

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES

CARRERA: Licenciatura en Psicopedagogía.

***AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD, directora de Carrera
Lic. Laura Waisman.***

TUTOR METODOLOGICO: Lic. Lorena Varela

TUTOR TEMÁTICO: Lic. Ernesto Páez.

ALUMNA: Paulina Verónica Soledad Rocca.

LEGAJO: 19142

LUGAR: Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

12-2-2019

TESIS


***La reestructuración familiar ante la
llegada inesperada de la discapacidad.***

***La aceptación social del niño con
discapacidad es un camino de doble
sentido.***

***Hacia una práctica psicopedagógica en
un reaprendizaje en la intervención con
discapacidad.***



*TESIS: LA
REESTRUCTURACIÓN
FAMILIAR ANTE LA LLEGADA
INESPERADA DE LA
DISCAPACIDAD.*

 *La aceptación social del niño con discapacidad es un camino de doble sentido.*

 *Hacia una práctica psicopedagógica en un reaprendizaje en la intervención con discapacidad.*



FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y CIENCIAS SOCIALES.

UNIVERSIDAD DE FLORES.

Carrera: Lic. en Psicopedagogía.

Alumna: Paulina Verónica Soledad Rocca.

Reestructuración familiar ante la llegada inesperada de la discapacidad.

Pre- proyecto.

La llegada inesperada de la discapacidad es un acontecimiento precipitado, inesperado que irrumpe el proceso de adaptación natural, debido a que no es lo que la familia espera. Se rompen todas las expectativas y la familia se sumerge en una sensación de desconcierto y preocupación.

Las familias deben prepararse para enfrentar la ignorancia y la falta de sensibilidad de gran parte de la sociedad. Las familias sufren al mismo tiempo que la persona con discapacidad. Las familias son más conscientes de las miradas que la discapacidad puede llegar a provocar y esto provoca mucha angustia. Su dolor es doble, sufren por ellos y por la persona que posee la discapacidad. Esta situación muchas veces genera una barrera hacia la gente que no comparte su problema, esto lleva a la sobreprotección de la persona.

La aceptación social de la discapacidad debe comenzar desde la casa, con la aceptación emocional de la discapacidad.

El objetivo del presente trabajo es determinar qué actitud toman las familias cuando se enfrentan a la llegada inesperada de la discapacidad y como se adapta la persona con discapacidad a la sociedad.

El trabajo será realizado a través del estudio cualitativo de diferentes Familias con hijos con discapacidad de la zona de San Miguel.

Contexto conceptual.

Partiendo de que “El supuesto fundamental, es que la realidad que percibimos y a la que nos atendemos, incluyendo también los problemas y las patologías, es fruto de la interacción entre el punto de observación asumido, los instrumentos utilizados, y el lenguaje que usamos para comprometer esa realidad”. Por lo tanto, no existe una realidad sino tantas cuantas son posibles en interacciones que se presentan entre individuo y la realidad. Lo que vivimos, sea sano o no, es el resultado de una relación activa entre nosotros mismos y aquello que vivimos, dicho de otra manera, cada quien construye la realidad que luego, padece (Eguiluz, 2007).

Las familias de las personas con discapacidad realizan duelos. El tipo de duelo que llevan a cabo las familias con un integrante con discapacidad requiere del proceso de aceptación, que permita dejar de negar la realidad y aceptar que no es como se hubiese querido que fuera, se

sabe que todas las pérdidas son diferentes, y por tanto, desde el punto de vista psicológico, la diferencia para enfrentarlas tendrá que ver con la dificultad para hacer el trabajo de elaboración, como lo señala Korzybki (1994) al afirmar que todo depende del mapa mental que elaboramos de la realidad, ese mapa está influido por nuestras experiencias cultura, ideológica familiar, religión, entre otras condiciones.

La discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia. está relacionado con la propia idea de normalidad y anormalidad, con la forma que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios); más bien el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo (a) está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y cultura. (Festa, 2005 citado en Araya, 2007)

Lo que plantean Bedoya y Schinitter (2010), es que la anormalidad además de estar vagamente delimitada, es decir, que el querer establecer fronteras entre lo normal y lo anormal es casi utópico, ya que no hay como tal un lineamiento que pueda separar estos términos.

Mustaca y Gandolfi (1995) dan tres razones por las cuales es complicado delimitar lo que es normal debido a que estas mismas razones servirían para delimitar lo anormal, la primera sería

La complejidad misma de la problemática, la segunda se refiere a la multiplicidad de significados que reciben estos términos y una tercera razón es que el término se usa cargado de connotaciones emocionales.

El criterio social, es la relatividad que tienen estos términos dependiendo de la cultura en la que se esté, pues de esta manera lo normal sería el comportamiento ideal que se maneje en una determinada cultura y lo anormal los comportamientos que rompen con la convención particular. Por lo tanto, no son universales (Belloch, Sandin & Ramos, 1995; Flores & Díaz, 2000; Lopez, Ortiz & Lopez, 1999, Mustaca & Gandolfi, 1995).

Otro criterio de adaptación hace referencia a lo funcional, al equilibrio, a la adaptación que tenga un individuo a un contexto social (Flores & Díaz, 2000).

Por último, hay un criterio que es el ideal o utópico, que es un estado de bienestar afectivo, social e individual. Lo que debería ser lo óptimo y lo completo, esto sería lo normal, mientras que lo anormal sería lo contrario (Flores & Díaz, 2000; López, Ortiz & López, 1999).

Hay cinco elementos en los que coinciden algunos autores (Ortiz & López, 1999; Vázquez, 1990) al plantearlos como los que caracterizan a la conducta anormal. Sufrimiento personal,

se refiere al padecimiento de un malestar del sujeto, causado por un factor anormal. Falta de adaptación del entorno, se refiere al comportamiento anómalo que impide a la persona relacionarse con su entorno, por tanto, la persona se puede aislar y tener dificultades sociales, personales y laborales. Irracionalidad e incomprensibilidad, se refiere a esos comportamientos que no podemos explicar racionalmente, como por ejemplo dejar de comer sin algún motivo. Malestar en el observador, esto va de la mano con el rompimiento de las convenciones sociales y que causan molestias a otros. Violación a las normas morales, esto es más que quebrantar los convenios sociales, pues se refiere a los comportamientos morales o no explicitados. Cuando el comportamiento se sale de esa manera adecuada de comportarse, es que decimos que hay una anormalidad.

Hay que tener en cuenta que en el momento que se diagnostica una discapacidad, esto genera un gran impacto en el entorno familiar, que ven como todos los ámbitos de la vida cambian para siempre.

Elizabeth Kubler-Ross identifica cinco etapas emocionales que atraviesa una familia con la llegada de un hijo con una capacidad especial. “La primera es una etapa de Negación, los padres se aferran a la idea del que diagnostico sea erróneo. La segunda Agresión, los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida, o incluso contra su propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia, aunque acaban sintiendo culpa o vergüenza por su comportamiento.

La tercera es de Negociación, aun no aceptan el diagnostico por completo, pero los padres ya dialogan con el médico y el niño sobre el problema.

La cuarta etapa es Depresión a estas alturas, el agotamiento de los padres, tanto físico como mental, ya es un fuerte lastre y suelen manifestarse síntomas de la depresión.

Por último, la etapa cinco la Aceptación, los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer”

Preguntas de Investigación.

La pregunta que surge a partir del planteo es: ¿Cómo impacta la llegada inesperada de la discapacidad en la estructura familiar? Y para aproximarnos a esta respuesta, se plantean diversos interrogantes que guían la investigación:

- ¿Cómo reaccionan ante la discapacidad los miembros del grupo familiar?
- ¿Qué estrategias familiares utilizan para afrontar esta nueva situación de la llegada inesperada de la discapacidad?

- ¿Cómo impacta la situación de la discapacidad en las relaciones socio afectivas más cercanas que tiene la familia?

- ¿Qué herramientas teóricas y metodológicas utiliza el Psicopedagogo para abordar esta problemática familiar y particular de la persona con discapacidad?

El supuesto planteado en esta investigación es:

- La llegada de la discapacidad produce una crisis en la estructura familiar, que se manifiesta en una inestabilidad un quiebre que provoca cambios en los roles e interacciones entre los miembros de la familia. Esto genera confusión, desorientación e incertidumbre en los mismos.

Método

Se eligió técnica de entrevista semiestructurada ya que se caracteriza por ser flexible y dinámica, no directiva, y abierta. Esto nos permite acercarnos a una mayor comprensión de las perspectivas que tienen las familias, sus experiencias cotidianas o situaciones, pudiéndolo expresar con sus propias palabras.

Para la realización de la investigación realizaremos el análisis de distintas fuentes bibliográficas, ésta se realizará a través de la búsqueda de libros, revistas especializadas del tema de discapacidad, ponencias de profesionales, trabajos de cátedra, y búsqueda en Internet.

Soy el intervalo entre mi deseo y aquello que los deseos de otros hicieron de mí.

F. Pessoa

Introducción.

La reestructuración familiar ante la llegada inesperada de la discapacidad.

Lo que nos lleva a realizar la presente investigación es profundizar sobre lo que sucede dentro de una familia con la llegada inesperada de la discapacidad. Tomando como base lo observado y trabajado en la Dirección de Discapacidad de San Miguel cuando realizamos las prácticas preprofesionales de la Licenciatura en Psicopedagogía. Dicho trabajo formó parte de las prácticas preprofesionales desarrolladas en Dimapad (Dirección Municipal de Ayuda y Promoción al Discapacitado) donde se realizó el Tramo I de observación de Junta Médica Evaluadora y el Tramo II Ayudantía. Allí, pudimos observar cómo los distintos profesionales de la junta médica (psiquiatras, psicólogos y asistentes sociales), orientaban a familias sobre las diferentes discapacidades y cómo realizaban la evaluación global del desarrollo de la persona y su contexto. Las personas con discapacidad se presentaban con sus familias. Las familias, representan una pieza fundamental para el desarrollo de la persona con discapacidad éstas muchas veces actuaban como facilitadores para su desarrollo, pero en otras ocasiones se presentan como barreras que limitaban el proceso de evolución.

Luego del primer tramo de observación, comenzamos con el segundo tramo de ayudantías. Allí, realizamos ayudantías y atendíamos a las familias orientándolas en el proceso de adquisición del certificado único de discapacidad (CUD). En este punto, nos encontramos con una problemática muy parecida, se observaban a familias desconcertadas y desorientadas frente a la discapacidad. Frente a este escenario, es donde comenzamos a preguntarnos qué pasaba con estas familias, ¿Qué tipo de orientación habían recibido desde los distintos profesionales? ¿Cuál era el proceso que realizaban? ¿Qué recorrido realizaban hasta asumir finalmente la discapacidad?

Fue entonces que empezamos a posicionarnos como futuras profesionales, y a preguntarnos ¿Cómo nosotros ayudaríamos a estas familias en este recorrido? ¿Cómo ayudaríamos a la persona con discapacidad? ¿Tenía esto relación con nuestra carrera? Ante los cuestionamientos, la primera respuesta fue sí. Desde lo profesional y clínico, tenemos en claro que nos vamos a capacitar para dar diagnósticos certeros, con las orientaciones pertinentes, pero nos dimos cuenta de que con esto solo no bastaba, esto era solo la punta

del Iceberg¹ (metáfora utilizada para explicar que muchas veces la información esencial escapa a nuestros ojos, porque reside debajo de la superficie) y hacía falta algo más para poder ayudar a estas familias, era algo más profundo que un diagnóstico el cual es sumamente importante que este bien hecho, ya que también hemos percibido lo difícil que en ocasiones puede ser llegar a un diagnóstico, las familias hacen referencia a que en ocasiones deben ir de médico en médico, pero en esta ocasión no nos detendremos aquí. El diagnóstico sólo nos dará la base y el punto de partida para un largo camino de trabajo. Fue en ese momento, cuando comenzamos a plantearnos ¿Cómo definir a la psicopedagogía en relación con una práctica psicopedagógica que se oriente el reaprendizaje en la intervención con discapacidad.? ¿Y cómo nuestra profesión podría ayudar a aquellas familias?

Lo primero fue contextualizar a la psicopedagogía como señala Marina Müller como un espacio inter- disciplinar complejo y múltiple. Donde como profesión fue y es un espacio profesional y de praxis, lugar de encuentros e intercambios. Interdisciplina desde su misma denominación. Una interdisciplina que configura una práctica diaria donde se encuentran personas aprendiendo en diversos momentos de la vida y diferentes ámbitos, a través de los medios de comunicación, en el tiempo libre²

La Licenciada Gabriela Castellano por su parte señala que tradicionalmente se consideraba que la psicopedagogía se ocupaba de los problemas de aprendizaje que tenía un chico, porque asociaban la imagen profesional que estaba en la escuela y atendía al niño que tenía problemas en clase.

Pero de ese único aspecto no trata la psicopedagogía, en realidad la psicopedagogía tiene como objeto de estudio al aprendizaje a lo largo de toda la vida. Lo cual comprende desde la concepción, el nacimiento, la niñez, la adolescencia, la adultez, la tercera y hasta la cuarta edad.

El aprendizaje no tiene que ver solamente con lo que sucede en la escuela. Refiere a lo que uno aprende, resignifica durante la vida y con lo que nos sucede en distintos momentos y ciclos de la vida.³

Entonces aquí pudimos dar respuesta a nuestras preguntas, si la psicopedagogía estudia los procesos de aprendizaje a lo largo de la vida, donde uno aprende y resignifica, claramente la

¹ <https://marcelolorenzo.wordpress.com/2017/02/05/la-aplicacion-de-la-metafora-del-iceberg/>

² Psicopedagogía más allá de la escuela, La Psicopedagogía por Marina Müller, febrero 12, 2011.

³ Psicopedagogía más allá de la escuela, Psicopedagogía hoy...,2011.

psicopedagogía tiene mucho por hacer para ayudar a estas familias. ¿Acaso la llegada inesperada de la discapacidad no es un proceso de reaprendizaje?, Teniendo en cuenta que el psicopedagogo debe comprender los procesos psicosociales, además de operar en ellos para ayudar a las familias y mejorar su capacidad de reaprendizaje con el fin de que puedan trabajar en conjunto.

Como señala Marina Müller⁴ la tarea de “aprender a aprender” consiste en resolver dificultades de aprendizaje en forma conjunta, mediante interacciones grupales.

⁴ Aprender para ser, Marina Müller, capítulo I, La psicopedagogía y los psicopedagogos, abril 1993.

Partiendo de que el supuesto fundamental, es que la realidad que percibimos y a la que nos atendemos, incluyendo también los problemas y las patologías, es fruto de la interacción entre el punto de observación asumido, los instrumentos utilizados, y el lenguaje que usamos para comprometer esa realidad". Por lo tanto, no existe una realidad sino tantas cuantas son posibles en interacciones que se presentan entre individuo y la realidad. Lo que vivimos, sea sano o no, es el resultado de una relación activa entre nosotros mismos y aquello que vivimos, dicho de otra manera, cada uno construye la realidad que luego, padece.

Eguiluz, 2007.

Cuerpo metodológico

El objetivo principal de este trabajo será realizar aportes para comprender el proceso que realizan las familias ante la llegada inesperada de la discapacidad, teniendo en cuenta los aspectos y las variables que este hecho conlleva.

Realizando una contribución para determinar qué actitud toman la familia cuando se enfrentan a la noticia de la discapacidad y cómo se adapta la persona desde su concepción, el nacimiento, la niñez, la adolescencia, la adultez, la tercera y la cuarta edad a la sociedad. El trabajo será realizado a través del estudio cualitativo de diferentes familias con hijos con discapacidad.

Partiendo del supuesto, de que la llegada de la discapacidad es un acontecimiento precipitado, donde se podrían romper las expectativas y la familia podría sumergirse en una sensación de desconcierto y preocupación.

Las familias deben prepararse para enfrentar la falta de conocimiento y de sensibilidad de gran parte de la sociedad. Asimismo, tanto las familias como la persona con discapacidad son conscientes de las miradas que la discapacidad puede llegar a provocar y esta situación provoca mucha angustia. El dolor es doble, dado que la familia sufre por ella y por la persona discapacitada. Esta situación muchas veces genera una barrera hacia la gente que no comparte su problema y esto lleva a la sobreprotección hacia la persona discapacitada.

La aceptación social de la discapacidad debe comenzar desde la casa, con la aceptación emocional de la discapacidad.

Por lo tanto, partiendo de la práctica profesional, que se ha desarrollado, a favor de las personas con discapacidad y sus familias en el Partido de San Miguel y deseando hacer una contribución a la reflexión que se viene desarrollando entorno a las familias de las personas con discapacidad.

Abordaremos los siguientes puntos:

1. Aproximación al contexto familiar.
2. Enfoque sobre discapacidad e intervención en el campo de la psicopedagogía.
3. Las familias de las personas con discapacidades, los profesionales y la intervención familiar.

Preguntas de Investigación.

El objetivo de esta investigación es conocer el impacto que se produce en la estructura familiar a partir la llegada inesperada de la discapacidad. A partir de la perspectiva que se presenta en dichas familias acerca del significado que le otorgan a esta situación, es que se ha elegido utilizar una metodología cualitativa.

Se realizamos una investigación no experimental, en donde se busca estar más cerca de la realidad donde los grupos son naturales, la información no es manipulable, ya que surge de la experiencia de cada familia. Por lo tanto, es un estudio exploratorio debió que es un campo poco investigado en Argentina. El trabajo se enfoca en poder identificar la problemática que ocasiona la llegada inesperada de la discapacidad dentro del núcleo familiar.

El proceso formal es Método hipotético-deductivo, a través de observaciones realizadas en este caso las practicas preprofesionales se plantea un problema. Éste lleva a un proceso de inducción que hace referencia al problema para formular una hipótesis, que a través de un razonamiento deductivo intenta validar la hipótesis empíricamente.

Es una investigación pura (básica), ya que busca realizar un aporte a los saberes previos sobre el tema, por lo tanto, se relaciona con nuevos conocimientos.

En su grado de generalización podemos decir que es una investigación fundamental, a partir de la muestra de sujetos, y de las conclusiones de la investigación se procurara hacerla extensiva a la población. Su objetivo se centra en el aumento de información teórica y se relaciona con la investigación pura (básica).

Como ya mencionamos, en esta investigación se elige utilizar la metodología cualitativa con el fin de captar el sentido de la acción de las personas con discapacidad y sus familias, para llegar a comprender las estructuras significativas del contexto en el que interactúan cotidianamente.

La llegada de la discapacidad puede llegar a ser percibido por la familia como una vivencia traumática que rompe con las expectativas del desarrollo deseado. Es allí donde se presenta la pregunta de investigación, el cuestionamiento de qué sucede al interior de esta familia, la aparición de la discapacidad que se debe enfrentar sumado a una realidad que presenta diversas formas de discriminación y barreras que condicionan el pleno cumplimiento sus derechos. Por lo tanto, la pregunta que surge a partir del planteo es: ¿Cómo impacta la llegada

inesperada de la discapacidad en la estructura familiar? Y para aproximarnos a esta respuesta, se plantean diversos interrogantes que guían la investigación:

- ¿Cómo reaccionan ante la discapacidad los miembros del grupo familiar?
- ¿Qué estrategias familiares utilizan para afrontar esta nueva situación de la llegada inesperada de la discapacidad?
- ¿Cómo impacta la situación de la discapacidad en las relaciones socio afectivas más cercanas que tiene la familia?
- ¿Qué herramientas teóricas y metodológicas utiliza el Psicopedagogo para abordar esta problemática familiar y particular de la persona con discapacidad?

El supuesto planteado en esta investigación es:

- La llegada de la discapacidad produce una crisis en la estructura familiar, que se manifiesta en una inestabilidad un quiebre que provoca cambios en los roles e interacciones entre los miembros de la familia. Esto genera confusión, desorientación e incertidumbre en los mismos.

Se eligió técnica de entrevista semiestructurada ya que se caracteriza por ser flexible y dinámica, no directiva, y abierta. Esto nos permite acercarnos a una mayor comprensión de las perspectivas que tienen las familias, sus experiencias cotidianas o situaciones, pudiéndolo expresar con sus propias palabras.

Para la realización de la investigación realizaremos el análisis de distintas fuentes bibliográficas, ésta se realizarán a través de la búsqueda de libros, revistas especializadas del tema de discapacidad, ponencias de profesionales, trabajos de cátedra, y búsqueda en Internet.

“La discapacidad no te define, te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta” – Jim Abbott

“La discapacidad no es una lucha valiente o coraje en frente de la adversidad. La discapacidad es un arte. Es una forma ingeniosa de vivir” – Neil Marcus

Marco teórico.

1. Aproximación a la familia.

Antes de profundizar en el tema de las familias de las personas con discapacidad vamos a realizar una reflexión sobre la familia en general. Como señala en su definición la Dra. Silvia Bleichmar (2005), una familia significa alguien que se respalde y alguien que se sienta respaldado, no en el sentido de pareja, sino en la convicción de asimetrías y responsabilidades. Es decir, que se estructuren los roles de tal manera que permiten que aquel que respalda sea quien se siente responsable de la supervivencia y desarrollo simbólico, de la evitación del sufrimiento, del respeto en los términos que las posibilidades de vida que se pueden sostener.

El vínculo familiar, es necesario para la subsistencia del ser humano. Proporcionándole cuidados, protección integral, habilidades y desarrollo de las potencialidades de dicha subsistencia.⁵

Como señala en su investigación María Pilar Sarto Martin, la familia es el primer contexto socializador, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar. La familia deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.⁶

⁵ Clínica Psicopedagógica I, Lic. Ernesto Páez, 2015

⁶ Familia y discapacidad, María Pilar Sarto Martin, III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo" Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO) Universidad de Salamanca, 2001, pag.1.

Otra concepción de familia que podemos citar es la de Eloisa De Jong, la Familia “es una institución de la sociedad y una organización material, podríamos hablar de ella como una particular forma de organización institucional, que se da en un tiempo y en un espacio, donde se comparten responsabilidades en función o con la finalidad de la reproducción de la vida, y que utiliza y necesita de determinados medios para lograrlo”⁷.

Por lo tanto, podríamos hablar de la familia como una organización institucional y grupal producto de múltiples relaciones que se va constituyendo en el orden familiar socialmente establecido, donde la relación entre necesidad y satisfacción está ligada a la representación familiar y social de sus miembros y el contexto. De acuerdo con cómo se forme esta relación es que la familia puede constituirse como una organización objeto donde tiene mayores posibilidades de desintegrarse, ya que está regulada por lo instituido socialmente y lo reproduce. Por lo tanto, tiene resistencia a los cambios, lo que se produce por la dificultad de alcanzar los modelos preestablecidos. Funciona como una suma de individualidades estereotipadas en sus funciones y roles, o una organización de sujeto donde aquí la familia tiene mayor posibilidad de realizarse, de generar vínculos familiares sanos, es capaz de ir modificándose por el movimiento, produciendo nuevos sentidos, aprendiendo nuevas formas de organización, pudiendo generar una adaptación activa a la realidad ante las condiciones del contexto.⁸ Asimismo, la Familia debe ser concebida como Sujeto de Derecho, ya que participa en la dignidad humana y es titular de derechos fundamentales que la sociedad y el Estado deben contribuir a descubrir y a reconocer. “Hay un primer derecho de toda familia a la existencia, que tiene que ver con el derecho de todo hombre y de toda mujer a fundar una familia y mantenerla dignamente. Toda familia tiene derecho a practicar su religión o no practicar ninguna, tomar decisiones fundamentales sobre la educación de sus hijos, emigrar y tomar resoluciones en materia de determinación del espacio intergenésico. La familia tiene derecho al trabajo, a la seguridad social, a la salud, al bienestar, a la vivienda, al medio ambiente, a la seguridad jurídica, a la asistencia para el cumplimiento de sus funciones esenciales de cuidado y protección a sus miembros más débiles o necesitados de apoyo - y cuando se trata de atención de necesidades sociales básicas, a la protección del Estado”.

⁷ De Jong, Eloísa (2009) “Familias representaciones y significados” Editorial Espacio, Buenos Aires. Pág. 39.

⁸ Tesis Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar, Alberoni Sabrina, 2013, pág. 9.

Hay que tener en cuenta que cada familia se construye como puede; no es un producto perfecto o definido, sino que es real, con logros (positivos), sus fracasos y frustraciones. En cada familia se forman relaciones dependiendo de su interacción, de su comunicación, etc. La familia juega un papel fundamental en la construcción de identidad, y de la subjetividad de un individuo, siendo un espacio de socialización primaria, indispensable para el crecimiento humano. Para comprender a cada familia hay que tener en cuenta que esta es un producto histórico cultural particular y singular en su constitución, cada integrante tiene un pasado, una tradición, una historia que lo constituye y lo forma como persona. Entonces podemos decir que la Familia en sí misma tiene y recorre una trayectoria histórica particular. En síntesis, hay que tener en cuenta las “representaciones familiares” ya que es importante tener en cuenta que “en la constitución de las representaciones de la familia, operan imágenes significantes hegemónicas instituidas socialmente a partir de leyes, normas, costumbres y valores donde interjuegan la experiencia individual, familiar y social de cada sujeto”. Otro aspecto que tener muy en cuenta es que todas las representaciones son sociales, según Jodelet “toda representación se construye con otros, compartiendo con otros en el medio social, donde es necesario adaptarse, actuar, identificar y resolver los problemas que plantea la vida cotidiana”⁹

Estas concepciones nos parecen importantes ya que nos permite aproximarnos a la comprensión del impacto que se produce al interior de una familia ante la llegada inesperada de la discapacidad, o sea esta surge de la representación que tenga sobre la discapacidad y a su vez, cómo es influenciada esta familia por la representación que la sociedad tiene sobre la discapacidad. Esto nos permite comprender las relaciones y actuaciones de cada miembro de la familia, a partir de dichas representaciones sobre la llegada inesperada de la discapacidad.

En consecuencia, podemos decir que cada familia es un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración, quienes se encuentran en la busca de la estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. En estos procesos que son interactivos y fluctuantes, cualquier suceso que ocurra en alguno de los miembros repercute sobre los demás; produciendo incertidumbres, desequilibrios y cambios.

Retomando la idea mencionada en el párrafo anterior, se va a analizar cómo la llegada inesperada de la discapacidad impacta en la estructura familiar, provocando desequilibrios y

⁹ Jodelet, 1991:25, citado por Alberoni Sabrina, Tesis Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar, 2013, pág. 13.

cambios en el interior y el exterior de la familia en referencia a su interacción con el entorno social.

Es aquí cuando la llegada inesperada de la discapacidad provoca una crisis que involucra a toda la familia, creando un desequilibrio interno, con efectos que muchas veces no pueden ser resueltos por la familia para lograr una adaptación positiva a la misma, por lo tanto, no siempre estas crisis tienen una resolución positiva; por el contrario, puede darse una resolución negativa, la cual podrá conducir a la familia a transitar diversas etapas o ciclos antes de poder asumir la discapacidad.

C. Francis Olivares Ángeles¹⁰ señala en su investigación que cuando en el ciclo vital familiar se produce una crisis inesperada, como es el diagnóstico de discapacidad de uno de sus miembros, se vive como un suceso no deseado y desestabilizador, es una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación. La confirmación del diagnóstico de discapacidad puede darse durante el periodo de gestación, al nacer, en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras etapas de su ciclo vital. Esta noticia sorprende a la familia en su conjunto, que, al no estar preparada, reacciona con sentimientos contradictorios.

La adaptación familiar a la discapacidad implica un proceso que se mueve entre dos tendencias: el estancamiento y el crecimiento. La familia tiende de modo natural a mantener su estabilidad a pesar de las diversas perturbaciones. La resistencia al cambio hace que en ocasiones no se reconozca la evidencia de la discapacidad, actuando como si nada hubiese pasado, o introduciendo cambios superficiales, hay familias que se resisten a cambiar y se quedan enganchadas repitiendo esquemas para afrontar y adaptar las nuevas circunstancias. Hay que tener en cuenta que en el momento que se diagnostica una discapacidad, como ya hemos mencionado, esto genera un gran impacto en el entorno familiar que ven cómo todos los ámbitos de la vida cambian para siempre.

La familia pasa por una etapa de duelo, que quiere decir esto, etimológicamente, el término duelo proviene de los vocablos *duellum*, que significa combate, y *dolus*, que significa dolor. Se puede definir el duelo como un combate que la persona tiene que enfrentar ante el dolor de la pérdida (cuando está pérdida implica sentimientos de angustia y dolor). De igual modo, ante la llegada inesperada de la discapacidad y esto va a posicionar en una pelea entre los sentimientos que le genera esta situación, al observar a la persona que padece la discapacidad

¹⁰ Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, C. Francis Olivares Angeles, 2013, pág. 19

Elizabeth Kubler-Ross (2013)¹¹ identifica cinco etapas emocionales que atraviesa una familia con la llegada de la discapacidad. “La primera es una etapa de Negación, los padres se aferran a la idea del que diagnóstico sea erróneo. En esta primera etapa, la persona recibe la noticia de la pérdida; la primera reacción es de negar “No, no puede ser cierto”, pues la persona quisiera permanecer en un mundo donde lo que pasó, nunca pasó, es desear que lo que está ocurriendo no sea verdad, es desear que sea una pesadilla. Generalmente, esta negación se utiliza como un mecanismo de defensa que entra en acción frente a la angustia, para dar tiempo a que la persona pase a las acciones, pues la noticia deja paralizado al afectado y le cuesta aceptar la realidad, la niega, lo cual en primera instancia protege del ataque percibido. La autora lo define como una defensa provisional, a algunas familias esta etapa dura más que en otras familias, los padres en algunas ocasiones se llenan de falsas ilusiones ante un mal diagnóstico. La segunda Agresión, los padres pueden culparse mutuamente de la discapacidad del niño, o desatar su ira contra el médico, la religión o la vida, o incluso contra su propio hijo. Estas reacciones suelen ser fruto de la impotencia, aunque acaban sintiendo culpa o vergüenza por su comportamiento. Al llegar a la comprensión de que la pérdida es real, los sentimientos que embargan al doliente son de ira, rabia y resentimiento, es una manera en que el dolor se disfraza. Aquí existe la pregunta constante en la mente ¿Por qué yo?, ¿Por qué a mí? El enojo se desborda a una persona específica, hacia todos o hacia la persona que sufre la discapacidad. El culpar a otros es común y sirve como un canalizador del dolor temporal, pero también se da el caso de culparse a sí mismo, es decir que en esta etapa la persona busca en quien desquitarse, a quien culpar, y puede ir moviendo su enojo como pieza de ajedrez, de una persona a otra. Los padres de familia hacen cuestionamiento en que hicieron o dejaron de hacer por su hijo-a, con el Ser Supremo, con la familia ampliada, con los médicos, con la comunidad y hasta con el mundo entero y puede ser manifestado en llanto, vergüenza o aislamiento.

La tercera es de Negociación, aun no aceptan el diagnóstico por completo, pero los padres ya dialogan con el médico y el niño sobre el problema. Si no se ha sido capaz de afrontar la triste realidad en la primera etapa, no se ha enojado con la gente y con Dios en la segunda, tal vez pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable¹², en esta etapa la

¹¹ Las 5 etapas del Duelo según la Dra Elisabeth Kübler-Ross, Escrito por Jessica Ruidiaz el 25-05-2013, Fundación Elisabeth Kübler-Ross, <http://www.ekrfoundation.org/>

¹²Kübler-Ross, E (2006) Sobre la muerte y los moribundos, alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. Mexico debolsillo.

persona sólo intenta aplazar la aceptación de lo que está viviendo, a través de hacer acuerdos con ellas misma, con Dios o con alguien más, sólo se puede ver que la persona no quiere darse cuenta de la que está pasando y no permite dejar salir sus sentimientos de enojo o culpa, es decir que esta etapa representa un intento por posponer por tiempo indefinido la realidad de la pérdida. Antes de la pérdida se realizan pactos para que tal evento no suceda y posteriormente a dicho evento se encaminará a disminuir el dolor. Cuando la persona se encuentra en esta etapa, sólo está dando tiempo para llegar a aceptar que lo que ocurrió, es un hecho irreversible “Momento en el que los padres de familia desean encontrar buenos servicios, la cura, la solución a sus problemas, otras opiniones que le den una luz de esperanza. Cuando no encuentra lo que ellos en su interior anhelan puede convertirse en depresión.” En esta etapa los padres de familia inician una búsqueda por encontrar la mejor atención médica que le puedan brindar a su hijo-a ante su condición de discapacidad para que se pueda desarrollar de la mejor manera en las actividades de su diario vivir.

La cuarta etapa es Depresión a estas alturas, el agotamiento de los padres, tanto físico como mental, ya es un fuerte lastre y suelen manifestarse síntomas de la depresión. El doliente se da cuenta de lo inevitable de la pérdida, si la ira no fue externalizada lo más probable es que el periodo de tristeza sea más profundo y de mayor dolor. Es una etapa de desesperanza, de una verdadera y profunda tristeza, donde la persona se da cuenta que la vida no volverá a ser como antes y tampoco sabe cómo será de ahora en adelante. Kübler-Ross (2006) dice: “si se le permite expresar su dolor, encontrara mucho más fácil la aceptación final, y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste...generalmente este tipo de depresión es silenciosa, durante la cual el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales” lo que la autora quiere decir, es que es importante que las personas cercanas que se encuentras con la persona que está en duelo sean empática con ella, que no la juzguen por lo que está sintiendo y que la escuchen sin minimizar lo que ella les está compartiendo, pues ella necesita hablar sobre lo que está viviendo. Esta etapa puede verse como el momento en el que se expresa más libremente el dolor por la pérdida tenida, sea pérdida real o simbólica. Se dice que es la etapa de mayor duración. También aparece el miedo “Respuesta inmediata, los padres se hacen cuestionamientos como: ¿Qué va a suceder a este niño cuando tenga cinco, doce y veinte años? ¿Qué va a suceder a este niño cuando yo no exista?”. Entonces se presentan otras preguntas: ¿Aprenderá algún día?, Irá a la universidad?, ¿Tendrá la

capacidad de amar, vivir, reírse, y hacer todas las cosas que teníamos planificadas?”, los padres esperan lo peor”.

Por último, la etapa cinco la Aceptación, los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad del niño, aunque las etapas anteriores pueden volver a aparecer. Sólo es posible si ya se han superado las cuatro etapas anteriores, es un estado donde el dolor ha cesado. Puede llegar a un estado de aceptación con paz y dignidad. Llegar a esta etapa no quiere decir que al doliente le gusta esta nueva realidad, simplemente acepto que su vida cambio y que no hay vuelta de hoja. Kübler-Ross (2006) menciona al respecto “no hay que confundir y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del descanso” llegar a la aceptación no quiere decir que ya no va a doler, significa que hay que aprender a vivir, aún con el dolor. Alcanzar esta etapa requiere de mucho tiempo y trabajo, se habrá tenido que recorrer un sinnúmero de veces este proceso y no necesariamente vivir en orden las etapas. “En esta etapa influyen algunos factores como: el costo adicional de los programas, los servicios médicos, las terapias, los materiales y aditamentos que no estaba dentro del presupuesto familiar, lo complicado que les resulta realizar actividades con sus hijos y aceptar que los pequeños logros que ellos obtengan son grandes esfuerzos para ellos, el desgaste emocional y físico que producen las hospitalizaciones así sean intervenciones graves o leves.”

Estas etapas muchas veces generan crisis que son llamadas evolutivas, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. En estas crisis se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

Los tipos de crisis pueden ser:

- Normativas o Transitorias: En caso de que en el esfuerzo de reorganización familiar la estructura familiar, por su falta de flexibilidad, no lo permite, aparecen los conflictos familiares, estas crisis son denominadas normativas o transitorias. Una crisis es transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital.

- Paranormativas o No Transitorias: La dinámica familiar no es un proceso lineal y ascendente, sino que se ve afectado muchas veces por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso de la llegada inesperada de la discapacidad, los cuales tienen una expresión particular en cada familia según su historia, su dinámica, de la significación que asigna a la discapacidad, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia son de enfrentamiento, que se derivan de las llamadas crisis no transitorias o paranormativas.

El término crisis se ha arrastrado desde hace mucho tiempo con un significado dramático y negativo. Deriva etimológicamente de un vocablo griego, que significa separación y elección, definiéndose como un proceso dinámico compuesto por un período, en el que deben producirse una separación (de algo-alguien), antes de que pueda darse una elección (de algo-alguien) como expresión de una evolución madurativa.

Los tipos de eventos que pueden desencadenar una crisis pueden ser:

- De desmembramiento: son aquellos eventos vitales que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte)
- De incremento: provocan crisis a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, nacimiento de una persona con discapacidad, llegada de familiares)
- De desmoralización: ocasionan crisis por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, etc)
- De desorganización: son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar, y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes).

Un evento familiar no genera por sí solo una crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican la significación que la familia asigna al evento vital y los recursos con que cuenta la familia para hacer frente al ajuste del evento. En cuanto a los Recursos familiares más importantes, podemos nombrar los siguientes:

- Cohesión, expresado en el apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia.
- Flexibilidad, que permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos.

- Adaptabilidad, capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social.
- Permeabilidad, refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Esto se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar.
- Apoyo social, se puede referir a cuando la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

Podemos observar que a partir del momento en que la familia se entera de la discapacidad, como ya hemos mencionado comienza para ellos un complejo proceso de cambio y adaptación, de miedos, incertidumbres y desafíos, que enfrentarán poniendo en juego todas sus capacidades, aptitudes, capital social, económico, cultural, etc.

Es aquí cuando se podría decir que transitan distintos “duelos” en este complejo proceso de aceptación y reorganización. Y este contiene diversas fases:

- Embotamiento de la sensibilidad: se da en el momento en que reciben el diagnóstico. Es un período de negación.
- Anhelo y búsqueda de la figura perdida (“protesta”): reina la incredulidad, se cuestiona el diagnóstico y la posibilidad de un pronóstico complejo. Familiares y amigos aconsejan por lo general, la búsqueda de opiniones de distintos especialistas.

Se dan sentimientos como la ira, rencor, angustia acompañados de acusaciones, rabia y llanto. Otra reacción que se puede dar es la hiperactividad, la búsqueda frenética de información médica sobre la discapacidad. Es común que los padres puedan padecer de insomnio, pérdida de apetito, entre otros. Y también que sientan culpa.

Se debe estar atento, en este caso, que esta fase no se prolongue demasiado, ya que comenzaría a desfavorecer el tratamiento del hijo, al no querer participar en él en forma productiva.

- Desorganización y desesperanza: aparecen frustraciones afectivas, en el campo del pensamiento y de la acción. En algunos momentos los padres pueden sentir que nada podrá hacerse, cayendo en la desesperanza, depresión, apatía, se pierde la voluntad y el deseo de luchar. Se trata de pensamientos que desorganizan la acción, los padres no saben a dónde ir, qué hacer, etc.

- Reorganización: cuando el proceso de duelo continúa un curso favorable y se van superando las distintas fases, es en ese momento que los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Se van acomodando a la nueva situación, reconociendo poco a poco las diferentes circunstancias, desempeñando nuevos roles, habilidades y conocimientos.

Existen también otros factores que influyen en la respuesta de los padres ante esta nueva situación:

- Gravedad de la discapacidad: mientras más grave es, más difícil en la aceptación y adaptación.
- Edad del diagnóstico.
- Cómo fue recibida la información. En este aspecto es primordial que quienes den la noticia (médicos, obstetras, enfermero, etc) a los padres, estén lo suficientemente preparados, para no sumar mayor angustia y desaliento del que los padres ya traen.
- Problemas financieros. No contar con un soporte económico suficiente como para solventar los tratamientos que la persona requiere, es un obstáculo considerable a la hora de plantear el futuro desarrollo del hijo con discapacidad. Esto genera mucha incertidumbre y desaliento.
- Tiempo. No contar con el tiempo que se requiere para los tratamientos, aumenta el estrés, enojo, paciencia o tensión entre los miembros de la familia.
- El mito de la cura. Es importante que, en este aspecto, los profesionales sean cautelosos a la hora de manejar las expectativas de los padres respecto a los avances que su hijo puede tener con el tiempo y el adecuado tratamiento; para no crear falsas ilusiones.

Kübler-Ross y Bucay¹³, dan algunas recomendaciones para vivir un duelo ante una pérdida, como por ejemplo el nacimiento de un hijo con discapacidad, estas ayudaran a elaborar de una mejor manera la elaboración de duelo.

1. Permitirse estar de duelo.
2. Abrir el corazón al dolor.
3. Recorrer el camino requiere tiempo.
4. Ser amable con uno mismo.
5. No tener miedo a volverse loco.
6. Aplazar algunas decisiones importantes

¹³ Compilado por Ortega, 2009, citado por C. Francis Olivares Ángeles, Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, 2013.

7. No descuidar la salud
8. Agradecer las pequeñas cosas
9. Animarse a pedir ayuda
10. Procurar ser pacientes con los demás
11. Mucho descanso, algo de disfrute y una pizca de diversión
12. Confiar en nuestros recursos para salir adelante
13. Aceptar lo irreversible de la pérdida
14. Elaborar un duelo no es olvidar
15. Aprender a vivir de “nuevo”
16. Centrarse en la vida y en los vivos
17. Definir la postura frente a la muerte
18. Volver a la fé
19. Buscar las puertas abiertas
20. Cuando se tenga una buena parte del camino ya recorrido, hablar con los demás sobre la experiencia vivida. No minimizar la pérdida, ni menospreciar el camino. Contar lo que viviste de la experiencia es la mejor ayuda para sanar a otros haciéndoles más fácil su propio recorrido, e increíblemente facilitar el propio rumbo.

Schorn (1999, citado por C. Francis Olivares Ángeles 2013) dice: “La discapacidad marca. Pero marca no solamente con su marca al niño, sino a la familia toda. Así como no hay dos familias iguales, tampoco hay dos padres iguales. Ellos tienen sus propias historias, su propio pasado, algunos felices y otros no tanto” la discapacidad no sólo afecta a la persona que la posee, sino que también marca y discapacita indirectamente a su familia. Se comienza un recorrido de sufrimiento de los padres y del resto de la familia, en busca de orientación, prevención y tratamiento. Algunas familias podrán encontrar respuestas adecuadas, en cambio otras por cuestiones culturales, sociales o económicas quedan desprotegidas, bajan sus brazos, mientras tanto la persona discapacitada queda sin la oportunidad de una atención adecuada.

Se puede decir que la presencia de la discapacidad pone a prueba su capacidad de adaptación de la familia, tienen que poder superar los prejuicios, conceptos, ideas, forma de ver la vida, entre otras cosas para lograr una reestructuración familiar que les brinde la posibilidad de salir adelante, a pesar de todas las dificultades que conlleva la discapacidad.

Como ya dijimos, la discapacidad, es un problema que afecta a toda la familia y a cada miembro le afecta de una manera diferente, dependiendo de la persona y de la etapa de su

vida en la que se encuentre. La llegada de la discapacidad puede ser una experiencia demoledora tanto para toda la familia, creando en ellas grandes tensiones y haciéndoles creer que no hay salida, pero no es así, casi todas consiguen seguir adelante y sus experiencias, ayudan a otras que están pasando por la misma situación a afrontarse hacia el miedo que suscita lo desconocido. Además, ante la llegada inesperada de la discapacidad se produce en la familia reacciones de desconcierto ante lo nuevo, deben enfrentar muchas situaciones para las cuales sienten no estar preparados.

Las etapas del ciclo vital de las familias descritos por Duvall (1962, citado en Freixa, 1993 y citado por Estela Alemán de León, 2015)¹⁴ pueden diferir de forma marcada en las familias con niños con discapacidad, y en algunos casos estas etapas pueden no existir.

- La espera del hijo/a. En esta etapa se va o se van preparando para los cambios que van a tener en su vida con el nacimiento de su futuro hijo o hija. En algún momento del embarazo, puede surgir la idea de plantear la posibilidad de tener un hijo con discapacidad
- El nacimiento de un hijo con discapacidad. Este acontecimiento siempre origina cambios en las relaciones familiares, produciéndose las diferentes fases ya nombradas, como son, el shock de las expectativas, la incredulidad, la reacción para poder afrontar la situación, con contradicciones entre la sobreprotección y el rechazo, la verificación del diagnóstico, la culpabilidad, y por último, la adaptación a la realidad.
- Entrada en la edad preescolar. Normalmente en esta etapa, cada niño y niña va adquiriendo capacidades que les permiten una independencia mayor, pero muchos niños y niñas con discapacidad no consiguen estas capacidades. Además, se comienzan a hacer comparaciones entre los pequeños y pequeñas, llegando a elevarse la angustia y agrandándose la dependencia. La familia debe enfrentarse a los comentarios, susurros de compasión, miradas hostiles y compasivas ya que la discapacidad es cada vez más aparente.
- Edad escolar. En esta etapa sigue sin lograrse la adquisición de determinadas capacidades y habilidades, es aquí, donde a la familia se le presenta un nuevo conflicto, el cual es, escolarizar a su hijo o hija en un centro regular o especializado en su discapacidad.
- La adolescencia. En la adolescencia, es importante el entorno que se le haya proporcionado a un niño o niña con discapacidad, para que busque la independencia emocional que cualquier adolescente adquiere en esta etapa, y que, para una persona con discapacidad resulta más complicado adquirir.

¹⁴ Impacto de la discapacidad en la familia, Estela Alemán León, 2015, pág.10

- La edad adulta. En esta fase, normalmente el hijo o hija se marcha de casa, en el caso con familias con algún miembro con discapacidad puede ocurrir que este se marche de casa a un centro especializado. Aquí comienzan a las preocupaciones como el miedo acerca del futuro de la persona discapacitada, como va a ser, quien se hará cargo de cuando ellos no estén.
- Mediana edad. En esta etapa el tema del lugar de residencia continúa planteándose, ya que, para la familia representa seguridad y permanencia en un lugar donde la persona estará cuidada y el futuro no se pensará como algo tan estresante.

Existen características de las familias que pueden influir en el desarrollo de las personas con discapacidad, estas pueden ser:

- Si la familia es numerosa, pueden presentar dificultades económicas para afrontar las necesidades de la persona con discapacidad.

En caso de que los padres se encuentren en con una edad avanzada, estos pueden mostrar más signos de estrés y ansiedad, preguntándose por el futuro de su hijo, si estará atendido, lo cuidarán...

- Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia. Quien se ocupará de los cuidados y quien de los aspectos económicos y laborales.
- El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.
- Las características particulares de cada familia, (problemas económicos, separaciones, etc.).
- En cuanto a lo psicológico y emocional, como se relaciona la familia a partir de la llegada inesperada de la discapacidad.

En síntesis, todas las familias pasan por diferentes etapas, que van desde el nacimiento hasta la emancipación de su hijo/a con discapacidad, donde cada una de ellas las enfrentan de diferente manera dependiendo de las características particulares de cada familia. En algunos casos, el padre o la madre dejan su puesto de trabajo para dedicarse a este por completo, lo que les crea más problemas, ya que, aumentan los gastos económicos y disminuyen los ingresos por los salarios. Además, las relaciones de pareja también se pueden ver afectadas, debido a la falta de intimidad, tiempo de ocio, etc. Por todo esto, las características familiares son las que van a determinar el proceso en cada etapa del ciclo vital, así como, el desarrollo de la persona con discapacidad.

2. Enfoques sobre discapacidad e intervención.

Antes de continuar hablando sobre las familias de personas con discapacidad y de la intervención con ellas, necesitamos explicar brevemente, algunas claves sobre que es la discapacidad para luego aproximarnos a la intervención.

“Como se sabe la discapacidad no es una enfermedad (aunque puede ser la secuela de esta), ni un síntoma que va a desaparecer. Es una marca real, que va a acompañar a esa persona a lo largo de la vida, no sólo a la persona que tienen la discapacidad sino también a su entorno como lo es la familia; para ello se considera que es importante saber que es la discapacidad, ya que muchas veces se desconoce lo que es y, sin embargo, es algo que muchas familias viven”¹⁵.

Para poder comprender como se entiende hoy la Discapacidad y a que se enfrenta hoy la Familia ante la llegada inesperada de la Discapacidad, debemos indagar cómo se ha concebido la discapacidad a lo largo del tiempo. Teniendo en cuenta esta perspectiva histórica podemos encontrar que con el pasar del tiempo las personas con discapacidad han sido estigmatizadas de las siguientes formas como, por ejemplo:

- Uso de denominaciones peyorativas: impedidos, lisiados, inválidos, minusválidos, idiotas, retrasados, etc.
- Empleo de calificativos: no aptos, anormales.
- Se ha considerado la discapacidad como expresión del mal, castigo divino o manifestación de lo sagrado.
- También se ha considerado que estas personas son susceptibles de asistencia, caridad y protección y considerando como un problema individual.
- Marginándolos y negándoles sus derechos.

Pero los modelos conceptuales que explican la discapacidad han transitado hacia la definición actual pasando del “modelo médico” al “modelo social”.

El modelo médico considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales, pero no siempre una enfermedad discapacita hoy en día sabemos que esto no es así, por ejemplo, una persona con diabetes tiene una enfermedad, pero si esta está controlada con el tratamiento adecuado y no

¹⁵ C. Francis Olivares Ángeles, *Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad*, 2013, pág. 29

presenta una secuela que le impida desenvolverse, esta persona no se la considera discapacitada.

Por eso es importante la mirada del modelo social ya que considera a la discapacidad como un problema social, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.

Este Modelo Social considera que existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida estas pueden ser por ejemplo barreras, como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución y el acceso a servicios de asistencia como prestaciones médicas, pensiones e instituciones. En este sentido se genera una gran dificultad para las personas con discapacidad que carecen de medios para llevar adelante tratamientos. De este modo la discapacidad se observa más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, ya que dependiendo del grado de gravedad de la discapacidad estos servicios se vuelven indispensables para la igualdad de condiciones.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en su Preámbulo inciso e) “Reconoce que 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”¹⁶.

La Convención anteriormente citada expresa también en su Preámbulo inciso m) lo siguiente: “Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.”¹⁷

Esta perspectiva no solo sostiene que toda vida humana es igualmente digna, sino también que es de suma importancia que se consideren todas las necesidades de las personas con discapacidad según los contextos sociales, y aquí nos referimos a todos los aspectos, como

¹⁶ <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Pág.1

¹⁷ Ídem 16.

en el familiar, tiempo libre, cultural, deportes, entre otras actividades que permiten una mayor participación en la vida social y por lo tanto mejor calidad de vida.

Continuando con la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, que también sostiene en su Preámbulo en el inciso x) que “la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”.¹⁸

Ante la llegada inesperada de la discapacidad el grupo familiar en su totalidad puede reaccionar y responder a este hecho de maneras muy diversas, como ya hemos mencionada cada familia se construye como puede, en relación con su propia historia de vida. Lo más saludable, sería poder tomarse el tiempo suficiente para elaborar la nueva situación para luego poder emprender el camino a la acción.

Y es aquí, donde el diagnóstico cobra un papel fundamental para que la familia pueda emprender el camino hacia la acción.

El proceso de diagnóstico es un elemento central del que hacer clínico y en nuestro caso el diagnóstico psicopedagógico, sabemos que el término diagnóstico procede de las partículas griegas *diá*, que significa “a través de”, y *gnosis*, que quiere decir conocimiento, podemos definir al diagnóstico psicopedagógico como un proceso a través del cual “se trata de describir, clasificar, predecir y, en su caso, explicar un comportamiento”¹⁹, el diagnóstico es un conocimiento de carácter científico, que se obtiene, por un lado, de la información recogida a través de la acumulación de datos procedentes de la experiencia y, por otro lado, de la información recogida a través de medios técnicos (instrumentos psicométricos y test), lo cual implica la elaboración de una síntesis de toda la información recogida²⁰, es una herramienta fundamental sobre el cual se basan todas las conductas posteriores, y en donde nosotros como profesionales debemos guiar a la persona y a su familia en este aprendizaje y reaprendizaje que conlleva la discapacidad.

¹⁸ <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Pág.2

¹⁹ Buisan y Marin, 1987:13, citado por María Cristina Cardona Moltó, Esther Chiner Sanz y Ana Lattur Devesa en Diagnóstico Psicopedagógico, Conceptos Básicos y Aplicaciones, 2006, pág. 13.

²⁰ María Cristina Cardona Moltó, Esther Chiner Sanz y Ana Lattur Devesa en Diagnóstico Psicopedagógico, Conceptos Básicos y Aplicaciones, 2006, pág. 13.

El diagnóstico es un proceso inferencial, realizado a partir de un cuadro clínico, destinado a definir una enfermedad que afecta a un paciente.²¹

Hoy en día la sociedad actual presenta una demanda de profesionales de la salud cada vez más competentes, en constante perfeccionamiento, con un gran conocimiento que puedan hacer frente ante las distintas contingencias de las diversas patologías que afectan a la población en general, y que lleva a la atención de la salud hacia la excelencia.

Entonces, tanto el diagnóstico psicopedagógico como el diagnóstico médico, son el proceso por el cual se identifica una enfermedad. En términos médicos, el diagnóstico será un juicio clínico sobre el estado psicofísico de una persona.

El diagnóstico va a establecer a partir de síntomas, signos y hallazgos de exploraciones complementarias, que enfermedad presenta una persona. Generalmente una enfermedad no se relaciona únicamente con un solo síntoma, es decir, que un síntoma no es exclusivo de una enfermedad. Cada síntoma o hallazgo presenta una probabilidad de aparición de una enfermedad.²²

Por lo mencionado se puede definir a el diagnóstico como el momento en que se conoce cierta condición que una persona desde la concepción, el nacimiento, la niñez, la adolescencia, la adultez, la tercera y hasta la cuarta edad, está presentando en relación con su salud, en este momento se conoce, se establece de una manera clara un diagnóstico y es a partir de este punto que se pueden tomar acciones que permitan mejorar las condiciones de vida de la persona con discapacidad.

La discapacidad puede clasificarse según su etiología en genética o adquirida. Aquellas de origen genético son las que se producen a consecuencia de la existencia en alguno de los padres cierta información en sus genes que es transmitida a la descendencia a través de la herencia. La discapacidad adquirida es aquella que no es de origen genético y puede devenir a consecuencia de una enfermedad o de un accidente.²³

Las discapacidades que comienzan desde el nacimiento son aquellas de origen genético o hereditario, las que se producen durante el embarazo y las obtenidas al momento del nacimiento. En algunas ocasiones, esta información médica ocurrió después del parto; en otras ocasiones, puede darse días o meses después del nacimiento, a través de estudios de

²¹ www.fundacioneducacionmedica.org. FEM 2017;20(5):249-250

²² https://www.ecured.cu/diagnostico_medico.

²³ (Urbano, Yuni; 2008, p.139), citado por C. Francis Olivares Ángeles, Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, 2013, pág. 33

tipo genético. Es aquí donde se vivenciada por parte de los padres fuertes sentimientos de culpa por ser responsable de la transmisión de esta, los padres se auto reprochan por considerarse portadores de la discapacidad; pero también la discapacidad puede deberse a acciones que se realizaron durante el embarazo afectando a la madre, y es ahí cuando ella se culpa y se reprocha por las acciones que llevo a cabo durante el embarazo. Cuando la discapacidad se da por cuestiones genéticas en ocasiones se puede saber si el bebé viene con alguna discapacidad antes de que nazca, esto puede confirmarse si los padres se realizan estudios prenatales. Es importante concientizar a las familias la importancia de realizar todos los controles médicos durante el periodo gestacional.

En la actualidad la discapacidad por origen genético ha cobrado gran importancia tanto que se han establecido programas de prevención en donde la madre necesita tener cuidados antes y durante el embarazo.

Por otro lado, la discapacidad adquirida es aquella en la que después de un accidente o enfermedad la persona queda con algún tipo de discapacidad. Scholand (2003) dice: “La vida nos depara realidades imposibles de anticipar. En un mundo cotidiano tranquilo o por el contrario, muy convulsionado, de pronto surge en forma inesperada un brusco cambio: un accidente automovilístico, una enfermedad...todas situaciones terribles e infinitamente angustiosas”²⁴ La vida puede cambia de un momento a otro y nadie está libre de sufrir un accidente o enfermedad, pero si depende de cada persona como sigue adelante después de un acontecimiento así.

Existen diferentes tipos de discapacidad, entre ellas se encuentran las discapacidades físicas, discapacidades sensoriales y discapacidades cognitivas.

◆ **Discapacidades físicas:** Se puede definir como una desventaja, resultante de una imposibilidad que limita o impide el desempeño motor de la persona afectada. Generalmente las partes afectadas son los brazos y/o piernas y el cuello.

Según, Díaz y Rodríguez²⁵, realizaron una clasificación de los tipos de discapacidad física:

-Trastornos motóricos con afectación cerebral.

a) Según sus síntomas:

-Espasticidad: Consiste en un incremento acentuado del tono muscular.

²⁴ Scholand (2003) citado por C. Francis Olivares Ángeles, Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, 2013, pág. 34

²⁵ (1991, citado por Molina, Bases psicopedagógicas de la educación especial, 1995, p.345) citado por C. Francis Olivares Ángeles, Cómo viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, 2013, pág. 36

- Atetosis: Dificultad en el control y coordinación de los movimientos voluntarios.
 - Ataxia: Dificultad para medir la fuerza, la distancia y dirección de los movimientos que, como consecuencia, son lentos y torpes.
 - Rigidez: Se trata de una hipertonía marcada, que puede incluso llevar a impedir todo movimiento.
 - Temblores: Son movimientos breves y rápidos, de carácter oscilante y rítmico.
- b) Según sus miembros afectado:
- Monoplejía: Cuando afecta a una sola extremidad. -Hemiplejía: Si afecta al brazo y pierna del mismo lado.
 - Diplejía: Se da en ambas extremidades inferiores y en los brazos de forma incompleta.
 - Paraplejía: En las extremidades inferiores.
 - Triplejía: Cuando existe un brazo menos afectado que los otros tres miembros.
 - Tetraplejía: Afecta a las cuatro extremidades.
- c) Según el tipo de alteración del tono muscular:
- Espástica: Es aquella que se localiza en la corteza cerebral afectando a los centros motores y produciendo gran rigidez muscular.
 - Atetoides: Su localización se sitúa en los ganglios basales, provoca en la persona movimientos involuntarios y lentos.
 - Atáxica: Su localización es a nivel del cerebro. Afecta a la coordinación de movimientos y equilibrio por lo que produce inestabilidad en la marcha y grandes déficits en la coordinación óculo-manual.
 - Mixta: Corresponde a una combinación de los anteriores.
 - Trastornos motóricos sin afectación cerebral.
- a) Poliomielitis: La lesión es definida como un ataque inflamatorio de la médula que produce una parálisis flácida con degeneración de músculos completos, dados los efectos de la destrucción de neuronas motoras.
- b) Espina bífida: Consiste en un déficit o desarrollo incompleto del cierre del canal óseo de la columna vertebral.
- c) Miopatías: Pertenece al tipo de trastornos físicos caracterizados por una distrofia muscular y que se caracteriza por una progresiva degradación de la masa muscular, aunque sin afectación del sistema nervioso.

Discapacidades sensoriales: Dentro de la categoría se encuentra la discapacidad visual, la auditiva y otros tipos de discapacidades relacionadas con disminución de algunos de los sentidos, como, por ejemplo: problemas de comunicación y lenguaje.

-Visual: Es la deficiencia del sistema de la visión, las estructuras y funciones asociada con él. Es una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión de los colores o profundidad, que determinan una deficiencia de la agudeza visual, y se delimita en función de dos parámetros, la agudeza visual y el campo de visión. Se suele distinguir a las personas con discapacidad visual haciendo referencia a dos términos: ceguera (pérdida total de la visión) y deficiencias visuales (pérdida parcial).

-Auditivo: Es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación. A las personas que perciben sonidos en grado variable y que en algunas ocasiones pueden utilizar aparatos auditivos, se les denomina personas hipoacúsicas. A las que no perciben absolutamente ningún sonido se les llama personas sordas.

Discapacidades cognitivas: Es considerada como una disminución en las habilidades cognitivas e intelectuales del individuo; entre las más conocidas están: el Autismo, el síndrome Down, Síndrome de Asperger y el Retraso Mental.

- Autismo: Es un trastorno generalizado del desarrollo que se caracteriza por un déficit significativo en el desarrollo de habilidades de interacción y reciprocidad social, acompañada de problemas del lenguaje y conductas estereotipadas y repetitivas. En ocasiones, los niños interactúan con compañeros o dialogan con los padres y en otras ocasiones muestran conductas estereotipadas y de aislamiento.

- Síndrome de Down: El niño con este síndrome presenta una alteración genética (en concreto, la trisomía par 21), que va a tener importantes repercusiones en sus procesos de aprendizaje. Cuando el niño nace el médico sospecha un síndrome de Down por la presencia de alguno de los siguientes rasgos: su cabeza y cara son redondas y pequeñas; los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interior; su nariz es pequeña y chata, el tabique nasal es ancho y está ligeramente deprimido; las orejas son pequeñas; su tono muscular está disminuido; la piel tendrá diferentes tonalidades; sus extremidades son cortas; su estatura es menor y su peso es mayor correspondiente a su edad.

- Retraso mental: Se refiere a un funcionamiento cognitivo general más bajo de las normas independientemente de la etiología, manifestado durante el período de desarrollo, que limita

significativamente las capacidades para aprender y consecutivamente para tomar decisiones lógicas, ser independiente y adaptarse al medio.

La forma en que las familias muestran sus emociones puede brindar información del grado de organización y posicionamiento de cada integrante de la familia, ante la llegada inesperada de la discapacidad, y esto va a depender de que cada persona es particular y de que no es lo mismo enfrentar a discapacidades severas, moderadas o leves. Cada tipo de discapacidad dependiendo de su gravedad trae posibilidades dentro de sus imposibilidades y cada organización familiar debe hacer frente a la reestructuración que estas conllevan.

Según “La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la discapacidad y de la salud”²⁶ (OMS, 2001) para definir y clasificar la discapacidad se utiliza el documento, conocido como CIF, se presenta bajo un modelo bio-psico social y el cual muestra una evolución conceptual. Se busca superar los enfoques que ponen el acento en lo dañado. Se considera al individuo en su totalidad, comprendiéndolo como sujeto de derecho y obligaciones y define a la discapacidad como los aspectos negativos del funcionamiento humano, es decir limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, a partir de un estado o condición de salud de una persona en interacción con el contexto.²⁷

Debemos comprender, que, así como la discapacidad es parte de la diversidad en que nos encontramos inmersos, esta, a su vez, comprende su propia diversidad, y complejidad dentro de su mismo cuadro. Esto quiere decir que, al nombrar la discapacidad, estamos haciendo referencia a una población diversa, con edades, así como niveles socioeconómicos, que nació con una discapacidad o adquirido esa condición en distintas etapas del ciclo vital (desde la concepción, el nacimiento, la niñez, la adolescencia, la adultez, la tercera y hasta la cuarta edad). La causa u origen pudo haberla afectado en su funcionamiento de diferente manera, trayéndole aparejado secuelas.

La CIF define al funcionamiento humano, desde la comprensión y comunicación con el mundo, o sea la capacidad que dispone una persona para manejarse con el entorno, en relación con su cuidado personal, en relación con otras personas, y como esta se desenvuelve en las actividades de la vida diaria y como es su participación social.

²⁶ OMS- Clasificación

Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001)

²⁷ La palabra “discapacidad” como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. Liliana Pantano, pag. 106

Liliana Pantano señala que independientemente del tipo de discapacidad (para ver, para oír, para comprender, para comunicarse, para desplazarse) o al momento y del tiempo de adquisición (innata o adquirida, reciente o para toda la vida) más allá de su grado de severidad (leve, moderada, grave) aludimos a las personas como tales, sujetos de derecho y de obligaciones, acorde a su edad.²⁸

En su trabajo con las familias de personas con discapacidades, Fernando Fantova Azkoaga²⁹, señala que desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todos tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo, esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por el mismo patrón. Desde este principio se reivindica el derecho a la diferencia. Todas y todos tenemos elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos.

Este principio afirma que toda persona, grupo o comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades.

En el manual de Clasificación Internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud clasifica a la discapacidad en dos partes³⁰:

1. Funcionamiento y discapacidad.
2. Factores contextuales.

La primera parte (funcionamiento y Discapacidad), a su vez, se subdivide en dos componentes:

- a. Funciones y estructuras corporales. Con dos constructos (como conjuntos de calificadores):
 - I. Cambios en las funciones corporales (fisiológico), con sus distintos niveles de dominio y categorías.
 - II. Cambios en las estructuras corporales (anatómico), con sus distintos niveles de dominio y categorías.
- b. Actividad y participación. Con dos constructos:
 - I. Capacidad, como la ejecución de tareas en un entorno uniforme, con sus distintos niveles de dominio y categorías.

²⁸ La palabra “discapacidad” como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. Liliana Pantano, pág. 107

²⁹ Trabajo con las familias de personas con discapacidades, Fernando Fantova Azkoaga, pág. 6, 2002.

³⁰ Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad, Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez, Murcia, noviembre de 2001.

- II. Desempeño y realización, como la ejecución de tareas en el entorno real, con sus distintos niveles de dominio y categorías.

La segunda parte (factores contextuales) también tiene dos componentes:

- a. Factores ambientales, entendidos como la influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.
- b. Factores personales, entendidos como la influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona.

3. *Las familias de las personas con discapacidad.*

Antes de la llegada inesperada de la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino y es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido, poder conocer su historia. Es importante saber cómo se compone la familia si hay otros hijos o no, si es una familia con lazos con su entorno y como son estos, o si está aislada, como es la comunicación entre sus miembros, cuál es su rutina diaria, cuáles sus creencias, qué concepción poseen acerca de la discapacidad.

Estas características nos brindan un panorama de como la familia puede hacer frente a esta situación que va a ser inesperada y problematizadora, la llegada inesperada de la discapacidad.

Por ejemplo, en algunas ocasiones se sabe cuándo el niño nace que ese niño tiene algún problema, pero en otros casos el problema se detecta más tarde. Y es aquí donde es importante analizar qué pasa en el momento que se les informa a los padres que "algo no va bien". Es importante saber quién comunica la noticia si fue un médico, enfermero, etc., a quién se la comunica, si fue al papá, a la mamá a ambos o a algún familiar que está acompañando, cuál es el contenido que se comunica, cómo se comunica, etc. No es lo mismo que el médico hable sólo con el padre o con la madre y que le dé un diagnóstico escueto y frío, que, si se proporciona una situación de diálogo, en donde los padres puedan evacuar dudas, también sería bueno que hubiera más profesionales, para ser de contención y orientaciones de cómo actuar.

En el momento de recibir la noticia los padres buscaran dentro de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores que es la discapacidad, y que conocimientos disponen sobre ella e iniciaran el nuevo recorrido inmersos en emociones probablemente tristes y dolorosas, deberán comenzar a elaborar la nueva realidad, pensando en la necesidad de la persona con discapacidad y no en la suya. Muchos autores señalan que es normal que

afloran sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

Ante la llegada inesperada de la discapacidad es fundamental para los padres poder sentirse aceptados y comprendido dándoles la oportunidad de expresar sus emociones, permitiéndoles poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer, en este nuevo recorrido que deben comenzar a transitar. Muchas veces son otros padres o personas con discapacidad son los que mejores para ayudar en todo esto.

El punto de partida para comenzar el recorrido es distinto cuando la discapacidad es detectada desde la gestación o sobreviene con posterioridad, en esta última se da por ejemplo en casos como cuando se trata de un accidente (donde las secuelas pueden ser mortales) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe el diagnóstico definitivo, diríamos que el impacto inicial que puede causar puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Pero en general, a partir de la llegada de la discapacidad se da que en muchas ocasiones se comienza un peregrinaje de especialista en especialista, hasta dar con el diagnóstico. En parte este peregrinaje puede venir dado por la esperanza de la familia de que le digan que el anterior se había equivocado, pero hay que tener en cuenta que, en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que los distintos especialistas les dan a las familias.

En este proceso encontramos una palabra clave que es la aceptación. Esta palabra proviene del latín *acceptatio* que significa acción y efecto de aprobar. Se compone del prefijo *ad* que significa hacía, *captare* que es tomar o coger a lo que se aumenta el sufijo *ción* que representa acción o efecto.

En este caso tomaremos a la aceptación con una definición que va encaminada a tolerar una situación, saber que la vida es así y no todo puede ser bueno, pero inclinándose hacia la acción (en este caso búsqueda de una mejor calidad de vida). Poder llegar a comprender que se puede convivir con esa situación desagradable, o dolorosa y que a pesar de vivir bajo una circunstancia que no nos gusta, se puede lograr centrar el interés y el foco de atención hacia otras áreas, intentando abrir nuevas puertas. Aceptar, es abandonar una lucha hacia algo que no tiene solución y buscar otros caminos que nos permitan vivir como nos gustaría,

pudiéndole brindar las herramientas necesarias para que como es el caso de nuestra investigación la persona con discapacidad pueda desenvolverse.³¹

La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento que es inesperado en donde hay una presencia que cambia y a la que el entorno sociocultural comúnmente no está acostumbrado (creencias socioculturales). También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad. Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo.

Sin embargo, aunque la aceptación es la base, y es importante alcanzarla, pero debemos proponernos llegar más lejos. Hay que aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Para esto es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad pueden incrementar sus potencialidades o bien reducir las barreras que limitan y en este sentido la familia es fundamental.

Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también el posibilitar su independencia. Por este motivo las familias necesitan apoyo para poder desempeñar sus funciones de cuidado reduciendo las angustias que esta genera, abriendo posibilidades de independencia de estas, trabajando las actitudes hacia la discapacidad, expectativas, cambios en la estructura familiar, también es importante trabajar sobre los conflictos que se van generando. Es fundamental tener en cuenta que, como cualquier otra persona, la persona que tiene una discapacidad necesita un entorno próximo equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tomadas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes.³²

³¹ https://lamenteesmaravillosa.com/la_aceptacion_el_proceso_de_tu_desarrollo_personal

³² Confederación Española de Organizaciones en favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, FEAPS, 2006, citado por Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto, Las familias ante la discapacidad, septiembre de 2012.

4. Tipos de intervención.

En el momento de la llegada inesperada de la discapacidad cobra especial importancia el primer contacto entre el profesional y los padres. El objetivo de ese encuentro debe ser establecer un buen contacto con los padres y ofrecerles las orientaciones pertinentes según el caso.

La atención clínica, que es la que suele detectar los casos de discapacidad, se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que la discapacidad tiene sobre los individuos y que repercute negativamente en los tratamientos médicos y en la adaptación del individuo.³³

El profesional en muchas ocasiones no está en condiciones de ofrecer el tipo de apoyo emocional necesitan los padres. Su misión es fundamental para organizar y dinamizar los encuentros, de manera de proporcionar herramientas, pero participando lo justo para llevar a cabo su función y posibilitar la automanifestación y participación de madres y padres.

Es importante que el profesional oriente a las familias a que se formen e interioricen sobre la discapacidad que les toca vivenciar animándolos a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad.

Esto va a ayudar a los padres y familiares puedan construir un discurso propio identificando los que les pasa en su vida diaria y construyendo una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad, teniendo la posibilidad de responder a sus necesidades y a las de la persona con discapacidad.

Entre los aspectos para tener en cuenta para trabajarse dentro de las familias con discapacidad están según Cabezas (2001)³⁴ son:

- a) Actitudes hacia la discapacidad, o sea que actitudes tienen las familias acerca de la discapacidad que la persona presenta. Se observan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes, a partir de la llegada inesperada de la discapacidad.
- b) Expectativas, como ven el futuro a partir de la discapacidad, como impacta está en sus planes a futuro que ya tenían elaborados, que expectativas y sentimientos de modifican.

³³ Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suarez y Zarante, 2006, citado por Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto, Las familias ante la discapacidad, septiembre de 2012.

³⁴ citado por Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto, Las familias ante la discapacidad, septiembre de 2012.

- c) Cambios en la estructura familiar, la llegada inesperada de la discapacidad modifica las estructuras previas y esto se verá en las relaciones interpersonales dentro de la familia y como estas son afectadas.
- d) Conflictos generados, la familia como ha hemos mencionado pasa con diferentes etapas, hay que considerar a los conflictos como los enojos, discusiones que tienen consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Liliana Pantano, Blanca Núñez, Alicia Arenaza (2012), en su libro ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?³⁵ Señalan que es necesario poder generar diferentes espacios de capacitación de profesionales.

Entendiendo que esta formación especializada presupone una formación en, el trabajo en familia, poniendo el acento en las potencialidades como grupo y no quedarse solo en sus limitaciones; la calidad de vida familiar como objetivo prioritario; las aptitudes, competencias y estrategias para indagar y explorar las necesidades de cada familia, para la obtención de los apoyos que se requieran; la comunicación adecuada desde el momento del diagnóstico; la coordinación de actividades; promoción de redes que favorezcan la ayuda mutua entre familias; creación de programas y acciones que prioricen el sostenimiento del vínculo familiar; la promoción de servicios de apoyo a familiares cuidadores, para reducir los efectos de la sobre carga.

Otro punto importante que señalan Liliana Pantano, Blanca Núñez, Alicia Arenaza, en su libro es la reducción y eliminación de factores obstaculizantes en los distintos entornos en relación con:

- a. El entorno familiar propiamente dicho.
 - Cuidar al cuidador, real y potencial.
 - Propiciar programas de respiro familiar.
 - Aportar información a los distintos miembros de la familia para que conozcan y apliquen prácticas de cuidado saludables.
 - Estimular el goce del ocio y del tiempo libre de toda la familia.
 - Asesorar y crear programas y proyectos donde se contemple las sexualidades en todos sus aspectos: afectivos, genitales, orientación sexológica de acuerdo con la discapacidad y/o problemática, reproducción y crianza de hijos, entre otros.

³⁵ Liliana Pantano, Blanca Núñez y Alicia Arenaza ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas, cap. 9, 2012.

- Orientar y facilitar proyectos para una vivienda digna para todos los miembros de la familia.

b. En contacto con otras familias con miembros con discapacidad.

- Participación de la familia, cuando así lo estime pertinente, en asociaciones de familiares (padres, hermanos, etc.) para acompañamiento y generación de nuevos recursos.

- Estimular la creación y promoción de grupos de ayuda mutua, en tanto y en cuanto el hecho de compartir con otras personas que han vivido situaciones parecidas constituye un soporte para la familia, ya que todos sus integrantes se sienten más comprendidos y apoyados.

- Formación de familiares

- Guías a fin de que puedan servir de apoyo para todas las familias en cuyo seno aparezca discapacidad.

A partir de todo lo desarrollado, podemos decir que como futuros profesionales de la salud y de los procesos de aprendizaje que forman parte del quehacer psicopedagógico, es indispensable trabajar con las familias para poder lograr una mejor calidad de vida en nuestros paciente con una visión global de la persona como he mencionado al principio de la investigación no se puede tomar a la persona discapacitada de forma individual la discapacidad afecta a toda la familia, y nosotros desde nuestro compromiso profesional debemos velar por mejorar la calidad de vida de estas personas.

Teniendo en cuenta que nadie forma a nadie, sino que juntos participamos en procesos en los que todos aprendemos. Aunque nosotros como psicopedagogos tendremos el rol de mediador en el aprendizaje de esta nueva reestructuración que es diferente del rol de los participantes, y lo que nosotros vamos a aprender es diferente de lo que aprenden los participantes. El psicopedagogo no es uno solo con su saber sino uno más del grupo.

Siempre debemos tomar como base para trabajar lo que cada familia trae consigo desde sus conocimientos, de sus fortalezas, de sus limitaciones, de sus estilos, y sus estados de ánimo, sus expectativas, sus deseos, sus intereses, sus necesidades, sus experiencias, sus vivencias, que cada caso son únicas y particulares de un contexto determinado.

Pensando en una intervención a través del reforzamiento positivo, pero sin dejar de tener en cuenta los factores negativos que inevitablemente se harán presentes, pero transformándolos en una forma asertiva de vivir. Debemos crear posibilidades de retroalimentación y evaluación en todas las direcciones, e intentar que tanto las familias como la persona con discapacidad tenga las estrategias y herramientas que hagan posible todo lo que ayude a comprender y corregir, la situación en que actualmente se encuentran inmersos.

Para que esto suceda debemos ser honestos y veraces, respetando a las personas con discapacidad y a las familias. Hay que tener en cuenta que antes de ser pacientes son personas y familias con su intimidad, privacidad y vida propias que no tenemos derecho a cosificar. Combinar la empatía, la capacidad de ponerse en el lugar del otro, con la distancia que haga que no nos impliquemos emocionalmente en los problemas ante los que nos encontremos, poder realizar una correcta disociación instrumental desde nuestro rol profesional.

Conclusiones.

Luego de todo el trabajo de investigación realizado sobre la llegada inesperada de la discapacidad, pudimos observar que las familias atraviesan diversas crisis, la forma en que las sobrelleven será lo que les permita finalmente llegar a la aceptación. Hay aspectos importantes a tener en cuenta en relación a las crisis. Ellos son, que la crisis puede ser tomada como, *crisis como peligro y oportunidad*: oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, *crisis del desarrollo o evolutivas*: relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra, *crisis circunstanciales o accidentales*: presenta un carácter urgente, imprevisto e inesperado, *Crisis accidental*: impacto psicosocial que en función de cómo se elabore la crisis va a ver un crecimiento familiar o una conflictiva psicológica vincular.

En relación a lo mencionado en el párrafo anterior, las familias señalan en las entrevistas como la llegada del diagnóstico, genero las crisis mencionadas, viendo a la discapacidad como un impacto psico-emocional, una experiencia inesperada, desestabilizadora y traumática, señalan preocupación por el futuro amenazador, oscuro, incierto e inseguro, procesos de duelo, depresión por agotamiento físico y mental, negociación todavía no aceptan el diagnóstico por completo y en algunos casos se observan fantasías de curación.

Como profesionales de la salud consideramos que se deben trabajar las emociones y estrategias necesarias para salir adelante.

Nuestro trabajo debe estar orientado al trabajo terapéutico apuntando a dar sentido a la vida. Acompañando a las familias en la tramitación de lo inesperado, que requiere un trabajo de ligación y elaboración, cuando no se puede tramitar por las vías habituales y el afecto que lo caracteriza es la angustia traumática, se rompe la barrera protectora, y se genera el duelo.

Para esto debemos tener en cuenta, las características del paciente y la familia, el tipo de limitación, las respuestas fisiológicas y emocionales de la persona con discapacidad, los

cambios en la interacción de los diferentes miembros de la familia, la modificación de roles, funciones, y de los espacios familiares- laborales, recursos económicos, redes de sostén social previa, el apoyo social percibido, los recursos brindados por los servicios de salud- escolares- comunitarios, características personales del cuidador (en la mayoría de los casos es la madre quien cumple este rol), historial personal, el tipo de vínculo afectivo entre paciente y el cuidador, la flexibilidad y creatividad para adaptarse a las nuevas necesidades, las expectativas del cuidador, de la familia, de los profesionales, capacidad de reestructuración del nuevo proyecto familiar.

Más allá de todo dolor que la llegada inesperada de la discapacidad puede generar, será muy importante saber que es un recorrido donde cada una de las etapas con sus correspondientes variables, son estaciones de paso hacia la asimilación y aceptación.

La aceptación ayudara a dirigir nuestros esfuerzos hacia interacciones más productivas y menos reactivas.

La personalidad previa de los padres y sus estrategias de afrontamiento frente al estrés y la adversidad son una variable significativa en el camino hacia la aceptación saludable.

Un concepto importante a tener en cuenta será el de la *Resiliencia*, este significa las capacidades personales que protegen a una persona, frente a la adversidad y permiten encontrar una salida de fortalecimiento.

Los factores a tener en cuenta: cohesión familiar, recursos de afrontamiento, comunicación, compromiso, espiritualidad, flexibilidad, actitud positiva frente a la adversidad, red social de apoyo, espacio lúdico y creativo personal, de la pareja y de la familia y sistemas de creencias familiares que de sentido o permita enfrentar adversidad.

Los pilares serán, la introspección, independencia, capacidad de relacionarse, iniciativa, humor, creatividad y ética y valores.

Creemos que es importante poder intervenir promoviendo la resiliencia, a traves de favorecer la expresión de sentimientos y emociones, identificando estrategias de reducción de riesgos y potenciando factores de protección, favorecer el humor, activando estrategias de fortalecimiento y complementación de redes de apoyo y grupos de contención, orientación y sugerencias para favorecer control de estresores, grupos de apoyo que fomenten el intercambio, autoconciencia y auto responsabilidad

Es sumamente importante un abordaje preventivo, plan de apoyo, fortalezas y factores, resiliencia.

El vínculo de los niños con sus padres juega un rol vital en el modelado del desarrollo y en el crecimiento cognitivo, social y emocional.

El efecto de una intervención u orientación mejora el clima y la calidad de vida familiar

Se puede disminuir el estrés familiar y es nuestra obligación promoverlo.

Debemos trabajar sobre la ruptura de dicotomías para poder integrar los diferentes aspectos del niño con su perfil único y diferente.

La culpa inhibe e interfiere en la participación de los padres. Es necesario activarlos y darles el lugar privilegiado que merecen.

A partir de la experiencia de investigaciones anteriores y el trabajo de campo con las familias hemos podido destacar la importancia del trabajo tras disciplinario dentro de un proceso terapéutico de rehabilitación.

La propuesta es que el mismo se caracterice por la flexibilidad puesta en juego desde cada una de las áreas de manera significativa, a fin de lograr acompañar a la familia en los diferentes momentos del proceso desde una visión holística.

Esto nos permitirá como equipo no solo plantear los objetivos de tratamiento específicos sino también crear un escenario donde se pueda activar, desarrollar y potenciar las capacidades integrales, promoviendo su reinserción desde su etapa evolutiva en su entorno familiar y social.

ANEXOS

DATOS PERSONALES:								
NOMBRE:					SEXO:		F	M
ESTUDIA				TRABAJA				
ESTADO CIVIL:		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A		
SOLTERO/A								
DISCAPACIDAD								
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A?						EDAD:		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD?								
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?						SI		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD?								
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)		
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A?								
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS	

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

**¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?
¿QUIÉN?**

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR?

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR?

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: ANA MARÍA				SEXO: F		M	
				X			
ESTUDIA: NO				TRABAJA: NO			
ESTADOCIVIL:		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
SOLTERO/A		X					
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A?						EDAD:	
HEMIPLEJIA POR ACV						55	
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD?							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?						SI	
						NO	
						X	
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD?							
FAMILIA							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:		SISTEMA PRIVADO:		SISTEMA PÚBLICO:	
						X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A?							
EN CASA HACE EJERCICIOS							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA		AMIGOS		PARQUE	
		X					
						ESCUELA	
						IGLESIA	
						OTROS	

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>KINESIOLOGÍA FONOAUDIOLOGÍA.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>AL PRINCIPIO VERGÜENZA PARA SALIR, PERO DESPUES RESIGNACIÓN.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>9</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>NINGUNO</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>MI MARIDO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MI MARIDO</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>BASTANTE COMPLICADO MUY POCO ACOMPAÑAMIENTO.</p>	
<p>¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>NORMAL.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>POR PARTE DE MI FAMILIA AL PRINCIPIO SI LUEGO NO.</p>	

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...4.....**NEGACIÓN**

...6.....**AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)**

...5.....**NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)**

...1.....**DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)**

...3.....**MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)**

...2..... **ACEPTACIÓN.**

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: CANTEROS STELLA MARIA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA: SI			TRABAJA: SI				
ESTADOCIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A X		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? PSICOSIS					EDAD: 18		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? PARA MÍ UNA AYUDA PARA EL TRATAMIENTO DE MI HIJO QUE ME EXIGE LA OBRA SOCIAL							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? EN LA OBRA SOCIAL							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? MARTES Y JUEVES VA AL GIMNASIA DEL COLEGIO. TODOS LOS DÍAS COLEGIO. MIERCOLES PSICOLOGA Y CURSO DE RRHH. VIERNES TERAPEUTA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?
PSICOLOGIA, ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR Y PSIQUIATRICO.

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

TIENEN ALGUNOS OTROS BENEFICIOS

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

SOLO LO SABEN PROFESORES Y GRUPO FAMILIARA REDUCIDO (POR PEDIDO DE EL) LE DA VERGÜENZA QUE LO TILDEN DE LOCO.

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

4

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

4 CON ASMA CRONICA.

2 COGNITIVA

¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

¿QUIÉN? YO NEUROPATIA DIABETICA- ASMA CRONICA.

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 6

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MADRE

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

PRIMERO NOS IMPACTO, LLEVA TIEMPO OCUPARSE DE LLEVAR Y TRAER A LOS CHICOS. PARA SUS TERAPIAS, HAN PROGRESADO ESTE AÑO CON LA MAESTRA INTEGRADORA Y PSICOPEDAGOGA LAS QUE LA ORIENTAN.

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

NOS ORGANIZAMOS TURNANDONOS PARA SUS TRASLADOS A LAS TERAPIAS

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI EN EL COLEGIO Y EN EL TRABAJO

**SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:
(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)**

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...1.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...3.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...2..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: YANINA MARISOL NUÑEZ				SEXO:		F	M
						X	
ESTUDIA SI			TRABAJA NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TRASTORNO DEL HABLA					EDAD: 7		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? EL PODER OBTENER LOS TURNOS Y LAS ASISTENCIAS MEDICAS QUE NECESITA, POR EJEMPLO, FONOAUDIOLOGÍA.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? EL MEDICO Y SERVICIO LOCAL.							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:		SISTEMA PRIVADO:		SISTEMA PUBLICO: X	PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? VA AL COLEGIO, JUEGA A LA PELOTA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>FONOAUDIOLOGIA, EL COLEGIO ESPECIAL Y LA PSICOLOGA</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>PRACTICAMENTE NI LO VEN</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>4</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 6</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>MIEDO DE QUE MI HIJO NO PUEDA HACERSE ENTENDER EL DÍA DE MANAÑA ANTE LA SOCIEDAD.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

FUERA DE LA SERIEDAD, ES DECIR NO ES GRAVE PARA ELLOS.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO SECREO QUE NO

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...2.....NEGACIÓN

...3.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...5.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...4.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...1.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: TAMARA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA NO			TRABAJA SI				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? ATENCIÓN HIPERACTIVIDAD Y PROBLEMAS DE APRENDIZAJE					EDAD: 7		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? PARA NOSOTROS EL CUD ES UN MEDIO PARA AYUDAR A NUESTRO HIJO A LOGRAR ALFABETIZARSE.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? EL COLEGIO JUNTO A LA PSICOPEDAGOGA, PSICOLOGO Y NEUROLOGO							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? VA AL COLEGIO POR LA TARDE Y UNA VEZ POR SEMANA A LA MAÑANA CONCORRE A LA PSICOLOGA Y PSICOPEDAGOGA.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>UNA MAESTRA INTEGRADORA O ACOMPAÑANTE EXTERNO.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI LOS TIENEN</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>CREO QUE HAY MUCHA DESINFORMACIÓN AL RESPECTO.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>3</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN? SU TIO PATERNO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? LA MAMÁ Y EL PAPÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>NOS COSTO ENTENDER QUE EL NECESITABA AYUDA PARA APRENDER O QUE NECESITA MAS TIEMPO QUE OTROS NIÑOS, PERO CON AYUDA LOGRA ALCANZAR EL CONTENIDO.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

ES ALGO NATURAL EN LA FAMILIA YA QUE SU TIO PATERNO TIENE UNA DISCAPACIDAD

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI POR SUERTE EL EQUIPO DE PROFESIONALES QUE ATIENDE A MI HIJO NOS AYUDO MUCHO A NOSOTROS TAMBIEN.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...3.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...2.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...4.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...5.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:								
NOMBRE: CARLOS PONCE DE LEON				SEXO: F		M X		
ESTUDIA NO			TRABAJA SI					
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A		
DISCAPACIDAD								
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? HEMIPARESIA DERECHA Y RETRASO MADURATIVO POR TEC GRAVE					EDAD: 13			
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? ES UNA GRAN HERRAMIENTA QUE TE AYUDA Y FACILITA LA ATENCIÓN MEDICA.								
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?				SI		NO ALGUNOS		
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? UN MEDICO PEDIATRA Y DIMAPAD								
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X		SISTEMA PRIVADO:		SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? ASISTE AL COLEGIO Y DOS DÍAS POR SEMANA VA A REHABILITACIÓN.								
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA X	OTROS	

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>KINESIOLOGIA, FONOAUDIOLOGÍA, TERAPIA OCUPACIONAL, PSICOPEDAGOGIA, PSICOLOGIA.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI, PERO NO SE RESPETAN O PONEN MUCHAS TRABAS</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>HAY MUCHA GENTE QUE NO LE IMPORTA, SOLO UNA FAMILIA SABE LO QUE SE PASA.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>3</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN? NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y PAPÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>SE HACE DIFICIL, UNO SE AGOTA MUCHISIMO, PERO CUANDO VEZ QUE SE VA VALIENDO SOLO NOS ORGULLECEMOS.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

AL PRINCIPIO FUE DIFICIL, A MEDIDA QUE PASA EL TIEMPO SE VA ACEITANDO TODO Y SE HACE MAS FACIL.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

DE LA FAMILIA Y DE COLEGAS NO TANTO DE LA OBRA SOCIAL.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...2.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...3.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...1.... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: FLORE VERONICA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA: -----				TRABAJA: -----			
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? MASTECTOMIA CON VACIAMIENTO AXILAR					EDAD: 38		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? UNA AYUDA							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? NIGUNA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>NINGUNO</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>HAY MUCHA DISCRIMINACIÓN.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>2</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>NINGUNO</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>MI ABUELA</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? YO</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>REGULAR</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...1.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: BERRIOS ELIANA JUDITH				SEXO:		F	M
						X	
ESTUDIA			TRABAJA				
SI			NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
		X					
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A?					EDAD:		
TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA					2 AÑOS 4 MESES		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD?							
ES UNA HERREMIENTA IMPORTANTE PARA PODER HACER LOS TRATAMIENTOS Y TERAPIAS QUE MI HIJO NECESITE.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO
							X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD?							
UN MEDICO DEL GARRAHAM							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
		X					
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A?							
DESAYUNA, ALMUERZA, VA A SALA DEDOS, MERIENDA, JUEGA EN CASA, SE ASEA Y SE VA A DORMIR.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS
			X	X	X		

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?

TERAPIAS CON FONOAUDIOLOGOS Y ESTIMULACION TEMPRANA

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

SI

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

QUE ALGUNOS LUGARES NO SON MUY COMPRESIBLES NI SE LE DA LA IMPORTANCIA QUE SE MERECE.

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

1

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

1

¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

¿QUIÉN? NO

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? YO MADRE

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

NOS TOMO POR SORPRESA A TODOS Y FUE MUY TRISTE Y FUERTE PARA TODOS, SOBRE TODO PARA NOSOTROS LOS PADRES QUE NO SOMOS DE AQUÍ Y TENEMOS NUESTRA FAMILIA LEJOS.

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

TODOS INFORMANDONOS Y TRATANDO DE CONOCER Y ADAPTARNOS A LA DISCAPACIDAD DE MI HIJO.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO, SOBRE TODO POR PARTE DE LA OBRA SOCIAL TUVIMOS QUE CONSEGUIR TODO POR MEDIOS PROPIOS.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...3.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...2.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...5.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...4.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: FIGUEREDO TOMASA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA: -----			TRABAJA: NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? POR HIPOACUSIA					EDAD: 7		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? ES IMPORTANTE LE PERMITE HACER EL TRATAMIENTO Y MUCHAS COSAS MÁS.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS.							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? LA FONO HACE INTEGRACIÓN EN LA ESCUELA Y VA A ESCUELA COMÚN.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?

TODO TIPO DE TRATAMIENTOS FONOLÓGICOS, OTORINO Y OTROS MÁS.

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

SI

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

YO VEO CON LASTIMA.

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

2

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

1

¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

¿QUIÉN?

NO

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 3

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y PAPÁ

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

NO LO ESPERABA

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

LA FAMILIA NO ESPERABA

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

LA FONOAUDIOLOGA ME AYUDA PARA LLEGAR A ESTO.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....**NEGACIÓN**

...1....**AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)**

...2....**NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)**

...3....**DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)**

...4....**MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)**

...5.... **ACEPTACIÓN.**

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: JULIAN				SEXO: F		M X	
ESTUDIA NO			TRABAJA SI				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TEA					EDAD: 6		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? SIGNIFICA TODO.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD?							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:		SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? COELGIO, TERAPIAS, TALLER DE ARTE.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS X

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>TRATAMIENTO DE PSICOLOGÍA, TERAPIA OCUPACIONAL, FONOAUDIOLOGIA.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>POR MOMENTOS BIEN Y EN OTROS MAL.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>1</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? TODOS</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>AL PRINCIPIO FUE DIFICIL, PERO CON EL TIEMPO UNO LO VA LLEVANDO.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

MUY BUENA.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI, PERO UNO SE TIENE QUE MOVER MUCHO Y LE DAN MUCHAS VUELTAS.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...6.....NEGACIÓN

...5.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...4.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...3.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...2.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...1..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: OJEDA YOEL EZEQUIEL					SEXO: F		M X
ESTUDIA NO			TRABAJA NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? VISUAL Y RETRASO					EDAD: 15		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? NADA							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? VA A LA ESCUELA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA X	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>DE SOCIABILIZACIÓN.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI CREO QUE MÁS.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>NO ACEPTADA</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>6</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>2</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN? NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 3</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>BIEN</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

ACEPTABLE, MUY BIEN.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...1.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...2.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...3..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: VILLAFANE VERÓNICA LETICIA				SEXO:		F	M
						X	
ESTUDIA			TRABAJA:				
SI			NO				
ESTADO CIVIL:		CASADO/A	VIUDO/A		DIVORCIADO/A		
SOLTERO/A			X				
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TRASTORNO GENERALIZADO DEL APRENDIZAJE, LENGUEJE.					EDAD: 8		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? UNA DOCUMENTACIÓN QUE POR LEY LE CORRESPONDE A TODA PERSONA CON DISCAPACIDAD Y LA FACILIDAD DE TRAMITAR EL PASE (VIAJAR CADA VEZ QUE NECESITE SIN GASTO ALGUNO)							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI	NO	
					X		
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS CON QUIEN TUVO CONTROLES.							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?	OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:	PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)			
	X						
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? MI HIJO CONCORRE AL COLEGIO DE LUNES A VIERNES, TIENE CONTROLES PSIQUIATRICOS, Y APARTE TERAPIAS, MIERCOLES PSICOPEDAGOGA, JUEVES TERAPIA OCUPACIONAL Y VIERNES PSICOLOGIA.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A	FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS	
	X			X			

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>LOS TIPOS DE TRATAMIENTO SON CONTROLES CON PSIQUIATRIA, PSICOLOGIA, Y LO QUE EL PEDIATRA PIDA QUE REALICE</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI TIENEN IGUAL DERECHO A TODO, POR SER UN SER HUMANO COMO LOS DEMÁS.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>LA SOCIEDAD NO COMPRENDE QUE POR SER ESPECIAL O DISCAPACITADO SON PERSONAS, LAS MIRADAS A VECES MOLESTAN Y MUCHO.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>4</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y HERMANOS MAYORES 2</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>COMO ME DIJERON QUE PODRIA TENER UNA DISCAPACIDAD, SE ME CAYO TODO ABAJO, PERO NO DEJE QUE ESO SEA UN OBSTACULO PARA MI O MI FAMILIA, Y DESDE ESE DÍA SOMOS INSEPARABLES EN TODO.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

NOS ORGANIZAMOS CON MIS HIJOS DE 17 Y 14 AÑOS PARA QUE PUEDA REALIZAR SUS TERAPIAS, UNO LO LLEVA Y EL OTRO LO BUSCA, CUANDO TENEMOS OTRAS COSAS QUE REALIZAR, COLEGIO, EDUCACION FISICA, ATC. LOS CONTROLES MEDICOS SIEMPRE CON LA COMPANIA DE MAMÁ.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...2.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...4.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...3.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...5..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: VERÓNICA NATALIA MENDEZ				SEXO:		F	M
						X	
ESTUDIA			TRABAJA				
NO			NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
		X					
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A?					EDAD:		
EPILEPSIA- TRASTORNO DE LA CONDUCTA – RETRASO DEL DESARROLLO					8		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD?							
IMPOSIBILIDAD PARA REALIZAR DETERMINADOS COSAS.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO
					X		
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD?							
FONOAUDIOLOGA Y NEUROLOGA.							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
			X				
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A?							
TERAPIAS DE APOYO POR LA MAÑANA (PSICOPEDAGOGIA- FONOAUDIOLOGIA- PSICOLOGA)							
COLEGIO POR LA TARDE (ACOMPAÑANTE TERAPEUTICO Y MAESTRA INTEGRADORA)							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS
		X			X		

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>TERAPIAS DE APOYO, FONOAUDIOLOGIA, PSICOPEDAGOGIA, ACOMPAÑANTE, MAESTRA INTEGRADORA.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>MUCHAS VECES CON CRUELDAD POR LA FALTA DE CONOCIMIENTO.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>3</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1 CON DISCAPACIDAD</p> <p>2 CON PROBLEMAS PSIQUIATRICOS.</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>SI MI SUEGRO Y UN CUÑADO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>CON MUCHO DOLOR AL COMIENZO Y LUEGO CON ACEPTACIÓN.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

EL 90% DEL TIEMPO ASISTIENDO LAS NECESIDADES DE MI HIJA CON PROBLEMAS.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

POCO EN RELACION A LA CONTENCIÓN FAMILIAR.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...2.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...3.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...4..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: GUILLERMO				SEXO: F		M	
						X	
ESTUDIA: SI			TRABAJA: SI				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
						X	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? AUTISMO					EDAD: 9		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? ACCESO A BENEFICIOS QUE MEJORAN LA CALIDAD DE VIDA DE TODA LA FAMILIA.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO
					X		
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? EL MEDICO							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:		SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? COLEGIO POR LA MAÑANA Y EN CASA POR LA TARDE.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS
					X		

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>TRATAMIENTO COGNITIVO CONDUCTUAL.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>ES UNA DESVENTAJA SOCIAL.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>2</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN? NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? YO</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>MUCHO.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

AJUSTAMOS LOS HORARIOS EN TORNO A ELLA.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....**NEGACIÓN**

...2.....**AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)**

...3.....**NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)**

...5.....**DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)**

...4.....**MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)**

...6..... **ACEPTACIÓN.**

DATOS PERSONALES:						
NOMBRE: GRACIELA ARGUELLO				SEXO: F X		M
ESTUDIA: NO			TRABAJA: SI			
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A X	VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD						
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? MUTISMO SELECTIVO (TRASTORNO EN LA COMUNICACIÓN)					EDAD: 10	
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? SIGNIFICA UN DOCUMENTO PARA TENER BENEFICIOS PAARA QUE LA OBRA SOCIAL PUEDA CUBRIR LOS TRATAMIENTOS (PSICOLOGICO, PSICOPEDAGOGICO, EQUINOTERAPIA, MAESTRA INTEGRADORA)						
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?				SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? POR NECESIDAD DE TODOS LOS TRATAMIENTOS QUE SON DIFICILES DE AFRONTAR						
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?	OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:	PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)		
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? LA RUTINA ES COLEGIO A LA MAÑANA Y TRATAMIENTOS A LA TARDE.						
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA X

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>MAESTRA INTEGRADORA, PSICOMOTRICISTA, PSICOLOGA, PSICOPEDAGOGA.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI, DEBEN TENER LOS MISMOS DERECHOS.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>EN ALGUNOS LUGARES TODAVIA NO TOMAN CONCIENCIA COMO LAS OBRAS SOCIALES.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>3</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>2</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>SI LA HERMANA GEMELA.</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? LA MADRE</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>LLEGA MUCHO TIEMPO DE DEDICACION POR TODOS LOS TRATAMIENTOS Y MAS LA DEDICACION A ELLAS.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

LOS TIEMPOS SON ESCASOS PARA NOSOTROS, TERMINAMOS LA SEMANA AGOTADOS, LA DOCUMENTACION ANTE LA OBRA SOCIAL LLEVA MUCHO TIEMPO Y MUCHA BUROCRACIA.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

HASTA HORA LA OBRA SOCIAL BIEN, PERO VEO Y ESCUCHO DE OTRAS PERSONAS QUE LE DAN MUCHA VUELTA.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...2.....NEGACIÓN

...5.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...1.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...3.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...4.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: FERMINIA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA NO			TRABAJA NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A X		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? RETRASO MENTAL					EDAD: 19		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? ES UNA AYUDA FAMILIAR							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? ESTUDIA Y AYUDA EN LA CASA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA X	OTROS

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?

TRATAMIENTO PSIQUIATRIA Y DE PSICOLOGIA.

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

NO

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

YO VEO DISTINTO A LOS OTROS HIJOS QUE TENGO ESTOY MAS AL LADO DE EL.

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

5

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

1

¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

¿QUIÉN?

NO

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y PAPÁ

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

ME DOLIO MUCHO LA NOTICIA Y LOS HERMANOS NO LO CREIAN ME DECIAN QUE SE HACIA Y QUE LE TENIA QUE EXIGIR MAS EN TODO.

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

LO ACOMPAÑO EN TODO Y A TODOS LOS TRAMITES Y ES MUY COMPAÑERO Y COMUNICATIVO.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI DE PARTE DE LA MAMÁ.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...3.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...2.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...4.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...5.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: MEZA GUSTAVO				SEXO: F		M	
						X	
ESTUDIA: SI				TRABAJA: SI			
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
		X					
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? RETRASO MADURATIVO LEVE					EDAD: 9		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? PARA PODER REALIZAR LAS TERAPIAS Y LA INTEGRACION.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO
					X		
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LA OBRA SOCIAL							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? SE LEVANTA MIRA DIBUJITOS VA AL COLEGIO, VIENE Y RELIAZA ACTIVIDADES COMO FUTBOL Y ATLETISMO.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA X	IGLESIA	OTROS X

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>LAS DISTINTAS TERAPIAS Y LA INTEGRACION ESCOLAR.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>DISCRIMINATORIA TANTO EN LA CALLE COMO EN EL COLEGIO.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>2</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y PAPÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>AL PRINCIPIO COMPLICADO, PERO CON EL TIEMPO NORMAL.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?
TRATAMOS DE APOYARLO EN TODO LO QUE NECESITA Y ESTAR A SU LADO.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

A VECES SI Y A VECES CON MUCHAS TRABAS.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...6.....NEGACIÓN

...4.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...5.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...3.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...2.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...1..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: PIÑAS FLAVIO				SEXO: F		M	
						X	
ESTUDIA SI			TRABAJA: SI				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TRAASTORNO SEMANTICO PRAGMATICO					EDAD: 8		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? UN GRAN BENEFICIO PARA QUE PUEDA COSTEAR EL TRATAMIENTO, JUNTO CON MI OBRA SOCIAL.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS PROFESIONALES							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? UNA VIDA NORMAL DE CASA AL COLEGIO Y LUEGO A LOS PROFESIONALES.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE X	ESCUELA X	IGLESIA X	OTROS X

¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?

EL TRATAMIENTO ES LARGO Y LO AYUDAN DISTINTOS PROFESIONALES FONOAUDIOLOGOS, PSICOLOGO, PSICOPEDAGOGO, ACTIVIDADES SOCIALES, EL GRUPO GENERAL DE PROFESIONALES NEUROLOGO Y NEUROLINGUISTA.

¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?

SI CONSIDERO QUE SI

¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

DESDE UN PUNTO CON LASTIMA.

CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA

¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?

1

¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

1

¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?

¿QUIÉN?

NO

¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 4

¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? LA MADRE QUE ESTA MAS TIEMPO

¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?

NO FUE TAN GRAVE, PERO NOS AFECTO.

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

UNA DINAMICA MUY RIGUROSA.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

SI CONSIDERO QUE SI MI HIJO HASTA UN 80% MEJOR.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...2.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...3.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...4..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: BENJAMIN				SEXO: F		M	
						X	
ESTUDIA: NO				TRABAJA NO			
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
X							
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TGD					EDAD: 8		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD?							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI		NO
							X
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? MEDICOS							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? ESCUELA Y PSIQUIATRIA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS
					X		

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>PSIQUIATRIA</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>BIEN</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>10</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>2</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 6</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y PAPÁ</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>UNA SORPRESA LO DETECTAMOS A LOS 4 AÑOS.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...2.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...3.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...4.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...5..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: SILVIA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA: NO			TRABAJA: SI				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A X	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? RETRASO MADURATIVO- ESQUIZOFRENIA					EDAD: 29		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? UN DERECHO QUE LO HABILITA A OTROS BENEFICIOS.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? NADIE PREGUNTE							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL:	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA) X	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? ESTA EN MI CASA NO TRABAJA Y NO PUEDE HACERLO NO LE PUDE DAR ESTIMULACION TEMPRANA POR MI SITUACION ECONOMICA TENIA QUE TRABAJAR.							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>UN TRATAMIENTO QUE LO AYUDE A INCLUIRSE SOCIALMENTE EN UN GRUPO DE AYUDA, PARA QUE SE SOCIABILICE CON LA GENTE.</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>SI PARA SENTIRSE DIGNOS, Y NO FRUSTRADOS, QUE TIENEN UN FUTURO COMO TODOS.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>SOLIDARIAS, PERO FALTA MUCHO Y EL GOBIERNO DEBE DARLES LO QUE SE MERECE ESTAN UN POCO OLVIDADOS, HACEN FALTA MAS LEYES QUE LOS CONTENGAN.</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>2</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MAMÁ Y ABUELA</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>CON DOLOR, DESPUES PACIENCIA.</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?

CAMBIA TODO EL TIEMPO, PORQUE VIVO EN UN LUGAR REDUCIDO, A VECES ESTA TRANQUILO, PERO A VECES LE GUSTA QUEDARSE SOLO. MI HIJO GRANDE ESTA CONMIGO Y CON SU BEBE, ELLOS TRATAN DE NO ESTAR, NOS REUNIMOS A LA TARDE, MI HIJO NECESITA UNA AYUDA SOCIAL, A VECES ES AGRESIVO.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

.....NEGACIÓN

.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...2.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...1.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...3..... ACEPTACIÓN.

DATOS PERSONALES:							
NOMBRE: CLAUDIA				SEXO: F X		M	
ESTUDIA: NO			TRABAJA: NO				
ESTADO CIVIL: SOLTERO/A X		CASADO/A		VIUDO/A		DIVORCIADO/A	
DISCAPACIDAD							
¿QUÉ TIPO DE DISCAPACIDAD PRESENTA A SU HIJO/A? TEA					EDAD: 4		
¿QUÉ SIGNIFICA PARA USTED EL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD? ES FUNDAMENTAL PARA LOGRAR QUE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD PUEDA ACCEDER A LAS TERAPIAS QUE NECESITA Y A LA PENSIÓN PARA HACER SU VIDA MAS LLEVADERA.							
¿CONOCE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD?					SI X		NO
¿QUIÉN LO ORIENTO EN LA ADQUISICIÓN DEL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD? LOS MEDICOS							
¿QUÉ TIPO DE ACCESO TIENE AL SISTEMA DE SALUD?		OBRA SOCIAL: X	SISTEMA PRIVADO:	SISTEMA PUBLICO:		PNC (PENSIÓN NO CONTRIBUTIVA)	
¿CUÁL ES LA RUTINA DIARIA QUE REALIZA SU HIJO/A? VA AL JARDIN, LUEGO A SU CASA							
¿A QUÉ LUGARES ASISTE REGULARMENTE SU HIJO/A?		FAMILIA X	AMIGOS X	PARQUE	ESCUELA	IGLESIA	OTROS

<p>¿QUÉ TIPO DE TRATAMIENTO ES NECESARIO PARA LA REHABILITACIÓN DE SU HIJO/A?</p> <p>FONOAUDIOLOGIA- PSICOLOGIA- PSICOEPEDAGOGIA</p>	
<p>¿CONSIDERA QUE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD TIENEN LOS MISMOS DERECHOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS?</p> <p>NO, ES MAS DIFICIL SU VIDA COTIDIANA.</p>	
<p>¿CÓMO PERSIBEN LA MIRADA SOCIAL CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?</p> <p>ES MUY OBSERVADO</p>	
<p>CONTEXTO FAMILIAR Y SU DINAMICA</p>	
<p>¿CUÁNTOS HIJOS TIENE?</p> <p>3</p>	<p>¿CUÁNTOS DE ELLOS PRESENTAN ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>1</p>
<p>¿ALGÚN OTRO MIEMBRO DE LA FAMILIA PRESENTA ALGÚN TIPO DE DISCAPACIDAD?</p> <p>¿QUIÉN?</p> <p>NO</p>	
<p>¿CUÁNTAS PERSONAS VIVEN EN SU HOGAR? 5</p>	
<p>¿QUIÉN CUMPLE EL ROL DEL CUIDADOR? MADRE</p>	
<p>¿CÓMO IMPACTO LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR?</p> <p>BASTANTE</p>	

¿CÓMO ES LA DINAMICA FAMILIAR CON RESPECTO A LA DISCAPACIDAD?
ESTAMOS TODOS PENDIENTES DE EL Y HACEMOS TODO PARA SU BIENESTAR.

¿CONSIDERA QUE HA RECIBIDO EL APOYO NECESARIO PARA HACER FRENTE A LA DISCAPACIDAD?

NO ES MUY LARGO Y BUROCRATICO EL PROCESO Y NO HAY CONTENCION PARA LA FAMILIA.

SI TUVIERA QUE ENUMERAR LAS ETAPAS POR LAS QUE ATRAVESO LA FAMILIA HASTA PODER LOGRAR LA ACEPTACION DE LA DISCAPACIDAD CÓMO LAS ENUMERARIA:

(ENUMERARPOR ORDEN QUE FUERON SUCEDIENDO)

...1.....NEGACIÓN

...2.....AGRESIÓN (CULPARSE POR LA DISCAPACIDAD)

...4.....NEGOCIACIÓN (AÚN NO ACEPTA EL DIAGNOSTICO POR COMPLETO)

...3.....DEPRESIÓN (AGOTAMIENTO FISICO Y MENTAL)

...5.....MIEDO (CUESTIONAMIENTO ACERCA DEL FUTURO)

...6..... ACEPTACIÓN.

BIOGRAFIA

1. Psicopedagogía más allá de la escuela, La Psicopedagogía por Marina Müller, febrero 12, 2011.
2. Aprender para ser, Marina Müller, capítulo I, La psicopedagogía y los psicopedagogos, abril 1993.
3. Trabajo con las familias de personas con discapacidades, Fernando Fantova Azkoaga, pag. 1, 2002.
4. Clínica Psicopedagógica I, Lic. Ernesto Páez, 2015
5. Familia y discapacidad, María Pilar Sarto Martin, III Congreso “La atención a la diversidad en el sistema educativo” Instituto Universitario de Integración en la comunidad (INICO) Universidad de Salamanca, pag.1.
6. De Jong, Eloísa (2009) “Familias representaciones y significados” Editorial Espacio, Buenos Aires. Pág. 39.
7. Tesis Impacto del nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar, Alberoni Sabrina, 2013, pág. 9.
8. Como viven las madres el proceso de duelo ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, C. Francis Olivares Ángeles, 2013, pág. 19
9. Las 5 etapas del Duelo según la Dra Elisabeth Kübler-Ross, Escrito por Jessica Ruidiaz el 25-05-2013, Fundación Elisabeth Kübler-Ross, <http://www.ekrfoundation.org/>
10. Impacto de la discapacidad en la familia, Estela Alemán León, 2015, pág. 10
11. <https://www.ohchr.org/SP/ProfessionalInterest/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Pág. 1.
12. www.fundacioneducacionmedica.org. FEM 2017;20(5):249-250
13. https://www.ecured.cu/diagnostico_medico.
14. OMS- Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (2001)
15. La palabra “discapacidad” como término abarcativo. Observaciones y comentarios sobre su uso. Liliana Pantano, pag. 106
16. Clasificaciones de la OMS sobre Discapacidad, Carlos Egea García y Alicia Sarabia Sánchez, Murcia, noviembre de 2001.

17. https://lamenteesmaravillosa.com/la_aceptacion_el_proceso_de_tu_desarrollo_persona
l.
18. Las familias ante la discapacidad, Yolanda Guevara Benítez y Edith González Soto, septiembre de 2012.
19. ¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad? Investigación, reflexiones y propuestas, cap. 9. Liliana Pantano, Blanca Núñez y Alicia Arenaza.
20. <https://marcelolorenzo.wordpress.com/2017/02/05/la-aplicacion-de-la-metafora-del-iceberg/>
21. María Cristina Cardona Moltó, Esther Chiner Sanz y Ana Lattur Devesa en Diagnostico Psicopedagógico, Conceptos Básicos y Aplicaciones, 2006.

INDICE.

Pre- Proyecto.....	2
Introducción.....	7
Cuerpo Metodológico.....	11
Preguntas de Investigación.....	12
Marco Teórico.....	15
1. Aproximación a la familia.....	15
2. Enfoque sobre discapacidad e intervención.....	28
3. Las familias de las personas con discapacidad.....	37
4. Tipos de intervención.....	40
Conclusiones.....	43
Anexos.....	46
Encuestas.....	47
Bibliografía.....	110

