

**“La importancia del
acompañamiento a las familias
durante los procesos de evaluación
diagnóstica en la primera infancia”**

Estudiante: Alcaraz, Marina Dolores



Legajo: 31427

Directora: Pérez Varela, María Cecilia



Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciatura de
Psicopedagogía

2023

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

Desde la fecha []

Dentro de los 6 meses posteriores a su aceptación [X]

Otro plazo mayor detallar/justificar:

Lugar y fecha: CABA, 17 de octubre de 2023

Firma y aclaración del autor:



Alcaraz, Marina Dolores

Índice

1.	Resumen	5
2.	Introducción.....	6
2.1.	Delimitación del Objeto de Estudio	6
2.2.	Planteo del Problema.....	6
2.3.	Objetivos	8
2.4.	Hipótesis o Supuestos Básicos de Investigación	8
2.5.	Fundamentación	9
3.	Estado de Arte.....	11
4.	Marco Teórico	17
4.1.	Familia.....	17
4.1.1.	Su Implicancia en la Primera Infancia	19
4.2.	Discapacidad	25
4.2.1.	Conceptualizaciones	25
4.2.2.	Paradigmas.....	27
4.2.3.	Modelos	28
4.2.4.	Enfoque de Capacidades y Funcionamientos	30
4.3.	Familia y Discapacidad	31
4.3.1.	El Proceso de Duelo	35
4.3.2.	Duelo y Discapacidad	36
4.4.	Intervenciones Psicopedagógicas	37
5.	Método	40
6.	Resultados.....	42
7.	Discusión	47
8.	Aportes y Contribuciones de la Investigación.....	53
10.	Limitaciones	54
11.	Líneas de Investigación Futuras	55
12.	Propuestas de Intervención	56
13.	Referencias Bibliográficas	57

14.	Anexos.....	61
14.1.	Formulario de Consentimiento Informado	61
14.2.	Entrevista a Familias	62
14.3.	Consentimientos Firmados	63
14.4.	Entrevistas Realizadas.....	63

1. Resumen

El presente trabajo de investigación es titulado *“La importancia del acompañamiento a las familias durante los procesos de evaluación diagnóstica en la primera infancia”*.

La investigación busca pesquisar a través de las experiencias de familias que han transitado evaluaciones diagnósticas, cómo atraviesan dicha instancia y las problemáticas recurrentes con las que se enfrentan, para reconocer cómo esto repercute en el sujeto que está siendo evaluado y que se encuentra dentro del rango etario correspondiente a la primera infancia (0 a 6 años).

El trabajo es de enfoque empírico cualitativo con alcance descriptivo. El instrumento de recolección de datos es un cuestionario abierto, realizado en forma de entrevista en profundidad de manera presencial. Si bien la muestra inicial es de 10 familias, los casos a analizar son 11 ya que una familia presenta la particularidad de haber pasado por el proceso de evaluación diagnóstica con dos de sus hijos.

Los datos de esta investigación muestran que, para la mayoría de las familias, la experiencia del proceso diagnóstico de uno de sus hijos es un momento de angustia, culpa y ansiedad, donde no siempre se tiene la información necesaria para atravesar la circunstancia con los recursos suficientes para acompañar mejor a sus hijos. Asimismo, se hizo explícita la necesidad de orientación y contención por parte de profesionales que se desempeñen en dicho contexto.

Los resultados se confrontan y complementan con investigaciones realizadas previamente, y se analizan a la luz de diversos autores que profundizan sobre las variables que lo atraviesan, para ofrecer un análisis actual sobre el rol fundamental de las familias en la adaptación a los cambios en posibles diagnósticos de discapacidad intelectual y la influencia en la calidad de vida de todos sus miembros.

Desde la perspectiva psicopedagógica, se proponen posibles intervenciones que respondan a las necesidades que se susciten en las familias.

Palabras clave: familia, discapacidad, evaluación, primera infancia.

2. Introducción

2.1. Delimitación del Objeto de Estudio

La Psicopedagogía es una disciplina relativamente nueva que en forma dinámica y flexible sigue definiendo su identidad. La misma tiene como eje principal el trabajo con el sujeto y su aprendizaje. Por eso, teniendo en cuenta la centralidad del sujeto en esta disciplina, es sumamente relevante considerar al mismo no como un recorte de la realidad, sino como un entramado de variables que lo constituyen y que aportan a la construcción de su subjetividad e identidad dentro de un contexto social. Esta subjetividad e identidad, son las que lo hacen único, irrepetible e integral; pueden repetirse las situaciones, los ambientes, las fortalezas y dificultades, las patologías, pero los sujetos no son los mismos, así como tampoco lo deben ser las intervenciones a realizar.

La familia es probablemente la variable más significativa que acompaña a los sujetos con los que trabajan los psicopedagogos. Al ser el primer entorno social y estructura fundamental, según cómo sea su vínculo, puede favorecer y/u obstaculizar el desarrollo de los sujetos desde el momento de su nacimiento, influyendo en variables emocionales, afectivas, intelectuales, sociales, económicas, culturales, entre otras.

Los procesos diagnósticos de sujetos ante una sospecha de discapacidad intelectual son instancias complejas que acompañan los profesionales de la psicopedagogía. Si bien el trabajo es en forma directa con el sujeto, la familia es la que acompaña y sostiene la situación según las necesidades particulares.

El siguiente trabajo de investigación utilizará un enfoque empírico cualitativo con alcance descriptivo para abordar las variables mencionadas previamente: sujeto, familia, discapacidad, procesos de evaluación.

2.2. Planteo del Problema

Suelen ser recurrentes las situaciones en las que las familias no tienen la orientación que corresponde ante diversas circunstancias complejas que merecen intervención y acompañamiento. Una de ellas son los procesos de evaluación diagnóstica. Estos procesos se dan, generalmente, durante la primera infancia y comienzan ante indicadores o pautas de alarma en el desarrollo, detectadas por lo general por docentes, pediatras, amigos o miembros de la familia, y son evidencias de

un posible retraso o dificultad en el desarrollo, el cual debe ser evaluado y acompañado por los profesionales que correspondan, según cada situación.

Esta circunstancia, suele presentarse como un desafío para las familias principalmente por tres motivos. Primero, por la falta de conocimiento sobre lo que implican las evaluaciones, las terminologías, los procedimientos, los profesionales a quien acudir, etc. Segundo, por la alta demanda de atención que tienen los profesionales, lo que hace que haya demora en los procesos de evaluación, prolongando los períodos de incertidumbre en las familias. Tercero, pero no menos importante, por lo que dicha situación significa para las familias en diversos niveles; emocionales, vinculares, organizativos, económicos, por mencionar algunos.

Por lo general, se reconoce cierta negación por parte de padres y madres ante la posibilidad de tener un hijo con discapacidad cognitiva, ya que la mirada social y los viejos paradigmas sobre lo que se comprende como discapacidad siguen influenciando aún hoy en el colectivo social, médico y educativo. Además, el ideal de hijo, construido desde el embarazo, se ve sustituido por el hijo real, y el proceso de duelo que esto genera merece tiempo y trabajo que suele verse superpuesto o corrido a segundo plano mientras transcurren cuestiones administrativas en los procesos de evaluación diagnóstica.

Si bien las familias con un hijo con discapacidad deben desempeñar las mismas tareas de crianza que las demás: cuidado, nutrición, estimulación, etc., éstas pueden tornarse más complejas de cumplir ya que otros recursos y apoyos se vuelven necesarios y, en ocasiones, permanentes.

Luego de transitar varias experiencias acompañando familias durante el momento de evaluación, puede reconocerse que en muchos casos las familias no están preparadas para dar dichas respuestas, se sienten desorientadas y sin herramientas o no saben cómo implicarse en el proceso.

A su vez, al buscar responder a dichas situaciones la mayoría de las familias no atienden a lo que el proceso significa para los miembros de la misma. Se dejan de lado emociones, dudas y experiencias en vez de ser dialogados y puestos en común entre ellos, con los profesionales que acompañan las instancias de evaluación o con agentes de apoyo como amigos o familiares externos.

El presente trabajo de investigación busca indagar sobre cuáles son las problemáticas más recurrentes que surgen en el ámbito familiar en los momentos de evaluación ante posibles diagnósticos de discapacidades cognitivas. Para esto, se trabajará con familias de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y del primer cordón del conurbano Bonaerense que hayan atravesado esta situación durante la primera infancia de sus hijos (0 a 6 años) con el fin de conocer cuáles son las dificultades que se han encontrado previo, durante y posteriormente a los procesos de evaluación. Desde la experiencia que puedan brindar, se busca pesquisar sobre cómo transitaron este proceso y las necesidades de acompañamiento que hayan surgido para su posterior análisis y el planteo de posibles sugerencias de intervención y orientación psicopedagógica para llevar adelante con el sujeto y su familia.

Por lo previamente mencionado, se plantean las siguientes preguntas orientadoras:

¿Cuáles son las problemáticas recurrentes que se presentan en las familias durante el proceso de evaluación diagnóstica?, ¿qué información hubieran necesitado durante dicha instancia?, ¿de qué manera acompañar las necesidades recurrentes desde la orientación psicopedagógica?

2.3. Objetivos

Objetivo general:

- Indagar cómo transitan las familias los procesos de evaluación diagnóstica.

Objetivos específicos:

- Identificar las problemáticas recurrentes en las familias durante los procesos de evaluación diagnóstica.
- Describir cómo repercute en los sujetos la contención familiar en las situaciones de evaluaciones diagnósticas.
- Realizar posibles sugerencias de intervención psicopedagógica que sirvan para orientar y acompañar a las familias durante el proceso de evaluación

2.4. Hipótesis o Supuestos Básicos de Investigación

Trabajar con las familias durante el proceso diagnóstico colabora con una mejor calidad de vida de la familia y los sujetos. Además, la orientación a las familias favorece

la concienciación frente a los diagnósticos y la toma de decisiones sobre la búsqueda de sistemas de apoyo.

Las problemáticas recurrentes durante el proceso diagnóstico para las familias, tienen que ver con la orientación en dicho proceso y con la elaboración del duelo ante la pérdida en la idealización del hijo.

Por ello, es importante trabajar en los procesos de elaboración de duelo de las familias para que logren estar inmersas y disponibles en los procesos terapéuticos, así como para fomentar un vínculo sano con su hijo y su maternidad/paternidad. Esto ayuda en la adquisición de conocimientos que les posibiliten favorecer el desarrollo integral de sus hijos y en el acompañamiento en forma más real las necesidades de los mismos. Comprender la significatividad del rol y de la implicancia, es de gran importancia en los procesos de intervención terapéutica de las personas con discapacidad. Poder trabajar en forma articulada con los profesionales favorece el bienestar tanto del sujeto como de la familia.

2.5. Fundamentación

La importancia del trabajo con las familias surge desde la comprensión del sujeto inmerso en una realidad dinámica. Por ello, es preciso situarse desde el Paradigma de la Complejidad, donde el pensamiento complejo introduce el análisis de la realidad desde la interacción, relación y transformación mutua. A la vez, hay una necesidad de articular lo biológico, lo físico, lo psíquico y lo cultural. Es ante todo una experiencia que no es fija ni inmutable porque a lo largo de la vida los sujetos atraviesan y son atravesados por transformaciones constantes. Por eso, el estudio de cualquier experiencia tiene que ser multifacético: la mente humana no existe sin tradiciones familiares ni sociales.

El Paradigma de la complejidad desarrolla la estructura de la red donde no hay jerarquía, sino que cada parte asume el lugar de nodo del cual salen y se proyectan nuevas relaciones. El conocimiento que podremos construir debe necesariamente tener en cuenta las intrincaciones históricas de cada sujeto. La idea de universalidad no tiene lugar en este paradigma, por esto cada intervención mirada desde la complejidad es un desafío, no una respuesta.

Siguiendo con esta línea, la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1987) permite entender la influencia de los ambientes en el desarrollo de los sujetos. La Teoría Ecológica explicita un conjunto de estructuras seriadas en diferentes niveles, que rodean al sujeto, donde cada uno de esos niveles contiene al otro. El microsistema; es el nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo, mientras que el mesosistema son las interrelaciones de dos o más estructuras en las que las personas participan, el exosistema incluye a los contextos más amplios (donde el sujeto no participa en forma activa) y al macrosistema lo configuran la cultura y la subcultura. En este caso la familia representa el microsistema, qué es el contexto más próximo e inmediato al de la persona. Desde el modelo ecológico podemos comprender la complejidad y la permanente interacción de las personas y sus ambientes. Si los entornos inmediatos poseen una buena presencia de recursos materiales, una red de sostén psicológico y apoyo social, puede influir positivamente en la experiencia que el sujeto tenga.

Siguiendo con la idea de la importancia del medio contextualizándolo en esta investigación, pensar en el término discapacidad puede hacer referencia a la limitación de posibilidades en el desarrollo humano dónde la comunidad a la que pertenece el sujeto tiene una gran influencia sobre dichas limitaciones y sobre cómo se percibe al mismo.

Históricamente, la discapacidad era considerada desde un modelo médico donde la “normalidad” respondía a la estadística. El modelo médico se centraba en la existencia de una enfermedad que tenía que ser curada. El modelo social, en cambio, cambió esa idea y busca involucrar a la sociedad y al colectivo en el cuál el sujeto está inmerso. El “problema” en la discapacidad desde esta perspectiva tiene que ver con la participación activa de todos en la integración del individuo como eje de intervención.

3. Estado de Arte

Teniendo en cuenta la problemática presentada y las variables que la atraviesan, se tuvieron en consideración las investigaciones que se presentan a continuación. Es importante para el desarrollo del trabajo poder conocer los siguientes estudios, los cuales presentan datos relacionados con la presente investigación a nivel regional e internacional, y así acercarse al estado actual de dichas variables, ampliar la profundización del análisis y hacerlo dialogar con el marco teórico y la investigación realizada. Se detalla a continuación la selección de investigaciones, contemporáneas y significativas, para lo mencionado previamente.

López et al. (2015) realizaron una investigación que analiza *cómo viven la espera en el proceso diagnóstico las familias y cómo afecta a las relaciones familiares cuando aún no se tiene el diagnóstico*. El enfoque de dicho trabajo fue cualitativo. El estudio se llevó a cabo con 11 madres y 1 padre, con hijos cuyas edades oscilaban entre 1 y 6 años. La recogida de datos se produjo en dos momentos y mediante dos técnicas diferentes. En primer lugar, se realizó un grupo de discusión con 3 madres donde se abordaron temas como: el diagnóstico, la sospecha de alguna dificultad, el período pre diagnóstico y la relación con los profesionales. Con la información recogida, se elaboró un cuestionario compuesto por 52 preguntas, divididas en tres apartados: datos sociodemográficos sobre la familia, el diagnóstico y la sospecha. Los datos de esta investigación muestran que la mayoría de los padres afirman que los profesionales los han tenido en cuenta, les han preguntado su opinión, e incluso han aportado calma en el momento previo al diagnóstico. Sin embargo, en la experiencia de otros padres, sintieron la falta de un trato con más tacto y más rapidez. El momento pre diagnóstico, fue descrito negativamente por parte de los padres, ya que es un periodo en el que pueden sentir estrés y soledad. El recibir el diagnóstico, pese al resultado, aporta a los padres tranquilidad, ya que saben qué es lo que le pasa a su hijo y, por lo tanto, buscar cómo afrontar la nueva situación. Los resultados indican que la duración del proceso y la relación con los profesionales son fundamentales a la hora de afrontar la situación.

Soto Márquez, et al. (2015) buscan evaluar *el nivel de resiliencia en las parejas de los padres y/o tutores de un hijo con discapacidad*. El diseño de la investigación es cuantitativo y el tipo de estudio es descriptivo y correlacional. La muestra elegida fue de 20 parejas de 3 clínicas diferentes (10 por cada clínica). Un total de 60 personas. Se utilizó como instrumento la escala de resiliencia SVRES, para jóvenes y adultos, la cual consta de 60 ítems divididos en 12 factores específicos de resiliencia que describen las diferentes modalidades de interacción: consigo mismo, con los otros y con sus posibilidades. También se aplicó la escala sobre “La actitud parental ante la discapacidad”, cuyo objetivo es ubicar la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto a la discapacidad que padece el hijo según dos dimensiones: datos sociodemográficos y actitudes respecto a la discapacidad. En los resultados de la investigación, se obtuvo un 18,3% de nivel bajo de resiliencia (11 personas), un 55% de resiliencia nivel promedio (33 personas) y un 26.7% presentaron resiliencia con un nivel alto (16 personas). Con respecto a la etapa de ajuste ante la discapacidad de su hijo, un 58.3% se encuentra en la etapa de shock (35 personas), en la etapa de reacción 28.3% (17 personas) y 13.3% en la etapa de adaptación (8 personas). Por esto, se enuncia que el tener factores de personalidad resilientes no significa que no van a pasar por las etapas de shock, reacción y adaptación, sino que el afrontar el diagnóstico de discapacidad en un hijo conlleva un proceso de por vida. Por eso la importancia de la resiliencia como un recurso en el proceso de adaptación hacia la discapacidad.

También con el eje en la familia, Cunha de Araújo et al. (2016) realizaron un estudio cuyo objetivo fue identificar el *tipo de apoyos que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad*. Es un estudio cualitativo, fundamentado en un paradigma crítico social. La muestra utilizada ha sido de 16 madres y 4 padres. La recogida de información se realizó mediante entrevistas semiestructuradas en profundidad hechas de forma individual o en forma de díadas (padre y madre) hasta llegar a la saturación. Las entrevistas fueron grabadas con dos grabadoras y transcritas luego. Como método de análisis se realizó un análisis de discurso. Como resultado, se obtuvo que hay 3 apoyos recurrentes en las familias entrevistadas. Primero, el soporte recibido por parte de la familia extensa (sus padres, hermanos, amigos cercanos, entre otros), quienes acompañan principalmente en los cuidados del niño y en forma de

apoyo económico. El segundo apoyo, es el de otros padres en situación semejante. En las entrevistas, los participantes mencionaron que el apoyo recibido por otros padres que también conviven con un niño con discapacidad en la familia contribuye a la calidad de vida en la familia, puesto que de esta forma tienen la posibilidad de compartir experiencias, vivencias y fuentes de información, entre otros. Por último, contar con el apoyo de terapeutas y profesionales brinda sensación de acogida y la posibilidad de compartir sus dudas e inquietudes con profesionales sobre el tema.

Villavicencio Aguilar et al. (2018) suman información sobre el *desgaste emocional que sufren las familias de sujetos con discapacidad*, haciendo hincapié en el impacto psicológico, las emociones y sentimientos que experimenta la familia al recibir un diagnóstico de discapacidad en un hijo. También aborda el proceso de duelo que transitan, las posibles consecuencias de una inadecuada elaboración de dicho duelo y cómo repercute en las labores de cuidado de la vida cotidiana. La metodología que utilizan en el trabajo de investigación es el análisis teórico conceptual. Los autores concluyen que es evidente el desgaste emocional que atraviesan los padres al recibir un diagnóstico de discapacidad intelectual, y en dicho proceso se entreveran las frustraciones al no cumplir con expectativas y el deterioro del sistema familiar, sobre todo en los vínculos afectivos comunicacionales. Se explicita que el proceso de aceptación del diagnóstico no es continuo y es particular en cada sujeto.

Santana Valencia (2019), busca conocer *cómo las familias que viven la discapacidad de un hijo o hija construyen la resiliencia familiar* mediante procesos inclusivos que favorecen el crecimiento, desarrollo y adaptación en las mismas. La metodología utilizada fue cualitativa, con un diseño de estudio de caso y una entrevista en profundidad a cinco familias y sus miembros. En total, fueron 12 las personas entrevistadas con distintos roles dentro del sistema familiar. A partir de la aplicación, se obtuvieron 204 respuestas. Los resultados permiten deducir que la resiliencia familiar es un proceso dinámico que posee múltiples aspectos, los cuales ofrecen oportunidades que hacen posible evolucionar hacia la inclusión del familiar con discapacidad tanto al interior como al exterior de la familia, por medio de acciones de enfrentamiento, aceptación, el sentido que le otorgan a la adversidad, las narrativas que se suscitan, así como la presencia de figuras femeninas autodeterminadas, la ambivalencia de sensaciones y el reconocimiento a la singularidad del otro.

Manjarrés Carrizalez, D, y Hederich Martínez, C. (2018) presentan un estudio que tiene por objetivo definir y examinar, a partir de la evidencia empírica, el *Modelo Estilos Parentales en la Discapacidad (MEPD)*. Este modelo describe los *procesos de crianza de personas con discapacidad*. La muestra fue de 195 casos. Los participantes fueron: padres, madres, hijos con discapacidad, hermanos y miembros de la familia extensa, quienes informaron sobre los procesos de crianza de la persona con discapacidad, centrando su atención en las acciones realizadas por quienes ejercen la función parental. Los resultados permitieron examinar, depurar y definir operacionalmente el marco estructural del modelo, identificar tres ejes factoriales importantes en la configuración del estilo parental (la confianza en la capacidad del hijo, el control y el afecto) y caracterizar cuatro estilos parentales presentes en la crianza de personas con discapacidad, denominados impulsador-reflexivo, dominador-inflexible, dominado-complaciente y dominado-distante. Los cuatro estilos parentales configurados pueden acercarse a diferentes formas que encuentran los padres para educar a los hijos de acuerdo con sus creencias sobre la discapacidad. Algunos de estos estilos favorecen o restringen el desarrollo del hijo y la construcción del proyecto de vida en términos de independencia, autonomía y calidad de vida, de igual forma favorecen o restringen la autorrealización parental.

Atendiendo a los sujetos con discapacidad, Córdoba Andrade et al. (2019) evaluaron en su trabajo de investigación, la *calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual entre los 4 y 21 años*. El estudio fue abordado desde un enfoque cuantitativo explicativo. Como instrumento se utilizó la Escala KidsLife. La investigación se orientó a la evaluación de la calidad de vida a partir de la caracterización de las diferentes dimensiones de la misma, del puntaje global obtenido por los participantes y el posterior establecimiento de variables predictivas para la calidad de vida. La muestra estuvo constituida por 220 personas de ambos sexos, con edades entre 4 y 21 años, con un diagnóstico de discapacidad intelectual acompañados por una figura significativa que podía ser familiar, cuidador o profesional de apoyo que conocieran a la persona evaluada por un periodo de tiempo igual o superior a seis meses. Como resultado, las dimensiones donde se evidenciaron puntuaciones medias más altas en calidad de vida fueron “bienestar físico y bienestar emocional”. Contrariamente, las puntuaciones más bajas se registraron en

“autodeterminación e inclusión social”. También, se encontraron diferencias significativas de acuerdo con nivel de discapacidad, nivel de necesidades de apoyo y nivel de dependencia. Estas diferencias en la calidad de vida son más negativas en el caso de las mujeres y se acentúan cuando la persona no ha tenido acceso a ningún tipo de escolaridad. Se concluyó que las variables que mejor predicen el nivel de calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual con edades entre 4 y 21 años, son el nivel de necesidades de apoyo, el contar con apoyo familiar y el haber tenido acceso a algún tipo de escolaridad.

Abordando la calidad de vida desde otra perspectiva, Zapata Albán y Galarza Iglesias (2020) realizaron su trabajo basados en el análisis de *la calidad de vida de las familias de una persona en condición de discapacidad intelectual*, comprendiendo que allí se dan necesidades tanto individuales como comunitarias. El enfoque de este estudio es cualitativo descriptivo. Se utilizó como instrumento la Escala de calidad de vida familiar, propuesta por el equipo de la Universidad de Kansas. La muestra se tomó sobre 64 personas, que corresponden a 26 familias con jóvenes de una institución educativa. Como resultado se obtuvo que las dimensiones “Papel de los padres” y “Salud y seguridad” calificaron más alto en cuanto a importancia y satisfacción percibida; “Interacción familiar” y “Recursos familiares”, tienen puntuación hacia la neutralidad respecto a la satisfacción, mientras que “Apoyo a la persona en situación de discapacidad” calificó con el mayor grado de insatisfacción, dada la gran ausencia de redes de contención.

Delgado González, et al. (2020) buscaron diagnosticar la *salud familiar donde convive un discapacitado intelectual*, bajo la premisa que el tránsito de la familia por las etapas de ciclo vital es irrumpido al tener un hijo diagnosticado con discapacidad intelectual. El estudio realizado fue bajo el enfoque descriptivo de corte transversal cuanti cualitativo. La muestra estuvo formada por 126 familias con un hijo diagnosticado con discapacidad intelectual. Se emplearon las siguientes técnicas: la entrevista familiar, la prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL) para obtener la funcionalidad de las familias, el inventario de características familiares de riesgo, para ver las dimensiones más afectadas, y la matriz de salud familiar para saber la criticidad y funcionalidad de las familias. Como conclusión, se revela que en los hogares de niños discapacitados intelectuales es más frecuente que aparezcan

procesos paranormativos dentro del ciclo vital familiar, los que constituyen amenazas significativas para la funcionalidad familiar y la salud de la misma.

Silva da Cruz et al. (2021) realizaron una investigación que busca analizar la *importancia de la implicancia familiar en la construcción de la autonomía en las personas con discapacidad intelectual* desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner. Desde un enfoque cualitativo se realizó un estudio de caso que tomó como participante a la madre y hermana mayor de un sujeto con Síndrome de Down. Como instrumento principal para la recolección de datos se utilizó una entrevista con preguntas semiabiertas que fue grabada y posteriormente transcrita. El cuestionario indaga sobre datos sociodemográficos y organización familiar en torno a la discapacidad. La investigación concluyó que, en este caso, la estructura familiar ha sido fundamental no sólo para el desarrollo del niño, sino también para la promoción de la autonomía del sujeto. Fue posible verificar que dependiendo de la interrelación de los sistemas ecológicos y cómo son mutuamente influenciados, la intervención familiar puede tener un efecto negativo o positivo en la construcción de la autonomía de la persona con discapacidad.

4. Marco Teórico

4.1. Familia

“...esa huella inexorable del discurso de la familia en la psique de todos sus integrantes. Pero al mismo tiempo desarrollan su pujante individualidad.”¹

La familia es la primera y más cercana red de apoyo de las personas. Está conformada por sujetos que, por lo general, comparten parentesco, espacio de convivencia cotidiana, afectividad y que se encuentran inmersos en un contexto sociocultural.

Según Pichón Riviere (1970) la familia “es una estructura social básica que se configura en el interjuego de roles diferenciados (padre, madre, hijo), el cual constituye el modelo natural de interacción grupal”. Soifer (1980) suma que: “la familia es la estructura social básica, con un interjuego diferenciado de roles, integrado por personas que conviven en forma prolongada, en interacción con la cultura y la sociedad, dentro de la cual se desarrolla el niño, requerido por la necesidad de limitar la situación narcisista y transformarse en adulto capaz”. También, divide su rol en diferentes tipos de enseñanzas:

- enseñanza del cuidado físico,
- enseñanza de las relaciones familiares,
- enseñanza de las actividades productivas y recreativas.

Dentro de su seno, la familia está compuesta por subsistemas que cumplen funciones y diversos roles. Lévi-Strauss (1949) incluye tres tipos de vínculos o relaciones familiares que se dan en toda sociedad humana y conforman estructuras de parentesco:

- la relación de consanguinidad entre hermanos,
- la relación de alianza entre parejas,
- la relación de filiación entre progenitor e hijo.

¹ Rojas, C. y Sternbach, S. (1994). *Entre dos siglos. Una lectura psicoanalítica de la postmodernidad*. Ediciones Lugar.

La dinámica que se da en este tipo de vínculos está atravesada por interacciones, transacciones, sentimientos, expectativas, motivaciones y necesidades de los miembros de la misma. Su contexto es dinámico: está en constante movimiento y es influenciado por el ambiente sociocultural, el cual impacta o altera las etapas por las que pasa una familia. Dichas etapas son progresivas, están vinculadas a cambios en la composición del núcleo familiar y en las relaciones entre sus miembros. A esos cambios y crisis transicionales se los conoce como Ciclo Vital Familiar. La salud familiar, refiere al tránsito armónico por las etapas del ciclo vital: dependiendo como se enfrente, favorezca o no la adaptación, el desarrollo, estrategias y funcionamiento del grupo familiar durante esos cambios, es como se acompañará al crecimiento y desarrollo individual y grupal, según las exigencias de cada período de la vida.

Complementando desde la perspectiva sistémica, se considera a la familia como un todo más que la suma de sus integrantes y sus individualidades: desde la relación entre los integrantes y sus atributos se mantiene unido dicho sistema. Su identidad y particularidad tiene origen en la dinámica relacional y los mecanismos que se dan entre sus miembros y a la vez, con el exterior. A la familia como sistema, se le establecen las siguientes propiedades:

- *Totalidad, no sumatoria:* Miller (1965) menciona que el estado de cada unidad es limitado por el de otras unidades, o condicionado por ellas. Por lo que la conducta de los miembros es modelada y limitada por las conductas del resto de los sujetos, que se dan en simultáneo.
- *Homeostasis:* refiere al estado de equilibrio al ser una relación de circularidad, donde el sistema tiene mecanismos para volver al estado inicial de equilibrio, pero se puede aumentar el desequilibrio en términos de desarrollo o de patología.
- *Equifinalidad:* se da cuando el estado es determinado por el proceso que se da en las relaciones y su naturaleza, y no por su estado inicial.
- *Calibración:* es el mecanismo de estabilización en el paso de un estado a otro en un sistema.

Desde estos aportes, se busca explicitar que de la experiencia vincular familiar, se apropian las bases para conocer y vincularse con el mundo: la interacción con otros, formas de vida, pensamientos, valores, hábitos, etc., constituyendo modelos de

conducta social y principios en el proceso de subjetivación. En este entrelazado de vínculos atravesados por la historia se construye lo propio. Por ello es de suma importancia que el ambiente familiar brinde recursos necesarios para acompañar el desarrollo personal y social de todos sus miembros.

4.1.1. Su Implicancia en la Primera Infancia

Winnicott profundizó la relación bebé-madre (o su sustituto) desde su rol de pediatra y psicoanalista. Su perspectiva involucra al bebé no como un ser aislado, sino considerando al ambiente que lo cuida y sus vínculos, para comprenderlo en forma integral. El autor plantea una configuración inicial ambiente – individuo como punto de partida del desarrollo emocional de los sujetos. Winnicott se interesa por las funciones maternas como funciones estructurantes de la subjetividad del infante. No considera a la madre como responsable única, sino que sostiene que las funciones maternas pueden ser ejercidas por todas aquellas personas que cuentan con la capacidad de estar disponible y entregarse a dicha función por un plazo limitado de tiempo. Estos cuidadores tienen tareas y funciones en la constitución del yo, ya que, desde el comienzo de la vida, el sujeto tiene la necesidad de que el ambiente le brinde las condiciones básicas para su desarrollo físico y emocional.

Según Winnicott (1979), la vida psicológica empieza con la aparición del yo, que comienza con el reconocimiento de la autoconciencia. Previo a esto, el bebé y la mamá (o su sustituto) son uno. Desde el embarazo y durante los primeros momentos del nacimiento del bebé, la madre experimenta una Preocupación Materna Primaria que tiene como consecuencia un replegamiento que hace que su existencia se centre en su hijo recién nacido. Este vínculo de identificación primaria es el que hace que la madre capte todo lo que sucede dentro de su hijo y busque satisfacer sus primeras necesidades y evitar que experimente situaciones displacenteras. La figura de la madre proporciona contención emocional, y se encuentra disponible para recibir las manifestaciones emocionales de los sujetos, tanto positivas como negativas. Desde esa predisposición y soporte, el sujeto reconoce la sensación de bienestar y aprende a sentirse seguro. Cuando esto se da, los sujetos logran separarse de la figura materna

sin grandes dificultades, logrando diferenciación y autonomía. Esta identificación es esencial para la supervivencia del sujeto.

La “madre suficientemente buena”, para Winnicott, es aquella que se adapta a las necesidades de su hijo de manera adecuada. Al comienzo, el bebé no percibe esto, solo se percata del ambiente protector cuando siente sus fallas, ya que dichas fallas irrumpen en la continuidad existencial. La madre no es capaz de aportar en forma ininterrumpida todo lo que su hijo necesita, y entonces el bebé empieza a registrar las ausencias. La ausencia circunstancial de respuesta lleva a cierto grado de frustración, la cual el niño es capaz de tolerar. Cuando la falla es en forma consistente, o con cambios impredecibles, el sujeto no puede desarrollar seguridad y confianza, lo que dificulta su adaptación al medio. La “madre suficientemente buena” es una madre ideal, capaz de hacer experimentar al niño la frustración necesaria para el desarrollo de su deseo y su capacidad de individuación.

Como fue mencionado previamente, el vínculo ambiente – individuo/ familia-bebé es el vínculo primordial, que debe garantizar tres funciones específicas para colaborar con la subjetivación.

La primera función mencionada por Winnicott, es la de Holding. La misma es la capacidad de sostener emocionalmente al niño en los diferentes estados que atraviesa la afectividad e impulsividad. Tanto en emociones placenteras como displacenteras, la familia debe contener al sujeto para que pueda sobrevivir a la intensidad de la experiencia que lo atraviesa.

La segunda función es la del Handling, que hace referencia a los cuidados concretos y reales que el niño necesita: tocarlo, limpiarlo, mirarlo, etc., desde manipulaciones que alivien el cuerpo. Sus consecuencias serán una buena coordinación motora y un adecuado tono muscular, así como aportará al desarrollo de la autopercepción.

Estas funciones permiten que el niño logre habitarse a sí mismo y sentirse una unidad: desde lo psicológico con el Holding, y desde lo corporal con el Handling.

La tercera función, refiere a la Presentación del objeto. Esta función tiene que ver con la posibilidad de crear ilusión en el niño: cuando el sujeto desea algo y ese deseo es respondido por la madre en el momento oportuno, la ilusión de que apareció

porque él lo creó es lo que prima. Esto da la experiencia de omnipotencia que da paso a la sensación de la capacidad de creación.

Otra función del ambiente que suma Winnicott (1971), es la del Rol de Espejo de la madre y la familia, en la que explicita que el sujeto se estructura y reconoce desde la mirada del otro. La mirada, en este caso, ocupa espacio como intermediaria, ya que al ser mirado se da cuenta de que existe. Desde la mirada de la madre se le devuelve al sujeto su propia imagen, desde el ser mirado puede internalizar la experiencia del mundo, enriqueciendo significados.

Cuando se mira en el rostro de la madre, el sujeto puede construir su Self Verdadero. Para Winnicott el verdadero self, es la expresión más real del individuo y refiere al gesto espontáneo del mismo, el “núcleo” del sujeto. Pero cuando esta mirada está suprimida o no responde a la mirada del niño, él ve esa ausencia o preocupación, lo que afecta al intercambio con el ambiente, primando la sensación de vacío y desesperanza. Por esto, su capacidad creadora se atrofia. El Falso Self aparece como defensiva que surge de la falla de la función materna y de la adecuación a la norma, protegiendo de alguna forma al verdadero self.

Los procesos mencionados acompañan al sujeto en la configuración del Yo Soy en la primera infancia: la continuidad del ser que se da por las respuestas y fallas circunstanciales de la madre suficientemente buena y por el reflejo del cuidador, la creatividad y omnipotencia en la presentación del objeto, y la conformación psicofísica con el handling y el holding.

Lev Vygotsky fue un psicólogo y epistemólogo que ha realizado aportes teóricos destacados en la Psicología del Desarrollo.

En la Teoría Sociocultural que planteó Vygotski (1988), se da importancia al intercambio de los sujetos con el entorno, siendo el desarrollo de los Procesos Psicológicos Superiores fruto de un proceso colaborativo entre lo biológico y el ambiente social. Incluso las acciones humanas más íntimas y solitarias, tienen relación con la apropiación de herramientas y prácticas sociales.

Para Vygotsky, el aprendizaje involucra procesos tanto mentales como corporales, por eso la importancia de la acción para que sea significativo. Este proceso multidimensional de apropiación cultural es una experiencia que involucra la

afectividad, el pensamiento y la acción de un modo inescindible. La participación activa de los sujetos en el ambiente que los rodea al realizar actividades cotidianas compartidas, ayuda a que se interioricen y apropien de estructuras de pensamiento y conductas de la cultura que los rodea. Por esto, el contexto posee relaciones de inherencia y pertenencia con el sujeto: son una unidad.

Desde el concepto de Andamiaje, los cuidadores toman el papel de apoyo temporal y organización del aprendizaje de los sujetos antes de que el sujeto pueda hacerlo en forma autónoma. Baquero (2001) lo define como “una situación de interacción entre un sujeto experto o más experimentado en un dominio y otro novato, o menos experto en la que el formato de interacción tiene por objetivo que el sujeto menos experto se apropie gradualmente del saber experto”. Para que sea posible, se deben ir complejizando los conocimientos presentes con tareas paulatinamente complejas que ofrezcan un desafío posible resolver con la asistencia y apoyo del sujeto experto, quién irá delegando gradualmente sobre el novato el accionar. La idea clave del andamiaje es que se vaya desmontando progresivamente. Por eso, debe ser ajustable según el nivel de competencia del sujeto y los aprendizajes que se van adquiriendo. El aprendizaje obtenido según esta experiencia debe dejar que el sujeto menos experto tenga una comprensión desde la cual pueda construir en el futuro respuestas a preguntas similares, no repeticiones automáticas. Este aporte de Vigotsky no sólo es importante para el progreso del desarrollo subjetivo, sino también para el análisis de la interacción social.

El concepto de andamiaje surge de otro concepto Vigotskyano que es el de Zona de Desarrollo Próximo, el cual es definido por Vigotsky (1988) como “la distancia entre el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz”. Operar sobre la zona de desarrollo próximo posibilita trabajar y fomentar sobre las funciones en desarrollo aún no plenamente consolidadas.

Que el aprendizaje despierte procesos evolutivos internos que solo se dan cuando el sujeto está en interacción con las personas de su entorno y en cooperación con otros, evidencia su carácter nodal en los procesos de constitución subjetiva y de apropiación cultural.

Por su parte, John Bowlby enunció la conocida Teoría del Apego, a partir de un estudio posterior a la Segunda Guerra Mundial, sobre las necesidades de niños sin familia y las consecuencias de la privación materna. Bowlby presupone la tendencia de los sujetos en formar un vínculo significativo con una figura materna como forma de supervivencia.

Bowlby (1977) explica la teoría del apego como “una forma de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular y un intento de explicar la amplia variedad de formas de dolor emocional y trastornos de la personalidad, tales como la ansiedad, la ira, la depresión y el alejamiento emocional, que se producen como consecuencia de la separación indeseada y de la pérdida afectiva”.

Este concepto, explica los orígenes de los vínculos afectivos y cómo repercuten en la experiencia interpersonal como adultos. Las experiencias de apego en la primera infancia tienen una gran influencia en la personalidad, identidad, autoconcepto, entre otros. Por lo que tienen un rol sumamente importante en el posterior desarrollo físico y emocional del sujeto.

En la teoría del apego, la presencia de la Figura de Apego brinda una seguridad (llamada Base Segura) que favorece la exploración del niño. Ante la separación, el niño experimenta ansiedad, seguidos de sentimientos de protesta, desolación y abandono frente a su pérdida.

Mediante el experimento denominado “situación extraña” se evaluaron la calidad de apego en los primeros dos años de vida. En este experimento observaban como un niño organiza su conducta durante una serie de situaciones estresantes pensadas previamente. En dicha situación, presentaban a los niños una situación desconocida y a una persona desconocida para después realizar la separación de las madres por un breve período.

Este estudio puso de manifiesto que el tipo de vínculo que los niños establecen con sus padres depende fundamentalmente de la sensibilidad y capacidad de respuesta del adulto con respecto a las necesidades del bebé. Se estableció la distinción fundamental entre Apego Seguro e Inseguro, según cómo los niños exploraban su entorno usando a su figura de apego como base y cómo reaccionaron ante la ausencia de la misma.

Los tipos de apego que describieron son:

- *Apego seguro*: el sujeto confía en la disponibilidad y presencia de la figura de apego ante situaciones adversas, lo que le permite explorar el mundo con confianza. Esto se da por una figura de apego atenta a las necesidades del niño y que brinda respuestas acordes. Este tipo de apego provoca sentimientos de aceptación de sí mismo y de confianza.
- *Apego inseguro evitativo*: el sujeto suele ignorar a su madre y muestra el mismo comportamiento ante figuras de apego o ante desconocidos. Hay una tendencia a la autosuficiencia y carencia de expresiones de miedo o malestar. Las figuras de apego se vinculan con el niño con una mezcla de angustia, rechazo y hostilidad. Las necesidades de los sujetos suelen quedar insatisfechas.
- *Apego inseguro ansioso*: el sujeto no está seguro que la figura de apego esté disponible para responder, por eso la presencia de la madre no lo calma después de una ausencia corta. Tiene angustia de separación, por lo que la exploración del mundo genera ansiedad y casi no hay exploración. Puede reaccionar hacia la figura de apego en forma ambivalente, ya sea con enojo y rechazo o buscando ansiosamente el contacto. Las figuras de apego en este caso, suelen ser inconsistentes a la hora de responder a las necesidades de los sujetos.
- *Apego inseguro desorganizado*: el sujeto está inmerso en un contexto cambiante y desorganizado, por lo que su vínculo es meramente utilitario. Las figuras de apego en este caso tienen prácticas parentales altamente incompetentes y patológicas como consecuencia de haber sufrido experiencias muy traumáticas y/o pérdidas múltiples no elaboradas en la propia infancia.

Este recorrido por diversos autores, buscó hacer explícita la importancia del rol familiar en los primeros años de vida, años de vulnerabilidad y cimientos.

4.2. Discapacidad

“La discapacidad, cualquiera esta fuere, no afecta los sujetos en su totalidad, lo que ‘marca’ es en verdad la mirada de los otros, que lo encuadran en la categoría de lo diferente no permitiendo el surgimiento o la continuidad de un SER con mayúsculas.”²

4.2.1. Conceptualizaciones

El concepto de discapacidad se reconoce como un concepto que evoluciona, según cómo interactúan las personas con su entorno. Se ha ido modificando según los paradigmas imperantes y los numerosos debates que han acompañado la reflexión. Hablar de discapacidad es hablar también de salud, igualdad, marginación, derechos, sistemas, medicalización, por mencionar algunas de las variables que lo atraviesan.

Pantano (1993) explicita que “en Argentina, a principio de los 70’ comenzó a usarse el término discapacitado para significar a los afectados de incapacidades de cualquier tipo”. La autora menciona que la Academia Argentina de Letras toma el término “discapacitado” como acorde, ya que el prefijo “dis” indica algo dificultoso, sugiriendo la idea de anomalía, sin implicar algo totalmente negativo. “Capacitar” es el verbo apto para habilitar una acción.

Brogna (2009), realiza un recorrido histórico sobre el concepto de discapacidad interesante de profundizar para ver cómo su definición y reflexión ha ido evolucionando a través de los años a nivel mundial.

- En 1975, surge la “Declaración de los derechos de los impedidos”, por el Alto Comisionado de los Derechos Humanos de Naciones Unidas. El término impedido designa a toda persona incapacitada de subvenir por sí misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal por consecuencia de sus facultades físicas o mentales, congénitas o no.
- En 1974, UPIAS (Unión de impedidos físicos contra la segregación) define a la discapacidad en los “Principios fundamentales de la discapacidad UPIAS”, como la “desventaja o restricción para una actividad que es causada por una organización social contemporánea que toma poco o nada en cuenta a las

² Schorn, M. (1999). *Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente*. Lugar.

personas que tienen deficiencias físicas (sensoriales o mentales) y de esta manera las excluye de participar en la corriente principal de las actividades sociales”.

- En 1980, surge la “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías” (CIDDDM) por la Organización Mundial de la Salud. Dicha clasificación define los tres conceptos de la siguiente forma:
 - *Deficiencia*: toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
 - *Discapacidad*: toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
 - *Minusvalía*: una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y los factores sociales y culturales).
- En 1993, la ONU en las “Normas uniformes para la Equiparación de oportunidades de las Personas con Discapacidad”, revisa los conceptos de discapacidad y minusvalía.

La discapacidad se resume en un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. Puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias pueden ser de carácter permanente o transitorio.

La minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra minusvalía describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo: información, comunicación y educación, que muestran excluyentes de las personas con discapacidad y participación en condiciones de igualdad.

- En el 2001, la OMS revisa el concepto de discapacidad de 1980 en la “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud”. Se denomina a la discapacidad como un término genérico que incluye

déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación social.

Indica aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)

- En el 2006, la “Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad” de la ONU reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con impedimentos físicos, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, y las barreras actitudinales y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en pie de igualdad condiciones con los demás.

Desde la carencia hacia la comunidad como apoyo, este recorrido de conceptos ayudar a hilvanar los sentidos y reflexiones que hacen que hoy, en líneas generales, se comprenda a la discapacidad desde lo relacional, y no desde un lugar estanco y pasivo, sino en diálogo con el medio donde los individuos y contextos tienen protagonismo.

4.2.2. Paradigmas

Se considera paradigma a la estructura de pensamiento que condiciona la forma de ver las cosas, una referencia o modelo a seguir que traza la perspectiva. En cuanto a la discapacidad, Aznar y González Castañón (2008), enuncian dos paradigmas que organizan las ideas que se tienen en la sociedad sobre las Personas con Discapacidad (PCD).

Por un lado, el *Paradigma de Déficit* hace hincapié en la falta o desventaja de los sujetos con discapacidad. La denominación “déficit”, justamente, refiere a la deficiencia en cantidad de algo, al impedimento en una capacidad funcional. Desde esta perspectiva, se compara cuantitativamente a los sujetos con respecto a un patrón o modelo considerado “normal”. Lo normal, considerado como la convención o lo que es mayoría. En el caso de la discapacidad intelectual, el sujeto y la magnitud con la cual se compara con la normal es el coeficiente intelectual, y es impuesto por cierto tipo de autoridad.

Las intervenciones desde este paradigma son estandarizadas y proponen completar, reemplazar y dar lo que falta. Al referirse al “no tener”, la discapacidad se

entiende desde el sujeto que es en falta, sin cuestionar las posibilidades que los sujetos tienen, ya que no hay cambio posible. Sus mecanismos son de exclusión y plafonamiento, ya que esa clasificación deficitaria prefija la calidad de vida de las PCD.

Este paradigma está pensado desde la persona que no tiene discapacidad sobre quien sí la tiene, por lo que plantea que las respuestas y responsabilidades deben darse desde los profesionales y el interior de la familia. Se mira desde la distancia y no se interviene como sociedad. Las expectativas son desde afuera, y los diagnósticos juegan como verdades que eternizan las dependencias de las PCD.

En cambio, el *Paradigma de la Diferencia* refiere a la diferencia que un sujeto tiene dentro de su cultura de pertenencia. La discapacidad desde este paradigma es una condición del sujeto que va por otro camino, el ser diferente es una característica que lo distingue a uno del otro, no lo excluye.

Las intervenciones desde este paradigma involucran tanto al campo científico como al sociopolítico. Se busca brindar apoyo para que los sujetos tengan la vida que quieran tener. Pensar en clave de apoyos, refiere a la posibilidad de lo que podrán hacer las PCD en vez de pensar desde la falta. En este caso, las habilidades adaptativas están ampliadas. Los abordajes son desde la realidad de cada sujeto, considerando su contexto.

Este paradigma se plantea desde el diálogo entre personas que tienen determinadas capacidades y limitaciones, da lugar a hacer preguntas y reflexionar en forma conjunta ya que se comprende que pese al conocimiento teórico, no se entiende todo. A su vez, se considera a las PCD como parte activa de la sociedad, por eso la comunidad se asume dentro de este proceso y se interpela su propia identidad: el otro es un par recíproco, lo que hace que se tome conciencia en la idea de comunidad.

4.2.3. Modelos

Con la influencia de los paradigmas mencionados, y según el momento histórico, se han ido construyendo modelos que comprenden a la discapacidad desde determinadas visiones. Revisar los diversos modelos surgidos a través del tiempo ayuda a comprender la construcción de miradas e intervenciones que llegan al día de hoy y cómo la sociedad fue cambiando la perspectiva sobre la discapacidad.

En el *Modelo de Prescindencia* la causa de la discapacidad era de origen religioso: un castigo de los dioses o una desgracia. El sujeto era considerado como inservible. Este modelo tiene dos submodelos que comparten el origen de la discapacidad, pero no la respuesta social.

El primer submodelo, el *Eugenésico*, es situado en la antigüedad clásica. La discapacidad era resultado de un pecado cometido por los padres. El sujeto con discapacidad no merecía vivir y era considerado como carga para la sociedad y la familia, por lo que mediante prácticas eugenésicas eran eliminados ya que la muerte era lícita en estos casos.

El segundo submodelo era el de la *Marginación*, ubicado a fines del siglo XVIII. El origen de la discapacidad seguía siendo religioso: consecuencia del pecado original, obra del diablo, etc. Los médicos y sacerdotes eran quienes se encargaban de diagnosticar un comportamiento fuera de la norma. La respuesta social a las personas con discapacidad era el rechazo y la exclusión de la sociedad, por lo que eran enviados a los márgenes de los pueblos. Si bien ya no se los mataba como en el modelo anterior, la muerte era el desenlace ante la falta de acceso a condiciones básicas de vida.

En el *Modelo Médico Rehabilitador* las causas de la discapacidad eran médico científicas. Al estar basada en la mirada médica, la clasificación de discapacidad era considerada una enfermedad que necesita ser tratada médicamente para que el sujeto sea "normal". Las intervenciones de especialistas tratan de hacer desaparecer la diferencia y el proceso de normalización es desde la rehabilitación. La patología es abordada en forma individual, por lo que se subestiman las aptitudes de las personas con discapacidad, llevando a la discriminación y al etiquetamiento. Los tratamientos tienen una mirada enfocada en la deficiencia. Se lo ubica a mediados del siglo XX.

El *Modelo Social* nace del rechazo de las características de los modelos anteriores y del cambio de concepción sobre la discapacidad. Las causas que dan origen a la discapacidad en este modelo son sociales. Este modelo define que la discapacidad es una construcción social y su carácter es más político que científico: la sociedad es la que limita y no deja que se garanticen las necesidades de las personas con discapacidad dentro de la organización social. El objeto de estudio está en el contexto y cómo transformarlo en posibilitador, eliminando las barreras que

obstaculizan la participación. La perspectiva defiende que el sujeto con discapacidad también tiene algo para aportar a la sociedad, por eso está relacionada en forma inherente con los Derechos Humanos y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad propiciando la accesibilidad universal. En este modelo, la discapacidad no es un problema de la persona ni de su familia, sino que está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios, etc.).

El *Modelo de la Diversidad* busca que surja un nuevo modelo de discapacidad que considere que es necesario aceptar que la diversidad humana va más allá de las capacidades o ausencias de ellas. En este nuevo modelo se plantea que las personas tienen un mismo valor moral independientemente de su “funcionalidad”, incluso con una discapacidad grave donde no pueda cuidar de sí misma, adquiere la misma condición de humanidad y dignidad, lo que lleva a que cualquier tipo de discriminación sea una violación a los Derechos Humanos.

4.2.4. Enfoque de Capacidades y Funcionamientos

Amartya Sen (1985) impulsa un enfoque que tiene el eje en las *capacidades* de las PCD y cómo éstas repercuten en la calidad de vida que los sujetos pueden lograr desde sus propios propósitos y metas, no por expectativas impuestas. Esta calidad de vida se considera desde los conceptos de *funcionamientos* y *capacidades*.

Con respecto a los *funcionamientos*, hace referencia a las cosas que el sujeto logra hacer o ser para vivir, teniendo en cuenta a la vida como una combinación de quehaceres que deben poder realizarse en forma autónoma para que dichos funcionamientos sean válidos. Estos funcionamientos pueden ser simples (como comer) o complejos (realizar varias actividades con cierto grado de dificultad). Por su parte, cuando habla de la *capacidad* de una persona, se refiere a las combinaciones alternativas de los funcionamientos que ésta pueda lograr.

Este enfoque surge en el contexto del desarrollo humano como un marco conceptual desde el cual juzgar el bienestar y la calidad de vida de las personas. Desde allí sostiene que tal desarrollo tiene que ver con que las personas puedan

realizar funcionamientos y usar sus capacidades como oportunidades para llevar cierto estilo de vida. Se busca que la persona desarrolle funcionamientos valiosos para su vida diaria. Por eso, la necesidad de seleccionar y evaluar en forma reflexiva los funcionamientos que son valiosos según cada sujeto. Esta selección apoya al bienestar del sujeto no desde un ideal, sino desde sus propias capacidades, su constitución personal y su contexto real. El bienestar depende de los funcionamientos alcanzados.

Sen, menciona algunas de las capacidades para el bienestar: estar sano, ver, evitar el hambre, tener seguridad física, evitar ser agredido físicamente, trasladarse sin peligro, tener ropa, estar junto a sus seres queridos, vivir sin estar estigmatizada, actuar con sensatez, estar equilibrada, sentirse feliz, estar satisfecha, etc.

Este enfoque da importancia a las capacidades de una persona desde dos consideraciones. La primera, es que la capacidad de la persona de alcanzar ciertos funcionamientos que apoyen a su bienestar llevará a la persona a oportunidades reales de libertad. La segunda, hacer depender al bienestar de la capacidad para funcionar: las capacidades me dejan elegir y eso enriquece la propia vida con la oportunidad de elecciones valiosas para cada sujeto en particular. Ambas consideraciones colaboran a considerar el bienestar y la libertad en personas con discapacidad como parte de los logros alcanzados por sí mismos, dándole a éste un rol protagónico.

Este enfoque y la posibilidad de elecciones significativas que lleven a los sujetos a más libertad, abre la reflexión sobre los funcionamientos que forman el concepto de una “buena calidad vida” en las diversas sociedades, repensando a la libertad y al bienestar como un derecho de las PCD.

4.3. Familia y Discapacidad

“El único camino es reencontrar razones de esperanza en la desesperanza.”³

La maternidad y la paternidad traen consigo expectativas que son parte de la sociedad y de las construcciones que ésta hace sobre el rol. Si bien el sentido varía según el contexto, la tensión entre el ser y el deber ser permanece.

La discapacidad de un hijo no es un suceso esperado. El momento de la primera noticia (cuando un profesional comunica a los padres que su hijo presenta una

³ Freire, P. (2002). *El grito manso*. Siglo XX.

discapacidad) es un momento de alto impacto que se va asumiendo según las posibilidades de cada sujeto. Con la noticia, la familia se enfrenta con diversas variables en el mismo momento: el choque expectativa-realidad, la mirada social, la readaptación de dinámicas y el temor ante la posible dependencia para toda la vida son algunas de ellas. Los factores que pueden determinar la respuesta de las familias tienen que ver con las características de cada padre/madre: antecedentes personales, contexto socioeconómico, la construcción psíquica de cada uno, las herramientas para enfrentar los momentos de crisis que cada uno posee, el tipo de relaciones dentro de la estructura familiar, los apoyos con los que cuentan, la historia familiar y las expectativas.

Núñez (2003) afirma que el momento de crisis en las familias con un hijo con discapacidad tiene que ver sobre todo con la capacidad de adaptación de la familia a la convivencia con la discapacidad, más que la condición en sí. Este tipo de crisis, en el ciclo vital familiar las denomina “crisis accidentales”, ya que tienen un carácter imprevisto o inesperado, y produce un impacto psicológico en las familias que, a su vez, repercute en cómo se elabora dicha crisis.

Cada familia está en un ciclo vital propio, por eso su proceder ante las crisis es particular, pudiendo tener como resultado un momento de crecimiento familiar o por lo contrario, un momento de obstáculos crecientes para su desarrollo ya que durante esta circunstancia coexisten tanto el peligro de la posibilidad de trastornos familiares, como la posibilidad de nuevas oportunidades.

Por eso, Núñez (2003) considera importante el acompañamiento a las familias por parte de los profesionales que intervienen, para sostener no solo el momento del diagnóstico, sino también, las crisis vitales que acontecen.

La autora, explicita distintas situaciones de conflicto que pueden darse en los vínculos familiares cuando uno de los hijos es una PCD. Estos pueden ser a nivel conyugal, a nivel padres e hijo, a nivel fraterno.

A nivel conyugal, puede unir o por lo contrario, promover malestares previos, generando una ruptura. Dichos conflictos previos pueden obstaculizar la adaptación de la situación, y el hijo con discapacidad puede tornarse el chivo expiatorio para las peleas maritales. La inadecuada elaboración también puede presentar trastornos en estos vínculos, ya que el espacio conyugal está reducido por las obligaciones

parentales. Otra problemática recurrente, tiene que ver con la división de roles en forma rígida y según el modelo tradicional, donde la madre se dedica solo a la crianza, asociada a la idea de sacrificio y postergación personal, y el padre como único sostén económico, asociado a la idea de ausencia. También es recurrente el aislamiento en relación a vínculos o eventos sociales que las parejas solían tener.

En cuanto a los conflictos a nivel padre/madre e hijo con discapacidad, se presentan sentimientos ambivalentes. El reconocimiento de estos sentimientos es parte de la adaptación. Algunos de los conflictos que pueden surgir en este vínculo son:

- Culpa que el padre/madre siente al no poder "reparar" o encontrar "solución" para la discapacidad del hijo. Por lo que están disponibles en exceso tratando de resolver todas las faltas que surjan, lo que nunca alcanza, según su percepción.

- Ausencia de demandas desde los padres, donde no se pide ni espera nada del hijo. Allí predomina la impotencia y desesperanza, ya que la discapacidad funciona como un rótulo que determina un futuro cerrado. El vínculo es sólo desde la "falta de", sin reconocimiento de los aspectos sanos.

- Negación a la discapacidad, donde la misma aparece revestida de cualidades divinas, con discursos como el "hijo especial".

- Vínculo donde uno de los padres se discapacita, sin desarrollar potencialidades personales y fracasando en emprendimientos para no marcar diferencias con el hijo discapacitado.

- Posicionamiento de los padres como reeducadores, donde su única función parental tiene que ver con las ejercitaciones rehabilitadoras propuestas por terapeutas, sin actividades lúdicas y recreativas para compartir.

- Exceso de permisividad donde se ven dificultades para asumir el rol que ejerce disciplina. El hijo con discapacidad se torna despótico ya que se maneja mediante la satisfacción permanente y los padres con sensación de culpa constante.

- Exigencias y control de rendimiento constante, donde el hijo se siente en falta todo el tiempo.

En cuanto al conflicto dentro del vínculo fraterno, si bien suelen surgir dentro de los parámetros "normales", se intensifica en los casos donde uno de los hijos es una PCD. Los conflictos recurrentes en este caso pueden ser:

- Sentimiento de culpa en el hermano por tener habilidades de las que el otro hermano carece. La PCD ocupa lugar de víctima y a la vez es el preferido ya que le dedican atenciones especiales. El hermano siente el reproche del hermano con discapacidad por logros propios, llevándolo a conductas de fracaso.

- Predominio de sentimientos de ira, rivalidad y celos. Por lo que el hermano busca compulsivamente demostrar actitudes contrarias, como bondad excesiva o ayuda híper solícita.

- Sentimientos de frustración y aislamiento por las limitaciones en relación al vínculo con el hermano, ya que no puede compartir juegos, exploraciones, pensamientos, etc. Esto se acentúa cuando no hay otros hermanos.

- Exceso de responsabilidad ante la PCD. El hermano asume funciones paternas y busca ser maduro y competente en exceso.

- Vergüenza y temor a la mirada de los otros, por lo que rechaza el vínculo con su hermano.

- Intensa preocupación por el futuro de la PCD, sobre todo en hermanos mayores por el supuesto implícito que el mayor podría hacerse cargo cuando los padres no estén.

Sumando a esto, Granada Serrano y Parra Villa (2017) profundizan sobre los cambios en las dinámicas familiares que se dan cuando aparece la discapacidad en la realidad familiar. Estos cambios pueden ser de prácticas, hábitos y costumbres. Pueden llevar a varios cambios anímicos, ya que la discapacidad trae consigo dinámicas de dependencia no sólo de la PCD sino también de las familias que los acompañan. Hay también modificaciones en las prácticas de roles en el hogar, creando nuevas necesidades, demandas y responsabilidades para con la PCD, quién se convierte en el centro de la dinámica familiar. El acompañamiento a la PCD también pide una búsqueda de recursos, tanto humanos como materiales, que brinden y faciliten los apoyos requeridos.

Ante esta circunstancia, la familia busca estrategias de afrontamiento para acompañar estos procesos. Las estrategias se mantienen dinámicas, ya que con el paso del tiempo las PCD llegan a nuevas situaciones que requieren nuevas estrategias y cambios en dicha dinámica, como por ejemplo: cambios en etapas escolares, pubertad, cambios físicos y emocionales, etc.

Calero (2017), alude que el uso de estrategias de afrontamiento por parte de los padres está permeadas por los recursos que posean. Podemos diferenciar esos recursos en físicos y biológicos (elementos del ambiente y recursos orgánicos del sujeto), psicológicos (capacidad intelectual, nivel de autonomía, creencias y valores), sociales (habilidades y apoyos sociales), tanto de ellos como individuos, como del contexto, la red que los acompaña a reacomodarse a las situaciones de crisis.

Diversas investigaciones buscaron clasificar la variedad de estrategias de afrontamiento, Zeidner (1995) enunció tres tipos:

1. Orientadas al problema, donde buscan resolver lo que acontece desde un afrontamiento activo.
2. Orientadas a la emoción, que quieren reducir el estrés emocional producido por la vivencia estresante, incluyendo apoyo social para desahogar emociones.
3. Orientadas a la evitación, dirigidas a evitar la situación estresante distanciándose desde la acción y lo mental.

4.3.1. El Proceso de Duelo

Según Nasio (2007), el duelo implica vivencias de dolor en un lugar donde no hay daño físico, sino donde lo que más duele es la emoción que viene del derrumbe de la fantasía que aún une con el sujeto amado. Es un dolor mental, traumático. Dentro del proceso de duelo el “yo” se empequeñece y el otro ausente se agranda, el sujeto es insignificante ante el objeto amado ausente.

El autor alude al dolor psíquico provocado por la ruptura de un vínculo con otro: “El dolor es un afecto que refleja las variaciones extremas de la atención inconsciente en la conciencia, variaciones que escapan al principio de placer”. Habitualmente, el funcionamiento psíquico se rige por el principio de placer que regula la intensidad de las tensiones pulsionales y las hace tolerables, pero sí sobreviene una ruptura brutal con el ser amado, las tensiones se desencadenan y el principio regulador de placer se vuelve inoperante. Se hace mención al aporte Lacaniano que alude a que la falta real movilizará una nueva organización simbólica que en su proceso hará una reconsideración de significantes para que el sujeto afronte la pérdida y el dolor. El

tiempo que lleva esto, no tiene que ver con el objeto amado en sí, sino también con todas las representaciones vinculadas con él.

Para Pelegrí y Romeu Figuerola (2011) el duelo es un proceso que abarca la reconstrucción de la estructura psíquica del sujeto. El sentimiento supera al dolor o aflicción y sus implicaciones se orientan bajo el significado otorgado a cada pérdida y a las particularidades del sujeto que la vive. Este dolor, es necesario y casi obligatorio para la elaboración del posterior bienestar psíquico. Además, consideran que el duelo no es sólo la pérdida, sino la aceptación de la misma. De este modo, más que la sustitución de lo perdido es cambiar su relación con él.

4.3.2. Duelo y Discapacidad

Si bien la noción del proceso de duelo es tomada del Psicoanálisis, Posse y Verdeguer (1991) mencionan a Bowlby y su definición de duelo: “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado.” Desde aquí, consideran al duelo como un proceso normal en la experiencia humana y no un suceso patológico.

Profundizan sobre este concepto enunciando las 4 fases para el duelo que elaboró Bowlby vinculándolas en el duelo que realizan las familias que reciben a un hijo con discapacidad. Estas fases o etapas son parte de un proceso y se encuentran en diálogo entre sí. No son fijas ni rígidas, sino que parten de la experiencia de cada padre.

Primero, se vivencia la *fase de shock o embotamiento de la sensibilidad*, la cual comienza cuando se conoce el diagnóstico. Empieza con un adormecimiento de la sensibilidad que es interrumpida a menudo por estallidos de cólera. Se sienten confundidos y aturcidos. El progenitor se niega a aceptar el diagnóstico y trata de preservar al niño, demostrando que los médicos se equivocaron, evitando la realidad. Cuando se dan cuenta que es irreversible, se sienten aturcidos y necesitan tiempo para asimilar la noticia.

Luego deviene la *fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida*. Esta fase se caracteriza por momentos de enojo donde se cuestiona el diagnóstico como mecanismo para controlar los efectos dolorosos de la situación y fases de congoja. Esto se va debilitando a medida que se da paso al reconocimiento de que el

diagnóstico puede ser cierto. Con la toma de conciencia, se va produciendo en forma paulatina la asimilación de la nueva situación. El duelo sigue con una intensa actividad concentrada en el sujeto. Se suele presentar la tendencia de descuidar todo lo demás: tareas domésticas, atención a otros hijos, recreaciones, además de sentir enojo consigo mismo por no haber prestado suficiente atención para prevenir esta situación.

La fase siguiente es la *fase de desorganización y desesperanza*. Los familiares sienten que nada podrá hacerse y caen en una serie de pensamientos, ideas y razonamientos negativos. Se desorganiza la acción, se pierde la voluntad y el deseo de lucha. Las personas empiezan a tomar conciencia de la irreversibilidad de la noticia. “El dibujo mental que madre y padre se habían hecho el hijo se ha quebrado en mil pedazos. El destino imaginado no será realidad.” Si bien aún se está en proceso de adaptación, superando esto se concibe una nueva forma de vincularse padre-hijo, buscando acercarse y retomando relaciones de cuidado y afecto. También se considera la aceptación de ayuda externa para apoyar a su hijo en su desarrollo

Por último, se encuentra la *fase de reorganización*. Allí el duelo sigue un curso favorable donde los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Se acomodan a la nueva situación de ellos mismos y de su hijo, reconociendo poco a poco las diferentes circunstancias del presente, redefiniendo metas hacia las cuales encaminar sus esfuerzos. Implica un proceso de cambio o adaptación de los modelos representacionales internos, siendo necesario una nueva realidad que incluya las modificaciones que acontecieron.

4.4. Intervenciones Psicopedagógicas

“La psicopedagogía es un campo interdisciplinar complejo y múltiple.

Psicopedagogía como profesión ha sido y es como espacio profesional y praxis, un lugar de encuentros y de intercambios.”⁴

Con el respectivo marco teórico explicitado y presentada la problemática e hipótesis, se busca enmarcar el rol y asesoramiento psicopedagógico: ¿qué cualidades de la disciplina se pondrán en juego para el análisis de las variables presentadas?

⁴ Müller, M. (2008). *Aprender para ser; principios de psicopedagogía clínica*. Bonum.

Por empezar, nunca está de más recordar que la psicopedagogía no es una disciplina reducida solamente al ámbito escolar ni exclusiva de la infancia. Si bien tuvo origen en ese contexto, el campo de intervención va desde la prevención secundaria hasta la clínica, desde el desarrollo temprano hasta los trastornos del aprendizaje que se den a lo largo de la vida, según la circunstancia o ambiente que lo requiera: ambientes laborales, en la prevención y promoción de la salud, en la orientación, investigación, educación y en la clínica; con diagnóstico o tratamiento.

Alicia Fernández (2009) enuncia que “el psicopedagogo es aquel que, entre otras cosas, debe pensar en los modos de pensar”, desde la intervención psicopedagógica se pone en juego el saber de los sujetos, propiciando autorías de pensamiento que partan de las experiencias y posibilidades de cada uno.

En el caso de las familias que atraviesan los procesos de evaluación diagnóstica de uno de sus hijos, el profesional de la psicopedagogía también debe reconocer las estructuras de pensamiento de las familias sobre dicha situación: qué información se tiene, qué ideas inconscientes rigen sobre este tema, qué herramientas de resolución poseen, qué emocionalidades los atraviesan, entre otras ideas. Es necesario el análisis de la realidad como punto de partida, para dar una respuesta acorde y según las necesidades reales. Dicha orientación es hacia toda la familia en su conjunto, sea que el abordaje se dé en forma individual, en pareja o con todos los miembros, se busca afianzar vínculos y dar herramientas para superar los obstáculos que se estén teniendo. En los momentos de crisis, es más necesario aún este acompañamiento, para reconocer, entender e identificar qué significa para cada uno los cambios que se suscitaron.

Monereo Font y Solé Gallart (1996) exponen que: “el asesoramiento psicopedagógico busca promover los cambios necesarios para ayudar a hacer resolubles las situaciones que se presenten como conflictivas o poco ágiles para favorecer el desarrollo personal de los sujetos”. Marina Müller (2003) explicita que los procesos de orientación “requieren una permanente articulación entre lo subjetivo, ya sea que se trabaje individual o grupalmente, y las transversalidades sociales que marcan las subjetividades”. Por último, interesa sumar el aporte de Bisquerra Alzina (2005) quien menciona a la orientación psicopedagógica como “un proceso de ayuda y acompañamiento continuo a todas las personas, en todos sus aspectos, con objeto de

potenciar la prevención y el desarrollo humano a lo largo de toda la vida". Las tres definiciones brindan claves interesantes que pueden ser útiles para responder al problema planteado. Por empezar, el acompañamiento ante los conflictos por los cambios dentro de la familia es importante tanto para la dinámica familiar, como para los sujetos que componen dicho sistema y también, para el sujeto que está siendo evaluado; ya que al acompañar lo subjetivo y lo social, se pueden compartir estrategias, conflictos y visiones sobre la situación, y además, elaborar juntos formas de trascender a las crisis familiares.

Otra característica para resaltar, es el protagonismo activo de los sujetos en los procesos e intervenciones psicopedagógicas. En el vínculo e interacción terapéutica se da una intersubjetividad que apoya a la reflexión compartida y a un mismo lenguaje en la comunicación, haciendo corresponsable en el proceso de acompañamiento psicopedagógico al mismo destinatario, entendiendo que el compromiso es de todos. Desde el reflejo de las intervenciones psicopedagógicas, el sujeto se reconoce a sí mismo.

Para esto, el rol del asesor psicopedagógico debe construir cierto clima afectivo y de aceptación, de confianza mutua, donde se construya en forma conjunta al sentido de la tarea, donde se posibilite la participación de todos, que estimule y aporte a la autonomía progresiva de los sujetos. A su vez, el eje de la intervención debe ser la demanda con la que la familia (en este caso) se acerca al acompañamiento.

Acompañar y sostener a las familias es sumamente significativo para el sano desarrollo de la dinámica familiar a través de los ciclos vitales. No sólo durante las evaluaciones y su posterior diagnóstico (o no), sino también en los tratamientos propuestos y futuras crisis vitales a lo largo de la vida.

5. Método

Esta investigación busca pesquisar las problemáticas recurrentes dentro del ámbito familiar durante los procesos diagnósticos ante sospechas de discapacidad intelectual. Se busca describir y comprender los fenómenos y situaciones que acontecen durante esta instancia desde la perspectiva de los participantes, para reflexionar sobre posibles orientaciones a familias que colaboren con acompañar mejor a los sujetos.

Para lograr lo expresado, se toma una muestra inicial con voluntarios que son padres y/o madres de niños de los 0 a 15 años, que hayan o estén atravesando dicho proceso. Con el fin de mostrar diferentes perspectivas y abordar el fenómeno desde la complejidad, se buscará que la muestra sea diversa en cuanto a realidades familiares, sociales y etarias.

Se ha realizado el siguiente recorte en cuanto a variables de selección de voluntarios que participarán de la investigación:

- padres de niños que durante la primera infancia hayan atravesado un proceso diagnóstico,
- dicho proceso diagnóstico debe haber sido realizado durante los últimos 10 años,
- son familias de diferentes tipos de constitución (monoparentales, biparentales, etc.),
- están dentro del rango etario de 20 a 50 años,
- residen en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires o en el primer cordón del conurbano Bonaerense.

La muestra inicial es de 10 casos. Los datos iniciales son recolectados mediante entrevistas en profundidad, realizadas en forma personal por la investigadora.

Se utiliza un cuestionario abierto donde se toman datos del ambiente, del tipo y nivel educativo de los padres, de la historia familiar y del niño, del proceso diagnóstico y las sensaciones que atravesaron durante el mismo, de la información que tenían al respecto, y demás aportes que ayuden a profundizar sobre la problemática que aborda el trabajo de investigación (ver anexo). Se opta por cuestionarios abiertos dentro de

entrevistas personales para tener, desde un contexto personal, respuestas con carga valorativa a partir de experiencias, asociaciones y creencias.

Una vez que las familias aceptan formar parte, la investigadora se pone en contacto con ellos para brindar las explicaciones necesarias sobre el proceso de investigación e informando sobre el consentimiento que deben firmar para utilizar sus datos e información dentro del desarrollo del trabajo. Se acuerda día y hora de la entrevista, la cual es llevada a cabo dentro del Centro de Primera Infancia donde asisten sus hijos, para respetar y valorar el ambiente cotidiano de los mismos.

Finalizadas las entrevistas, se comienza con el análisis de los datos obtenidos. Siguiendo los propósitos centrales del análisis cualitativo, primeramente se exploran los datos para luego imponerles una estructura que organice y categorice la información, considerando las experiencias expresadas por los participantes.

Durante el análisis, se descubren conceptos, categorías y patrones presentes en los datos, así como los vínculos que poseen, a fin de interpretarlos y explicarlos en función del planteo del problema. Esto busca comprender en profundidad el contexto de los mismos, y plantear posibles propuestas de intervención psicopedagógicas en base a las necesidades expresadas por las familias.

Se considera la posibilidad de una nueva muestra si surgen variables emergentes no tenidas en cuenta previamente, pero significativas para el trabajo de investigación.

6. Resultados

El instrumento de recolección de datos ha sido un cuestionario abierto, realizado en forma de entrevista en profundidad de manera presencial.

Durante el mes de mayo del 2023 se tomó la muestra previamente diagramada a 10 familias que respondieron a los criterios pautados para la investigación, previa información del proceso de investigación, objetivo y tema planteado, y consensuando el consentimiento (ver resultados y consentimientos en el anexo).

La entrevista fue realizada a padres y madres de sujetos que han sido evaluados en los últimos 10 años. Si vieron fueron 10 muestras, se presentan 11 casos, ya que una de las familias presentó la particularidad de haber pasado por la experiencia de evaluación diagnóstica con dos de sus hijos, con una diferencia de 10 años aproximadamente.

El rango etario actual de los sujetos oscila entre los 3 y los 15 años de edad. Del total entrevistado, 8 sujetos evaluados son varones y 3 mujeres.

Indicadores y detección

En 9 de 10 casos, *las pautas de alarma del desarrollo fueron detectadas* por la familia cercana, principalmente por las madres. Solo un caso fue detectado por el jardín al que concurría la niña.

En cuanto a los *indicadores* de posibles retrasos o trastornos en el desarrollo, las más recurrentes han sido:

- ausencia de contacto visual,
- falta de respuesta ante el llamado por el nombre propio,
- sin intención comunicativa por parte de los niños,
- sin interés en juegos, juguetes y exploración lúdica,
- alteración sensorial.
- desarrollo lentificado en comparación con otros niños (primos, hijos de amigos).

También fueron mencionadas en menor medida:

- poca conexión con el contexto,
- gritos y llanto constante.

En dos casos existía un diagnóstico previo.

En dos casos, se hizo mención el contexto de la pandemia Covid 19 en los primeros años de vida, considerándolo un factor influyente en el desarrollo del sujeto.

Se mencionó una vez:

- difícil integración escolar,
- sin registro de dolor,
- mucho interés en números y letras, con una memoria y atención atípicas para la edad,
- ausencia de respuesta a indicaciones.

Sobre la evaluación

En las entrevistas realizadas, las *edades* en las que fueron evaluados los niños son principalmente entre el año y medio y los dos años. Tres casos fueron durante los 3 años. Un caso fue evaluado a los 5 años de edad, y otro a los 6 años.

Los *profesionales* que acompañaron este proceso fueron en su mayoría (6 casos) neurólogos; algunos especializados en pediatría o desarrollo. En tres casos fue el equipo de salud mental correspondiente a las Obras Sociales, mientras que en dos casos fue un pediatra del desarrollo.

En cuanto al *tránsito por el proceso de evaluación*, las familias mencionaron con recurrencia sentimientos de angustia y ansiedad, miedo a que no encaje en la sociedad y no pueda tener una vida “normal”, incertidumbre por la posible dependencia y falta de autonomía y replanteos como padres, vinculados con la culpa: “*¿Dejé pasar mucho tiempo?, ¿Podría hacer hecho algo más?, ¿Qué hicimos mal?*”.

También se señaló en menor medida:

- falta de tiempo para realizar el duelo ya que sentían que debían actuar rápidamente, haciendo lo que se les decía, “en automático”.
- experiencia cansadora, tediosa. movilizante, difícil.
- tranquilidad cuando se mencionaron posibilidades y fortalezas de los sujetos, y se despejaron las dudas,
- con la certeza de que era lo mejor para su hijo.

Sobre las *dificultades* que encontraron en dicho proceso, ha habido bastante coincidencia. La más recurrente tiene que ver con el acceso a profesionales: dificultad en conseguir turnos y distancias físicas para acceder a los estudios, en CABA es más

accesible y hay más disponibilidad. En el caso que la demora sea muy extensa o no se consiga profesional, la posibilidad de pagar en forma particular excede a las posibilidades de la familia.

También se señaló el desempeño por parte de los profesionales. Se explicita un trato poco empático donde se hace sentir culpable a las familias o sin brindar información necesaria. También, existieron situaciones donde se desmerece lo que la familia acercaba o la situación que se estaba viviendo.

El acceso a información también es una problemática que se repite. Las familias consideraron que la información certera es poca y confusa para dicho momento, no se especifica lo que pasa o sobre las evaluaciones. Se mencionó la necesidad de que alguien acompañe durante ese momento.

Lo social es otro punto en común. Por un lado, se ha dejado de ir a eventos familiares o sociales (cumpleaños, reuniones, etc.) para evitar la mirada ajena y el miedo de que pase algún imprevisto que detone en alguna crisis del sujeto o de los padres. Por otro lado, la ignorancia del entorno y negación de lo que pasa también son motivos para no concurrir a dichos eventos.

Se mencionó una sola vez la dificultad de buscar una escuela que acompañe, y dificultades en lo burocrático de la evaluación.

En cuanto a la *información que les hubiera gustado tener* durante el proceso de evaluación, lo que más surge en las entrevistas tiene que ver con la falta de información brindada sobre el diagnóstico: qué es, características, qué les pasa a los chicos. Se da por sentado que se sabe todo y no se acompaña.

En relación a esto, la falta de acompañamiento y orientación es también una recurrencia significativa, ya que han explicitado que durante ese momento no se sabe cómo seguir, o por dónde ir. Se menciona la necesidad de una guía y contención, no sólo para acompañar lo que se está viviendo, sino también para dar herramientas y estrategias.

Por último, dos familias mencionaron que les hubiera gustado tener más conocimiento sobre las evaluaciones que se realizaron: qué aspecto evalúan y por qué se realizan.

Sobre la *repercusión en la familia*, lo que más se repite es el sentimiento de amor y acompañamiento, apoyando en todo momento. A la vez, surge contrariamente la dificultad para vincularse al no entender la situación, cómo intervenir ni qué esperar.

Algunos mencionaron sentimientos de culpa o negación tan fuertes que hicieron demorar el compartir la información del diagnóstico con la familia. Otros, hicieron mención al alejamiento de vínculos significativos ante el miedo a sentirse juzgados

Las *presencias significativas* que aparecieron en casi todas las entrevistas es la familia: abuelos, tíos, padrinos. También se mencionó en gran cantidad a diversos terapeutas y profesionales: psicólogo, fonoaudióloga, estimuladoras, psicopedagogas, maestras especiales.

Dos casos mencionaron al jardín y a la maestra. Otros dos casos mencionaron al grupo de amigos de la familia.

Un caso fue acompañado por una mamá que pasó por el mismo proceso, y otro caso mencionó un coaching para familias que brindó herramientas y contención.

Diagnósticos

Luego de la evaluación, diez de los casos llegaron a un *diagnóstico*, sólo uno está en proceso. El diagnóstico que más aparece, casi en un 90%, son los trastornos vinculados al Trastorno del espectro autista, Trastorno general del desarrollo, Asperger y Trastorno específico del lenguaje.

Un caso fue diagnosticado con discapacidad intelectual y otro con trastorno de conducta.

El momento del *resultado y arribo a un diagnóstico* fue vivido en la mayoría de las familias con dolor y angustia. Se explicitó en gran medida que a los meses se cayó en la cuenta de lo que pasaba, y que costó llevar a cabo el duelo de lo que se imaginaron de su hijo. Les llevó un tiempo de pausa entender y darse lugar, pero luego se pudieron acomodar.

También se mencionó mucho la tranquilidad que se sintió cuando llegaron al diagnóstico, ya que podían saber qué era y comprender mejor y buscar herramientas.

Varios casos mencionaron un primer momento de shock e incredulidad, con la esperanza de que los profesionales se hayan equivocado, o que se pueda “curar”.

Dos casos mencionaron lo importante del diagnóstico como mapa que brinda herramientas y el Certificado de discapacidad como una ayuda para acompañar mejor.

Dos casos mencionaron el deseo de buscar lo mejor para su hijo luego del diagnóstico.

Actualmente la mayoría de las familias menciona que *acompaña* escuchando y estando atentos a las necesidades de su hijo, acompañando el crecimiento y reconociendo qué necesita en cada momento de su desarrollo. Muchos mencionaron el cambio de terapias a medida que va creciendo, buscando responder a cada etapa del desarrollo vital.

Todos mencionaron la búsqueda de estrategias para acompañar mejor emergentes y necesidades cotidianas. Las más mencionadas fueron:

- estrategias de descarga,
- búsqueda de acuerdos,
- anticipación,
- evitar detonantes de crisis y brindar herramientas de regulación si suceden,
- uso de herramientas como pictogramas y rutinas,
- trabajo sobre berrinches y límites.

Tres casos mencionaron el reconocimiento y celebración de los pequeños pasos en el día a día.

Tres casos mencionaron la búsqueda de actividades lúdicas y espacios sociales para compartir, por fuera de las terapias.

Dos casos mencionaron el acompañamiento desde las terapias.

Dos casos mencionaron el acompañamiento mediante el compartir momentos y afianzar el vínculo con el hijo.

Un caso mencionó la visibilización del trastorno y la garantía de derechos.

Al finalizar, se les brindó un espacio para expresar lo que desearan y allí las recurrencias surgen en:

- la necesidad de tener un acompañamiento que oriente y contenga,
- la falta de mirada comunitaria, donde la sociedad acompañe a los sujetos facilitando apoyos y recursos,
- más empatía y humanidad para con todos.

7. Discusión

El objetivo principal de esta investigación es indagar cómo transitan las familias los procesos de evaluación diagnóstica y cuáles son las problemáticas recurrentes que surgen durante ese momento, para luego pesquisar las necesidades de acompañamiento que surjan, analizarlas y realizar un planteo de posibles sugerencias de intervención y orientación psicopedagógica.

En cuanto al objetivo general, se puede evidenciar que un alto porcentaje de las familias entrevistadas sintieron angustia, ansiedad y culpa.

Por un lado, la angustia y ansiedad se vinculan directamente con lo citado previamente por Nasio (2007), donde la angustia proviene del derrumbe de las ilusiones creadas sobre la vivencia de la paternidad, las que están siendo confrontadas por una realidad que es distinta a lo esperado. Las representaciones vinculadas al sujeto que imaginaron caen y la incertidumbre es dominante ante una situación inesperada y de la cual no tienen conocimiento aún.

La culpa se refleja en frases expresadas por las familias del estilo “*¿qué hicimos mal?*”, “*¿podríamos haber hecho algo antes?*”, “*¿en qué fallamos como padres?*”. Este es uno de los conflictos a nivel madre/padre e hijo con discapacidad presentado por Núñez (2003), asociado a su vez con una de las primeras etapas del duelo de un hijo con discapacidad, donde el padre/madre al no poder “reparar” o encontrar “solución” a la discapacidad siente responsabilidad de la situación.

Otra recurrencia explicitada es el miedo a la vivencia social, a la posibilidad de una dependencia y falta de autonomía en el futuro por parte de su hijo con discapacidad. En cuanto a las vivencias sociales, varias familias expresaron que se alejaron de familiares, de amigos y dejaron de concurrir a eventos sociales en los que antes participaban por no enfrentarse con posibles situaciones detonantes de estrés o con la mirada de los demás hacia su hijo.

Por un lado, la limitación en la participación de la vida social es enunciada en una de las definiciones de minusvalía que previamente se detallaron. Asimismo, en la investigación de Córdoba Andrade et al. (2019), la inclusión social fue la dimensión de la calidad de vida con menos puntuación. Las representaciones sociales previamente

configuradas por las familias sobre la discapacidad, la poca información y el miedo a la mirada social influyen obstaculizando su proceso de socialización.

En cuanto a la mirada de los otros sobre sus hijos, se expresó malestar ante comparaciones o comentarios sobre los sujetos por parte de sus familiares. Aquí podemos recurrir al pensamiento de la discapacidad desde el déficit, asociado al Modelo Médico Rehabilitador donde los sujetos deben cumplir ciertos criterios de “normalidad” para no ser observados en forma excluyente, sin considerar sus particularidades y fortalezas, ni sus características identitarias como sujeto único. Lo mencionado, corrobora la dificultad en sostener vínculos o espacios sociales en los momentos de evaluación diagnóstica y su posterior resultado.

En cuanto a la dependencia o falta de autonomía, es un miedo común que suele caer sobre las familias al darse a conocer la posibilidad de un diagnóstico de retraso o trastorno en el desarrollo. Por eso, es importante considerar el estudio sobre estilos parentales de crianza que llevaron a cabo Manjarrés Carrizalez y Hederich Martínez (2018), donde según la intervención parental se puede favorecer la independencia y la autonomía, mejorar la calidad de vida o restringir la realización personal. A su vez, si esto lo vinculamos con Vygotsky (1988), quien resalta la importancia de que el aprendizaje sea desde la afectividad, el pensamiento y la acción, podemos retomar la significatividad de que el sujeto realice acciones y experiencias en el medio, no sólo para lograr autonomía en el ambiente, sino también para interiorizar y apropiarse de estructuras de pensamiento y conductas de la cultura en la que están inmersos. El enfoque de Sen (1985) sobre capacidades y funcionamientos, brinda pistas interesantes para este punto desde el planteo de objetivos y metas acordes a cada sujeto, considerando los funcionamientos que logra en forma autónoma y acompañando desde éstos al bienestar personal, pudiendo realizar elecciones en libertad y por sí mismo.

Por otro lado, se plantea también la dificultad en darse tiempo para reconocer lo que están atravesando y conectar con lo que les pasa a ellos como padres. Aseveran que primero tomaron acciones con respecto a lo que estaba sucediendo, y luego se dieron tiempo para duelar las expectativas previas. Esto corrobora lo descrito por Posse y Verdeguer (1991) en las fases de duelo, sobre todo en la primera, donde la familia está en shock, y aún prima la confusión y la falta de asimilación de lo que está pasando.

Sumado a esto, es interesante recuperar la importancia de la salud de los ciclos vitales familiares, ya que según como se enfrenten los momentos de crisis, es como va a poder desarrollarse la dinámica familiar. Sumando nuevamente a Núñez (2003), la adaptación de las familias es a la discapacidad y su “título”, más que al sujeto con discapacidad, ya que es la idea previa y expectativas sobre dicho sujeto lo que deben reorganizar, sumando herramientas para la vida cotidiana.

El primer objetivo específico buscó identificar las problemáticas recurrentes en las familias durante los procesos de evaluación diagnóstica. En las entrevistas las que más se repitieron son el acceso a profesionales, la poca empatía o cercanía por parte de los mismos, la falta de información y acompañamiento sobre este punto, los eventos sociales y cómo esto afecta.

En el planteo del problema de la presente investigación se presenta como desafío dos de los puntos mencionados por las familias. Por un lado, la falta de conocimiento sobre el proceso de evaluación y los posibles diagnósticos a arribar, así como la ausencia de acompañamiento a las implicancias emocionales, vinculares, etc. que esto conlleva para las familias. Por otro lado, la alta demanda y consecuente demoras en la atención a los procesos de evaluación.

En cuanto a la poca empatía de los profesionales que realizan las evaluaciones, se retoma lo presentado por López et al. (2015), que en su estudio previamente citado analiza cómo viven el proceso diagnóstico las familias. Justamente, el proceso pre diagnóstico se describió en forma negativa, donde los sentimientos de estrés y soledad aparecían con fuerza, así como la falta de tacto y rapidez por parte de los profesionales.

En el segundo objetivo específico se pretende describir cómo repercute en los sujetos la contención familiar en las situaciones de evaluaciones diagnósticas.

Luego de las entrevistas realizadas, se puede reconocer la significatividad en el antes, durante y después del proceso diagnóstico.

Es relevante empezar valorando la importancia de la mirada familiar durante el desarrollo de los sujetos ya que, en 9 de 11 casos, las pautas de alarma del desarrollo fueron detectadas por la familia cercana, principalmente por las madres que han estado

atentas no sólo ante los indicadores en las pautas de alarma en el desarrollo, sino también en la búsqueda de ayuda y respuesta a las inquietudes.

En el momento del resultado, si bien surgieron sentimientos de angustia, también surgió la tranquilidad al tener una respuesta que sea punto de partida para comprender mejor y buscar herramientas para darle lo mejor a su hijo. Recuperando la investigación de López et al. (2015), se coincide con este punto donde uno de los resultados de la muestra brinda la información de que recibir el diagnóstico aporta tranquilidad ya que el saber que le pasa a su hijo permite buscar cómo afrontar la nueva situación y acompañar las necesidades del sujeto.

A su vez, una vez arribado el diagnóstico, la mayoría de las familias coinciden en la actual búsqueda de estrategias para acompañar mejor cada momento del ciclo vital, dando lugar a la voz del sujeto, reconociendo y celebrando las metas que se alcanzan día a día. Como enuncian Márquez et al. (2015), afrontar el diagnóstico es un proceso de por vida, y la resiliencia es un recurso presente.

También, es relevante mencionar los apoyos recibidos por la familia cercana, de parte de la familia extensa, amigos y terapeutas. Esto mismo se expresa en la investigación de Cunha de Araújo et al. (2016) sobre los *apoyos que consideran relevantes las familias de niños con discapacidad*. Los tres apoyos recurrentes que surgen como resultado de dicha investigación son la familia extensa, otros padres en situación semejante y el apoyo de terapeutas. Sumando a esto, Silva da Cruz et al. (2021) en su investigación donde analiza la *importancia de la implicancia familiar en la construcción de la autonomía en las personas con discapacidad intelectual* desde la Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner, recupera que la estructura familiar es fundamental para el desarrollo y autonomía del sujeto con discapacidad, y para ello es importante el acompañamiento a los sistemas que contienen al sujeto en forma más directa. La relación de transformación es mutua, y el acompañamiento y contención puede revertir los sentimientos de ansiedad, tanto de las familias como del sujeto.

El tercer objetivo específico pretende realizar posibles sugerencias de intervención psicopedagógica que sirvan para orientar y acompañar a las familias durante el proceso de evaluación diagnóstica.

Desde lo expresado por las familias, se puede tener en cuenta en primer lugar la necesidad de acompañamiento y orientación no sólo para acompañar lo que se está viviendo, sino también para dar herramientas, estrategias, información sobre los diagnósticos, características, etc.

Mencionando de nuevo al Modelo Ecológico, si los entornos inmediatos poseen buena presencia de recursos materiales, una red de sostén y apoyo, pueden influir positivamente en lo que el sujeto necesite. Por eso, Núñez (2003) considera importante el acompañamiento a las familias por parte de los profesionales que intervienen tanto en el momento del resultado de las evaluaciones, así como también en las crisis vitales que acontecen a lo largo de la vida. Es gracias a la red que acompaña y contiene, que la familia puede reacomodarse a las situaciones de crisis que surjan durante el ciclo vital familiar.

Luego de la toma de muestras y el posterior análisis de las variables recurrentes en el discurso de las familias, podemos corroborar la hipótesis aseverando la importancia del trabajo psicopedagógico con las familias durante el proceso diagnóstico.

Las familias desean redes de apoyo durante el proceso de evaluación diagnóstica. Ellos mismos expresan necesidades de contención y orientación para afrontar las dificultades con las que se encuentran durante este proceso. No solo desde un lugar teórico, sino también, desde un espacio donde expresar sus necesidades e intercambiar experiencias

Es sumamente significativo trabajar conjuntamente en función de los aprendizajes de las PCD, partiendo de la toma de conciencia de las familias frente a los diagnósticos. Al trabajar con ellos se está acompañando y favoreciendo una mejor calidad de vida para los sujetos que atraviesan el proceso diagnóstico.

Los temas para acompañar son explicitados no sólo por las familias, sino también al comienzo de la investigación: la elaboración del duelo y el posterior reacomodamiento luego del resultado de las evaluaciones, para estar más disponibles en los procesos terapéuticos, así como para fomentar un vínculo sano con su hijo y su maternidad/paternidad.

La psicopedagogía será el eje organizador y orientador en los procesos de aprendizaje que atraviesan tanto la familia como el sujeto. Analizando diversos

factores, construyendo con las familias y el sujeto estrategias para adquirir capacidades frente a las exigencias que demanda el medio, enmarcadas en las fortalezas y recursos de cada sujeto. Siempre prestando particular atención a las necesidades de apoyos para él como para su familia.

8. Aportes y Contribuciones de la Investigación

Esta investigación pretende aportar a los psicopedagogos información analizada y actualizada que contribuya al acompañamiento psicopedagógico de los sujetos que son evaluados, desde el trabajo con su familia durante y posteriormente a dicho proceso diagnóstico, para poder responder a las necesidades desde los aportes de la disciplina.

Por esta razón, la tarea del psicopedagogo será reconocer las problemáticas recurrentes que expresen las familias y cómo van asumiendo los procesos, según sus características y posibilidades particulares, para realizar intervenciones acordes.

Se propone un posible plan de intervención psicopedagógica para desarrollar y llevar a cabo, adaptando según posibilidades de los destinatarios y del ambiente, en los espacios y tiempos que se crean convenientes.

Asimismo, el trabajo profundiza sobre una variable distinta a lo que suele trabajarse en el campo de la psicopedagogía, ya que propone trabajar con los sujetos en forma indirecta, desde el trabajo con su familia, redescubriendo nuevos lugares desde donde aportar como psicopedagogos.

10. Limitaciones

Una de las limitaciones presentes en esta propuesta tiene que ver con los resultados presentados. Los mismos pertenecen a la experiencia de las familias de la CABA y el primer cordón del conurbano Bonaerense. Si bien fue parte del recorte propuesto para la muestra, sería interesante poder ampliar el muestreo tomando las experiencias de familias del interior del país, o de lugares no tan urbanos.

Otra limitación refiere a la dificultad para hallar investigaciones vinculadas con el tema que sean actuales y realizadas dentro del contexto latinoamericano, para poder sumar análisis más fieles a la realidad geográfico temporal del tema en cuestión.

11. Líneas de Investigación Futuras

Como futuras líneas de investigación, sería enriquecedor añadir nuevas variables al trabajo como la perspectiva de los sujetos con discapacidad y su expresión sobre el acompañamiento familiar.

Por otra parte, se sugiere ampliar la recolección de datos no solo en cantidad, sino también en territorios geográficos dentro del país, con el fin de obtener respuestas más diversas y representativas de la realidad.

Otro punto es, el poder seguir profundizando con el tipo de herramientas o apoyos que se pueden brindar a las familias, para enriquecer intervenciones.

Por último, sería interesante sumar la mirada de otras disciplinas para construir intervenciones interdisciplinarias.

12. Propuestas de Intervención

Según lo cotejado en la investigación, el análisis teórico y de investigaciones previas, se considera proponer las siguientes intervenciones psicopedagógicas:

- Elaborar un dispositivo de encuentros presenciales de acompañamiento para familias que estén, o hayan atravesado, procesos de evaluación diagnóstica. Desde la idea de grupo, y favoreciendo dicha dinámica, el espacio propuesto alojaría las diversas experiencias desde la contención, y brindaría información según los emergentes que salgan en el grupo.
- Realizar talleres informativos para familias sobre las problemáticas recurrentes que surgieron en el trabajo de investigación. Cada taller abordaría un tema donde quienquiera podría sumarse.
- Proponer espacios formativos para profesionales de la salud y la educación que acompañen estos procesos, donde no sólo se aborden temáticas desde lo informativo sino también, desde herramientas para acompañar a las familias en estas instancias.
- Generar jornadas lúdicas y recreativas para familias con un hijo con discapacidad, donde fomentar no sólo herramientas para la estimulación, sino por sobre todo, espacios para el disfrute en el juego y afianzamiento del vínculo.

13. Referencias Bibliográficas

- Aznar, A. y Gonzalez Castañon, D. (2008). *¿Son o se hacen?* Noveduc.
- Baquero, R. (1996). *Vigotsky y el aprendizaje escolar*. Aique.
- Bisquerra Alzina, R. (2006). *Orientación psicopedagógica y educación emocional*. Universidad de Navarra.
- Bonfenbrenner, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Paidós.
- Bowlby, J. (1977). *The making and breaking of affectional bonds: Aetiology and psychopathology in the light of attachment theory*. The British journal of psychiatry.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva: tristeza y depresión*. Ed. Paidós
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Paidós.
- Brogna, P. (2009). *Visiones y revisiones de la discapacidad*. Fondo de Cultura Económica.
- Cáceres, C. (2004). *Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS*. Revista electrónica de audiolología.
<http://www.auditio.com/revista/pdf/vol2/3/020304.pdf>
- Calero Plaza, J. (2017). *La "primera noticia" en las familias que reciben un hijo con discapacidad o problemas en el desarrollo*. Edetania.
<https://revistas.ucv.es/edetania/index.php/Edetania/article/view/251>
- Contreras V. (2013). *Familia y Discapacidad Intelectual: Guía de apoyo para la mejora de la Competencia Parental*. Universidad Autónoma de Madrid.
- Córdoba Andrade, L., Salamanca Duque, L. M. y Mora Anto, A. (2019). *Calidad de vida en personas con discapacidad intelectual y múltiple de 4 a 21 años de edad*. Revista Psychologia.
<https://revistas.usb.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/4014/3519>
- Criollo Armijos, M., Romero Morocho, M., Villavicencio Aguilar, C. y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). *Discapacidad y familia: Desgaste emocional*. ACADEMO.
<https://revistacientifica.uamericana.edu.py/index.php/academo/article/view/91>

- Cunha de Araújo, C., Paz-Lourido, B. y Verger Gelabert, S. (2016). *Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar*. Revista Ciência & Saúde Coletiva.
- Delgado González, O., Palacio Sheryz, M., Díaz Reyes, E., Osaría Quintana, R. y Forment Poutou, S. (2020). *Salud familiar en niños con discapacidad intelectual*. Revista Información Científica.
<https://www.redalyc.org/journal/5517/551762954005/551762954005.pdf>
- Fernández, A. (2009). *Poner en juego el saber: psicopedagogía clínica*. Nueva visión.
- Freire, P. (2002). *El grito manso*. Siglo XX.
- Granada Serrano, D. y Parra Villa, L. (2017). *Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva*. Universidad Cooperativa de Colombia.
chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://repository.ucc.edu.co/serve/r/api/core/bitstreams/feeabbc1-e0d0-4ef5-a66e-3aed2d7ce1c4/content
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2004). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill.
- Lévi-Strauss, C. (1949). *Las estructuras elementales del parentesco*. Paidós.
- López, S., López Larrosa, S. y Peralbo, M. (2015). *Esperando un diagnóstico: experiencias de padres con niños con sospecha de discapacidad*. Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación de Universidad de Coruña.
<http://revistas.udc.es/index.php/fnsp/article/view/334731>
- Manjarrés Carrizalez, D. y Hederich Martínez, C. (2018). *Estilos parentales en la discapacidad: examen de la evidencia empírica sobre un modelo*. Revista Latinoamericana de Psicología.
<https://www.redalyc.org/journal/805/80559269006/>
- Miller, J. G. (1975). *Living systems, basic concepts*. Behavioral Science.
- Monereo Font, C. Solé Gallart, I. (1996). *Asesoramiento psicopedagógico: una perspectiva profesional y constructivista*. Alianza.
- Morin, E. (1996). *Introducción al pensamiento complejo*. Gedisa.

- Müller, M. (2008). *Aprender para ser; principios de psicopedagogía clínica*. Bonum.
- Müller, M. (2003). *Subjetividades y orientación vocacional profesional*. Revista Orientación y Sociedad.
- Nasio, J. D. (2007). *El dolor de amar*. Gedisa.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Sociedad Argentina de Pediatría.
- Oliva, E. y Villa, V. (2013). *Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización*. Justicia Juris.
<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Pantano, L. (1993). *La discapacidad como problema social*. EUDEBA.
- Pichón Riviere, E. (1970). *Del Psicoanálisis a la Psicología Social*. Galerna.
- Pelegrí, Romeu Figuerola. (2011). *El duelo, más allá del dolor*. Desde el jardín de Freud: revista de psicoanálisis.
- Posse, F, y Verdeguer, S. (1991). *La sexualidad de las personas discapacitadas*. Fundación Creando Espacios.
- Rojas, C. Sternabach, S. (1994). *Entre dos siglos. Una lectura psicoanalítica de la postmodernidad*. Lugar.
- Santana Valencia, E. (2019). *La construcción de la resiliencia familiar en la experiencia de la discapacidad: una posibilidad para generar procesos inclusivos*. Revista electrónica Sinéctica.
<https://sinectica.iteso.mx/index.php/SINECTICA/article/view/965>
- Schorn, M. (1999). *Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente*. Reflexiones psicológicas y psicoanalíticas. Lugar.
- Sen, A. (1985). *Commodities and capabilities*. Elsevier Science.
- Silva da Cruz, E., Deusdará Mori, V., & Cestari Hespanhol, C. (2021). *El papel de la familia en la construcción de la autonomía de la persona con discapacidad intelectual*. Revista Ciencia Apae.
<https://apaeciencia.org.br/index.php/revista/article/view/227>
- Soifer, R. (1980). *¿Para qué la familia?* Kapelusz.
- Soto Márquez, M., Valdez Ayala, L., Morales Mata, D. y Bernal Velázquez, N. (2015). *Niveles de resiliencia, adaptación y duelo en padres de familia ante la*

discapacidad. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2015/mf152b.pdf>

- Toboso Martín, M. (2008). *La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen*. Araucaria.
chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.fuhem.es/wp-content/uploads/2019/08/Discapacidad_enfoque_Amartya_Sen.pdf
- Tomasone, A. (s.f.). *Ciclo Vital Familiar*. Universidad de Buenos Aires. chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/<https://www.fmed.uba.ar/sites/default/files/2019-03/Ciclo%20Vital%20Familiar.pdf>
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M., & Peñaloza Peñaloza, W. (2018). *Discapacidad y familia: Desgaste emocional*. *Academo*. <https://doi.org/10.30545/academo.2018.ene-jun.10>
- Vygotski, L. (1988). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Grijalbo.
- Winnicott, D. (1971) *Realidad y Juego*. Gedisa.
- Winnicott, D. (1979). *El proceso de maduración en el niño*. Laia.
- Winnicott, D. (1995). *La familia y el desarrollo del individuo*. Hormé.
- Zapata Albán, M. P. y Galarza Iglesias, A.M. (2020). *Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo*. *Revista de la Facultad Nacional de Salud Pública*.
<https://revistas.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/334731>
- Zeidner, M. (1995). *Adaptive coping with test situations: A review of the literature*. *Educational Psychologist*.

14. Anexos

14.1. Formulario de Consentimiento Informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Me ha sido explicado por Marina Alcaraz que los miembros de la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales de UFLO Universidad, desean conocer sobre mi experiencia durante el proceso diagnóstico atravesado por mi hijo. Es por esta razón que se está realizando un trabajo de investigación cuya finalidad es conocer e indagar sobre las problemáticas que atraviesan las familias de los sujetos que realizan un proceso diagnóstico con sospecha de discapacidad intelectual. Mi participación en la investigación consiste en responder con sinceridad a la administración de los cuestionarios que se me realizará en entrevista.

La participación es voluntaria y en cualquier momento puedo dejar sin efecto la presente autorización, retirándome del presente acto.

Se me ha dicho que mis respuestas u opiniones serán confidenciales y sólo de conocimiento para el equipo de investigación, resguardando mi privacidad y los resultados no serán ligados a mi información que se coloca al pie del presente consentimiento.

Asimismo, se me ha explicado que los resultados globales de la investigación serán presentados en la Facultad de Psicología y Ciencias Sociales, y que podrán ser expuestos también en congresos y/o publicados en revistas científicas preservándose siempre mi identidad, conforme a la ley 25.326

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos a participar en el mismo, puedo contactar a la Secretaría de Investigación y Desarrollo UFLO, y a psp.malcaraz@gmail.com.

Habiendo comprendido lo que se me ha explicado, acepto participar en este trabajo de investigación.

Firma:
Aclaración:
DNI:
Fecha:

Firma Profesional Informante:
Aclaración:
DNI:
Protocolo N°:

14.2. Entrevista a Familias

Protocolo N°:

1. Edad actual del niño/a:
2. Constitución familiar:
3. Edad actual de los padres:
4. Nivel educativo de los padres:
5. Barrio/localidad en el que residen:
6. ¿Qué pautas de alarma llamaron la atención y por la que decidieron realizar la evaluación?:
7. ¿Quién las reconoció?:
8. ¿A qué edad fue evaluado y qué profesionales realizaron dicha evaluación?:
9. ¿Cómo transitaron el proceso de evaluación?:
10. ¿Qué dificultades se encontraron al realizar el proceso diagnóstico?:
11. ¿Qué información les hubiera gustado tener durante dicha instancia?:
12. ¿Cómo repercutió el proceso y el resultado en la familia?:
13. ¿Qué presencias significativas acompañaron dicho momento?:
14. ¿Cómo vivieron ese momento?:
15. ¿Cómo lo acompañan hoy?:
16. Observaciones:

14.3. Consentimientos Firmados

Para acceder al archivo online con los consentimientos firmados, se puede hacer click [aquí](#).

14.4. Entrevistas Realizadas

Para acceder al archivo online con las entrevistas realizadas, se puede hacer click [aquí](#).