

Percepción de los padres sobre la discapacidad de sus hijos.

Una mirada desde Terapia Ocupacional¹

Eunice Yarce Pinzón

Docente del Programa de Terapia Ocupacional
Universidad Mariana

Leidy Montilla Cadena

Danna Rosales Rosales

Leidy Tarapues Calderón

Estudiantes del Programa de Terapia Ocupacional
Universidad Mariana



Fuente: pixabay.

Introducción

El presente artículo es el resultado de una revisión temática sobre la percepción de los padres sobre la discapacidad de sus hijos. Una mirada desde Terapia Ocupacional, del cual surge el interés de las estudiantes del programa de Terapia Ocupacional como un ejercicio académico del curso de Epistemología Específica, que cual inició con la identificación de las diferentes cualidades relacionadas con la discapacidad, la percepción de los padres, las dificultades que se presentan dentro del contexto familiar, debido a la discapacidad de un hijo. Así mismo, se analiza el abordaje de Terapia Ocupacional en el entorno familiar y los diferentes contextos

y entornos que apoyan o inhiben una participación adecuada personal y familiar, como también los diferentes referentes tomados como guía para el desarrollo del artículo.

En este artículo se da a conocer las diferentes características en cuanto a la discapacidad, identificando cómo afecta el entorno familiar y las principales dificultades que se presentan en los entornos en los que interactúan los padres, en primer lugar en el ámbito familiar, debido a las diferentes crisis que se pueden presentar, y por otra parte, a nivel social para evaluar la interacción tanto de la persona como de la familia, observando los contextos que limitan o apoyan la interacción del individuo y su familia; se

¹ Documento de revisión temática realizado para el curso de Epistemología Específica, orientado por la Docente Eunice Yarce Pinzón. Programa de Terapia Ocupacional. Universidad Mariana. Enero a mayo de 2017.

debe comprender que la aceptación de la discapacidad está en el entorno familiar para poder implementar aceptación a nivel social, es este el inicio de una vida independiente.

De igual forma, también se analiza desde Terapia Ocupacional a la familia, como fuente principal de apoyo para una rehabilitación o habilitación del usuario, abordando los diferentes entornos en los cuales están interactuando los padres con hijos con discapacidad. Para un análisis de los entornos se utiliza como referencia el modelo ecológico, ya que abarca diferentes sistemas, en los cuales se puede evaluar la interacción, tanto del sujeto como la de su familia, identificando las necesidades primordiales de los padres y de la familia en general, teniendo en cuenta que cada familia es diferente y la forma de asimilar este proceso varía dependiendo del contexto.

Metodología

Se realizó una búsqueda de diferentes documentos encontrados en revistas científicas, se lograron analizar diferentes bases de datos que fueron seleccionadas por tener mayor accesibilidad y reconocimiento académico. Dichas bases fueron: Scielo, Dialnet y Google Académico, además se consultaron revistas disciplinares.

Desarrollo

La palabra discapacidad según la Clasificación Internacional de Funcionamiento, discapacidad y salud – CIF (OMS, 2001), es un término genérico que abarca diferentes aspectos, está directamente involucrada con los diferentes contextos y afecta la relación que tiene el individuo y su familia en los diferentes entornos; de igual forma, se tiene en cuenta la afectación de la discapacidad en la ocupación, tanto de la persona en situación de discapacidad como a la familia, ya que por lo general, los padres o cuidadores dejan a un lado las ocupaciones que antes realizaban. Así como también se hace referencia a las diferentes barreras que limitan la participación familiar en la sociedad (Benítez y Soto, 2012), estas pueden ser las culturas o la estructuración física que no le permite una libre participación activa en los diferentes entornos, siendo estas las barreras principales que inhiben la participación activa del individuo dentro del contexto, ya que la sociedad es quien crea la exclusión, mentalizando a la persona con discapacidad y a su familia, que dicha discapacidad no le permite ser igual a los demás, creando la inseguridad y el miedo a relacionarse socialmente. Según Benítez y Soto (2012), los tipos de discapacidad más frecuentes a los que se enfrentan los padres son los físicos, visuales, auditivos, mental o intelectual, psíquica o psiquiátrica, visceral o múltiple.

La familia, según Guevara (1996, citado por Sánchez, 2014) es la primera fuente que está vinculada con el niño, y es la que trasmite valores creencias y costumbres; dada por la convivencia diaria, la familia es la primera fuente educativa y socializadora, ya que se encuentra presente desde los primeros días de vida y colabora con el continuo crecimiento, por lo tanto, se convierten en el medio de apoyo y de conocimientos durante el tratamiento, teniendo en cuenta que conocen a fondo las diferentes dificultades que pueden presentarse tanto en el hogar como fuera de él.

Otro aspecto importante a mencionar, son las diferentes perspectivas que tienen los padres en cuanto a la situación de discapacidad de sus hijos. En este sentido, manifiestan experiencias relacionadas con la discriminación que reciben

las familias y sus integrantes por parte de la sociedad, la poca información que se obtiene sobre las diferentes patologías y cómo será su manejo en casa, son las principales causas que ocasionan en los padres una mala percepción, además, el pensamiento pesimista que ellos tienen respecto a la vida de sus hijos en un futuro (Martínez, 2011). Estos aspectos pueden ser una barrera que impida a los padres tener otras expectativas de acuerdo a las potencialidades que se podrían explorar en los diversos contextos para facilitar la rehabilitación de sus hijos.

Lo anterior, conlleva a la necesidad de abordar al individuo desde diferentes aspectos, explorando y analizando los contextos y entornos, para lo cual se ha tomado el modelo ecológico (Torrico, Santín, Villas, Menéndez, Álvarez y López, 2012) como referente para poder analizar las percepciones de los padres con relación a la situación de discapacidad de sus hijos, utilizando los diferentes sistemas que conforman a este modelo los cuales son: el *microsistema*, donde está implícito el individuo, la familia y las personas más cercanas a este; el *mesosistema*, que constituye la relación de dos o más entornos, ejemplo, la familia y la escuela; el *exosistema*, que involucra la participación activa y directa, ya sea con amigos familia o lugar de trabajo, y por último, el *macrosistema* que está relacionado con la cultura, la política, la religión y los diferentes parámetros que lo conforman. Es importante que desde Terapia Ocupacional se aborde al usuario desde el modelo ecológico, ya que este no se limita a estudiar solo al individuo, sino que también se encarga de evaluar de forma global las diferentes características tanto del usuario, su familia y otros sistemas que son factores importantes para el desarrollo en una sociedad.

La principal preocupación de los padres es no saber cómo enfrentarse a una situación de discapacidad que presentan sus hijos, puesto que esta es relativamente nueva para ellos, para la cual no están preparados, por la poca información que se posee respecto a esta situación y cómo ayudar a un hijo que se encuentra en situación de discapacidad, preguntándose si la sociedad estará adaptada a las necesidades que presenta su hijo, como están los diferentes centros educativos para atenderlo y si recibirá la ayuda necesaria para poder brindarle todo lo que el necesita (Cunha de Araújo, Paz-Lourido y Verger, 2016); de acuerdo con las palabras de Caplan (citado por Núñez, 2003, p. 134), se puede decir que la familia en esos momentos está “en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno”.

De acuerdo Martínez (2011), el nacimiento de un hijo con discapacidad se convierte en un acontecimiento doloroso para sus padres y demás familiares, donde la decepción es la fase principal al no estar preparados para una situación como esta; los padres no solo esperan tener un hijo sano y “normal”, sino también con la expectativa de crear algo bueno, y al afrontar este tipo de situaciones no se sienten capaces de poder sobrellevar de una manera adecuada, generando conflictos y frustración, más aún cuando deben tomar decisiones frente a su proceso de atención y rehabilitación.

Otras de las situaciones que pueden ser afrontadas por los padres al recibir una noticia de que su hijo viene con algún tipo de discapacidad puede ser en primer lugar, la depresión, que es la primera que invade a los padres, afectando las relaciones familiares y sociales, los sentimientos de culpa que afrontan los padres ya sea así ellos mismos o hacia el otro, comportamientos

reactivos; es decir, alejarse de los diferentes contextos que comúnmente estaban interactuando, vergüenza causada por los diferentes comportamientos de los niños que comúnmente hacen que los padres se alejen de los círculos sociales, la continua frustración causada por los continuos pensamientos sobre el futuro ocupacional de sus hijos (Azcoaga, 2012). Por otro lado, Benítez y Soto (2013), manifiestan que el estrés que produce la discapacidad ocasiona un desequilibrio dentro del entorno familiar, para evitar este acontecimiento estos autores recomiendan que se realice una serie de evaluaciones para identificar las necesidades de cuidado para los hijos con discapacidad, permitiendo interactuar y mejorar la percepción frente a esta situación, al igual que lo referenciado por Giné et al. (2011), donde el conocimiento de estas necesidades facilitará la planeación de la intervención de un equipo de profesionales y servicios una vez se haya comprendido sus características y recursos.

Es un hecho que los padres de hijos con discapacidad, suelen vivenciar diferentes tipos de emociones como: fatiga, angustia, depresión, baja autoestima, debido a la inseguridad de afrontar el cuidado, la educación, y la crianza de su hijo, como cuidadores deben llegar al punto de aceptación y asimilación de discapacidad de su hijo, dejando atrás el rechazo y superando el duelo, logrando así una mejor relación dentro del entorno familiar (García, 2015).

Las dificultades más evidentes dentro del entorno son totalmente variadas, debido a que cada familia es diferente y la forma como asimilan la situación de discapacidad es diversa; puede que este aconteciendo termine por unir o causar la desunión familiar, las principales dificultades son el compromiso con el rol paterno y es más evidente en la madre, la inseguridad, y el temor a fracasar en la toma de decisiones del futuro del niño (Castillo, Toloza y Vargas, 2016). La madre forma una relación estrecha con su hijo, ella es la principal cuidadora y brindadora de amor, el padre un poco más distanciado y visto como una fuente de apoyo económico, cuando el niño con discapacidad es el primer hijo, los padres lo asocian con el sexo, es decir en el padre por la masculinidad y en la madre como si su propio organismo no funcionara bien; estas emociones o sentimientos de culpa alteran la intimidad de la pareja, es más fácil de asimilar si la pareja se apoya mutuamente y busca ayuda profesional, es fundamental que los padres y la familia en general, reciban una orientación anticipada para evitar problemas psicológicos y la separación familiar (Núñez y Silva, 2015).

En relación con lo anterior, la Terapia Ocupacional (Ávila et al., 2008) como una profesión basada en la ocupación del ser humano, busca promover la salud, el bienestar y la participación del usuario o cliente, utilizando la actividad como medio de intervención para lograr su independencia; en este caso, no solo se basa en la ocupación del usuario sino también en cómo la discapacidad afecta a otros integrantes de la familia en las diferentes áreas de ocupación, las cuales se han tenido que ir transformando o han sido totalmente abandonadas (Vidal, 2015).

La discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (Convención de la ONU, 2006, citado por Verdugo, 2010).

Según este concepto, se puede decir que la discapacidad no es un concepto que da solo las características del individuo, sino

que también abarca otros factores como pueden ser los físicos o sociales, debido a la interacción continua del usuario con los diferentes entornos que frecuente en su vida.

Más allá de la relación que existe dentro del entorno familiar, están las diferentes relaciones que se dan en los entornos en los que conviven; el entorno se entiende como un ambiente físico y social que rodea al usuario en sus ocupaciones de la vida diaria, la discapacidad no tiene solo un enfoque familiar, esta palabra tiene un enfoque Bio-Psico-Social (Ruíz et al., 2013), ya que las diferentes características que posee el entorno tanto a nivel social -que se refiere a las relaciones con otros-, cultural -referente a las costumbres y creencias de las personas- y físico -el entorno natural o entrono construido por el hombre- (Ávila et al., 2008). Estos entornos también pueden limitar a las personas con discapacidad y a sus familias, ya que tienen que enfrentarse a diario a diferentes barreras, las cuales tienen que afrontar, aunque en el mundo para evitar muchas de estas barreras, se ha implementado diferentes estrategias, tanto de adaptación arquitectónica como de implementación de diferentes leyes para fomentar la igualdad de derechos de las personas; en algunos casos, hace falta los argumentos sobre los diferentes problemas que se han tenido con los servicios públicos, ya sea de atención en salud o en educación (OMS, 2001).

En consecuencia, se evidencia que lo más preocupante para los padres es que sus hijos no puedan participar en una educación adecuada a las características, debido a que algunos docentes, no están lo suficiente preparados para atender a sus hijos de una forma integral (Sánchez, 2014). Los padres tienden a sobreproteger a sus hijos, porque saben todo lo que han tenido que enfrentar a nivel social, convirtiéndose en una causa para que los padres puedan tener miedo respecto a cómo será la participación de sus hijos y cómo se verán en un futuro.

Las personas con discapacidad física son las que más sufren las consecuencias de las barreras que dificultan su inclusión y participación en la sociedad. Los principales factores limitantes de la participación son los de orden físico, político, personal y social, los cuales son las principales limitantes en la inclusión de estas personas en diferentes entornos como los relacionados con la actividad física y recreación, con área laboral y con el acceso a servicios de salud y educación (Floyd et al., 2012). Hay que tener en cuenta que, en algunos casos, los contextos no solo son limitadores sino que también pueden servir como facilitador para las personas con discapacidad; para el terapeuta ocupacional es importante conocer las diferentes barreras que enfrenta tanto la persona como su familia en los diferentes contextos, ya sea físico o social, pues debido a esto, puede tomar los contextos como medio de intervención para la rehabilitación o habilitación de las personas; por el general, el contexto afectado en las familias, es el contexto social, debido a la discriminación que suelen recibir por parte de la sociedad y el miedo a ver enfrentado a su hijo a esta sociedad y a las diferentes barreras que puede encontrarse en el entorno físico.

Entonces, desde Terapia Ocupacional se pueden identificar una variedad de entornos determinados por sus características derivadas de lo *físico*, en el cual se encuentra los aspectos arquitectónicos del lugar donde se encuentra el individuo y al cual, se le pueden realizar adaptaciones de acuerdo a las necesidades de la persona; *social*, en el que se encuentran las relaciones interpersonales, uno de los aspectos importantes que hay que

destacar de este entorno es la familia, porque es la principal fuente de apoyo; *cultural*, que abarca las costumbres y creencias sobre la situación de discapacidad del usuario, por lo general, limita la participación social activa del usuario; *temporal*: afecta de forma psicológica, ya que da a conocer la vida del momento de la discapacidad y cómo está influenciando en este contexto, las características del cliente, y por último, el *virtual*: el cual es la relación con lo tecnológico como el celular, el computador y otros dispositivos, que permitan mejorar la realización de una actividad, brindando alternativas que ofrecen comodidad y facilidad para ejecutarlas (Ávila et al., 2008).

Conclusiones

A partir de la revisión de información, se pudo encontrar que se ha escrito acerca de las diferentes problemáticas que enfrentan los padres ante una situación de discapacidad, en primer lugar, pasando por el miedo, debido a que es relativamente nuevo para ellos y sienten que no están lo suficiente informados para enfrentarla. Dentro del núcleo familiar, se empieza a enfrentar una situación difícil mientras se alejan de lo que era antes los contextos normalmente habitados, para esto, los padres deben aprender a afrontar esta situación, aceptando y superando la discapacidad como parte de sus vidas.

Son pocos los registros que relacionan la intervención de la Terapia Ocupacional en el abordaje, tanto de las necesidades ocupacionales de los padres como de los hijos, en tanto vaya avanzando el tratamiento, ellos pueden ir aprendiendo a afrontar la situación por la que están pasando, y a medida que ayudan a su hijo, pueden ir enfrentando poco a poco los contextos que antes eran habitados, enseñando y brindando independencia para poder enfrentar como familia, las diferentes barreras que puedan darse en los diferentes contextos.

La ayuda de los padres y la colaboración del terapeuta ocupacional respecto a la comprensión de las necesidades en los diversos entornos, hace que se identifiquen las falencias, para dar propuestas acertadas en el manejo integral, buscando mejorar la independencia tanto al usuario como a la familia que está a su cuidado.

Referencias

- Ávila, A., Martínez, R., Matilla, R., Máximo, M., Méndez, B. y Talavera, M. (2008). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y proceso*. (2da. ed.) [Traducción]. Traducido de: *American Occupational Therapy Association*.
- Azkoaga, F. (2012). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(192), 33-50.
- Benítez, Y. y Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023.
- Castillo, S., Toloza, M. y Vargas, K. (2016). Participación de la familia en la intervención de terapia ocupacional: experiencias de madres y padres de niñas y niños con parálisis cerebral de la ciudad de Valdivia. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(2), 93-106.
- Cunha de Araújo, C., Paz-Lourido, B. y Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10). Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/630/63047756015.pdf>
- Estevez, C., Castello, N. y Tirado, S. (2015). ¿Conocen los profesionales las necesidades de los padres de niños con patología del desarrollo?. *Escritos de Psicología (Internet)*, 8(2), 61-70.
- Floyd, M., Zambrano, J., Antó, A., Jiménez, C., Solórzano, C. y Díaz, A. (2012). Identificación de las barreras del entorno que afectan la inclusión social de las personas con discapacidad motriz de miembros inferiores. *Rev Salud Uninorte*, 28(2), 227-237.
- García, E. (2015). *Niveles de ansiedad y depresión en cuidadores de personas con discapacidad que acuden al Sub Centro de salud de Chimbacalle*. Quito: UCE.
- Giné, C., Balcells-Balcells, A., Simó-Pinatella, D., Font, J., Pro, M., Mas, J. y Carbó, M. (2011). Necesidades de apoyo de las familias de personas con discapacidad intelectual de cataluña. *Siglo Cero*, 42, 31-49.
- Martínez, J. (2011). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2). Recuperado de <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/3805/3521>
- Mella, A. (2010). La influencia de la familia en terapia ocupacional con pacientes hemipléjicos. *TOG (A Coruña)*, 7(12), 35. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num12/pdfs/original2.pdf>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Núñez, R. y Silva, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8). Recuperado de <http://www.udgvirtual.udg.mx/paakat/index.php/paakat/article/view/229/345>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001). Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud: CIF. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>
- Ruiz, C., Ramírez, C., Miranda, A., Camargo, R., Urquijo, G. y González, C. (2013). Barreras contextuales para la participación de las personas con discapacidad física. *Revista Salud UIS*, 45(1). Recuperado de <http://revistas.uis.edu.co/index.php/revistasaluduis/article/view/3299/3792>
- Sánchez, P. (2014). Discapacidad, familia y logro escolar. Recuperado de <http://rieoei.org/1538.htm>
- Torrico, M., Santín, M., Villas, M., Menéndez, S. y López, M. (2012). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como Marco teórico de la Psicooncología. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v18/v18_1/03-18_1.pdf
- Verdugo, M. (2011). Implicaciones de la Convención de la ONU (2006) en la educación de los alumnos con discapacidad. *CEE Participación Educativa*, 18, 25-34.
- Vidal, Á. (2015). Terapia ocupacional centrada en la familia: intervención en el domicilio de jóvenes con parálisis cerebral y patologías afines. Recuperado de http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/14160/VidalMartinez_Angela_TFG_2014.pdf?sequence=2