

# MI HIJO TIENE DISCAPACIDAD: LA PAZ EN MEDIO DE LA TORMENTA

*Mtro. Erik Godínez Loera*

Centro de Rehabilitación e Inclusión Infantil Teletón Neza

## RESUMEN

En este artículo podrás encontrar ideas que se apartan de una visión centrada en la metáfora del duelo, la aceptación de la discapacidad, los déficits y patologías individuales y/o familiares de los padres cuando se enfrentan a la discapacidad de un hijo y descubrirás una propuesta y recomendaciones basadas en una visión centrada en los desarrollos de la terapia sistémica, posmoderna y la hipnosis ericksoniana, la cual ve al individuo dentro de su contexto en la búsqueda de oportunidades para su bienestar, lo que permita entender que en el proceso de adaptación de los padres al vivir la discapacidad de sus hijos muestran habilidades para poder enfrentar la crisis. De ahí viene el título que da nombre a este artículo, ya que dentro del impacto y las implicaciones que conlleva la discapacidad existen oportunidades de encontrar la paz en medio de la tormenta.

Palabras claves: Discapacidad, Adaptación, Crisis.

Terapeuta familiar del Centro de Rehabilitación e Inclusión infantil Teletón Neza y profesor en práctica clínica supervisada en INFASI ACT.

Correo electrónico:  
erigol195@gmail.com



*Recibido:* 30 de abril de 2019  
*Aceptado:* 21 de junio de 2019

### Cita recomendada:

Godínez, E. (2019). Mi hijo tiene discapacidad: La paz en medio de la tormenta *REDES. Revista de Divulgación Crisis y Retos en la Familia y Pareja*, 1(2), 46-50. <https://doi.org/10.22402/j.redes.unam.1.2.2019.233.47-51>



## RECOMENDACIONES

DOI: <https://doi.org/10.22402/j.redes.unam.1.2.2019.233.47-51>



Para comenzar a comprender el proceso que los padres y las familias viven al enfrentar la discapacidad de su hijo, se describe el siguiente relato.

Llegan a consulta una abuela de 46 años a la cual se le llamará María, con paso lento, saluda con una sonrisa, entra acompañada por su nieta de 2 años, a quién se nombrará Nely, que tiene dificultades en varias áreas de su desarrollo, usa silla de ruedas y está conectada a un tanque de oxígeno que porta a todas partes. Esta sesión se centró en lo que para María implicaba la actual condición de su nieta, quien requería muchos cuidados de ella. Su madre trabajaba debido a que no contaba con el apoyo del padre; la abuela comentaba la importancia que tenía el tener una higiene impecable en casa ya que cualquier infección, por ligera que fuera, corría el riesgo de que se complicara y terminara internada en el hospital por varias semanas.

Buscando un acercamiento, empatía y pretendiendo generar otros posibles significados donde se pusiera nombre a lo que María siente, piensa y hace, se le pregunta - ¿Cómo se siente usted en este momento? Ella observa, busca contener las lágrimas en sus ojos y contesta: "me duele mucho".

La siguiente pregunta con una postura de curiosidad, buscando conocer y entender la posición de María frente a la condición de Nely fue - ¿y qué significa este dolor para usted? Ella automáticamente al terminar la pregunta

contesta: "es amor", en dicha respuesta, no parecía clara la relación que pueden guardar dos emociones que aparentemente parecen opuestas. Manteniendo la misma postura de curiosidad por la historia de María se le pide ampliar su explicación de la relación entre el dolor y el amor: "para mi... el dolor es amor, porque eso es lo que me hace levantarme cada mañana a cuidar a Nely... aunque estoy muy cansada sé que ella me necesita... pero al hacerle sus aspiraciones, traerla a sus terapias yo tengo fe que ella va a estar mejor... es por su bien...".

Al dar esta explicación, inmediatamente surge la imagen de una madre que está en labor de parto, donde las narrativas de las mujeres expresan que se siente un gran dolor, acompañado de un gran amor que da la oportunidad de dar vida a su hijo; al compartir esta idea con María, la complementa diciendo: "si... y lo quieres ver y abrazar y besar, aunque te dolió el vientre...". A partir de este momento la conversación terapéutica continua con la co-construcción de una narrativa alternativa sobre el significado del dolor: como un impulso, un motivador y una forma de hacerlo más tolerable en el día a día con su nieta Nely.

Con este relato se pueden resaltar argumentos y recomendaciones sobre lo que puede favorecer la adaptación de los padres (la familia) a la discapacidad.



La primera recomendación para las familias, sus integrantes y los profesionales de la salud implicados, es reflexionar sobre ¿cuáles son las creencias sobre las que estas partiendo para definir esta condición llamada discapacidad? Bajo la metáfora del vaso medio lleno o medio vacío: ¿cómo quieres ver el vaso? ¿medio lleno? ¿medio vacío? Y hay quien puede agregar: “el vaso puede incluso no tener absolutamente nada y lo puedes sostener en la mano y dependiendo del tiempo que lo sostengas, el brazo y la mano duelen al sostenerlo por largo tiempo”.

Abia y Robles (1998) explican que hay momentos en la vida, que implican cambios y representan una crisis. En la cultura China se tiene una visión sistémica sobre las crisis en la vida, dándole dos significados, como riesgo y oportunidad. De esta forma, una crisis es un momento de cambio en donde lo que antes se pensaba, sentía y se hacía ya no es útil y al mismo tiempo se convierte en la oportunidad para aprender algo nuevo y crecer. Este proceso de cambio se puede entender como cuando se da un salto, al estar en el aire puede representar un riesgo porque si caes mal te lastimas, pero también se convierte en la oportunidad de aprender a caer, observando cómo caer y en qué lugar conviene pisar. También, este cambio

se puede convertir en la posibilidad de disfrutar ese momento de estar flotando al saltar.

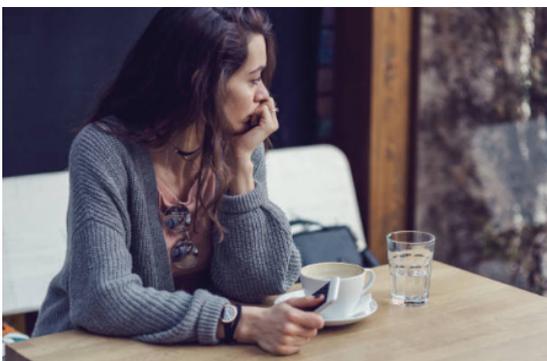
Hay crisis que son normales, naturales y esperadas como el crecimiento de las personas; y hay crisis circunstanciales e inesperadas como la aparición de una discapacidad. Independientemente de cómo se origine la crisis es importante aprender a aprovechar las oportunidades que trae, para lograr tomar de cada momento y de cada situación lo que pueda ser útil, valioso, para atesorarlo y disfrutarlo; desde la metáfora del duelo sería aprender a despedirse de la imagen ideal de un hijo “sano”, sin embargo, desde la metáfora de decir ¡Hola! (White, 2009) es darles la bienvenida a las nuevas experiencias de vida frente a la discapacidad. O’Hanlon (2006) afirma que las crisis son oportunidades camufladas. La historia de Maria es un ejemplo de cómo observar las oportunidades frente a la crisis, sus experiencias de vida la llevan a utilizar sus recursos personales para poder enfrentar una situación significativa e importante como lo es la condición de Nely.

Una segunda recomendación es: la realidad que se construya alrededor de la discapacidad cobrara sentido, solo cuando se toma en cuenta el contexto en donde está inmersa esta realidad, es decir, es como las cajitas chinas en la que la más pequeña está contenida en una más grande y está en otra más grande y así sucesivamente.

Este planteamiento ayuda a entender que si las familias, la madre y/o el padre actúa, piensa y siente de una determinada manera al enfrentar la discapacidad esto estará permeado por una serie de etapas de su ciclo vital que van conformando creencias y legados familiares y que impactan en la construcción de significados sobre los eventos presentes (Beyebach y Rodríguez-Morejón, 2019); es decir no tendrá las mismas implicaciones el surgimiento de la discapacidad en una familia que está en la etapa de la crianza de los hijos, en donde los padres están en la búsqueda y definición de saber cómo van a educarlos y quién está más ocupado de estas tareas si es la madre, el padre, ambos;

van a educarlos y quién está más ocupado de estas tareas si es la madre, el padre, ambos; a una familia que está en la etapa de hijos adolescentes, en donde se requiere que padres e hijos aprendan a separarse y diferenciarse para favorecer la autonomía de los adolescentes y si en esta etapa surge la discapacidad en uno de ellos, demandará cohesión, contrario a lo que necesita la familia en esta etapa de la adolescencia.

Entendiendo que hay un proceso evolutivo en la familia entonces se podrá ser sensible y comprender que el enojo de una madre frente a la discapacidad no sólo es o no necesariamente es no aceptar la discapacidad, si no que implica un proceso en el cual la madre busca y enfrenta varias situaciones de forma simultánea ya que se cuestiona por qué el padre prefirió irse a trabajar y no acompañarla al médico, a pensar en cómo va atender a ese niño y al mismo tiempo a sus otros hijos que tienen que ir a la escuela, el pedir ayuda a su madre, con la cual no ha hablado durante 5 años y todo esto acompañado de recuerdos constantes sobre su hijo internado en el hospital que la llevan a llorar sin poder parar y decirse a sí misma que todo lo anterior es su culpa.



Es habitual escuchar a los padres decir que ante su situación se están volviendo “locos”, incluso hay una necesidad de escuchar por parte de los profesionales de la salud una opinión al respecto. Es importante considerar que debido al estado emocional de los padres el dar una explicación desde la lógica o lo racional puede llevar a que se sientan incomprendidos, por lo tanto, una tercera recomendación es buscar formas alternativas de poder expresarles los procesos que viven, estimulando su creatividad, como lo puede ser a través de contar una historia como la siguiente: “Había un rey que tenía un gran dormitorio para descansar... se le ocurrió un día que enfrente de su cama quería tener un mural que emblematizara la paz, porque cada noche que estuviera en su cama quería ver ese mural que le recordara el significado de la paz. Así es que se dispuso a traer a varios artistas para que le realizaran un boceto que representara la paz... eligió uno y no permitió que nadie viera al pintor mientras pintaba ese mural, cuando la pintura estuvo lista, el rey entró a su habitación, para observar el mural y su primera expresión fue: ¡maravilloso! ¡extraordinario! Es exactamente lo que yo quería, después abrió las puertas de su dormitorio para que todos pudieran apreciar la obra realizada por el pintor. Las personas que entraron estaban sorprendidas, el mural representaba una terrible cascada

cascada cayendo de un risco con toda la violencia... una tormenta terrible aparecía en el fondo a la izquierda y unos rayos se deslizaban y hacían arder un árbol a la derecha... la situación era caótica y dramática... el cuadro, era realmente tenebroso y temible... nada menos parecido a la paz, pero el rey estaba contentísimo. Finalmente, el mejor amigo del rey se acercó y le dijo, su majestad, ¡no entiendo! Querías un cuadro que te representara la paz y has mandado pintar esta tormenta tenebrosa, terrible, caótica. El rey le dijo: ven acércate un poquito ¡Mira la cascada! observa atrás de la cortina de agua, tras el risco, hay un nido, donde un pájaro está alimentando a sus polluelos, donde una madre cuida de sus hijos, en medio de una serenidad asombrosa a pesar de la tormenta... para mí esto es la paz, no es un paisaje tibio y suave donde nada suceda... la paz es aquella serenidad que se encuentra a pesar de las situaciones más caóticas... es aquella tranquilidad que podemos encontrar aunque desde afuera la tormenta siga violentamente" (Bucay, 2019).

Una cuarta recomendación que surge de lo anterior es aprender a pintar el mural de la discapacidad que esta frente a la cama de los padres, lo cual implica mostrar una postura de curiosidad y respeto hacia su visión de la realidad: "mi hijo está vivo, a pesar de los malos pronósticos, que si se iba a morir, que si iba a quedar postrado en una cama... ¡mírelo! Ya se mueve...". La familia y el hijo con discapacidad siempre irán en una tendencia hacia la construcción de su bienestar, en su proceso de adaptación a la discapacidad realiza esfuerzos para lograr el acercamiento afectivo y/o instrumental para dar respuesta a una situación que percibe crítica, lo que la lleva a utilizar sus capacidades para satisfacer las exigencias de dicha condición (Rolland, 2000). Como conclusión, es importante considerar que lo que se nombra como "discapacidad" implica la construcción de una realidad, que parte de un contexto social y familiar particular, en lugar de normalizar la forma de observar este proceso, utilizando la metáfora del duelo, en donde se establece un discurso dominante que explica todo a partir de la no aceptación de la discapacidad, se requiere incluir una visión dinámica de los procesos familiares a lo largo de su ciclo vital y

discapacidad, se requiere incluir una visión dinámica de los procesos familiares a lo largo de su ciclo vital y en este a sus integrantes como agentes activos en busca de su bienestar en el proceso de adaptación a la discapacidad.

## REFERENCIAS

- Aguirre, M. (2005). *La psicoterapia un proceso de autoconstrucción. La propuesta*. México: Alom editores.
- Álvarez, M. (2004). La química del amor. *Revista Saludablemente Disfrutando*. 1(6), 21-24.
- Erickson, B.A. y Keeney, B. (2008). *Milton H. Erickson un sanador americano*. México: Alom editores.
- Erickson, M.H. (2005). *Seminarios de introducción a la hipnosis*. California, 1958. México: Alom Editores.
- Kershaw, C. (1994). *La danza hipnótica de la pareja. Creación de estrategias ericksonianas en terapia conyugal*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Pérez, F. (2014). *El arco y la flecha de la sexualidad y el amor. Estrategias de programación neurolingüística para la pareja*. México: Pax.

