

La familia ante momentos difíciles: Tenemos un niño "diferente" en casa

Antonio Luengo Latorre. Psicólogo. Secretario General de la Oficina del Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid.

Este artículo corresponde al tema 18 del libro editado por la Consejería de la Familia y Asuntos Sociales

El nacimiento de un niño "diferente" supone uno de los impactos más dolorosos y "resquebrajantes" que puede vivir un ser humano y, consecuentemente, una familia.

Hablamos de una perturbación de naturaleza muy compleja que afecta de manera notoria a todos los que rodean al niño: a cada uno de sus padres, a los hermanos (si los hay), a los abuelos y al resto de la familia, sin olvidar a los amigos íntimos con los que la familia se relaciona de manera ordinaria y cotidiana.

Vamos a tener un hijo, lo que se piensa y siente normalmente

El nacimiento, y llegada al hogar, de un niño diferente, esto es, afectado por algún tipo de alteración del desarrollo, o con riesgo de padecerla en un futuro a corto plazo, representa enfrentarse a un buen número de emociones difícilmente "encajables" en el contexto en que se desarrollan los acontecimientos que rodean el propio acontecimiento de nacer.

Las expectativas de cualquier futuro progenitor (padre o madre) ante el nacimiento de un hijo se concentran, lógicamente, en que todo irá bien. La mayor parte de las emociones que surgen en el corazón (y la mente) de los futuros padres giran en torno a ideas del tipo "esperamos un hijo normal...". Claro, sin duda, a veces se tiene miedo, se sueñan cosas raras, pero rápidamente "triumfa" (así debe ser) la idea preponderante: "todo irá bien".

Todo un complejo conjunto de ideas y sentimientos se confabulan para que, incluso antes de que nazca, visualicemos casi de manera inconsciente un futuro para él, un sendero de cuidados, mimos, un camino planificado y responsable. Pero, lamentablemente, las expectativas más básicas se ven profundamente dañadas, frustradas por el impacto sobrevenido tras la revelación de un diagnóstico que entraña el concepto de deficiencia, retraso en el desarrollo o, aunque no se trate de términos correctos en estas primeras etapas, el de minusvalía o discapacidad. A partir del momento específico del diagnóstico, o mejor, de la comunicación del mismo a los padres y a la familia, la conmoción que se sufre adquiere la cara de una profunda crisis. El concepto de crisis ha sido definido (Caplan, 1961) como "la situación vivida por una persona cuando se enfrenta a una dificultad, amenaza de pérdida o pérdida real sin los recursos suficientes ni medios directos para poder controlarla". En semejante situación, debe destacarse la relevancia de dos de sus componentes fundamentales:

1. El conflicto que se produce entre "lo que se esperaba" y la experiencia de la "realidad" presente.
2. La exigencia y necesidad de una adaptación instantánea para atender la problemática que se ha generado de manera inesperada.

La crisis familiar

Además de las consecuencias producidas por la situación creada en la estructura psicológica de cada miembro de la familia (según lógicamente de la información con que cuente y de su capacidad para elaborarla), en términos generales, la crisis familiar ante el nacimiento de un niño "diferente" debe entenderse como "el grado de desajuste o desadaptación que el impacto del diagnóstico de afectación o deficiencia produce en el seno organizativo, emocional y vivencial de toda la familia". Ámbitos básicos en el funcionamiento de la pareja o de la familia en su conjunto sufren significativos desequilibrios, tanto en lo que afecta al funcionamiento interno de los mismos, como en lo que atañe a sus relaciones con el exterior, familia extensa, amigos, relaciones sociales...

Conmoción:

Nos sentimos aturdidos, como si lo sucedido no estuviera ocurriendo de verdad

Rechazo:

Podemos llegar a negar la situación, pensar que el diagnóstico es un error, que los especialistas se equivocan..., que hay que buscar otro diagnóstico.

Penas:

Es lógico que aparezca sensación de tristeza profunda que nos invade de forma intensa.

Ansiedad:

Pueden aparecer sensaciones de miedo ante la situación, sentimientos de incapacidad para afrontar lo que "está por venir"...

Consecuencias en los otros hijos

Los hermanos perciben lo que pasa. No hay duda. Si la llegada de un nuevo miembro a casa supone siempre un hecho más o menos tensionante en la organización familiar (aunque todo vaya bien) y, consecuentemente en el tiempo que se dedica a los otros hijos (no es infrecuente que estos sientan que han cambiado cosas con la llegada del hermanito), todo se complica un poco más cuando las circunstancias son como las que estamos describiendo. Lógicamente dependerá de las edades y de la maduración de los hermanos, pero, en general, debe entenderse que estos deben habituarse a un nuevo esquema de interacciones especialmente distintos a lo habitual y, lo que es más importante, en un ambiente cargado de ansiedad y frecuente tristeza.

Son habituales las consultas a profesionales y especialistas (con el consiguiente tiempo dedicado a ello), las conversaciones sobre por qué ha ocurrido lo ocurrido y las dudas sobre cómo proceder, qué pasos dar; y, por supuesto, una vez completado el diagnóstico, pueden iniciarse programas de tratamiento o intervención de larga duración. Demasiadas cosas pueden cambiar para los hermanos...

Algunos síntomas:

- Dependencia excesiva.
- Búsqueda de atención permanente.
- Rabietas.
- Dolores psicósomáticos.
- Involución del desarrollo.
- Dificultades del rendimiento escolar.
- Tristeza.

Todo puede mejorar...todo va a mejorar

En primer lugar, es muy importante saber que las cosas van a reequilibrarse. Después de los momentos malos y dolorosos tiene que abrirse paso la calma y la reflexión tranquila sobre lo que hay que hacer, valorar y seguir las orientaciones de los profesionales y, esto es fundamental, saber que la mejor respuesta está en nosotros mismos, en la propia pareja, en la familia. Si somos capaces de reconocer dónde nos encontramos y mirar hacia delante, seremos asimismo capaces de hallar las salidas más adecuadas, sin prisa, pero sin pausa. De hecho, el grado de desajuste generado a partir del diagnóstico del "problema" en nuestro hijo dependerá de tres variables fundamentales:

- El tipo de trastorno o problema: características, posibilidad de curación alivio, dolor, discapacidad resultante, naturaleza de los procedimientos de tratamiento,
- La dinámica familiar previa: estilo de relación, clima emocional y de relaciones, capacidad de adaptación, cohesión del grupo familiar, relaciones con el exterior, capacidad organizativa...
- Definición del problema por parte de la familia: cómo afronta el problema desde los primeros momentos, confianza en los profesionales, diálogo entre los miembros de la familia para buscar

soluciones conjuntas, capacidad de adaptación y organización interna, confianza mutua, capacidad para generar cariño y respeto "extra"...

Qué hacer, cómo proceder

- Confiar en los profesionales y especialistas implicados, dejarse asesorar y seguir sus orientaciones: Las primeras informaciones sobre lo que pasa y, sobre todo, va a pasar en el futuro, suelen ser difíciles de aceptar. Parece que estamos viviendo una película y lo que sucede no nos pasa a nosotros. En estos momentos, es importante recuperar, en la medida de lo posible, la calma, escuchar y seguir los pasos que nos sugieren los especialistas. Preguntar lo que no entendemos sin miedo y comunicar sinceramente nuestros sentimientos y emociones. No debemos temer a expresarlo que surge de nuestro corazón.
- Comunicarnos en el seno de la familia: Debemos entender que desahogarse suele ser el principio de un adecuado afrontamiento de lo que tenemos por delante. Compartir la sensación de pena o tristeza sin reproches ni comparaciones ayuda a descargar la tensión y entender que todo va a ir mejor en el momento en que vayamos tomando decisiones sobre cómo hemos de reorganizarnos, las rutinas, los horarios y las "nuevas" responsabilidades.
- Tomar decisiones conjuntas sobre los pasos a dar: Pensar juntos en la organización de la casa, las tareas, los horarios, el tratamiento del hijo y las necesidades de atención al resto de la familia. Hemos de evitar las soluciones impuestas o contradictorias.
- Informar a los otros hijos: Los hermanos tienen derecho a saber qué está pasando. Con las reservas propias de la edad de estos, hemos de comunicarles con sencillez y tranquilidad que el hermano recién nacido tiene algún problema y que va a necesitarse un poco la ayuda de todos. Debemos, no obstante, hacerlo con el mayor optimismo posible, evitando siempre que podamos trasladar a nuestros hijos la tristeza o pena que pueda estar invadiéndonos.
- Estar pendientes de lo que necesitan y nos piden los otros hijos: Las cosas han cambiado. Los tiempos y las tareas también. Incluso se ha podido perder parte de la alegría que había en casa con anterioridad. Es importante mantener las rutinas, la sensación y certeza de seguridad, de que las cosas están controladas. Explicar, cuando sea necesario, que puede haber menos tiempo para salir y hacer excursiones, pero que se van a seguir haciendo. ¡Y hay que hacerlas! Mantener en lo posible ciertas rutinas y costumbres en las que estaban implicados los otros hijos les ayudará a comprender que las cosas, aunque hayan podido cambiar un poco, discurren con normalidad.
- Evitar, las comparaciones con los otros hijos: Nada es igual. Todo cambia y es mejor plantearse que se trata de un proceso diferente que va a requerir esfuerzos distintos pero también experiencias y alegrías asimismo diferentes.
- No perder el contacto con el exterior, con el resto de la familia y, sobre todo, con los amigos íntimos: En este tipo de situaciones, no es infrecuente quedarse aislado, evitar las relaciones que con anterioridad nos hacían disfrutar de momentos interesantes. Nos puede dar vergüenza salir a la calle con el niño, incluso acudir a casa de nuestros amigos con él. Tenemos que superar estos sentimientos y temores cuanto antes. Necesitamos a nuestra familia y necesitamos a nuestros amigos. Ellos van a entender que no pasamos por el mejor momento y nos van a ayudar. Seguro.

Atender y cuidar la pareja: Este es, probablemente, el reto más importante. Todo lo que hagáis por en este sentido irá a favor de una mayor estabilidad en casa, en la familia y, por supuesto, redundará asimismo en el mejor desarrollo de vuestro nuevo hijo. En cuanto el cuerpo y la mente os lo permitan, daros un "lujo", por pequeño que sea. Que no os invada la culpa. Es la peor compañera.