

UFLO

UNIVERSIDAD DE FLORES

Facultad: Psicología y Ciencias Sociales

Carrera: Licenciatura en Psicopedagogía (Plan especial para Psicopedagogos y Profesores en Psicopedagogía)

Tesina de grado:

El rol de la familia en los tratamientos y el estado actual de las personas con discapacidad

Alumno/a: Morrone, Ma. Eugenia.

Legajo Nro.: 12.503

Año de ingreso a la carrera: 2009

Docentes tutores: Lic. Mathieu, Mónica - Lic. Etchezahar, Edgardo

Fecha: Octubre 2020

INDICE

1.	RESUMEN	4
2.	INTRODUCCIÓN.....	5
3.	MARCO TEORICO	7
3.1.	CAPITULO I: DISCAPACIDAD	7
3.1.1.	RESEÑA HISTORICA SOBRE EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD	7
3.1.2.	PARADIGMA ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD	8
3.2.	CAPITULO II: LA FAMILIA	11
3.2.1.	CONCEPTO DE FAMILIA Y SU EVOLUCIÓN.....	11
3.2.2.	CRISIS FAMILIARES Y DISCAPACIDAD	13
3.2.3.	INDICADORES DE RIESGO DE CONFLICTO FAMILIAR	18
3.3.	CAPITULO III: ROL DEL PSICOPEDAGOGO EN LOS TRATAMIENTOS	21
3.3.1.	TRATAMIENTOS Y DISCAPACIDAD	21
3.3.2.	PSICOPEDAGOGÍA Y DISCAPACIDAD.....	24
4.	ANTECEDENTES	28
5.	PLANTEO DEL PROBLEMA	31
6.	OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	32
7.	HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	32
8.	METODOLOGÍA.....	33
8.1.	DISEÑO.....	33
8.2.	PARTICIPANTES	33
8.3.	TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS	34

8.4. PROCEDIMIENTOS.....	34
9. RESULTADOS	36
10. DISCUSIONES Y CONCLUSIONES	43
11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	45
12. ANEXOS	47
12.1. DIMENSIONES E INTERROGANTES	47
12.2. CRONOGRAMA DE TRABAJO.....	48
12.3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD	73

1. RESUMEN

La presente investigación ha sido de diseño cualitativo, descriptivo y transversal.

El objetivo principal fue formular una investigación basada en la indagación acerca de los modelos psicoterapéuticos y la incidencia de éstos en las familias de los pacientes con discapacidad.

La muestra estuvo conformada por 10 adultos con discapacidad mental moderada con tipos de apoyo intermitente, de entre 20 y 50 años, con habilidades comunicacionales y sociales. Los mismos se encontraban a cargo de familiares directos como madre, padre y/o hermanos.

La recolección de la información se realizó a través de observación no participante del desempeño en la vida cotidiana, entrevistas semi-dirigidas con el familiar a cargo y recolección de documentación.

Se concluyó sobre la importancia que reviste el entorno en el desarrollo de los sujetos con ciertas limitaciones funcionales y cómo la interacción de estos factores es el resultante de la persona, desde una mirada biopsicosocial. Se evidenció la inclusión de la psicopedagogía dentro de las diferentes prestaciones que se brindan a las personas con discapacidad en su vida cotidiana.

2. INTRODUCCIÓN

El objetivo central de este trabajo de investigación es comprender la evolución y pronóstico de la persona con discapacidad y la determinación del rol de la familia. Por otra parte se propone investigar sobre los tratamientos y las transformaciones que se producen en el interior de las familias.

Al considerar a la familia como única y singular es probable que el pronóstico de la persona con discapacidad varíe según el caso, como así también las transformaciones que experimente la familia ya sea tendiente a la desintegración o bien al enriquecimiento grupal.

La complejidad de la realidad social que hoy en día se presenta, obliga a brindar diferentes herramientas para abordar las problemáticas individuales y singulares. De acuerdo a datos epidemiológicos 7 al 10% de la población mundial padece algún tipo de discapacidad: 500.000.000 personas (Recchia, 2009).

De este total, solamente el 1% sufre algún tipo de discapacidad severa o grave que requiere de intervenciones más complejas, 3% requiere asistencia de rehabilitación inmediata y podría mejorar. El otro 6% requiere de intervenciones no especializadas en los distintos componentes del proceso de rehabilitación integral (educación, trabajo, área social, deportiva, recreacional) (Recchia, 2009).

Según estimaciones de la OMS [Organización Mundial de la Salud], el 50% de las discapacidades actuales son prevenibles: accidentes, desnutrición, violencia y falta de inmunización (Recchia, 2009).

El Banco Mundial estima que una de cada 10 personas en el mundo sufre de algún padecimiento sensorial, intelectual o mental, con consecuencias en su capacidad de producción. Mientras que en los países en desarrollo viven 400 millones de personas con discapacidad. Así mismo, se estima que cada año se suman 10.000.000 de personas con discapacidad moderada o severa, 25.000 personas con discapacidad moderada o severa. Para el año 2025, se proyecta una estimación de 600 millones de personas con discapacidad (Recchia, 2009).

Por otra parte, la Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad [ENDI] (2002-2003), tuvo por objetivo cuantificar y caracterizar a las personas con discapacidad en lo que concierne al desenvolvimiento de la vida cotidiana dentro del entorno físico y social. La definición de la que partió considera la discapacidad como “toda limitación en la actividad y restricción en la participación que se origina en una deficiencia y que afecta a una persona en forma permanente para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social”.

Algunos resultados de la ENDI (2002-2003) fueron que: el 7,1% de la población total de la Argentina –que vive en localidades de 5.000 o más habitantes– padece algún tipo de discapacidad (2.176.123). El 20,6% de los hogares de 5.000 habitantes o más albergan al menos una persona con discapacidad. En uno de cada cinco hogares del país reside por lo menos una persona con discapacidad. Esta prevalencia es levemente superior en las mujeres (7,3%) que en los varones (6,8%).

De acuerdo a la totalidad de estos datos la problemática de la discapacidad no es menor, más si se tiene en cuenta el presupuesto destinado para la atención de esta población.

Este trabajo intenta comprender como las familiar afrontan la problemática de la discapacidad, y cuáles fueron los recursos de apoyo y contención a los que apelaron, de quienes recibieron asesoramiento para afrontar la difícil tarea de acompañar a la persona con discapacidad. Ahora bien, el centro siempre está puesto en la persona que padece y la mayoría de los servicios terapéuticos ocupacionales apuntan a la persona con discapacidad, abordando la tarea sin tener en cuenta a su familia y entorno.

3. MARCO TEORICO

En la presente investigación se utilizó material bibliográfico basado en la psicopedagogía, psicología general y paradigma biomédico.

3.1. CAPITULO I: DISCAPACIDAD

3.1.1. RESEÑA HISTORICA SOBRE EL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

El concepto de discapacidad a través del tiempo ha sufrido diferentes modificaciones conceptuales que han implicado diferencias en los tipos de abordajes y tratamientos que se ha dado a las personas con alguna discapacidad (OMS, 2001)

En las culturas antiguas encontramos un enfoque mágico-religioso, donde la locura y los trastornos físicos o sensoriales eran explicados a través de poderes sobrehumanos donde ponen a prueba o castigan a las personas que las portan por algún mal cometido. Por ello, los tratamientos que recibían tenían que ver con recurrir a la magia de los brujos o los chamanes, también al baño de hierbas para aliviar el castigo. Estas personas socialmente eran causa de rechazo y hasta causa de muerte, se evidenciaba una postración pasiva de las personas afectadas (OMS, 2001).

Luego encontramos un enfoque naturista desde el siglo XV, donde la discapacidad es el resultado de fenómenos naturales accidentes, que requiere de una terapia adecuada al igual que otras enfermedades. Es aquí donde aparecen las primeras instituciones manicomiales orientadas a la rehabilitación con tratamientos que persiguen la inserción social de los pacientes. Las tareas terapéuticas fueron sustituidas por la custodia y la cronificación de los atendidos. Se dio una consolidación del concepto de locura desde una manera peyorativa (OMS, 2001).

Hacia finales del siglo XIX, surge el enfoque médico asistencial, donde se identificaba y se explicaba muchos de los trastornos, relacionados con factores físicos (bioquímicos, traumáticos, o perinatales) como psíquicos (formas de aprendizaje o

socialización infantil). En esta etapa surgen algunos estudios sobre las causas de la discapacidad. Se crean centros especializados que apuntan a una atención asistencial y educativa. A nivel social durante este período prevalecen las etiquetas y una política que refuerza la dependencia, desarrollándose nuevas formas de discriminación social y familiar.

En la segunda mitad del siglo XX, se pone el acento en el origen social de la discapacidad, prevención, rehabilitación, e inserción comunitaria (OMS, 2001).

A partir de esta etapa, se tiende a la inclusión y a la normalización, en busca de ofrecer las mismas oportunidades laborales y educativas con el soporte que sea necesario. Se observa un movimiento social mediante las formaciones de asociaciones de personas con discapacidad y de familiares que apuntan a defender los derechos de los discapacitados (OMS, 2001).

3.1.2. PARADIGMA ACTUAL DE LA DISCAPACIDAD

Desde los inicios de los años noventa se han realizado numerosas publicaciones científicas que expresaban severas críticas al modelo médico de la discapacidad, si tomamos a Verdugo Alonso (1995), el mismo plantea un modelo social.

El modelo social defiende que la concepción de la discapacidad es una “construcción social” impuesta, y plantea una visión de la discapacidad como clase oprimida, con una severa crítica al rol desempeñado por los profesionales y la defensa de una alternativa de carácter político (Verdugo Alonso, 1995).

La definición de retraso mental que fue modificada por la Asociación Americana de Retraso Mental [AARM], aunque aún existen controversias sobre el término en cuestión. En el año 1959, la asociación definía el retraso mental como “Un funcionamiento de la inteligencia situado por debajo de lo normal, que tiene su origen durante el período evolutivo; ese funcionamiento va asociado a trastornos de madurez, de aprendizaje y de adaptación” (Maza, 2003, p50). Según esta definición el retraso mental afectaba las capacidades intelectuales de la persona de manera global y de modo irreversible y estas son las cuestiones que más adelante serán cuestionadas.

En el año 1973 se hace pública una nueva definición que considera las dificultades para la adaptación de la persona y el comportamiento actual del individuo: “El retraso se refiere a un funcionamiento intelectual general, notablemente inferior a la medida que se da junto con el déficit de comportamiento de adaptación y que se manifiesta el período de desarrollo” (AARM, citado en Maza, 2003).

A pesar de los avances respecto de la primera definición aún se habla del retraso mental como un rasgo del individuo. Es por ello que, tras la revisión realizada por el equipo de investigadores, en la novena edición la AARM realiza un cambio radical sobre la concepción de Retraso mental. En esta edición el principal aporte de aquella definición consistió en modificar el modo en que las personas conciben esa categoría diagnóstica, alejándose de identificarla exclusivamente como una característica del individuo para entenderla como un estado de funcionamiento de la persona, como una expresión de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. Se define el retraso mental como: “Las limitaciones sustanciales en el funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que coexiste con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades que incluyen la adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retardo mental debe manifestarse antes de los 18 años de edad” (AARM, citado en Maza, 2003).

Existen tres elementos clave en la definición: **las capacidades** o atributos que incluyen la inteligencia conceptual, práctica y social y las habilidades adaptativas o competencias, **el entorno y el funcionamiento** (AARM, citado en Maza, 2003).

Esta nueva definición está basada en un enfoque multidimensional que pretende ampliar la conceptualización del retraso mental y relacionar las necesidades del individuo con los apoyos que necesita. Para ello se deben evaluar cuatro grandes áreas, la primera hace referencia a la dimensión I: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas, luego la dimensión II: Consideraciones psicológicas/emocionales, dimensión III: Consideraciones físicas, de salud y etiológicas y por último se toma dimensión IV: Consideraciones ambientales (AARM, citado en Maza, 2003).

Teniendo presentes estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve, y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones (AARM, citado en Maza, 2003).

En el año 2002 y luego de un arduo trabajo en donde se unieron concepciones de diferentes autores, finalmente tras la aceptación de la comunidad científica, surge la décima edición de la AARM. En esta última versión se determina con claridad la naturaleza multidimensional del retraso mental y se presentan indicadores para el diagnóstico, la clasificación y la planificación en apoyos. Se mantienen características importantes como el propio término de retraso mental, que para nosotros en adelante mencionaremos como discapacidad intelectual, ya que como se mencionó con anterioridad, todavía existen controversias en el mundo científico respecto de la utilización de dicho concepto. Sostendrán también los tres criterios diagnósticos (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo), la orientación funcional y el énfasis sobre los apoyos de las habilidades adaptativas. En esta nueva edición el retraso mental es: “una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años (Luckasson et al., 2002, citado en Verdugo Alonso, 1995).

La aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas. Nos referimos a la primera como a las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura. Luego, encontramos a la segunda premisa como la realización de una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales. En tercer lugar se toma a las limitaciones del individuo que a menudo coexisten con capacidades. En cuarto lugar es muy importante describir y desarrollar un perfil de los apoyos necesarios. En quinto y último lugar si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un

periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará (AARM, citado en Maza, 2003).

De acuerdo a esto se modifican las dimensiones y el resultante que se toman las siguientes, dimensión I: Habilidades Intelectuales, dimensión II: Conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales, dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología) y dimensión V: Contexto (ambientes y cultura) (AARM, citado en Maza, 2003)

Al hablar de calidad de vida, se cita a Schalock (1996), donde lo toma como “Un concepto que refleja las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de vida de cada uno: Bienestar emocional, relaciones interpersonales, Bienestar material, desarrollo personal, Bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos”.

Las intervenciones de los profesionales y de su familia, tendrán que dirigirse en pos de la calidad de vida de las personas con discapacidad ya que el resultado de la misma se dará del resultante de las limitaciones funcionales de la persona y su contexto (AARM, citado en Maza, 2003).

El contexto brindará a la persona los apoyos necesarios para cumplimentar los objetivos propuestos. Citando a lo que menciona Verdugo Alonso (1995), el enfoque actual de la discapacidad y de los apoyos se relaciona directamente con la incorporación de una perspectiva de Planificación Centrada en la Persona (PCP); de resultados referidos a la persona; de promoción de la competencia, capacitación y fortalecimiento del control de sus vidas por las personas con discapacidad intelectual; y de impulso de la autodeterminación de las personas para lograr una pertenencia comunitaria mayor.

3.2. CAPITULO II: LA FAMILIA

3.2.1. CONCEPTO DE FAMILIA Y SU EVOLUCIÓN

El término familia proviene del latín “*famulus*”, que significa sirviente o esclavo. Tiene sus orígenes en la estructura Romana donde el padre de familia “el señor”, era la

autoridad y tenía el poder sobre los otros miembros de la familia hasta podía disponer de ellos para venderlos o matarlos, lo cual ocurría cuando nacían con alguna discapacidad o era un embarazo clandestino (Nuñez, 2008).

Los hijos estaban expuestos al castigo corporal, ante su naturaleza corrompida, le debían respeto y veneración al padre. Con relación a la mujer también respondía a la autoridad de hombre, quien le debía respeto y obediencia, también recibía castigos físicos en afán de educarla y disciplinarla (Nuñez, 2008).

Uno de los cambios significativos del concepto de familia, se relacionan con la autoridad patriarcal que actualmente no está sólo en la figura paterna sino que es compartida por ambos padres. Asimismo los castigos físicos actualmente no son socialmente aceptados ya que viola los derechos humanos, que toda persona posee sin discriminar origen, situación social, religiosa, cultural, y económica (Nuñez, 2008).

Por su parte, Elías (2011) plantea que las familias mutan con los procesos sociales de envergadura o bien con los procesos políticos. Esto nos obliga a estar atentos a la realidad de las políticas públicas y al accionar profesional que concierne para estudiar y conocer a las familias.

Es decir que al estudiar el vínculo familiar tenemos que tener en cuenta lo contextual. Temas tales como, la adopción de niños el tráfico interno e internacional de niños y niñas, las nuevas formas de fertilización, la integración de parejas del mismo sexo y su deseo de procrear, de criar niños, de poder adoptar y no ser discriminados, etc., van a dar como resultado nuevas estructuras familiares, modificando la red de significados (Elías, 2011).

La diversidad de modelos familiares hace que la intervención con la familia sea una y única en cada caso, pues no podemos aplicar formulas generales para intervenir (Elías, 2011).

3.2.2. CRISIS FAMILIARES Y DISCAPACIDAD

La familia que posee un miembro con discapacidad afronta una crisis a partir del momento tanto de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (Caplan, 1980).

Caplan (1980), define el concepto de crisis como un período de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; de acuerdo a estas circunstancias constituyen para la persona un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados.

Podemos distinguir entre las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Con relación a las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra, son naturales, como por ejemplo el matrimonio, adolescencia de los hijos, entre otros (Caplan, 1980).

En cuanto a las llamadas crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado, por ejemplo: muerte de algún integrante de la familia, enfermedades, accidentes, etc., (Caplan, 1980).

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad del hijo se encuadraría dentro de estas últimas. Transitar por este tipo de crisis para la familia podría representar tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. De acuerdo con las palabras de Caplan (1980), podríamos decir que la familia en estos momentos la encontramos en una estación de paso, en un sendero que se aleja o se dirige hacia el trastorno. La singularidad de cada familia dará a lugar a como procesará esta crisis con relación a su intensidad como la capacidad de superarla.

Ahora bien, de acuerdo a estudios realizados por Pérez et. al. (2007), el retraso mental puede considerarse como un problema de orden médico, psiquiátrico, pedagógico o educativo, pero, fundamentalmente, se trata de una problemática socio-familiar. La persona con discapacidad es un posible portador de transformaciones familiares. Vimos como el diagnóstico de discapacidad puede generar una crisis familiar, y fortalecer a algunos núcleos o destruir otros, o también generar un estado de ansiedad mantenido en cada uno de sus miembros. Constituye un evento que genera frecuentemente crisis familiares no

transitorias por desorganización que desajusta y deteriora la interacción familiar, ya que la discapacidad de uno de los miembros de la familia produce un impacto a nivel psicológico en los vínculos de sus miembros. De acuerdo a como se elabore esa crisis podría producirse un crecimiento y enriquecimiento vincular, o bien, problemas psicológicos de distintos niveles de gravedad.

Nuñez (1998), plantea que lo que hace que esa crisis desemboque en un crecimiento o trastornos son diferentes factores tales como: la historia de cada miembro de la pareja y de la familia, las situaciones de duelo que han atravesado previamente, los sistemas de creencias familiares, los conflictos previos de esa familia, la capacidad de enfrentar situaciones de cambio, el lugar asignado a la persona con discapacidad dentro de la estructura familiar, las expectativas puestas, la capacidad de comunicación de la familia, nivel cultural y socioeconómico, la existencia o no de redes de sostén, la capacidad de relación con el afuera y la búsqueda de apoyos, etc.

La autora describe diferentes situaciones de conflicto, las que pueden clasificarse en, situaciones de conflicto del vínculo conyugal, situaciones de conflicto del vínculo parental y situaciones de conflicto del vínculo fraterno (Nuñez, 1998).

La discapacidad del hijo produce un gran impacto de la pareja conyugal. En muchas parejas se ve fortalecido el vínculo, pero en otras genera ruptura y malestar. Un factor de influencia es la existencia de conflictos previos, ya que esto trae problemas de adaptación a la nueva situación. En algunas oportunidades ese niño con discapacidad puede ser usado como telón que encubre la relación afectada. El niño es tomado como chivo expiatorio de las dificultades maritales. Generalmente la pareja que consulta no lo hace por ella sino por alguna situación de la persona con discapacidad. El registro de situaciones de conflicto en general se da en predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, es decir que el espacio de pareja aparece reducido a las funciones parentales. El daño del hijo se asocia a temores y fantasías de los padres en torno al cuestionamiento de la virilidad del hombre o bien la mujer siente que tiene algo malo dentro. Esto afecta los diferentes intercambios en la pareja. División rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo al modelo tradicional. La madre se dedica al cuidado de los hijos, establece una relación muy estrecha con ese hijo y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de

“niño eterno” de esa madre, que es proveedora de amor sublime, muchas veces reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte que quedan inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a la idea del sacrificio, se posterga como mujer, esposa, madre de otros hijos, etc. Muchas veces el entorno profesional también alienta a este sacrificio, ya que se delega la mayoría de los requerimientos de rehabilitación (Nuñez, 1998).

Por otro lado, el padre es el único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. Hay déficit en el corte con el vínculo con la madre. Como ya lo mencionamos este padre suele sentir a este hijo como una herida en su virilidad, en la medida que la descendencia a quedado como algo trunco, más aún cuando es el primer hijo. Muchas veces el padre racionaliza el problema y dedica mucho tiempo a estudiar e investigar sobre la temática de la discapacidad (Nuñez, 1998).

También puede darse alto nivel de reproches (manifiestos o encubiertos) y proyecciones sobre el otro de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso. Intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas del hijo. Hay vivencias de soledad y no reconocimiento por el otro, en aquello que se está haciendo (Nuñez, 1998).

Otras situaciones se dan por la incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja. O bien los temas de conversación giran en torno a las necesidades de este hijo con discapacidad. Por último se pueden dar el aislamiento en relación con el afuera, ya que se renuncia a las relaciones sociales (Nuñez, 1998).

Con relación a las situaciones de conflicto en el vínculo padres –hijo, se movilizan sentimientos encontrados desde el primer momento que se descubre la discapacidad, tales como, dolor, miedo, culpa, rechazo, desconcierto, desilusión, inseguridad, rabia, etc. Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, dando lugar a complejas interacciones: sentimientos de amor y hasta orgullo hacia ese hijo, deseos de reparación y ansias de poner mucho esfuerzo de sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades, sentimientos de alegría y goce por los logros obtenidos, etc. Ahora bien, reconocer estos sentimientos ambivalentes, expresarlos sin negarlos, taparlos, es parte del crecimiento y

adaptación. Surgen conflictos cuando algunos de los sentimientos predominan en forma intensa, lo cual produce malestar (Nuñez, 1998).

Las situaciones disfuncionales de este vínculo suelen ser: en primer lugar padres deudores-hijo acreedor. En ella la pareja aparece dominada por un sentimiento de culpa por no disponer de una solución que arregle enteramente el daño, es por ello que quedan ocupando el lugar de deudores frente a un hijo acreedor. Se presentan como excesivamente disponibles a la demanda, pero nada alcanza, y su hijo se transforma en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente, manteniendo una dependencia (Nuñez, 1998).

Otra situación es hijo deudor-padres acreedores. Aquí el lugar de deudor lo ocupa la persona con discapacidad, simultáneamente o alternativamente. Este suele sentir que ha defraudado a sus padres, quienes están insatisfechos y desilusionados con él, ya que no es el hijo deseado por los padres. Los padres se relacionan con ese hijo de un modo exigente y controlador, en cuanto al rendimiento y la eficacia (Nuñez, 1998).

También puede darse un vínculo paterno –filial con ausencias de demandas. De este hijo ya no se espera nada. Predomina la desilusión, la impotencia, la desesperanza. El rótulo de discapacidad funciona como una sentencia de futuro cerrado. O bien, un vínculo padres – hijo con negación e idealización del daño. A la discapacidad del hijo le otorga cualidades divinas, “los elegidos de Dios”, y es vivido como un regalo del cielo, casi un milagro. Se hace una hiper valoración del daño, que se transforma en un don divino (Nuñez, 1998).

Encontramos asimismo vínculo padres-hijo en el que anulan las diferencias, alguno de la pareja o ambos se discapacitan, no se desarrollan potencialidades, que marcarían las diferencias en relación con el discapacitado (Nuñez, 1998).

El Vínculo padres-hijo en el que remarcan las diferencias sanos- enfermos. Se coloca al discapacitado en el lugar del fracaso y el depositario de todas las discapacidades y limitaciones del resto de los miembros de la familia (Nuñez, 1998).

La vinculación, puede darse también con la persona sólo desde la parte dañada, sin reconocerle aspectos conservados. Los padres quedan atrapados en la etiqueta diagnóstica y

asumen un rol de reeducadores. Se acompaña con ausencia de actividades gratificantes y recreativas (Nuñez, 1998).

Al mismo tiempo, se puede mencionar al vínculo padre-hijo oscilante entre la permisividad y el descontrol agresivo. En este caso es frecuente las dificultades paternas para asumir la disciplina y la puesta de límites. El hijo funciona como el depósito que se maneja mediante el principio del placer en una búsqueda permanente e inmediata de sus deseos (Nuñez, 1998).

En el vínculo fraterno, se intensifican los sentimientos. Se caracteriza por ser intensos y contradictorios. Existe un predominio de sentimientos de culpa en el hermano, ya que es el poseedor de habilidades o de salud que le restó a su hermano con discapacidad. A nivel de la fantasía el hermano con discapacidad queda ocupando el lugar de víctima, despojado de las capacidades que posee. La culpa también puede aparecer frente a logros propios mientras que el hermano está rezagado. Estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo, explican conductas reiteradas de fracaso con las que llegan a consulta psicológica, dificultad para obtener logros y disfrutar de los éxitos (Nuñez, 1998).

En otras oportunidades el hermano con discapacidad algunas veces es visto como el hermano preferido frente a los padres, que le dedican atenciones y cuidados especiales y le ofrecen más posesiones materiales. El hermano sin discapacidad es el hermano desposeído frente a su hermano usurpador y ladrón. Así surgen fuertes sentimientos de ira, rivalidad, celos, envidia ante mayores atenciones, privilegios y cuidados (Nuñez, 1998).

Puede existir presencia de intensos sentimientos de frustración, aislamiento y soledad como consecuencia de todas las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano con quien, muchas veces, no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. Se acentúan cuando no hay otro hermano (Nuñez, 1998).

Otra situación puede darse por el predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Hacen renuncias a su propia vida. El hermano queda expuesto a sostener al hermano como a sus padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensar la herida, el dolor, mediante logros y

satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante e inteligente. En algunos casos se da el predominio de vergüenza y el temor ante la mirada de los otros y al rechazo del medio hacia su hermano, hacia sí mismo, o hacia la familia. Estos sentimientos se acompañan de culpa (Nuñez, 1998).

Otro vínculo se caracteriza por la presencia de una preocupación intensa en torno al futuro. Es común hallarlo en hermanos mayores. En las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, que el hermano se hace cargo del hermano con discapacidad. Los padres suelen planificar el futuro, con un alto nivel de expectativas y alivio por ello, aludiendo hablar de este proyecto con sus hijos. Los hermanos manifiestan sentimientos de ataduras en relación con una hipoteca a futuro, enojo y resentimiento (Nuñez, 1998).

3.2.3. INDICADORES DE RIESGO DE CONFLICTO FAMILIAR

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación (Nuñez, 1998).

Las situaciones de riesgo que encontramos en torno a la familia, se caracterizan por la presencia de ciertos indicadores tales como, duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear, conflictos previos en la pareja, falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción, exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositadas en el hijo, dificultades socioeconómicas, otro miembro de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica, carencia de sostenes externos, como por ejemplo (amigos, vecinos, familiar extensa), imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aún cuando éstos estén presentes, inmigración: familias que dejan su lugar de residencia, falta de cohesión familiar, ausencia de creencias morales o familiares, cuando se suman otras situaciones de crisis: bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de un familiar cercano, separación de padres, embarazo de madre soltera, negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, dominio y persistencia en el

tiempo de intensos sentimientos, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc., incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro sólo y aislado en relación al otro, una vez dado el diagnóstico, se prolonga el inicio de los tratamientos, exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, busca de la cura mágica, la familia no le hace lugar al niño discapacitado que es segregado: delegándolo al cuidado de otros. También mencionamos cuando el niño con discapacidad y sus tratamientos ocupan un lugar central en la trama vincular familiar, cuando hay escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre, predominio del deber sobre el placer (Nuñez, 1998).

También representa un riesgo cuando hay aislamiento y soledad con el afuera por temor a inspirar lástima, rechazo, miedo a recibir críticas y burla de los demás, vergüenza a exponerse a la mirada de los otros (Nuñez, 1998).

Luego, se identifica algunos indicadores de riesgo a nivel del vínculo conyugal: el niño es tomado como “chivo expiatorio” de los conflictos previos de la pareja. Existe un predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, hay pérdida de los espacios de la pareja. Puede existir división rígida de roles por género: madre dedicada a la crianza y padre sostén económico. Estrecha relación con el hijo. Padre en el lugar de exclusión. El vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, reproches. Hay proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso (Nuñez, 1998).

Si hay predominio de sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas del hijo encontramos vivencias de soledad y no reconocimiento en aquello que cada uno está haciendo, incomunicación en el vínculo conyugal donde el motivo principal de comunicación es el hijo. De esta manera se produce un aislamiento de la pareja en relación con el afuera (Nuñez, 1998).

Con relación al vínculo paterno filial se suelen dar indicadores de riesgo tales como: relación estrecha madre e hijo, donde queda ocupando el lugar de niño eterno, dificultad de entrar en una relación triangular. O bien, la madre aferrada a la ideología del sacrificio, la postergación de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, en función de la dedicación exclusiva de este hijo con discapacidad. La madre puede quedar atrapada en la

función de reeducadora del hijo. Existe un predominio de sentimientos de culpa paterna, es decir padres deudores e hijos acreedores (Nuñez, 1998).

También puede haber un predominio de desesperanza, hay ausencia de demandas al niño, no se desarrollan sus potencialidades. Existe negación e idealización del niño cuando se toma a los padres, como los elegidos de dios, y el hijo, como un regalo del cielo (Nuñez, 1998).

Además, puede darse la situación donde se anulan las diferencias y se produce una identificación de los padres y hermanos con la discapacidad del niño. En general se sabotean de los logros propios evitando que se marquen las diferencias. O bien, se remarcan las diferencias. Y hay una escisión entre sanos enfermos (Nuñez, 1998).

Cuando la vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada, existe, dificultad paterna para asumir la disciplina y la puesta de límites y se contrasta con abruptas reacciones agresivas generadoras de culpa (Nuñez, 1998).

Se agrega a lo expuesto anteriormente los indicadores de riesgos en relación con las características de los servicios, tales como, servicios inadecuados, falta de trabajo coordinado entre los servicios, desacuerdos, rivalidades, indicaciones contradictorias entre los diferentes servicios, distancia excesiva del domicilio, mucha demanda económica a la familia. El enfoque concéntrico de la discapacidad, también es un indicador de riesgo, ya que sólo son tenidas en cuenta las necesidades de la persona con discapacidad y no las de los otros miembros de la familia (Nuñez, 1998).

Profesionales con actitud de dueños del saber, y servicios usados como depósitos por parte de la familia, son los últimos indicadores de riesgos mencionados con relación a los servicios (Nuñez, 1998).

Por otro lado, se destacan los momentos de mayor vulnerabilidad familiar, el momento de sospecha y confirmación del diagnóstico (Nuñez, 1998).

Los momentos o pasajes de una etapa vital a otra, también son etapas de alto nivel de riesgo. Entre ellas mencionamos a las siguientes etapas: Los 4 o 5 años del niño, que comienza a descubrir las diferencias con otros niños, la elección de la escuela, la

adolescencia como período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizada por el mismo joven (Nuñez, 1998).

3.3. CAPITULO III: ROL DEL PSICOPEDAGOGO EN LOS TRATAMIENTOS

3.3.1. TRATAMIENTOS Y DISCAPACIDAD

A partir del diagnóstico de discapacidad la persona comienza a recibir diferentes tratamientos de acuerdo a su cuadro de base. De acuerdo a la ley 24.901 (1995) la Cámara de Diputados y Senado de la Rep. Argentina, establece un sistema de prestaciones básicas a favor de la persona con discapacidad, contemplando acciones de prevención, promoción, asistencia y protección a las necesidades y requerimientos que la persona requiera. Las obras sociales y/o el estado, tienen carácter obligatorio de cubrir esas necesidades orientadas a la inserción social de la persona con discapacidad. De acuerdo a esta ley las necesidades que la persona y/o la familia requiera serán cubiertas. La atención está dirigida a aspectos terapéuticos, asistenciales, educativos, y/o de rehabilitación.

Dentro de las prestaciones encontramos, las prestaciones preventivas que garantiza la atención integral desde el momento de la concepción, incluye a la madre y el niño. Se tendrá especial hincapié en el apoyo psicológico a la familia (Ley 24.901, 1995).

Mediante las prestaciones de rehabilitación se implementan técnicas y metodologías específicas por el equipo multidisciplinario que tiene por objeto la restauración y/o adquisición de aptitudes e intereses, que apuntan a la recuperación total o parcial de las capacidades motoras, viscerales, sensoriales y/o mentales (Ley 24.901, 1995).

Las prestaciones terapéuticas tienden a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de determinados niveles de autovalimiento e independencia, incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de tipo terapéutico, pedagógico y recreativo (Ley 24.901, 1995).

Las prestaciones educativas se desarrollan acciones de enseñanza aprendizaje, mediante la programación sistemática específicamente diseñada. Comprende la escolaridad en todos sus tipos, incluyendo la laboral (Ley 24.901, 1995).

Las prestaciones asistenciales tienen por finalidad dar cobertura a los requerimientos tales como alimentación hábitat y atención especializada. Comprenden sistemas alternativos de asistencia a la persona con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente (Ley 24.901, 1995).

También están los servicios específicos que se brindan a la persona con discapacidad en concordancia con la patología, tales como tipo y grado, edad, situación socio-familiar, etc., (Ley 24.901, 1995).

Dentro de los servicios específicos encontramos al servicio de Estimulación Temprana, donde el proceso terapéutico-educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo del niño con discapacidad. Dentro de este servicio el psicopedagogo puede o no ser parte del recurso humano, dependiendo de su especialización en la materia (Ley 24.901, 1995).

El servicio de Educación Inicial, se refiere al proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, que se desarrolla entre los tres y seis años de vida. Puede realizarse en una escuela común en aquellos casos donde la integración sea posible. El Psicopedagogo, puede o no ser el orientador educacional, ya que comparte el puesto con otras profesiones tales como Psicología y licenciatura en Educación (Ley 24.901, 1995).

También se encuentra el servicio de Educación General Básica, con un proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los seis y catorce años de edad aproximadamente, dentro del servicio de educación común o espacial. En este servicio se da igual condiciones del Psicopedagogo que en Educación Inicial (Ley 24.901, 1995).

El de Formación Laboral, por el cual se prepara a una persona con discapacidad para la inserción en el mundo del trabajo. En este servicio el Psicopedagogo es parte del recurso humano obligatorio (Ley 24.901, 1995).

En los Centro de Día se brinda al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, un servicio que tiene por objeto posibilitar el más adecuado desempeño en la vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo de sus potencialidades. El Psicopedagogo dentro de este servicio no es parte del equipo básico ni de según discapacidad (Ley 24.901, 1995).

El Centro Educativo-Terapéutico, es el servicio que se le brinda a la persona con discapacidad que tiene como objetivo incorporar conocimiento-aprendizaje de carácter educativo a través de metodologías y técnicas de carácter terapéutico. Destinado a niños y jóvenes que no pueden integrarse a un sistema de Educación General Básica ya sea especial y/o común. El licenciado en Psicopedagogía es parte del equipo básico (Ley 24.901, 1995).

Los Centros de Rehabilitación Psicofísica, son servicio especializado en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, que tienen por objeto estimular, desarrollar y recuperar el máximo nivel de capacidades. Existe centre específico de Rehabilitación Motora. El licenciado en Psicopedagogía es parte del equipo complementario del recurso humano de la prestación (Ley 24.901, 1995).

La persona con Discapacidad también accede a los servicios de traslado, odontológicos integrales (Ley 24.901, 1995).

Los servicios alternativos al grupo familiar, se brindan a la persona con discapacidad cuando no pueda permanecer en el grupo familiar de origen, extendiéndose la prestación a hogar, pequeño hogar y residencias. Los criterios que determinan dichas prestaciones se relacionan con edad, tipo y grado de discapacidad, nivel de autovalimiento e independencia (Ley 24.901, 1995).

Las personas con discapacidad también acceden a prestaciones complementarias, como cobertura económica, que se brindará cobertura económica con el fin de ayudar a la persona con discapacidad y/o al grupo familiar. Cobertura Integral de la obra social, la cual están obligadas a cumplimentar con todo el requerimiento que la persona con discapacidad necesite (Ley 24.901, 1995).

Dentro de la ley, se establece el apoyo para acceder a las prestaciones. Encontramos de la iniciación laboral, que es una cobertura que se otorga por única vez (Ley 24.901, 1995).

La asistencia psiquiátrica, es la asistencia a trastornos mentales agudos o crónicos, de forma de internación o bien ambulatorios. Los medicamentos que debiera cubrir el costo total de los medicamentos. Por último la atención de especialistas, estudios, etc., (Ley 24.901, 1995).

En resumen a partir de la ley 24.901 (1995), de acuerdo al detalle ut supra, dispone para la persona con discapacidad un abordaje integral desde la concepción hasta la vida adulta. También destacamos que el profesional en Psicopedagogía, tiene una participación limitada en los diferentes servicios descriptos.

3.3.2. PSICOPEDAGOGÍA Y DISCAPACIDAD

De acuerdo al Marco Básico, de la Atención de la Persona con Discapacidad, Res. 2006 del Ministerio de Salud, en la Argentina la población adulta discapacitada, en las instituciones podrían recibir las siguientes modalidades de prestaciones, -Centro de Día, Hogar/Residencias/Pequeño Hogar y Formación Laboral/Ubicación Laboral (Ministerio de Salud, 2006).

Todas estas modalidades contemplan las diferentes necesidades que las personas con discapacidad presenten, atendiendo a las necesidades individuales relacionadas con las posibilidades de la persona y su contexto (Ministerio de Salud, 2006).

Ahora bien, de acuerdo a la organización y funcionamiento de estas prestaciones no tienen como requisito el profesional en psicopedagogía dentro de la planta básica y especializada para la atención de la persona con discapacidad (Ministerio de Salud, 2006).

Si tomamos otras prestaciones (edades tempranas) vemos como el profesional en psicopedagogía se encuentra como parte de la planta básica (Ministerio de Salud, 2006).

En la definición de psicopedagogía se da una confluencia de disciplinas como la psicología, la pedagogía, el trabajo social y la medicina, entre otras, las cuales están centradas en procesos relacionados con la manera de como aprender y se desarrollan las personas, las dificultades que encuentra el individuo cuando adquiere conocimientos, las intervenciones encausadas a apoyar o superar obstáculos y en términos generales, con las actividades pensadas y proyectadas hacia el logro de aprendizajes eficaces (Ministerio de Salud, 2006).

De acuerdo a Solé (2002), la acción psicopedagógica está dirigida a la orientación en: desarrollo de autoesquemas, pautas de crianza, educación compensatoria, prevención de conductas disruptivas, habilidades para el desempeño de la vida cotidiana, etc. y organización, evaluación de acciones administrativas.

Coll (1996) expresa que la acción psicopedagógica está directamente vinculada con el análisis, planificación, desarrollo, y modificación de procesos educativos. Asimismo la labor profesional de la psicopedagogía no sólo se desarrolla en el contexto escolar, sino que incluye ámbitos familiares, empresariales, centros de educación de adultos, centros de formación y capacitación, asociaciones laborales y comunitarias, centros recreativos y medios de comunicación. Debido a esta diversidad de campos de acción, se ha generado que los profesionales involucrados tiendan a realizar las mismas actividades y tareas, siendo necesario por tanto delimitar campos de acción y modo que se logre la complementariedad y el trabajo en equipo.

Una de las áreas de acción del psicopedagogo es la orientación; ésta se define como disciplina encaminada a la acción, en la cual se hace uso de modelos y estrategias que apoyen en el proceso de interpretación y de actuación del profesional, acorde con la realidad cambiante en la que está circunscripto. Este proceso se dirige a todos los individuos, ámbitos, aspectos y contextos a través del ciclo vital, con acento especial en lo social y educativo, por su relación con el cambio y la transformación de la realidad, caracterizados por una concepción holística, comprensiva, ecológica, crítica y reflexiva, donde la acción es ayudar pero también medir la interrelación y propiciar evolución social. La orientación psicopedagógica es un proceso que apoya y acompaña en forma continua a las personas en los diversos momentos y aspectos de su existencia, con la finalidad de

potenciar la prevención y el desarrollo humano a través de los diferentes momentos de la vida.

Con base en las situaciones, según Bisquerra (2005) la orientación puede atender preferentemente aspectos en particular educativos, vocacionales y personales, más lo que le da el carácter de orientación es la integración de estas facetas en la unidad de acción coordinada, que pasa a tener como objetivos específicos la prevención, el desarrollo humano y la intervención social. A partir de esto podemos afirmar que el Psicopedagogo, se encuentra preparado para la orientación y el apoyo de la familia con un miembro con discapacidad desde el momento que se recibe la noticia, pasando por las diferentes crisis naturales y especiales de toda familia, hasta las diferentes experiencias de la vida adulta.

De acuerdo a esto, la concepción de intervención psicopedagógica pensado como un proceso integrador e integral, supone la necesidad de identificar las acciones posibles según los objetivos y contextos a los cuales se dirige, diferentes autores han aportado una propuesta de principios en la acción psicopedagógica (Bisquerra, 2005).

El principio de prevención concibe la intervención como un proceso que ha de anticiparse a situaciones que pueden entorpecer el desarrollo integral de las personas. Con la prevención se busca impedir que un problema se presente, o prepararse para contrarrestar sus efectos en caso de presentarse. Se recomienda que la intervención preventiva debe ejecutarse de manera grupal, con quienes no presenten desajustes significativos, lo que no excluye a los que puedan potencialmente una población en riesgo, por otra parte, se intenta reducir el número de casos de la población que pueda verse afectada por un fenómeno, ya sea de tipo personal o contextual, de tal manera que si no se logra una modificación de las condiciones del contexto, pueda ofrecerse una serie de competencias para desenvolverse de manera adaptativa, a pesar de las condiciones nocivas. Entran aquí, entre otras, acciones tendientes a la orientación familiar de la persona con discapacidad (Bisquerra, 2005).

Sobre el principio de desarrollo se puede decir que las concepciones modernas de la intervención psicopedagógica han integrado este principio al de prevención, y esto cobra pertinencia si se tiene en cuenta que durante todas las etapas del ciclo vital y en particular

en la primera fase de escolarización, el sujeto no sólo se enfrenta a los cambios propios de su desarrollo evolutivo, sino que surge un nuevo contexto de relaciones y exigencias a nivel cognitivo, social y comportamental para lo que en muchas ocasiones el sistema familiar no lo ha preparado. Desde esta perspectiva se postula que la meta de toda educación es incrementar y activar el desarrollo del potencial de la persona, mediante acciones que contribuyan a la estructuración de su personalidad, acrecentar capacidades, habilidades y motivaciones, a partir de dos posiciones teóricas no divergentes pero si diferenciales: el enfoque madurativo y el enfoque cognitivo; el primero postula la existencia de una serie de etapas sucesivas en el proceso vital de toda persona, que van unidas a la edad cronológica, y por lo tanto, con fuerte dependencia del componente biológico; el segundo concede gran importancia a la experiencia y a la educación como promotoras de desarrollo, el cuál es definido como el producto de una construcción, es decir, una consecuencia de la interacción del individuo y su entorno, que le permite un proceso jerárquico y organizado. Entran aquí, entre otras, acciones tendientes al apoyo familiar, tales como las diferentes configuraciones de apoyo que promueven el desarrollo personal y la calidad de vida (Bisquerra, 2005).

Según Miller (1971), un enfoque no excluye al otro: por el contrario, cuando ambos se toman en cuenta es posible una adecuada flexibilidad teórica y por lo tanto una intervención integral.

Por último el principio de acción social, definido como la posibilidad de que el sujeto haga un reconocimiento de variables contextuales y de esta manera hace uso de competencias adquiridas en la intervención, para adaptarse y hacer frente a éstas en su constante transformación (Bisquerra, 2005).

A partir de estos principios, la intervención psicopedagógicas es aplicable a cualquier persona, más aún a las personas con discapacidad y su familia, cualquiera sea la edad evolutiva (Bisquerra, 2005).

4. ANTECEDENTES

Fantova et al. (2000) publican un artículo en la página del Instituto Interamericano del Niño en Montevideo Uruguay, donde se dan algunas consideraciones en relación con la intervención con familias de personas con discapacidad.

Este documento trata de una elaboración realizada a partir de la experiencia y en contraste con la producción reciente de la comunidad profesional y científica de referencia. Se parte de un análisis del contexto familiar y se indican bases teóricas de aproximación a las discapacidades (Fantova et al., 2000).

Luego se ensaya una aproximación a las trayectorias y necesidades de las familias de personas con discapacidad, para después proponer diferentes tipos de intervención profesional factibles, tales como: información, orientación, apoyo emocional, formación, asesoría, promoción de la participación y terapia (Fantova et al., 2000).

Por último se dan algunas orientaciones para los profesionales de la intervención familiar. Las conclusiones del trabajo afirman que un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Y afirman que para que ésta se dé no basta con que tengamos la buena intención de realizarla sino que procede un debate y una clarificación a todas las instancias de los roles específicos de unos y otros, donde la familia tiene un papel crucial. También muestra la variedad y riqueza de intervenciones con madres, padres y familiares de personas con discapacidad. Exponen que es importante diferenciar cada tipo de intervención y a la hora de mezclarlas cuidar que no haya incompatibilidades en los objetivos, la dinámica, los roles requeridos a los profesionales, etc., (Fantova et al., 2000).

Por otro lado, se recopilan datos de un trabajo publicado por Baña Castro (2015) llamado: *El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo*, donde se trabaja el rol de la familia en personas con un determinado diagnóstico, que en sirve como base para generalizar la propuesta de

integrar a la familia en los tratamientos de las personas con discapacidad. El trabajo menciona que la necesidad de dar apoyo y orientar a las familias con hijos/as con Trastorno del Espectro del Autismo, se sustentan en dos razones: La primera es ayudar a los padres en el proceso de adaptación que deben efectuar para que el clima emocional y de relación con el hijo/a no se resienta lo más mínimo, y la segunda facilitar a los padres que puedan hacerse cargo del papel que tienen en la educación del hijo con Trastorno del Espectro del Autismo, sobre todo durante los primeros años (Baña Castro, 2015).

La intervención psicoeducativa en las familias de personas con Trastorno del Espectro del Autismo resulta de gran importancia debido a que se está produciendo una mayor concienciación a la hora de apoyar a labor educativa familiar. Dentro de este ámbito se le presta especial atención a la intervención temprana ya que se defiende la idea de que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención en su familia porque es en las primeras edades cuando se produce un avance importante en el proceso de socialización e individualización y se producen las bases básicas para ello. Asimismo, muchos de los problemas que se detectan en el ámbito de la infancia requieren de un tratamiento preventivo en el que los distintos servicios coordinen esfuerzos y atiendan simultáneamente a las necesidades de los niños/as y sus familias (Baña Castro, 2015).

De acuerdo a Baña Castro (2015), en la actualidad se está produciendo un cambio de paradigma en la concepción de la atención precoz. Pasará de un modelo casi exclusivamente centrado en el niño/a, con una finalidad más rehabilitadora a un modelo centrado en la familia como contexto del desarrollo y orientado a optimizar la interacción a partir de las rutinas diarias. Los patrones de interacción que se manifiestan en las actividades propias de las rutinas diarias influyen poderosamente en la dirección que tomará el desarrollo del niño/a.

Existen números trabajos donde se realiza un análisis de lo que sucede en la familia frente a la llegada con un hijo con discapacidad, los duelos por los que pasa y cómo impacta subjetivamente en las interacciones familiares. Actualmente en los diferentes abordajes integrales que se planifican para la persona portadora de discapacidad se incluye a la familia como un sistema más de uno más global, pero si tomamos en cuenta las diferentes prestaciones no se incluye el asesoramiento, orientación o bien psicoeducación

para la familia de la persona con discapacidad. El principio de normalización como una intervención en la perspectiva ecológica de la discapacidad, incluye el desarrollo de la calidad de vida de una persona con discapacidad en el marco de las relaciones familiares.

El Paradigma de apoyos se refiere a las posibilidades, las estimulaciones y la capacidad de poder aprender a vivir en comunidad y con los otros/as; si a esto añadimos la dificultad para aprenderlo, podemos entender la necesidad de aprenderlo en su contexto y ver su función de una manera clara y organizada. Los apoyos hacen mención al cubrimiento de estas necesidades y demandas que empiezan por la red natural de la persona (padres, familia, amigos) y sigue con los profesionales (Baña Castro, 2015).

5. PLANTEO DEL PROBLEMA

Al revisar la Ley Nro 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a Favor de las Personas con Discapacidad (1997) se puede evidenciar que en la población beneficiaria de las diferentes prestaciones de discapacidad sólo se incluye a la persona portadora de la discapacidad y es de suma importancia para su pronóstico y autonomía el rol que cumplen las familias.

Cabe destacar el rol de la familia en las personas con discapacidad, de acuerdo al paradigma actual de la discapacidad, donde impera el Modelo Social. Es a partir de allí, donde los apoyos cumplen un rol fundamental en el nivel de autonomía, autodeterminación y de calidad de vida.

Es por ello y de acuerdo a que dentro de la comunidad científica existe un consenso acerca del impacto positivo que tiene la inclusión del conjunto familiar en los tratamientos de la persona con discapacidad.

Por ende, puesto que los tratamientos integrales favorecen a la calidad de vida de una persona portadora de discapacidad, es un desafío incorporar a la familia como pilar fundamental de estos. Además, es posible que los profesionales y el sistema de prestaciones actuales no estén preparados para incorporar un nuevo servicio.

Tal es así que la presente investigación reviste interés científico y social, cuyo fin es lograr evidencias que informen sobre la mejora en la calidad y autonomía en la vida de una persona con discapacidad.

6. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

De acuerdo al objeto de estudio: El rol de la familia en los tratamientos y el estado actual de las personas con discapacidad, se plantean los siguientes objetivos:

Objetivos Generales:

- Describir los efectos que tiene la discapacidad sobre la familia.
- Investigar cómo la familia cambia su conducta y su percepción de la discapacidad de un integrante a través de tratamientos psicoterapéuticos.
- Rol del profesional de psicopedagogía en los tratamientos pasados y actuales.

Objetivos específicos:

- Investigar los efectos que tiene la orientación familiar en las familias con integrantes con discapacidad.
- Analizar las diferencias con familias que no lo han recibido orientación.
- Investigar las propuestas de los centros que atienden a personas con discapacidad para la familia.
- Describir el rol del psicopedagogo en el campo de la discapacidad.

7. HIPÓTESIS DE TRABAJO

Las familias que reciben orientación y apoyo para el tratamiento de la discapacidad, transitan favorablemente la evolución y el pronóstico de la persona con discapacidad. La psicopedagogía, desde la especificidad de su materia, brinda aportes que apuntan a colaborar con la orientación de la familia y la atención del sujeto con discapacidad.

8. METODOLOGÍA

8.1. DISEÑO

El diseño de esta investigación es cualitativo, por lo cual la lógica será cualitativa debido a que se enfatiza en la inducción analítica y busca la comprensión y especificidad generando teoría, dándole importancia al contexto de investigación (Sirvent, 2008).

El alcance de la investigación es descriptivo, transversal y no experimental. Descriptivo ya que se especifican características y rasgos que son propios a la unidad de análisis, descubriendo lo que se investiga. Transversal porque los datos de las variables recolectadas pertenecen a un único período temporal. Y por último, no experimental ya que se realiza sin la manipulación deliberada de las variables y sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural (Sirvent, 2008).

8.2. PARTICIPANTES

El proceso de recolección de datos de la presente investigación consistió en:

- Universo: Concurrentes del Centro de Día San Pedro, localidad de Ramos Mejía. Totalidad de la población 52.
- Selección de la muestra: 10 adultos con discapacidad mental moderada.
- Criterios de inclusión: discapacidad mental en donde predomine el tipo de apoyo intermitente; edad cronológica superior a 20 años e inferior a los 50 años; ausencia de enfermedades físicas; personas que hayan sido institucionalizadas; adultos discapacitados que logren comunicarse e interactuar. Familiares a cargo, padre o madre.
- Criterios de exclusión: personas y familias que se encuentren en tratamiento desde un tiempo inferior a tres meses.

8.3. TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Elaboración del instrumento de recolección de la información:

A. Observación no participante del desempeño en la vida cotidiana: se observan espacios de almuerzo, se vivencia una salidas con los concurrentes, y por último espacios de talleres del Centro de Día.

B. Entrevistas en profundidad y semi dirigidas con el familiar a cargo. El soporte físico por el cual se obtuvieron los datos fue mediante toma de notas.

8.4. PROCEDIMIENTOS

La investigación se llevó a cabo de acuerdo a los siguientes pasos:

1. Se realizó fue la recolección de bibliografía, con el fin de diseñar el marco teórico. Se seleccionó tomar como ejes temáticos: el concepto actual de la discapacidad, la familia y la discapacidad, los servicios y el marco de las prestaciones y por último el rol profesional de psicopedagogía y la discapacidad.
2. Posteriormente se y de acuerdo a un diseño de investigación, se recabó información mediante el trabajo de campo. En éste se comenzó primero por las observaciones de los espacios institucionales específicamente en las rutinas diarias de los residentes, luego se observaron historias clínicas donde se obtuvo información sobre los datos personales y su estado actual de acuerdo a las evaluaciones interdisciplinarias del área de terapia ocupacional, psicología, musicoterapia, kinesiología y fonoaudiología. El fin puesto en la observación de las historias clínicas está dado ya que era menester conocer la funcionalidad actual y la calidad de vida de la persona con discapacidad.
3. Para finalizar en el trabajo de campo se efectivizaron las entrevistas a las familias, para las cuales se tomaron como guías los interrogantes planteados en

el punto anterior. Se utilizaron las entrevistas con el fin de conocer la historia y cómo fue el proceso en la familia ante la llegada de un hijo con discapacidad.

4. Por último se comenzó con el análisis de datos, objeto del presente trabajo. El procesamiento de datos se realizó de la siguiente manera:

Se transcriben en formularios entrevistas, e información recogida de cada legajo de los concurrentes, con el fin de realizar una primera selección de la información más relevante.

De cada entrevista se analiza cada dato objeto de análisis según hipótesis.

9. RESULTADOS

Con el fin de interpretar los datos, se realiza un análisis de las entrevistas y el material que aportan las historias clínicas de cada residente. Para ello se tienen en cuenta las respuestas obtenidas de acuerdo a cada categoría planteada las cuales hace referencia a antecedentes familiares, procesos terapéuticos realizados y estado actual. A partir de ello se relacionó la teoría desarrollada al principio con la información obtenida en la práctica.

De acuerdo a la **primera categoría** (antecedente familiar), cuando se interrogó sobre el impacto y las orientaciones que han recibido frente a la noticia de la llegada de la discapacidad en algún miembro de la familia, se evidenció que causa angustia, dolor, y desorientación donde se van desplegando un conjunto de emociones.

“Hasta ese momento nuestra vida cambió. XX se recuperó pero cosas que hacía antes ya nos las hacía, como leer y escribir era otra nena... (en ese momento rompe en llanto...) bueno no sé fue todo tan duro...” “...esto me cambió la vida...todo bien hasta que se enfermó...”

“Nació con problemas, y nadie nos orientó. No sabía cómo manejar algunas cosas... nunca pensé que no iba poder ir a una escuela común... no era igual a su hermana”.

“Al principio fuimos de médico en médico, ya que llegó a tener más de cien convulsiones por día, yo soy docente así que estuve mucho tiempo de licencia, no teníamos ni idea que nos esperaba un largo camino, nadie nunca nos asesoró, los médicos son fríos, no te dicen nada, uno es joven y muchas cosas no me daba cuenta. Todo siempre gira en torno a XX...”

De acuerdo a los testimonios varios padres consultaron a más de dos médicos en busca de encontrar la confirmación o el error en el diagnóstico dado. Desde ya que esta conducta retrasa el inicio de los tratamientos específicos de acuerdo a su cuadro de base.

“Recuerdo que fue también raro, él no jugaba como los otros chicos, lo miraban... no me sentía bien con todo eso...” “...el papá al poco tiempo se fue... me quedé sola... supongo que hice lo que pude, a pesar que nadie me ayudó...”

Se despliega un complejo de emociones, que tal como plantea la teoría, muchas veces las reacciones o los sentimientos se relacionan con el momento particular que esté pasando la familia, pero pareciera que es determinante de un antes y después la llegada de un hijo con discapacidad a la familia.

“Los primeros años no recibí ningún tipo de asesoramiento...yo me di cuenta que lo necesitaba entonces luego de cuando le saqué su pensión, los profesionales de su obra social del área de discapacidad, me orientaron en cuanto que servicio tenía mi hijo y cuáles eran las opciones...fueron en respuesta a lo que yo pedía...tenía que ir muy temprano para sacar turno para que me atiendan...lo hacía porque yo no sabía y una vecina que era psicóloga me ayudaba y me decía donde yo podía ir con mi hijo...”

Se observa desconocimiento en general de los servicios que se brindan para las personas con discapacidad. Por otro lado también los discursos se tiñen de indicadores de depresión y desesperación ante la noticia.

En la **segunda categoría** se hace referencia a cómo transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado, en quién se refugió en ese momento. Además se indaga si se produjo algún cambio en la dinámica familiar y de qué manera este acontecimiento influyó en las expectativas de su vida en relación a las metas personales.

La confirmación del diagnóstico de la discapacidad es un momento de duelo como lo menciona la autora Nuñez (1998). Ella hace referencia a que el momento más intenso de crisis que atraviesa la familia es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracterizando esta etapa de profundo duelo por “el hijo sano que no está”. Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el “hijo imaginado, soñado que no nació” para conectarse con su “hijo real”, tal cual es, quien considera que los padres se enfrentan con miedos, incertidumbre sobre el futuro, planteándose interrogantes sobre la situación vivida.

“...Mi mujer dio todo, ella pobre se hizo cargo de todo, no pudimos ver más a la familia porque él lloraba siempre, yo trabajaba todo el día y ella estaba todo el tiempo con XX...” “...y bueno no sé qué hubiera pasado si XX hubiese sido normal...pero creo que no estaría tan cansado...” “Nunca hicimos tratamiento, tampoco había tiempo...”

“...No tuve tiempo de buscar ayuda, sólo me tenía que ocupar que reciba los tratamientos, anduvimos de colegio en colegio y de médico en médico...”

“...esto me cambió la vida... todo bien hasta que se enfermó... profesionales tenía contacto con los de la escuela especial que fue hasta los 25 años, siempre me la arreglé sola, nadie estuvo cerca nuestro...”

“...No pudimos buscar ayuda... teníamos muchos problemas... mi marido era violento... no quiere que hable de cosas, pero XX vivió preocupado por mí y por eso ahora es así...”

“Un médico que íbamos me asesoró que él podía tener un certificado de discapacidad... nunca estuvo en tratamiento de psicología o esos...”

Estos testimonios dan cuenta de falta de orientación y seguimiento del entorno de la persona con discapacidad. La teoría da cuenta del tipo de vínculo que pueden desarrollar los progenitores y los hijos con discapacidad. Tal como lo menciona Núñez (1998), se plantea una relación de Padres Deudores e Hijos Acreedores, donde además se relega la figura materna al exclusivo cuidado de la persona con discapacidad.

“Me ayudó mucho mi pareja de ese momento... además iba a un grupo en el psiquiátrico que coordinaba el Dr. Coronel, eso fue bueno si no creo que hubiera sido tan difícil. Además había una psicóloga que cada tanto la veía, igual era de mi hermana...”

“Cuando XX tenía 8 años, más o menos me di cuenta que la vida me había dado un desafío, y dejé de angustiarme frente a lo que me parecía injusto, dejé de preguntarme porque a mí, y empecé a ocuparme realmente... cómo? Mediante la búsqueda de actividades tanto para él como para mí, los profesionales de la escuela donde iba siempre estaban dispuesto a escucharme... muchas madres ni iban a la escuela... creo que no

podían pero no por tiempo sino porque eso significaba entrar en otro mundo... el de la discapacidad”

“Muchos cambios...todo fue diferente desde ahí. Mi mamá sufrió mucho. Ella se ocupaba de todo. Al principio venía una psicóloga a casa, después todos íbamos aprendiendo que hacer y cómo, menos mi papá que no lo aceptaba. Mi mamá pobre estaba dedicada a ella, pero lo hacía como podía. Ella nos decía que todos éramos iguales, mi hermana hacía lo mismo que nosotras, tenía sus responsabilidades en el escuela especial y en mi casa. Tenía sus amigos y todos teníamos que hacerle caso a mi mamá.

Se evidencia que cuando existe algún agente de contención para la familia mejora la manera de sobrellevar la noticia. En la mayoría de los casos, la familia logró iniciar los tratamientos específicos, los cuales siempre fueron hacia la persona con discapacidad, con poca orientación hacia los padres.

“Cuando xx tenía 8, 9 años cambié de profesionales, y una psicóloga María Del Carmen, mediante muchas entrevistas que nos hicieron a nosotros, cambiamos un poco como nos manejábamos con xx. La tratábamos como un bebé...pero después empezó la escuela especial, yo me dedique un poco a sus hermanos, y xx dejó de ser el centro. Eso fue un proceso de dos años, fue difícil porque mi marido no quería, ni estaba de acuerdo”.

Luego de un tiempo la familia se reorganiza entorno al reconocimiento y la búsqueda de los recursos adecuados, el cual el proceso se mejora ante la intervención de un profesional capacitado para tal fin, ya que apunta redistribuir roles y funciones familiares de cada miembro.

La posibilidad de poder generar redes sociales de contención ayuda al proceso de duelo, donde su propia familia es el pilar fundamental.

En la **tercera categoría** se indaga sobre el estado actual de la persona con discapacidad y la relación con los diferentes antecedentes. Para ello se observó la historia clínica, se completó información con lo observado en los espacios de talleres, y de entrevistas a familias y profesionales. Dentro de dicha categoría se observan:

“...Habilidades Sociales: apoyos generalizados. Específicamente los requiere para iniciar y mantener una conversación, formular preguntas, dar las gracias, seguir y dar instrucciones, conocer, expresar sentimientos propios y de los demás.

Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Dependiente para alimentación, vestido e higiene.

Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Dependiente. No utiliza medios de transporte. No realiza compras.

Entrevista a orientadora del grupo donde se encuentra XX”.

“...La mamá de XX, esta todo el tiempo a tras de él. En algunas oportunidades no participa del taller porque su mamá no quiere que se levante de la cama, el personal de enfermería cumple con lo pedido por la mamá... Del grupo, él es el que más apoyo requiere...”

“Estoy pensando en internarla a xx pero me da miedo, ella no sabe defenderse, por eso todavía no sé qué hacer, mi otra hija dice que tengo que internarla, que ya soy grande y no puedo con ella... seguro que el año que viene pasa al hogar... porque yo me tengo que operar...”

“...Habilidades Sociales: Apoyos generalizados. No inicia interacciones de manera espontánea. No respeta distancia personal, requiere apoyos para expresar sus sentimientos. No inicia actividades de ocio de manera espontánea.

“Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Dependiente para vestido, higiene, Independiente para la alimentación. Requiere apoyos para el manejo de las habilidades de vida en el hogar. No realiza elecciones por sí sólo. No posee nociones de seguridad”.

“Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos generalizados. Realiza salidas con el acompañamiento permanente de personal especializado. No utiliza medios de transporte”.

Se observa que más allá de su diagnóstico y pronóstico en familias que sobreprotegen a la persona con discapacidad actualmente en las diferentes habilidades requieren apoyos generalizados, que se caracterizan por ser de alta frecuencia, es decir permanentes. Por otro lado los siguientes citas darían cuenta que en contextos favorecedores a la autonomía, la resultante de los apoyos son intermitentes, es decir que se caracterizan por una baja frecuencia.

“...Fue uno, dos años que me costó, después me organicé, además tenía que pensar, en mis sobrinos... xx ahora está bien estar acá también fue todo un cambio ella no quería estar con discapitados... con ayuda logró salir”.

“Habilidades Sociales: Apoyos intermitentes. Específicamente los requiere adecuar su conducta a diferentes contextos”.

“Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Independiente para vestido, higiene, alimentación”.

“Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos intermitentes, utiliza medios de transportes con ayuda. Maneja el dinero y administra sus pertenencias. Realiza compras cercanas a la institución en forma independiente...”.

“...Habilidades Sociales: Requiere apoyos intermitentes para respetar turnos y en la escucha activa. Presenta conductas caracterizadas por no respetar la distancia personal y su discurso es autoreferencial”

“Habilidades de la vida Diaria: Independiente en las actividades básicas de la vida diaria relacionadas a las actividades de alimentación y vestido. Supervisión de higiene mayor. En su higiene menor independiente. Sigue rutinas y comprende consignas simples”

“Habilidades para el uso de los recursos comunitarios: En la vía pública se utilizan apoyos verbales. Apoyos intermitentes para el uso de transportes públicos. Participa de las actividades de pileta en Club”.

“En su hogar realiza salidas a negocios cercanos. Conoce el uso social del dinero, pero no reconoce las cantidades”.

“Se retira a la casa de la hermana cada 15 días, donde comparte experiencias de inclusión con los diferentes actores familiares, va de compras, realizan salidas a restaurantes, y participa de eventos familiares...”.

“...Habilidades Sociales: No requiere apoyos. Mantiene su grupo de pares, no presenta conflictos en la convivencia con ellos”

“Habilidades de la vida Diaria: Independiente en las actividades básicas de la vida diaria relacionadas a las actividades de alimentación y vestido. Supervisión de higiene mayor. En su higiene menor independiente. Sigue rutinas y comprende consignas simples”.

A partir de allí, se infiere que en las familias donde se brindaron los apoyos adecuados, se vio favorecido el nivel de autonomía que la persona con discapacidad posee.

10.DISCUSIONES Y CONCLUSIONES

Los objetivos se han consolidado durante el trabajo de campo, investigar los efectos que tiene la orientación familiar en las familias con integrantes con discapacidad, analizar las diferencias con familias que no lo han recibido. Otros de los objetivos que se expusieron tales como investigar las propuestas de los centros que atienden a personas con discapacidad para la familia, y la descripción el rol del psicopedagogo en la propuesta de trabajo, se expuso desde la selección del marco teórico.

La investigación llevada a cabo permitió constatar que las diferentes situaciones familiares, en cuanto la noticia de la llegada de la discapacidad se instala, impacta y elaboran crisis que afectan y se producen una serie de transformaciones en la familia. El transitar de esta crisis es singular, pero los testimonios dan cuenta que, la familia se siente apoyada y acompañada cuando los profesionales que en ese momento atienden el caso les brindan espacio de contención y principalmente asesoramiento.

El inicio de los tratamientos han sido a corto plazo aunque muchas veces se observa dificultad para aceptar la situación y a éste hijo con discapacidad. El apoyo o no del resto de la familia (contexto), se muestra como un factor fundamental y contribuye positivamente a la elaboración y aceptación de este hijo con discapacidad. Aquí vemos que de acuerdo al apoyo bibliográfico realizado en el presente trabajo existen diferentes formas de transitar la noticia como así también la actitud que la familia tiene frente a esa noticia.

En cuanto al apoyo que se recibe de agentes externos a la familia (otros profesionales), se puede afirmar que es fundamental, ya que no pueden tomar decisiones, emocionalmente se encuentran desmoralizados, y se encuentran enfrentando una crisis. Por lo cual el acceso a profesionales idóneos, la información, el apoyo afectivo y económico, contribuyen para hacerle frente a esta crisis. Se evidenció que en familias donde no

encuentran este tipo de apoyo se mostraban desorientadas y con mucha falta de información.

La información de los derechos de la persona con discapacidad y de los servicios que tiene disponible, son fundamentales para poder planificar los apoyos que la persona con discapacidad requiere. En la mayoría de las familias que se han entrevistado se desconocen en su totalidad o parcialmente. Los servicios disponibles muchas veces son dados por el médico que trata y sigue la discapacidad.

Se ha demostrado que las familias en las que se ha recibido acompañamiento o bien han podido iniciar algún proceso terapéutico ha impactado positivamente en la independencia a la persona con discapacidad, logrando mayores logros desde las actividades básicas de la vida diaria hasta las más complejas como las actividades instrumentales. Es por ello y partiendo de la definición actual de la discapacidad, donde el foco no sólo está puesto en la limitación funcional de la persona con discapacidad, sino que toma al contexto como un pilar más, es que no se puede ya hoy pensar en intervenciones individuales solamente.

A partir de lo investigado se sugiere una nueva línea de intervención en el campo de la discapacidad y psicopedagogía, la implementación de un programa de apoyo familiar (ANEXO), donde se intervenga desde el momento que se recibe la noticia.

Se sugiere que luego de haber asistido al programa de orientación y Apoyo familiar, se incluya opcionalmente la cobertura del 100 por ciento del tratamiento para la familia de la persona con discapacidad, apuntando a la mejora continua de la calidad de vida, y que el foco no sólo esté puesto en el sujeto que porta la discapacidad, implementándose de manera complementaria a los tratamientos que se sugiera para su cuadro de base.

11.REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Baña Castro, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9 (2), pp. 323 - 336.
- Bisquerra, R. (2005). Marco conceptual de la orientación psicopedagógica. *Revista Mexicana de orientación educativa*.
- Caplan, G. (1980). *Principios de psiquiatría preventiva*. Paidós.
- Elías, M. F. (2011). *Nuevas formas familiares*. Editorial Espacio.
- Gobierno de Madrid. (s.f.). *Concepto de Discapacidad*.
www.madrid.org/satelite/conceptodediscapacidad.
- Hernández, R. (1998). Prólogo. In A. Vilera (Ed.), *Orientación educativa: desciframiento y postmodernidad* (11-15). San Cristóbal, Venezuela: Universidad de los Andes, Táchira.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntix, W.H.E., Coulter, D.L. & Craig, E.M., Reeve, A. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports* (10th ed.). American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano de M.A. Verdugo y C. Jenaro (en prensa). Alianza Editorial].
- Marchesi (1933). *Desarrollo psicológico y educación: psicología de la educación*. Alianza.
- Maza, M. (2003). *Deficiencia, discapacidad, minusvalía*. Pronap.
- Miller, F. (1971). *Principios y servicios de orientación escolar*. Magisterio Español.

- Nuñez, B. (1998). *El niño discapacitado, su familia y su docente*. Grupo Editor Multimedial.
- Pérez, V., Martínez, L., y Zurama, L. (2007). El impacto del déficit mental en el ámbito familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. ISSN 1561-3038.
- Sauto Martin, M. P. *Familia y Discapacidad*. (s.f.) III Congreso Nacional: La atención a la diversidad en el sistema educativo. Universidad de Salamanca. www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf
- Schalock, R. (2009). *La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales*. Siglo Cero.
- Schalock, R. L. (1999). *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*. Siglo Cero.
- Schalock, R.L. & Verdugo, M.A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation. [Traducción al castellano en 2003, Alianza Editorial].
- Solé, I. (1996). *Asesoramiento psicopedagógico: una perspectiva profesional y constructivista*. Editorial Alianza.
- Solé, I. (2002). *Cuadernos de educación: orientación educativa e intervención psicopedagógica* (Segunda edición ed.). Barcelona: Horsori.
- Tapia, J. A. y Montero, I. (1990). *Motivación y aprendizaje escolar*.
- Vélaz, C. (1998). *Orientación e intervención psicopedagógica: concepto, modelos, programas y evaluación*. Aljibe.
- Verdugo Alonso, M. A. (2002). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AARM. http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/AAMR_2002.pdf
- Verdugo, M.A. (1995). *La concepción de discapacidad en los modelos sociales*. Mesa Redonda.

Verdugo, M.A. (1997). *Programa de Habilidades Sociales (PHS)*. Programas Conductuales Alternativos. Amarú.

12.ANEXOS

12.1. DIMENSIONES E INTERROGANTES

<p>Antecedentes familiares</p>	<p>Observación Historias Clínicas. Diagnósticos. Grupo Familiar. Informes Sociales. Entrevistas con familias</p>	<p>Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico. Etiología de la discapacidad, Forma en que recibió su familia la noticia.</p>
<p>Procesos terapéuticos realizados</p>	<p>Entrevistas con familias</p>	<p>Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado. Personas que se refugió en ese momento. Buscó algún tipo de ayuda, describir. Se produjo algún cambio en la dinámica familiar. Influyó en las expectativas de su vida en relación a las metas personales.</p>

A. Asimismo se indaga sobre el estado actual del residente del hogar con la observación de las historias clínicas, donde se revisan los siguientes puntos:

Estado actual	Observación de informes interdisciplinarios.	Incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares.
	Observación de espacios de talleres.	Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.
	Entrevistas con familias	
	Entrevistas con equipo terapéutico.	

12.2. CRONOGRAMA DE TRABAJO

SEMANA																			
ACTIVIDAD	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
Recolección de Bibliografía	X	X																	
Marco teórico			X																
Diseño de investigación: Instrumentos				X	X														
Trabajo de Campo. Cuestionarios						X	X	X	X	X									
Observaciones											X	X	X						
Análisis de datos														X	X	X			
Conclusiones																	X	X	X

Tiempo total: 19 semanas, (123 días)

Concurrente 1:

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: afixia perinatal
- Edad: 45
- Grupo familiar actual: Vive en el Hogar San Pedro. La mamá fallecida. Se encuentra a cargo del padre.

Antecedentes familiares	Observación	¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?
	Historias Clínicas	“...en nuestra época fue muy difícil, mi señora había tenido problema para el parto, al tiempo nos dimos cuenta que XX no era como su hermano, no hablaba, era raro...el médico al que lo llevábamos nos decía que estaba todo bien...pero no era como los otros...”
	Diagnósticos	“...yo no tuve tiempo de ir a ningún servicio para nosotros...llevábamos a XX a lo de una psicóloga pero era para él...”
	Grupo Familiar	“Nos fuimos dando cuenta que tenía algo... nadie nos ayudó creo que si pasa hoy es distinto...”
	Informes Sociales	“Nadie nunca nos habló claramente...el tiempo pasaba y ahora nos damos cuenta que fue para siempre... todo fue con el tiempo diferente”
	Entrevistas con familias	

<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p style="text-align: center;">Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿Se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿De qué manera este acontecimiento influyó en las expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“Todo cambio...creo que estábamos tristes pero sin decir nada...siempre estábamos enojados... la plata no alcanzaba y además teníamos estos problemas...”</p> <p>“...Mi mujer dio todo, ella pobre se hizo cargo de todo, no pudimos ver más a la familia porque él lloraba siempre, yo trabajaba todo el día y ella estaba todo el tiempo con XX...” “...y bueno no sé que hubiera pasado si XX hubiese sido normal...pero creo que no estaría tan cansado...”</p> <p>“Nunca hicimos tratamiento, tampoco había tiempo...”</p> <p>“..Espectativas...no había...con el tiempo me fue preocupando el futuro...más que nada cuando mi mujer empezó con problemas de salud, a pesar de que ella no estaba de acuerdo...luego de su fallecimiento busque una institución que pueda estar con él cuando yo ya no esté... fue difícil tomar la decisión aún hoy me sigue costando... a veces pienso en si fue lo correcto...”</p>
---	---	---

Estado actual	Observación de informes interdisciplinarios	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos intermitentes. Específicamente los requiere para la escucha activa y la expresión de sentimientos.</p>
	Observación de espacios de talleres	<p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: independiente para la alimentación. Dependiente para vestido e higiene.</p>
	Entrevistas con familias	<p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Dependiente. No utiliza medios de transporte. No realiza compras. Participa de actividades de pileta con apoyos dentro del dispositivo institucional</p>
	Entrevistas con equipo terapéutico	<p>“...XX es un chico con problemas el necesita ayuda para muchas cosas, por eso luego del fallecimiento de su mamá decidí internarlo, yo no podía con él...”</p> <p>“...Me gusta que salga, pero no sé bien que actividades hace acá en el Hogar... no me cuenta... pero lo atienden bien...”</p>

Concurrente 2:

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Epilepsia

- Edad: 29
- Grupo familiar actual: Vive en el Hogar San Pedro. El papá se encuentra fallecido. Mamá actualmente a cargo.

Antecedentes familiares	Observación	¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?
	Historias Clínicas	
	Diagnósticos	“Tiene epilepsia refractaria, por lo cual ningún tratamiento lograba controlar sus convulsiones, con el tiempo fue tratado con psicofármaco de polifarmacia, pero aún así todavía tiene convulsiones ante febrículas. Tantas convulsiones causaron un daño irreparable, nunca pudo hacer nada como los otros chicos...”
	Grupo Familiar	“Al principio fuimos de médico en médico, ya que llegó a tener más de cien convulsiones por día, yo soy docente así que estuve mucho tiempo de licencia ... no teníamos ni idea que nos esperaba un largo camino, nadie nunca nos asesoró, los médicos son fríos, no te dicen nada, uno es joven y muchas cosas no me daba cuenta. Todo siempre gira en torno a XX...”
	Entrevistas con familias	“con mi marido hicimos como pudimos...en ese momento también me ayudo mi suegra ...al menos lo contenía un poco a mi marido... yo creo que nadie está preparado para esto”

<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“...No tuve tiempo de buscar ayuda, sólo me tenía que ocupar que reciba los tratamientos anduvimos de colegio en colegio, y de médico en médico...”</p> <p>“...Yo en ese momento empecé a ir mucha a la Iglesia, Dios me ayudó a sobrellevar todo lo que me pasó en la vida...”</p> <p>“...Después no quise tener más hijos, ya era bastante con todo esto, además mi marido y yo éramos grandes, tuve a XX de grande...”</p>
---	--

Estado actual	Observación de informes interdisciplinarios	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos generalizados. Específicamente los requiere para iniciar y mantener una conversación, formular presuntas, dar las gracias, seguir y dar instrucciones, conocer, expresar sentimientos propios y de los demás.</p>
	Observación de espacios de talleres	<p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Dependiente para alimentación, vestido e higiene.</p>
	Entrevistas con familias	<p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Dependiente. No utiliza medios de transporte. No realiza compras.</p>
	Entrevistas con equipo terapéutico	<p>Entrevista a orientadora del grupo donde se encuentra XX.</p> <p>“...La mamá de XX, esta todo el tiempo a tras de él. En algunas oportunidades no participa del taller porque su mamá no quiere que se levante de la cama, el personal de enfermería cumple con lo pedido por la mamá...Del grupo, él es el que más apoyo requiere...”</p>

Concurrente: 3

- Diagnóstico: Retraso mental moderado

- Etiología: Secuela de meningitis
- Edad: 45
- Grupo familiar actual: Mamá y hermana conviviente. Asiste a jornada de Centro de Día.

Antecedentes familiares	Observación	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>“Ella era normal hasta que se enfermó a los 9 años. Estuvo muy mal y luego de a poco se fue recuperando, el médico me acuerdo que nos avisó que iba a tener alguna secuela pero no sabía bien el grado. Hasta ese momento nuestra vida cambió. xx se recuperó pero cosas que hacía antes ya nos las hacía, como leer y escribir era otra nena...(en ese momento rompe en llanto...)bueno no sé fue todo tan duro...”</p> <p>“Estuvimos un año que casi no salíamos a ningún lado después de apoco empezó a salir conmigo...luego de un tiempo un médico me dijo que xx tenía que ir a una escuela especial... empezó a ir...yo casi no iba al colegio...conocía a todos pero iba poco...”</p>
	Historias Clínicas	
	Diagnósticos	
	Grupo Familiar	
	Informes Sociales	
Entrevistas con familias		

<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p style="text-align: center;">Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“...esto me cambió la vida...todo hasta bien hasta que se enfermó...profesionales tenía contacto con los de la escuela especial que fue hasta los 25 años, siempre me la arreglé sola, nadie estuvo cerca nuestro...”</p>
<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p style="text-align: center;">Observación de informes interdisciplinarios</p> <p style="text-align: center;">Observación de espacios de talleres</p> <p style="text-align: center;">Entrevistas con familias</p> <p style="text-align: center;">Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos generalizados. Específicamente los requiere para iniciar y mantener una conversación, formular presuntas, dar las gracias, seguir y dar instrucciones, conocer, expresar sentimientos propios y de los demás.</p> <p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Dependiente para vestido e higiene. Independiente para la alimentación.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Dependiente. No utiliza medios de</p>

		<p>transporte. No realiza compras.</p> <p>“Estoy pensando en internarla a xx pero me da miedo, ella no sabe defenderse, por eso todavía no se qué hacer, mi otra hija dice que tengo que internarla, que ya soy grande y no puedo con ella...seguro que el año que viene pasa al hogar...porque yo me tengo que operar...”</p>
--	--	--

Concurrente: 4

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: esquizofrenia
- Edad: 43
- Grupo familiar actual: Hermana. Padres fallecidos.

Antecedentes familiares	Observación	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>“Desde que tengo uso de razón siempre me hice cargo de Norma, cuando mis padres fallecieron Norma todavía no había tenido su primer brote...como su hermana mayor me tuvo que hacer cargo...en ese momento me acuerdo que un médico psiquiatra nos orientó de cómo hacer con Norma...era difícil...yo me hice cargo de sus dos hijos primero...estuvo tiempo internada en el psiquiátrico... se escapaba... robaba... se drogaba... fue muy difícil.</p> <p>“...todas las semanas iba a verla y charlaba con un</p>
	Historias Clínicas	
	Diagnósticos	
	Grupo Familiar	
	Informes Sociales	
Entrevistas con familias		

		<p>médico quien me ayudó con todo esto de Norma... me acuerdo el Dr. Coronel...él pudo decirme algunas cosas que yo no podía ver de mi hermana... como que no podía hacerse cargo de sus hijos...”</p>
Procesos terapéuticos realizados	Entrevistas con familias	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“Me ayudó mucho mi pareja de ese momento...además iba a un grupo en el psiquiátrico que coordinaba el Dr. Coronel, eso fue bueno si no creo que hubiera sido tan difícil. Además había una psicóloga que cada tanto la veía, igual era de mi hermana...”</p>
Estado actual	<p>Observación de informes interdisciplinarios</p> <p>Observación de espacios de talleres</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>“Fue uno dos años que me costó, después me organicé, además tenía que pensar, en mis sobrinos...xx ahora está bien estar acá también fue todo un cambio ella no quería estar con discapacitados...con ayuda logró salir”</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos intermitentes. Específicamente los requiere adecuar su conducta a diferentes contextos.</p>

		<p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Independiente para vestido, higiene, alimentación.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos intermitentes, utiliza medios de transportes con ayuda. Maneja el dinero y administra sus pertenencias. Realiza compras cercanas a la institución en forma independiente.</p>
--	--	---

Concurrente: 5

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Síndrome de Down
- Edad: 23
- Grupo familiar actual: Mamá. Hermana.

Antecedentes familiares	<p>Observación</p> <p>Historias Clínicas</p> <p>Diagnósticos</p> <p>Grupo Familiar</p> <p>Informes Sociales</p> <p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>“Nació con problemas, y nadie nos orientó. No sabía cómo manejar algunas cosas...nunca pensé que no iba poder ir a una escuela común...no era igual a su hermana. Recuerdo que fue también raro, él no jugaba como los otros chicos, lo miraban... no me sentía bien con todo eso...” “...el papá al poco tiempo se fue... me quedé sola...supongo que hice lo que pude, a pesar que nadie me ayudó...”</p>
terapéuticos	<p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de</p>

		<p>ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“Tenía que buscar otro tipo de escuela, no tuve tiempo de pensar. Empezó tratamientos de psicología y fonoaudiología...iba él... yo no. Mi ayuda era mi mamá que me ayudó un poco con la hermana, y además económicamente, yo con este problema no pude trabajar...”</p>
Estado actual	<p>Observación de informes interdisciplinarios</p> <p>Observación de espacios de talleres</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>“Ahora ya no puedo con él, estoy buscando un hogar para su internación. No puedo darle la carga a su hermana..”</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos generalizados. No inicia interacciones de manera espontánea. No respeta distancia personal, requiere apoyos para expresar sus sentimientos. No inicia actividades de ocio de manera espontanea.</p> <p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Dependiente para vestido, higiene, Independiente para la alimentación. Requiere apoyos para el manejo de las habilidades de vida en el hogar. No</p>

		<p>realiza elecciones por sí sólo. No posee nociones de seguridad.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos generalizados. Realiza salidas con el acompañamiento permanente de personal especializado. No utiliza medios de transporte.</p>
--	--	--

Concurrente: 6

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Síndrome de Down
- Edad: 19
- Grupo familiar actual: Madre. Padre Fallecido. Hermanos actualmente viven en el exterior.

Antecedentes familiares	Observación	¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?
	Historias Clínicas	“Los primeros años no recibí ningún tipo de asesoramiento...yo me dí cuenta que lo necesitaba entonces luego de cuando le saque su pensión, los profesionales de su obra social del área de discapacidad, me orientaron en cuanto que servicio tenía mi hijo y cuáles eran las opciones...fueron en respuesta a lo que yo pedía...tenía que ir muy temprano para sacar turno para que me atiendan...lo hacía porque yo no sabía y una vecina que era psicóloga me ayudaba y me decía donde yo podía ir
	Diagnósticos	
	Grupo Familiar	
Informes Sociales		

	Entrevistas con familias	<p>con mi hijo...”</p> <p>“...Fue muy duro, pero creo que no tenía mucha conciencia, con mi marido nos ayudamos mucho entre nosotros...”</p>
Procesos terapéuticos realizados	Entrevistas con familias	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“Cuando xx tenía 8 años, más o menos me di cuenta que la vida me había dado un desafío, y dejé de angustiarme frente a lo que me parecía injusto, dejé de preguntarme porque a mí, y empecé a ocuparme realmente...cómo? Mediante la búsqueda de actividades tanto para él como para mí, los profesionales de la escuela donde iba siempre estaban dispuesto a escucharme...muchas madres ni iban a la escuela...creo que no podían pero no por tiempo sino porque eso significaba entrar en otro mundo... el de la discapacidad”</p>

Estado actual	<p>Observación de informes interdisciplinarios</p> <p>Observación de espacios de talleres</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos Intermitentes. Específicamente para distancia personal y escucha activa.</p> <p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Independiente para vestido, higiene, y alimentación.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos generalizados. Realiza salidas con el acompañamiento permanente de personal especializado. Utiliza medios de transporte, con acompañamiento. Participa de las actividades de pileta en club de la zona donde reside.</p>
---------------	---	--

Concurrente: 7

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Esquizofrenia
- Edad: 39
- Grupo familiar actual: Madre y Padre convivientes. Hermano no conviviente.

Antecedentes familiares	<p>Observación</p> <p>Historias Clínicas</p> <p>Diagnósticos</p> <p>Grupo Familiar</p> <p>Informes Sociales</p> <p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>“Era un chico normal, alrededor de los trece años le agarro su primera crisis...fue terrible veía cosas, quería matarnos porque se lo pedía su amigo imaginario...en esos días estuvo dos semanas internado...pero el médico no te explicaba nada...con el tiempo nos dimos cuenta que dejó de hacer lo que antes hacía...no fue más al colegio, dejó sus amigos...nos levó tiempo...”</p>
Procesos terapéuticos realizados	<p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>“...No pudimos buscar ayuda...teníamos muchos problemas...mi marido era violento...no quiere que hable de cosas, pero Cristian vivió preocupado por mí y por eso ahora es así...”</p> <p>“Un médico que íbamos me asesoró que él podía tener un certificado de discapacidad...nunca estuvo en tratamiento de psicología o esos...”</p>

Estado actual	<p>Observación de informes interdisciplinarios.</p> <p>Observación de espacios de talleres.</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico.</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Apoyos Generalizados. Tiende a aislarse, presenta dificultades para mantener relaciones interpersonales.</p> <p>Habilidades de la Vida diaria: Actividades básicas: Independiente para vestido, y alimentación. Requiere supervisión y asistencia mínima para su higiene mayor y menor.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios. Apoyos generalizados. Realiza salidas con el acompañamiento permanente de personal especializado. NO utiliza medios de transporte.</p>
---------------	--	---

Concurrente: 8

- Diagnóstico: Retraso mental moderado.
- Etiología: secuela meningitis
- Edad: 48
- Grupo familiar actual: Madre y Padre fallecido. Hermanas (dos) no convivientes

<p style="text-align: center;">Antecedentes familiares</p>	<p>Observación Historias Clínicas</p> <p>Diagnósticos</p> <p>Grupo Familiar</p> <p>Informes Sociales</p> <p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>Me acuerdo que se ocupaba más mi mamá, en general mi papá estaba ajeno, él no se ocupaba de nada, sólo trabajaba. Cuando recibió la noticia mi mamá, fue muy raro porque nunca nos informaron bien, cuando ella se enfermó estuvo muy mal...casi se muere. A ella a los nueve años le agarro meningitis. Los médicos le decían a mamá que podría tener secuelas. Nunca realmente nos dijeron cuales.</p>
<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p>Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿Qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿Se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿De qué manera este acontecimiento influyó en las expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>Muchos cambios...todo fue diferente desde ahí. Mi mamá sufrió mucho. Ella se ocupaba de todo. Al principio venía una psicóloga a casa, después todos íbamos aprendiendo que hacer y cómo, menos mi papá que no lo aceptaba. Mi mamá pobre estaba dedicada a ella, pero lo hacía como podía. Ella nos decía que todos éramos iguales, por local mi hermana hacía lo mismo que nosotras, tenía sus responsabilidades en el escuela especial y en mi casa. Tenía sus amigos y todos teníamos que hacerle caso a mi mamá.</p>

Estado actual	Observación de informes interdisciplinarios	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Requiere apoyos intermitentes para respetar turnos y en la escucha activa. Presenta conductas caracterizadas por no respetar la distancia personal y su discurso es autorreferencial.</p>
	Observación de espacios de talleres	<p>Habilidades de la vida Diaria: Independiente en las actividades básicas de la vida diaria relacionadas a las actividades de alimentación y vestido. Supervisión de higiene mayor. En su higiene menor independiente. Sigue rutinas y comprende consignas simples.</p>
	Entrevistas con familias	<p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios: En la Vía pública se utilizan apoyos verbales. Apoyos intermitentes para el uso de transportes públicos. Participa de las actividades de pileta en Club.</p>
	Entrevistas con equipo terapéutico	<p>En su hogar realiza salidas a negocios cercanos. Conoce el uso social del dinero, pero no reconoce las cantidades.</p> <p>Se retira a la casa de la hermana cada 15 días, donde comparte experiencias de inclusión con los diferentes actores familiares, va de compras, realizan salidas a restaurantes, y participa de eventos familiares.</p>

Concurrente: 9

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Asfixia Perinatal
- Edad: 39
- Grupo familiar actual: Mamá. Padre fallecido. Hermanos no conviviente.

Antecedentes familiares	Observación	<p>¿Han recibido alguna orientación a padres desde el momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>Cuando nació xx fue un parto muy complicado, sufrí mucho. Estuve 14 hs. con dolores de parto. Al principio parecía que estaba todo bien, era una bebé muy tranquila. Con el tiempo me di cuenta que xx no era igual a sus hermanos, no sostenía la cabeza, no caminó a termino...era un poco más retrasada que sus hermanos. El pediatra nos derivó a una neuróloga, la primera que fuimos era muy buena, ella nos dijo que Laura tenía un retraso madurativo de un año.</p>
	Historias Clínicas	
	Diagnósticos	
	Grupo Familiar	
	Informes Sociales	
	Entrevistas con familias	

<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p style="text-align: center;">Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>Comenzamos a realizar tratamientos, eran todos en capital. Me dedique mucho a llevarla a xx a diferentes tratamientos, iba a psicóloga, fonoaudióloga y terapeuta ocupacional. Mis otros hijos se dedicaba mi mamá, que en ese momento fue ella quien me ayudó, ya que mi marido tenía que salir a trabajar, no había otra. Paulatinamente nos dimos cuenta que xx era muy diferente a sus hermanos y que requería mucha dedicación.</p> <p>Cuando xx tenía 8, 9 años cambié de profesionales, y una psicóloga María Del Carmen, mediante muchas entrevistas que nos hicieron a nosotros, cambiamos un poco como nos manejábamos con xx. La tratábamos como un bebé...pero después empezó la escuela especial, yo me dedique un poco a sus hermanos, y xx dejó de ser el centro. Eso fue un proceso de dos años, fue difícil porque mi marido no quería, ni estaba de acuerdo.</p>
<p style="text-align: center;">Estado actual</p>	<p style="text-align: center;">Observación de informes interdisciplinarios</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales,</p>

	<p>Observación de espacios de talleres</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: No requiere apoyos. Mantiene su grupo de pares, no presenta conflictos en la convivencia con ellos.</p> <p>Habilidades de la vida Diaria: Independiente en las actividades básicas de la vida diaria relacionadas a las actividades de alimentación y vestido. Supervisión de higiene mayor. En su higiene menor independiente. Sigue rutinas y comprende consignas simples.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios: En la Vía pública se utilizan apoyos verbales. Apoyos intermitentes para el uso de transportes públicos. Participa de las actividades de pileta en Club.</p> <p>Se retira a la casa cada 15 días, donde comparte experiencias de inclusión con los diferentes actores familiares, va de compras, realizan salidas a restaurantes, y participa de eventos familiares.</p>
--	--	---

Concurrente: 10

- Diagnóstico: Retraso mental moderado
- Etiología: Esquizofrenia
- Edad: 41
- Grupo familiar actual: Madre y padre fallecidos. Hermana mayor que actualmente cubre las necesidades que el concurrente requiere.

Antecede	Observación	¿Han recibido alguna orientación a padres desde el
----------	-------------	--

<p>ntes familiar s</p>	<p>Historias Clínicas</p> <p>Diagnósticos</p> <p>Grupo Familiar</p> <p>Informes Sociales</p> <p>Entrevistas con familias</p>	<p>momento del diagnóstico? ¿Cuál es la etiología de la discapacidad? ¿Cómo recibió su familia la noticia?</p> <p>Mi infancia fue muy difícil, mi mamá sufría de depresiones y mi papá nunca estaba, así que siempre nos arreglábamos con xx como podíamos.</p> <p>Una vez a mi hermano le agarró un brote, rompió todo... (rompe en llanto), yo era más chica así que escondí y no salí hasta cuando vino la policía que la llamó un vecino. Estuvo unos meses internado en el servicio de salud mental del hospital Paroissen. Mi mamá cuando podía iba, pero en general siempre iba mi tía. Cuando pasó esto mi hermano tenía 9 años y yo 5. Tenía muchos problemas en el colegio, pero mi mamá no se daba cuenta, ella vivía en la cama.</p>
--------------------------------	--	--

<p style="text-align: center;">Procesos terapéuticos realizados</p>	<p style="text-align: center;">Entrevistas con familias</p>	<p>¿Influye como transitaron y acompañaron el proceso de duelo frente a ese hijo discapacitado? ¿En quién se refugió en ese momento? ¿Buscó algún tipo de ayuda? ¿qué profesionales estuvieron cerca suyo? ¿se produjo algún cambio en la dinámica familiar? ¿de qué manera este acontecimiento influyó en la expectativas de su vida en relación a las metas personales?</p> <p>Mi hermano después no fue más al colegio, siempre se quedaba con mi mamá, un poco la cuidaba. Cuando yo tenía 10 años fallece mi papá y eso empeoró el estado de mi mamá. A los dos años fallece mi mamá y nos quedamos con mi tía. Mi hermano ahí comenzó a ir a una escuela especial, pero siempre tenía muchos problemas para vincularse con sus compañeros. Cada tanto tenía un brote que tenía que internarse por un tiempo. Fue todo muy difícil porque mi mamá nunca hizo nada por nosotros...estábamos solos... y mi papá tampoco.</p>
---	---	---

Estado actual	<p>Observación de informes interdisciplinarios</p> <p>Observación de espacios de talleres</p> <p>Entrevistas con familias</p> <p>Entrevistas con equipo terapéutico</p>	<p>¿Cuál es la incidencia actual de sus antecedentes y el de sus familiares?</p> <p>Grado de independencia en sus habilidades sociales, habilidades de la vida diaria, habilidades para el uso de recursos comunitarios.</p> <p>Habilidades Sociales: Requiere apoyos generalizados, en algunas ocasiones se muestra agresivo con sus pares y demandante en relación a los profesionales que acompañan su tratamiento.</p> <p>Habilidades de la vida Diaria: Independiente en las actividades básicas de la vida diaria relacionadas a las actividades de alimentación. Supervisión de higiene mayor y vestido. En su higiene menor independiente. Presenta dificultad para seguir rutinas y comprende consignas simples.</p> <p>Habilidades para el uso de los recursos comunitarios: En la Vía pública se utilizan apoyos verbales. Apoyos intermitentes para el uso de transportes públicos.</p>
---------------	---	---

12.3. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN DISCAPACIDAD

Detección de la discapacidad por profesional idóneo (Neurólogo/Psiquiatra), mediante entrevistas que apunten a desarrollar el grado de discapacidad y sus áreas de apoyo.

Aplicación de escala VINELAND II, ya que ayuda a evaluar la conducta adaptativa de sujetos con discapacidad intelectual en aspectos de los cinco dominios más importantes, comunicación, habilidades de la vida diaria, socialización, habilidades motoras e índice de conducta adaptativa.

Implementación del programa de orientación y apoyo familiar. Entrevistas sistemáticas con el grupo familiar de la persona con discapacidad donde se trabajen los siguientes temas:

- Documentación
- Derechos
- Duelo
- Vínculos filiales.
- Vínculos fraternales
- Desarrollo de la Autonomía.

Duración: de 12 a 18 meses

Profesionales intervinientes: Neurólogos/ Psiquiatras, Psicólogos, Psicopedagogos, y Asistentes sociales. Se plantea un trabajo transdisciplinario para que se aborde la complejidad de la temática.