutina. En el ámbito nacional sería importante conocer lo que ocurre en este aspecto con el propósito de que se establezcan nexos de apoyo entre familias. Algunos estudios (Houise, 1983), establecen que las familias que cuentan con redes de apoyo social pueden superar las crisis mejor que aquellas que no cuentan con esas redes.

Necesidades de autoestima

Una autoestima positiva es importante para cada uno en la familia. Todos deben sentirse valiosos y capaces. Los encargados del niño con discapacidad, por ejemplo, podrían tener dificultad para verse así mismos como padres capaces; los hermanos podrían correr el mismo riesgo si la familia se centra solamente alrededor del niño con discapacidad. El mismo niño con discapacidad podría estar en riesgo de ver su autoestima menos-

cabada. Los servicios disponibles para la familia deben de darle suma importancia a este aspecto, en particular en períodos de transición que se inician en el momento en que la familia descubre la discapacidad de su hijo.

Necesidades de afecto

La satisfacción de las necesidades de afecto es una condición inherente al ser humano. La familia como fuente primaria de satisfacción de tal necesidad puede enfrentar el reto pasajero de "amar a pesar de la diferencia". Ciertamente la familia necesita pasar por períodos psicológicos de ajuste a la diferencia que la conduzcan a alcanzar la percepción del "otro" como un miembro más, con todos los deberes y derechos de su membresía. En algunas familias las madres podrían ser las primeras en rápidamente superar el período de ajuste; ambos padres podrían necesitar, sin embargo, redes de apoyo provenientes de otros padres o de los profesionales. En algunas familias se notan diferentes ritmos de ajuste, algunos miembros podrían no ser capaces de establecer relaciones de afecto. Ellos quizá necesitan más apoyo y, como en el caso de los hermanos, los estudios son contundentes al respecto (Dunst, Trivette, Thompson, 1990).

Necesidades educativo-vocacionales

La satisfacción de necesidades socio-vocacionales es tan solo una función más de la familia. No en todas las familias, sin embargo, existe esta necesidad. Investigaciones tales como las de Lundstrom en 1988, Rausch y Rausch en 1991 muestran cómo dependiendo del estrato socio económico las familias son capaces de planear el futuro laboral y educativo de sus hijos. Esta conclusión fue corroborada por (Araya, Cedeño y Salas, 1988); (Stupp y Chavarría, 1991) y (Chavarría y Stupp, 1997). Dichos hallazgos están en congruencia con la teoría de Maslow sobre la satisfacción jerárquica de necesidades, en las que se establece claramente cómo el poder

satisfacer necesidades básicas (alimento, abrigo, techo) es requisito para “pensar” en otras necesidades menos relacionadas, al menos en apariencia, con la posibilidad de sobrevivencia diaria como es la educación.

IV. Ciclo de vida de la familia

Las familias cambian a través del tiempo. En algunos casos las familias cambian de maneras que son predecibles, como por ejemplo, cuando los miembros de la familia crecen y, por diferentes circunstancias, salen del “nido” familiar. En otras situaciones los cambios no pueden predecirse.

La teoría sobre el ciclo de vida del núcleo familiar trata de organizar y comprender los cambios predecibles en las familias a través del tiempo y por ende, las diferentes responsabilidades y preocupaciones que tienen las familias en diferentes momentos. La mayoría de los autores coinciden en una teoría basada en etapas, aunque difieren en el número de etapas que se dan durante el ciclo de vida. Lo que sí es común a todos los autores es la convicción de que todas las familias deben cumplir las tareas propias del desarrollo de cada etapa. Cada etapa del desarrollo surge cuando un individuo dentro de la familia tiene necesidades que convergen con las expectativas de la sociedad. Así, por ejemplo, una tarea de las etapas iniciales del desarrollo familiar es el acceso a un servicio educativo dentro de los límites etarios establecidos. Si esto no se cumple, y la educación es uno de los valores de la familia, ésta sufre de estrés. Si por el contrario, el acceso al servicio se produce, la familia se “relaja”, se ajusta y se mueve hacia una futura segunda etapa: la transición hacia los otros ciclos de la educación. Los autores enfatizan el hecho de que de todos modos, cualquier diferencia no satisfecha con patrones establecidos en cuanto al ciclo “normal” de la vida de un núcleo familiar, incrementará el estrés de éste, no le permitirá crecer y por ende no alcanzará el ajuste necesario.

En términos generales podrían describirse siete etapas en el desarrollo del ciclo de

vida de una familia: pareja recién casada (si así fuese el caso), familia con niños pequeños, familia con niños en edad escolar, familia con adolescentes, familia y la promoción de independencia del joven adulto, familia en edad madura y familia en edad avanzada (Deiner, 1993).

Pareja recién casada

Un matrimonio involucra la renegociación de una serie de decisiones que se han hecho individualmente. La nueva etapa en la vida de ambos adultos significa poner en común tales decisiones de una manera tal que llenen las metas que, por separado, habían planeado ambos. La pareja trata y pone su esfuerzo en el desarrollo de una relación mutuamente satisfactoria. Si decidieran tener hijos deben entonces “reajustar” sus vidas y planear su futuro como padres. Es innegable que toda situación nueva es estresante y, definitivamente, el ajustarse a la vida en pareja, a las decisiones en pareja son un período de especial significado en la vida de cualquier adulto.

Familia con niños pequeños

Esta etapa en el ciclo familiar demanda que al rol de padres se le agregue el papel de adultos. La pareja se enfrenta con el reto de convertirse en la generación que antecede a su hijo y la que asume el papel de proveedora y responsable del bienestar de la nueva. Esta etapa es generalmente estresante debido a que hay pocos sistemas formales de apoyo para, entre otras cosas, ayudar a los adultos a establecer fronteras saludables entre ambas generaciones y la posibilidad de que los padres continúen realizando las actividades que realizaban antes del nacimiento del niño. En otros ámbitos de estrés se encuentran la nueva responsabilidad económica y la alteración de patrones de vida en general.

En aquellas circunstancias en las que el primer niño es un niño con discapacidad, algunas investigaciones describen con amplitud

las diferentes reacciones y períodos por los que atraviesa la familia (Beckman-Bell, 1981). Estas reacciones y períodos, de normal y esperada ocurrencia, dependen de las características de la discapacidad y de cómo estas interactúan con la cultura de la familia, esto es: valores, estilos de crianza, personalidad de los encargados del niño, entre otros.

Todos estos períodos y reacciones son parte del proceso de ajuste a la discapacidad. Nótese el uso de la palabra "ajuste" en vez del tradicional término "aceptación". Más y más las investigaciones con familias han comprobado que el objetivo de éstas no es alcanzar la "aceptación" de la discapacidad porque esto no es una meta real. Lo que sí es saludable y alcanzable es encontrar maneras diversas, y al mismo tiempo únicas, de ajustarse a la realidad. Además, pareciera que las familias reexperimentan los períodos antes sugeridos a través de las diferentes etapas de su ciclo de vida como reacción continua que evoluciona a partir del estrés que podría involucrar el nacimiento de una persona con discapacidad (De Lucca y Salerno, 1982; Fewell y Vadassy, 1987; Stupp y Chavarría, 1991).

Las investigaciones en ajuste familiar a la discapacidad han evidenciado el hecho de que existen diferentes ritmos de ajuste entre los miembros de la familia, pero en particular entre padre y madre. Generalmente, el adulto que pasa más tiempo con la persona con discapacidad se ajusta más rápidamente a ésta. La discrepancia en el ajuste podría agregar más estrés al funcionamiento diario de la familia (Stupp y Chavarría, 1991; Deiner, 1993).

Debe enfatizarse el hecho de que no todas las familias reaccionan igual. Mientras que para unas, la presencia de una persona con discapacidad es abrumadora, para otras conlleva todo un reto positivo. Independientemente de la visión o la forma en que la familia experimenta la discapacidad, es fundamental considerar los elementos positivos asociados con la discapacidad y además debe considerarse que la crianza de los hijos en términos generales tiene sus puntos fuertes y débiles. Así, de acuerdo con (Deiner, 1993)

las familias de personas con discapacidad podrían experimentar mayor cercanía entre los miembros, orgullo de trabajar de manera conjunta en la superación de obstáculos y el aumento en la sensibilidad de las necesidades de los otros.

Familia con niños de edad escolar

Cuando el niño accesa los servicios educativos, la familia experimenta una nueva etapa en su ajuste. Esta involucra el tratar de relacionarse con profesionales del área médica y educativa en servicios de estimulación temprana, con quienes ya trataba, y con otros profesionales del sector educativo que se ocupan del proceso de escolarización en diversos programas especializados e integrados. La investigación de (De Sucra y Solemo, 1984), reporta lo que podría ser una discrepancia entre padres y profesionales con respecto a las expectativas de funcionamiento de los hijos. Si bien es cierto que los padres pueden minimizar la discapacidad, existe el peligro de que los educadores abriguen expectativas muy bajas del potencial del estudiante. Esta discrepancia debe ser discutida, revisada y corregida durante todo el proceso educativo por padres y maestros. La comunicación entre ambas debe, entonces, ser clara y constante, en la búsqueda siempre de un código común. En Costa Rica, por ejemplo, la investigación de (Stupp y Chavarría, 1991) encontró que este proceso de comunicación se daba especialmente en etapas de estimulación temprana; se debilitaba conforme el estudiante evolucionaba en el sistema educativo para casi desaparecer en los años de preadolescencia. De acuerdo con las investigaciones, esto podría contribuir a incrementar la brecha en la percepción que tienen maestros y padres de la capacidad del estudiante.

Familia con adolescentes

El aspecto más importante de esta etapa es el ajuste al cambio en la interacción familiar. En adolescentes que necesitan ser

asistidos físicamente, por ejemplo, su tamaño y su peso representan una tarea adicional para la familia. Para el adolescente mismo que, como cualquier otro quiere establecer su independencia y criterio propio, ello podría representar una limitación a su crecimiento como persona. Es por esto que la familia debe ser particularmente respetuosa, lo mismo que los profesionales, hacia los deseos y sentimientos del adolescente con discapacidad. En este período la familia tiene que replantearse el tipo de apoyo que el adolescente requiere en transacción con éste y con miras hacia una vida independiente y plena. Ello implica no solo el acceso a oportunidades educativas y de salud sino también oportunidades de crecimiento personal y social.

Familia y la promoción de la independencia del joven adulto

En esta etapa la pregunta de "Cómo cuidar de nuestro hijo" se acrecienta en la vida de los padres. Mientras que en Costa Rica los padres prefieren que sus hijos permanezcan en el hogar, es importante considerar el criterio de los jóvenes con respecto a ello. El modelo de vida independiente en hogares comunitarios, vigente en otros países desde hace más de una década, podría considerarse como una alternativa a servicios no institucionales que promuevan la autonomía dentro de una filosofía de normalización. La implementación de este modelo debe contemplar el análisis de factores culturales propios de este país.

Familias en edad madura

En esta etapa se acentúa la preocupación sobre el futuro y cuidado del adulto con discapacidad. Debe hacerse notar que las familias con pocos recursos económicos, aunque no puedan planear el futuro, por las razones antes expresadas, muestran preocupación por éste. Independientemente de la clase económica, la severidad y tipo de discapacidad aumenta la preocupación de los padres

quienes a su vez deben preocuparse por su propio bienestar futuro.

En esta etapa los padres también, en algunos casos, tienen que cuidar de sus propios padres. En general, en nuestra sociedad se tiene mucho menos experiencia en ofrecer servicios para personas adultas que para los niños.

Familia de edad avanzada

En este período la familia debe prepararse para una etapa de jubilación. Podría tener que enfrentarse a la pérdida de familiares, amigos o ellos mismos requerir cuidados especiales. Es importante que se desarrollen servicios comunitarios incorporar voluntarios o instituciones de la comunidad para facilitarle la vida a la familia que en esta etapa aún compartiera su vida con su hijo con discapacidad.

V. Conclusión

Las etapas del ciclo de vida descritas, al igual que las características, funciones y modos de interacción muestran cómo cada familia y los miembros que la componen tienen vida propia, y ese papel protagónico, que ejercen por naturaleza, les permite influir en la sociedad y ser sistemas activos de ésta. La presencia de personas con discapacidad en la familia no hace que ésta sea diferente de otras familias en su estructura e interacción. Una familia con personas con discapacidad es UNA FAMILIA con todos los avances, obstáculos y alegrías de cualquier otra familia. Sin embargo, existen necesidades particulares impuestas por la presencia de la discapacidad, que podrían influir en su vida.

El desarrollo de dicho núcleo, comprendido como un todo, y la satisfacción de necesidades de cada uno de sus miembros, no suceden como eventos aislados de las condiciones que caracterizan al entorno. Éste, compuesto por la familia extendida, la comunidad, las instituciones y la sociedad en general, juega un papel vital en el logro de

los intereses y la materialización de las expectativas diarias y futuras de todos y cada uno de los integrantes del grupo familiar.

Referencias bibliográficas

- Araya, M. Del C.; Cedeño, M. A.; Salas, D. *Articulación de Rasgos Culturales y Necesidades Educativas en el Vecindario Los Cuadros*. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Antropología, Universidad de Costa Rica, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela de Antropología. 1988.
- Beckman-Bell, P. *Child related stress in families of handicapped children*. Topics in Early Childhood Special Education, 1 (3), 45-43. 1981.
- Chavarría, S. y Stupp, R. *Investigación Evaluativa de la Persona con Necesidades Especiales y su Relación con los Servicios en una Comunidad de Atención Prioritaria*. Instituto de Investigaciones para el Mejoramiento de la Educación Costarricense, Universidad de Costa Rica. 1997.
- Deiner, P. L. *Resources for Teaching Children with Diverse Disabilities. Birth through eight*. Harcourt Brace Jovanovich College Publishers. Forth Worth, Texas. Estados Unidos de América. 1993.
- De Sucra, K. y Soleemo, S. *Helping Professionals Connect with Families with Handicapped Children*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, Estados Unidos de América. 1984.
- Dirección de Estadística y Censos, Sección de Estadísticas Vitales Costa Rica, Cálculo de Población por Provincia, Cantón y Distrito al 1 de julio de 1996. Ministerio de Economía, Industria y Comercio, San José, Costa Rica. 1997.
- Dybard, G. *Empowerment means power-sharing*. TASH News (pp15-17) Washington, D.C. Estados Unidos de América. 1989.
- Dunst, C.J., Trivette, C.M.; Thompson, R.B. *Families of handicapped children*. Prevention in Human Services, 9 (1) 19-43. 1990.
- House, W. *Social Support*. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, Estados Unidos de América. 1983.
- Ley de Igualdad de Oportunidades y Acceso a las Personas con Discapacidad: Ley 7600 (1996).
- Políticas Nacionales de Prevención de la Deficiencia y la Discapacidad y de Rehabilitación Integral. Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, San José, Costa Rica. 1989.
- Stupp, R. y Chavarría, S. *Investigación Evaluativa de la Participación de la Familia en la Atención de Individuos con Necesidades Especiales y la Utilización de Recursos Disponibles en un Contexto Comunitario Costarricense*. Instituto de Investigaciones para el Mejoramiento de la Educación Costarricense, Universidad de Costa Rica. 1991.
- Turnbull, A.P. y Turnbull, H.R. *Families, Professionals and Exceptionality: a Special Partnership*. (2nd ed) Columbus, Ohio: Merrill Publishing Company, Estados Unidos de América. 1990.