



UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TRABAJO INTEGRADOR FINAL
“Familia y Discapacidad”

Ensayo

Autor: Spiazzi, Ezequiel.

Legajo: S-5256/6

Docente responsable: Ps. Andrea

Espino

sa.

-2020-

Agradecimientos

En primer lugar, quiero agradecer a mi familia, en especial a mi madre quien me inspiro con su dedicación y fortaleza para decidir sobre mi futuro profesional y me regalo la posibilidad de estudiar; y a mi padre por transmitirme la capacidad de escucha, de atención por el otro sin esperar nada a cambio.

En segundo lugar, mi pareja Maia, que desde el primer momento me acompaño y apoyo en todas las etapas de la carrera. Sin ella este trabajo no habría sido posible. A mis amistades del ámbito universitario que, desde el comienzo hasta estas etapas finales, me han ayudado y nos hemos regalado momentos únicos e inigualables. Lograron convertir un proceso individual en una formación en conjunto y fraternal. Y, por último, a profesores como Andrea Espinosa que desde su lugar me inspiro a creer en mis capacidades y ayudo a que este escrito fuera posible, como también a muchos otros de la carrera que fueron una fuente de inspiración, admiración y superación.

Índice

Resumen.....	2
Introducción.....	3
Familia y Discapacidad.....	5
Aspiraciones del trabajo.....	7
Puntualizaciones sobre familia y discapacidad.....	9
Familia con discapacidad:amparo y reconstrucción.....	12
Conclusión.....	16
Bibliografía.....	18

Resumen: en el presente escrito se trabajaron las nociones de discapacidad y familia, observando cómo interaccionan mutuamente y qué lugar ocupa el psicólogo en dicho nexo. Se realizaron entrevistas a padres y madres de niños con la misma discapacidad motora, con una diferencia etaria de 30 años entre los hijos. De esta manera se pudo demostrar que las diferencias cronológicas entre uno y otro caso, así como también sociales y contextuales, no modifican las formas de accionar por parte de la familia como sistema de socialización. Dicho trabajo permite vislumbrar el rol de los psicólogos a la hora de abordar la cuestión; concluyendo que el acompañamiento psicológico debe ser brindado al conjunto familiar en general, para no descuidar las necesidades de cada uno de los miembros.

Palabras Claves: Discapacidad- Familia- Salud mental

2

“Bajo idénticas ropas laten cientos de corazones diferentes, y cada uno es una dificultad distinta, que requiere otra tarea, otra preocupación y otro cuidado”.
Janusz Korczak (1878 – 1942)

Introducción

La principal incertidumbre que motivó este trabajo, fue el poder ahondar sobre las maneras en que la familia de una persona con discapacidad puede afrontar las distintas

situaciones vinculadas a su hijo/a con la condición, tales como el poder sostener y mantener unida la estructura nuclear familiar, a la pareja parental y a las distintas complicaciones cotidianas.

En este escrito se abordó el lugar que la familia tiene al momento de enfrentar el diagnóstico de discapacidad. A fin de cuentas ¿Qué sistema familiar tiene las representaciones previas para imaginarse un bebe con discapacidad?

Acompañar a la familia de forma integral, permitirá brindar herramientas para la adaptación que deberán hacer a las nuevas cualidades de su hijo/a. Desde antes del nacimiento, ese niño/a está ocupando un lugar simbólico específico; pasa a ser la persona sobre quien sus padres vuelcan deseos, ilusiones, anhelos, que estarán sujetas a sus experiencias y expectativas.

Por ello, en el momento del diagnóstico, que en algunas oportunidades puede darse durante la gestación mientras que en otros se puede dar al momento del nacimiento, se produce una primera ruptura con ese hijo/a idealizado. Este acontecimiento inesperado, se manifestará en cada miembro de la familia de forma interna y diferente.

Un abordaje individualista, enfocado solo en el tratamiento del paciente, descuida las variables externas de ese niño/a, dejando por fuera al grupo familiar al que pertenece, aquellos con quienes interactúa, convive y desarrolla la mayor parte de su vida.

El saber acerca de la discapacidad trasciende el campo de la clínica, tanto médica como psicológica, en el sentido de que la misma constituye un problema que involucra a la sociedad. Por lo tanto, plantea Sparvieri (2009), no solo el conocimiento formal técnico acerca de la discapacidad es el único con validez, sino que también resulta implicada cierta representación que la sociedad se forma de ella misma, en ciertos lineamientos éticos generales y en ciertas políticas locales. Sin embargo, si bien hay estudios de discapacidad desde la perspectiva de la medicina y de la psicoterapia, hay pocos desde la perspectiva social.

En consecuencia, este proyecto pretende abordar la discapacidad por fuera del diagnóstico individual en el que no se incluye a la familia. El abordaje debe estar orientado a reconstruirla frente a las fragmentaciones que produce el diagnóstico. Incluyendo al paciente, la familia y los tratamientos, se podrá llevar a cabo esta nueva concepción de trabajo. Es importante dar lugar, progresivamente, a todos los miembros de la familia nuclear como hermanos/as, abuelos/as, tíos/as, o amigos/as cercanos/as que participen activamente en la cotidianeidad.

Es necesario dimensionar lo que atraviesa esa familia, que toma conciencia de que algo no está bien en el embarazo. Empiezan a realizar controles que no eran habituales, a conocer especialistas en áreas que no creían esenciales. Allí comienza a generarse un derrumbe o caos que pujara por ser resuelto. ¿Dónde depositarán la angustia y dolor que surgen de la noticia?. El trauma está presente y debe ser procesado en familia. Es importante que se construya un hogar diferente, donde se puedan crear nuevas relaciones afectivas. Para ello, que los padres compartan el diagnóstico con la familia nuclear les permitirá ir incorporando y asimilando el cuadro. Intentar proteger con el silencio aumentará la angustia (Benevento, 2017)

Este es el desafío para los/as psicólogos/as, que acompañan a estas familias para brindarles un espacio de desahogo, donde pueden depositar su frustración y dolor. La discapacidad, y su abordaje, se encontraron en constantes cambios a lo largo de los años. Marta Schorn (2008), en su escrito "Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente" , comenta que primero fue objeto de estudio de la medicina, donde el

tema a tratar era "el cuerpo", vinculado a una observación más biológica. Luego, la educación se fue interesando por aquellas personas que padecen algún tipo de discapacidad, buscando la manera de lograr una correcta inclusión y evitar que queden

marginadas. Pero en los últimos años, se comenzó a pensar como sujetos a los niños, adolescentes y adultos con discapacidad; sujetos pensantes, deseantes, sufrientes, que forman parte de una familia, de una escuela, de la sociedad.

En los tratamientos psicológicos individuales se expulsa a los padres para que no interfieran en la terapia. Se les suele pedir que esperen fuera del consultorio, solo ingresan para pagar la sesión y tener la esperanza de que en algún momento podrán charlar con el terapeuta. La importancia del abordaje integral de la familia, consiste en que todos puedan recurrir a un espacio donde puedan poner en palabras su dolor, donde puedan expresar lo que sienten y piensan de la situación.

Estos espacios le permitirán librarse de los traumas vividos como, cuestiones burocráticas de las obras sociales, diagnósticos poco alentadores hacia el futuro, y demás situaciones rutinarias y conflictivas por las que atraviesan estas familias; apuntando siempre a lograr una reestructuración sana y firme para todo el sistema familiar. Para ello es necesario que el/la psicólogo/a que trabaje con esta familia, sepa encauzar sus necesidades, deseos e inquietudes para que no repercutan de manera negativa en el sistema familiar, sino que sea un escenario de discusiones y reflexiones tanto de las problemáticas que se viven en el presente como aquellas que se proyectan a futuro.

En el mundo existen cerca de 600 millones de personas con diversas discapacidades, especialmente en países con bajo nivel de desarrollo económico y social (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2005). En 2007, se estimó que en América Latina el 14.5% de la población estaba en situación de discapacidad (Banco Interamericano de Desarrollo [BID], 2007). Ahora bien, si se remonta a los últimos datos estadísticos del Censo (2010) en Argentina, el 12,9% de la población tiene alguna discapacidad. Esto representa aproximadamente a 5 millones de personas.

Sin embargo, la discapacidad en las Américas es un tema complejo, de enorme repercusión social y económica, pero del que se carece de datos fehacientes. Los estudios estadísticos son escasos, están desactualizados y son poco precisos; por ello, el trabajo en políticas o programas relacionados con la discapacidad se basa en datos estimados y, en ocasiones, bastante alejados de la realidad de los países (Vázquez, 2010).

Como bien es sabido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) es la entidad encargada de brindar sustento teórico y científico vinculado al área de la salud a nivel internacional, actuando como un referente que engloba a todos los países que pertenecen a ella. Así la OMS, detalló una definición donde se entendía que la discapacidad es el conjunto de deficiencias funcionales o en las estructuras corporales, que limitan la actividad y restringen la participación de una persona con una condición de salud derivada de la interacción de factores ambientales y personales. Dicha disfuncionalidad está asociada estrechamente con la imagen que la persona tiene de su cuerpo y de su funcionamiento, que no se trata de la mera representación cortical del cuerpo incluida en el auto esquema (OMS, 2001). No obstante, Schorn (2008) detalla que una persona con discapacidad no necesariamente posee una patología; aunque puede ser secuela de alguna de ellas. Es una marca real, que acompañará al sujeto a lo largo de su vida.

Esto nos lleva a tener en cuenta la imagen corporal en sí, dado que es un constructo teórico muy utilizado en el ámbito de la psicología, la psiquiatría, la medicina en general o incluso la sociología. Es considerado crucial para explicar aspectos importantes de la personalidad como la autoestima o el auto-concepto, o para explicar ciertas psicopatologías como los trastornos dismórficos y de la conducta alimentaria (Peralta, 2010). Por su parte Salazar (2008) como un constructo multidimensional que se refiere al auto percepciones y actitudes (pensamiento, sentimientos y comportamientos) en relación con el tamaño, la figura y el funcionamiento del propio cuerpo y de sus partes. Incluye la apariencia física y el nivel de satisfacción que reporta el individuo respecto de los atributos de forma, funcionalidad y atractivo

Es necesario considerar que el sistema familiar del paciente realizará una demarcación sobre dicha imagen en la vida de la persona; por lo que se debe considerar el impacto que tiene la discapacidad en la familia y su consecuente adaptación. Como explica Córdoba (2007), desde hace tiempo ha existido una tendencia entre los investigadores a realizar atribuciones generales caracterizando a las familias que tienen uno de sus miembros con una discapacidad como mal adaptadas y patológicas. A este contexto se agrega lo desarrollado por López (2010) quien detalla que toda esa descalificación se da sin tener en cuenta que la condición de discapacidad es particular de cada persona en relación con su propio contexto en el que se encuentra inmerso, y que cada familia reúne una serie de características que la hacen única y diferente en comparación con las demás. Justamente son las cualidades que imposibilitan la idea de abordar tan genéricamente el tema.

No obstante, Blanca Núñez (2003) planteó las implicancias que conlleva a toda la familia el tener que asistir a un miembro con algún tipo de discapacidad, otorgando importancia al lugar que ocupe esa persona, el contexto socioeconómico, así como también su rol dentro de la misma. La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas respuestas de todos los miembros para afrontar la situación.

Aspiraciones del trabajo

El presente escrito surgió en torno al análisis de la calidad de atención que reciben las familias de personas con algún tipo de discapacidad. En cierta forma, representa un reto porque promueve la reflexión y, a la vez, intentará lograr un cambio en los paradigmas tradicionales de atención que aún se practican.

Dentro de las posibilidades de trabajo, se realizaron 2 entrevistas a padres y madres de pacientes con la misma condición, buscando aquellas cuestiones pertinentes al ámbito familiar. El objetivo al que se apuntó fue explorar las narraciones que hacían estos padres y madres acerca del momento en que recibieron el diagnóstico de su hijo/a. También pesquisar aquellas particularidades en el procesamiento psíquico de la pareja sobre el diagnóstico de espina bífida y poder establecer si hay similitudes o diferencias en los casos explorados y caracterizar dichas regularidades, si existieran. Un abordaje de este tipo permite una concepción integral y multidimensional centrada más en las posibilidades de desarrollo de la familia y cómo esto influirá en la vida de los miembros.

En las entrevistas, me referí a los pacientes como C, de 31 años de edad y, E de 2 años. Ambos comparten características fundamentales a la hora de compararlas. En primer lugar, fueron diagnosticados bajo la patología "espina bífida" que se caracteriza por ser un defecto de nacimiento en el cual la médula espinal del bebé no llega a desarrollarse de la manera adecuada. Dicha afección se produce en la gestación. En segundo lugar, son los dos primogénitos de cada familia; aunque en el caso de C, ya tiene dos hermanos menores. Por último, ambas parejas tuvieron que afrontar situaciones extremas que los llevaron a adaptarse y aprender nuevamente como desarrollar la futura crianza de sus hijos.

La intención de las entrevistas fue lograr trazar un paralelismo entre las dos familias, pesquisar cuestiones que tal vez se repetían y aquellas que quedaban reservadas exclusivamente a cada familia en particular. Estableceremos una comparación entre las diferentes maneras de responder que cada pareja parental tuvo para afrontar el diagnóstico, teniendo en consideración la distancia cronológica en cada caso, así como también los diversos obstáculos que debieron atravesar para poder sobrellevar dicha situación.

La entrevista a los padres de E fue llevada a cabo en su hogar, un día martes por

la tarde. Pudieron estar presentes ambos, y participaron activamente del proceso. Mientras que en el caso de C la misma fue llevada a cabo de manera virtual y, por cuestiones ajenas a mi persona, el padre no pudo estar presente por lo que la misma fue realizada sólo a la madre.

Familia y discapacidad

Las familias como los pacientes, necesitan de un profesional que con su flexibilidad pueda acompañar, sostener y direccionar ese caos interno para evitar conflictos mayores. De esta forma, se entiende que el terapeuta no debe juzgar, ni querer normalizar la situación, ni exigir cambios que no sean reales para ser alcanzados por la familia.

En la actualidad surge el modelo de calidad de vida centrado en la familia que la alienta a tomar la iniciativa en establecer sus prioridades, abandona la perspectiva patológica y adopta una orientación desde los puntos fuertes de la familia, dándole confianza para desarrollar sus potencialidades y sus capacidades. Además, esta concepción visualiza a la familia entera como una unidad de apoyo, trabajando en equipo con los profesionales de los servicios de atención para la persona con discapacidad y con otras familias, en la búsqueda de logros que respondan a sus necesidades reales y a sus expectativas (Córdoba, 2008).

Desde este modelo se enfatiza la capacitación funcional de la familia donde se propuso una conceptualización multidimensional de la calidad de vida familiar, sin perder de vista que existe una interrelación definida entre la calidad de vida de la persona con discapacidad y la calidad de vida de su familia. Esto significa que la calidad de vida centrada en la familia, está estrechamente vinculada a la calidad de vida centrada en la persona y, además, es influenciada significativamente por los factores personal y sociocultural (Córdoba, 2008).

Hablar de prevenir en discapacidad, lleva a tener que ocuparse de un cuerpo, de un sujeto psíquico, de una familia y del interjuego entre todas estas variables. Por ello, no debe limitarse al paciente sino a su entorno y a la familia que sufre.

Este nuevo paradigma de apoyo a la familia tiene como fundamento capacitar a la familia y fomentar su autonomía. El énfasis lo sitúa en las adaptaciones que son necesarias en el entorno para que la familia pueda experimentar calidad de vida y no en las limitaciones de la persona con discapacidad. Una mejor calidad de vida familiar dependerá de ofrecer servicios de Apoyo. Estos servicios deben responder a las necesidades de toda la familia de una forma individualizada y adecuada (Badia, 2005).

El terapeuta se podrá ir corriendo del lugar del saber, a medida que vaya observando los progresos y la reconstitución del caos al que estaba sometida la familia en una primera instancia. El forjar, de alguna manera, la capacidad de afrontar la discapacidad. Así se instalarán las herramientas que les sean brindadas al sistema familiar para vivir más allá de ese diagnóstico que aparentaba ser determinante.

Es importante entender que el concepto de “discapacidad” está por fuera de las denominadas “enfermedades” dado que no hay una cura. Ahora bien, sí pueden ser resignificadas a partir de la mirada del otro (padre, madre, abuelos). Libidinizan ese cuerpo y ponen palabras apropiadas que ayudan a liberar a ese sujeto de su lugar “limitado”, estructurando y sosteniéndolo para que no sea la discapacidad una limitación para él/ella, ni para su familia (Schorn 2008).

Progresivamente, a medida que se han ido modificando las épocas y con ellas las actividades, tanto el niño o la niña con alguna discapacidad, como también aquel/la que no lo tiene, fueron tomando conciencia y mayor entendimiento de lo que acontece a su

alrededor.

Desde el nacimiento, y consecuentemente, en las etapas iniciales de la vida tanto el niño como la niña requieren de un/a adulto que atienda sus necesidades básicas, es éste/a quien generará acciones tendientes a lograr una autonomía progresiva. Según Sánchez (2015), la Primera Infancia es una etapa crucial en el desarrollo integral de niños y niñas, dado que se experimentan profundos cambios y es en este período cuando ocurren los mayores niveles de maduración a nivel cerebral. Es por ese motivo que, presentar una discapacidad en esta etapa significa menos posibilidades de lograr un desarrollo pleno de las capacidades y potencialidades.

Ahora bien, cuando el/la niño/a en cuestión presenta algún tipo de discapacidad, se añade también la 'desilusión' de esos padres -consciente o inconsciente- que podría conducir a una vida ligada a la culpa de no satisfacer sus propias expectativas.

6

Es por ese motivo que se intentará apuntar a trabajar preventivamente con esos padres, para que puedan resolver todas las cuestiones o dudas que se despierten en base a sus hijos. Schorn (2008) continúa y plantea que es importante que a los padres se los ayude a:

- Entender que no solo han de ocuparse del cuerpo, sino también de los sentimientos de sus hijos.
- A no dejar de lado sus propias necesidades y obligaciones, sea trabajo, tiempo de ocio, o así también la dedicación a otros hijos, como también su propia relación y vínculo de pareja, dado que en su intención de "recuperar" aquello perdido, terminan olvidándose de las demás esferas de su vida.
- Establecer, en la medida que sea posible, un nuevo equilibrio individual y familiar, que sea completamente distinto al que estaba establecido.

Es necesario considerar algunos aspectos que serán de carácter fundamental en el desarrollo, rehabilitación e inserción de ese hijo/a, cuestiones que lo anteceden y exceden. Sánchez (2006) detalla que, en familias donde el estrato socio económico sea mayor podrán proveer de atenciones, terapias, acceso a nuevas tecnologías o a instituciones especializadas en el cuidado de personas como sus hijos. Pero, el autor también resalta que tienden a sufrir más la presencia de la discapacidad y estar más afectadas planteando como posible motivo, que dichas familias depositan mayores expectativas en los hijos/as.

Otro factor que se debe tener en cuenta es que el diagnóstico de discapacidad lleva a desarrollar nuevas formas de interacción dentro de la familia. Por ello, la estructura familiar está condicionada por este nuevo factor. Sánchez (2006) continúa y detalla que, la presencia de un hijo con discapacidad es un aspecto precipitante de ruptura conyugal y una importante fuente de conflicto por el que van a atravesar tanto los padres, como la familia como conjunto. En este sentido, es innegable que muchos niños con discapacidad tienen que afrontar también las limitaciones de la ruptura familiar.

El diagnóstico también puede lograr una soldadura vincular más fuerte cuando la pareja logra sobrellevar exitosamente la discapacidad, y ese niño/a viene a ser un factor de unión, un vínculo entre los esposos que les lleva a luchar juntos.

Los padres deben trabajar preventivamente con los niños/as para evitar una rigidización de las estructuras defensivas, al momento de comenzar a descubrir sus diferencias con los demás. Ellos necesitan tomar conciencia de lo que significa una discapacidad, para poder anticipar que su hijo/a puede llegar a presentar mayores dificultades de orden escolar, manifestar mayor distracción, asociados a otros síntomas que son del orden de su propia condición.

Es por ello que los padres, o quienes cumplan esa función, deben proveer un ambiente lo suficientemente comprensivo para que este niño/a pueda sobreponerse a todos los obstáculos que evidenciara de una u otra manera. No obstante, es una difícil

tarea el evitar que este “ambiente facilitador” no se convierta en sobre protección, por lo que contar con un espacio privado, propio y personal permitirá que, al momento de presentarse una situación dificultosa, pueda procesarla para luego compartirla dentro de ese núcleo familiar. Permitirá que al hablar de estas cuestiones el/la niño/a no quede en el lugar del/la diferente (Schorn, 2008).

Luego del diagnóstico, el lugar en donde habita se transforma lentamente transformando a partir del impacto que generó ese trauma. Benevento(2017) plantea que no solo se verá afectada la familia como sistema de personas organizadas y con relaciones vinculares-afectivas, sino también sufrirá cambios drásticos en el hogar. Es tan importante el gasto de energía psíquica que lleva la elaboración del trauma, que es común observar que los detalles en el hogar comienzan a perderse. Aquellos ornamentos que de alguna forma visten a la casa de alegría y le otorgan cierta peculiaridad, comienzan a perder funcionalidad. La energía que antes estaba destinada al pasaje de la casa geográfica al hogar afectivo estará reservada al proceso de duelo, en el que la familia irá tramitando la pérdida de sus anhelos e ideales referidos al cambio de vida que implicó ese diagnóstico.

La casa puede oscilar en dos posibles extremos; por un lado, cierto abandono estético, y por otro, la compensación del impacto del trauma con el exceso de cuidado y limpieza.

7

Ambas actitudes surgen de la respuesta a lo que falta. Tanto el abandono como el hiper cuidado, son formas naturales de enfrentar la pérdida de las imágenes que la familia ya traía y deberá ir reconstruyendo.

Puntualizaciones sobre familia y discapacidad

Al momento de concretarse el diagnóstico de una discapacidad infantil se presenta

una situación crítica para toda la familia, que requiere una importante readaptación por parte de todos sus miembros. Inicialmente no existen familias más susceptibles que otras a la desorganización, que asuman de mejor o peor forma las posibles dificultades derivadas del diagnóstico durante los distintos períodos que irán atravesando; sino que, con el adecuado trabajo terapéutico, es posible reorientar las dinámicas familiares para que puedan ser posibilitadoras de la inclusión a la sociedad de las personas con discapacidad.

Detalla Lizasoain (2007) que, el ámbito familiar está constituido por muchos y variados elementos que no se comportan pasivamente, sino que están en plena actividad; hay un poderoso flujo de interacciones que hacen que cada familia sea como es y que, a su vez, sea distinta a todas las demás. Así, cada familia es un sistema, se compone de diferentes partes interrelacionadas entre sí; el cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto, aunque siempre tenga tendencia a mantener, o volver a restablecer, el mayor grado de equilibrio posible (homeostasis).

Minuchin y Fishman (1985) describen a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones -entre ellas la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros-. Es dinámica, está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La familia es el marco que contiene a los miembros que crecen en ella. Los padres orientarán la crianza, favorecerán el desarrollo del lenguaje, aprendizaje y socialización con el contexto. Se la concibe como un sistema abierto, como una totalidad. Cada uno de los miembros está íntimamente relacionado y, por lo tanto, la conducta de cada uno influirá en los demás. Por ello, se puede entender que la estructura familiar dependa de la interacción entre sus integrantes (Vera Miranda, 2020).

La presencia de un hijo con discapacidad genera en la familia, en la mayoría de los casos, una serie de desajustes. Tal vez la primera reacción de los padres sea no creer, ocultar y ocultarse ante los demás, pensar y desear que haya una equivocación en el diagnóstico. Perciben su realidad como violenta y dolorosa tratando de evadirla, pues su imagen de padres era disfrutar al/a la hijo/a, verlo crecer y verse reflejados en él (Quesada, 2008). Los padres transitan distintas etapas, desde no aceptar la situación de tener un hijo diferente, pasando de médico en médico, culpando a profesionales, buscando medicinas alternativas, hasta que aceptan la real magnitud y el significado de la discapacidad, comprendiendo que el problema del/de la hijo/a persistirá.

A partir de ese momento, aparecen los sentimientos de culpa, las recriminaciones y dudas (López, 1999). La dedicación de tanto tiempo al/a la menor provoca deterioro en la relación familiar (con otros/as hijos/as y/o la pareja), situación que conlleva a la atención focalizada solo en el tratamiento; surgen efectos de ello, frecuentes relaciones distantes, separaciones, personas cansadas y angustiadas. Esto afecta la calidad de vida de los integrantes del grupo familiar y del hijo con discapacidad (Núñez, 2003).

Se debe tener en cuenta que dichos procesos de asimilación se van desarrollando de manera progresiva en la familia, y que existen diferentes variables históricas y/o contextuales que pueden influir en su desarrollo. El nacimiento o el momento del diagnóstico es considerado como una etapa de particular importancia para la familia, por cuanto la aparición de la discapacidad en uno de sus miembros, se vive lógicamente como un suceso no deseado y desestabilizador (Lozano y Pérez, 2000). Se trata de una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación. En esos momentos, además de los factores de ansiedad propios de la crianza de cualquier niño, existen otros factores estresantes añadidos, que pueden interferir con el funcionamiento óptimo del sistema familiar.

Córdoba (2007) realiza una puntualización acerca de una serie de procesos/etapas que se desarrollan en la vida de las familias que cuentan con un miembro discapacitado.

En primer lugar, va a tomar un concepto desarrollado por Cunningham (1999) quien trabaja

9

la idea de “capacitación funcional”, entendiéndose como una filosofía proactiva y positiva dentro de la cual los individuos son percibidos como competentes o potencialmente competentes. Se prioriza en las familias de personas con discapacidad sentimientos de competencia y poder, con una gran sensación de control personal y autoeficacia, participando en las relaciones a partir de las premisas de respeto mutuo, cooperación y comunicación abierta entre familias y profesionales.

En segundo lugar, el “bienestar de la familia” puede ser considerado como un estado de acontecimientos en los cuales todas las necesidades de la familia están cubiertas. Esto requiere que las personas busquen un balance entre perseguir aspiraciones personales y contribuir al bienestar de los otros miembros de la familia. El bienestar familiar es más que la ausencia de discordia; es la presencia de apoyo, la relación afectuosa y gratificante que sirve para promover el desarrollo personal de los miembros de la familia y el bienestar colectivo de la familia como un todo. El bienestar de la familia se da a través de la satisfacción creativa de intereses personales y familiares al mismo tiempo. Cuando se alcanza este balance, los padres encuentran energía en sí mismos y apoyo en sus parejas u otros para dedicar su atención a los niños (Nelson, 2000)

En tercer y último lugar, el ajuste dinámico de la familia, según Heiman (2002), corresponde a las diversas expresiones asociadas con dicho constructo, tales como sensación de dominio, optimismo y confianza en Dios; ajuste exitoso en términos de autoestima y apoyo social; varios aspectos de la vida social, solución de problemas y estrategias de afrontamiento; nociones de integración social, interdependencia y relaciones estrechas o íntimas. Asimismo, se ha hablado de tres factores constitutivos que incluyen medidas de autoeficacia, buena definición de fe en la vida y habilidad para superar las barreras y obstáculos.

Aunque la reacción ante el diagnóstico es individual, Lozano y Pérez (2000) plantean que depende de factores tales como la forma en que se ha notificado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo, entre otros. Sin embargo, existen una serie de reacciones y sentimientos comunes que podemos englobar en tres fases:

1. Fase de shock inicial; de incredulidad, conmoción.
2. Fase de reacción, en la que los padres intentan entender y hacen interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de: - Protección del niño. -Rechazo de la disminución. - Dolor y pérdida del niño. - Resentimiento-culpabilidad. - Ansiedad. -Incompetencia. - Verificación del diagnóstico.
3. Fase funcional. ¿Qué se puede hacer?

En esos momentos, y para facilitar el proceso de asimilación por parte de la familia, es importante que los profesionales informen adecuadamente ya que los padres necesitan tener respuesta a cuestiones tales como cuáles son las causas y efectos del diagnóstico que se les ha dado, qué implicaciones tiene el mismo para él y la familia, cuál será el futuro del niño, cuál es el tratamiento más eficaz, de qué manera deberán cambiar sus pautas de crianza, entre otros.

Por su parte, Benevento (2017) entiende que no se trata de cuestiones cronológicas, sino de momentos más bien lógicos. Así describe una evolución en los padres al momento de recibir el diagnóstico de discapacidad de su hijo:

- Etapa de Shock o embotamiento: es el momento en el que se da el encuentro entre la familia y el caos, donde se ingresa en la zona de catástrofe. Puede ser el nacimiento de un hijo/a con discapacidad, un accidente con lesiones graves, la declaración de una enfermedad crónica, etc. Se caracteriza por la pérdida de

esperanzas y las certezas conocidas hasta ese momento. En discapacidad es el instante en que los padres o familiares ingresan al hospital o a la clínica y se enfrentan con el diagnóstico. De allí nunca regresan a ser los mismos, son soldados que vuelven de una situación crítica traicionados por la pérdida de la imagen de familia que ellos deseaban. Ingresan en un espacio nuevo, donde el diagnóstico y pronóstico son inciertos. Estas familias se quejan de que no hay nadie que los

10

entienda. Habitan en otra dimensión, donde la urgencia constante de los dispositivos terapéuticos convencionales, no son útiles para su abordaje de aceptación. ● Etapa de Peregrinación: En este momento, aquello que había impactado, desarticulando todas las zonas del individuo, tales como la familia, empieza a limitarse a espacios afectivos determinados. Al ingresar en esta etapa, aparecen los sentimientos de ira, desesperanza, angustia y negación al diagnóstico, ya que se sigue buscando la cura total. Existen distintos detonantes: un trámite en una obra social, las palabras frías de un profesional, comentarios de un familiar desde la ignorancia, entre otros. Esta etapa, que comienza con sentimientos negativos, lentamente se va reconstituyendo, llevándolo a aceptar que todo continúa. ● Etapa de desesperanza: todavía con un resto de enojo y resignación, se transita por una “pseudo” aceptación de lo que fue y en definitiva continúa siendo una situación catastrófica. Aquello que la generó, ese impacto que desborda y excede las herramientas con las que se contaba hasta ese momento, tanto internas como sociales, generan nuevas formas de relacionarse con la realidad, que dará lugar a que paulatinamente pierda su fuerza de destrucción y se transforme, en algo completamente distinto al punto de inicio.

- Etapa de reestructuración: en el nuevo anudamiento que sobrevendrá cuando la catástrofe se transforma en una estructura posible, se observarán personas más flexibles a los cambios y a las nuevas crisis que la vida propondrá. Es decir que el sistema familiar, ahora portador de una nueva caja de herramientas, no dejará de sentir los impactos de las situaciones traumáticas o angustiarse frente al dolor, pero podrá bordear las zonas de desastre sin quedar atrapado en el acto. La discapacidad no desaparecerá de la geografía familiar, se aprenderá a vivir en ella y con ella, con recursos para que no se vuelva a transformar en una tragedia.

Lo que no debe descuidarse es que la articulación de los conceptos familia y discapacidad en la actualidad está mediada por el contexto social en que los miembros de dichas familias se encuentran inmersos. De esa forma, la representación que cada familia tiene de la discapacidad, si bien depende en buena medida de las características propias del grupo familiar, también refleja en algún grado el contexto de las actitudes sociales y la realidad histórica dentro de la cual dicha representación emerge (Córdoba, 2006). Se instaura una dinámica entre familia y contexto en donde el personal terapéutico debe intervenir. Dicho proceso de reestructuración por etapas, continuando con Benevento (2017), necesitará de:

- La formación de equipos interdisciplinarios, preparados en sus respectivas corrientes técnicas y científicas que les permitan ayudar a la familia en este difícil momento
- Con personas preparadas para acompañar los primeros momentos del diagnóstico.
- Realización de talleres para padres en los que se puedan integrar toda la familia desde el primer momento.
- Generar espacios de supervisión en los cuales los equipos interdisciplinarios comenten su trabajo y puedan volcar las experiencias vividas. Se necesita que lo aprendido se transmita.

En cuanto al ambiente exclusivamente familiar, la relación entre la madre y el padre es muy importante, y un hijo con una condición crónica o una discapacidad puede causar una tensión en dicha relación (Córdoba, 2007).

11

Familia con discapacidad: amparo y reconstrucción

El derrumbe psicológico que generó el trauma no debe ser medido en relación al diagnóstico descrito por el médico, ecógrafo, o quien fuera que pudo dar la noticia a los padres ; sino en el desamparo que sintió la persona, la pareja o la familia frente al mismo.

Entendiendo este desamparo como la sensación de indefensión que surge frente a una situación desconocida, para la cual ninguna persona está preparada por lo que no se cuenta con los recursos necesarios para afrontarla.

Cuando se trabaja con discapacidad, este desamparo aparece frente a un sistema de salud que no cuenta con las herramientas para transmitirle a la familia lo que debe hacer o que esperar a futuro ante esta situación incierta. Si bien, no hay quien o quienes puedan llevar palabras de tranquilidad a la pareja, el abandono por parte del cuerpo médico hacia los padres es notorio. Toda la atención se orienta a la madre como progenitora, pero dejando por fuera a la mujer, con miedo e inseguridades, ante esta situación compleja. Algo similar sucede con el padre, que al no cargar de manera directa con ese hijo/a, es obviado de la atención.

La evidencia también nos muestra que los padres se encuentran generalmente excluidos de un vínculo extremadamente cercano entre las madres y sus hijos/as. Lo que comparten, es la idea de trabajar incansablemente, dejando de lado su propia salud, apuntando a ser quienes abastecen a la familia, no permitiéndose pensar, sufrir o asimilar esta repentina modificación en los planes familiares; de alguna manera buscan atravesar solos el duelo y no generar preocupaciones extras en su pareja. Esto permite vislumbrar aquellos deseos y defensas presentes en el discurso de los padres, de modo tal que estudiar qué ocurre en cuanto al aspecto vincular en estas parejas también es un momento en el cual la atención psicológica podría hacerse presente, para ayudar a atravesar dicha situación para la familia (Kazez, 2014).

El papel del apoyo de la pareja es una cuestión importante que ha trabajado también Badia (2005); quien desarrolló cómo las madres solteras manifestaban más estrés que las madres casadas, probablemente porque disponían de menos ayuda en las actividades de cuidado. Esto queda plasmado en las entrevistas donde el padre trabajaba fuera del hogar, mientras que la madre se encargaba de las tareas vinculadas específicamente a su hijo/a. En el mismo sentido, las madres que no contaban con su pareja para compartir tales tareas afirmaban que las demandas excesivas de cuidados del hijo con discapacidad ocupan mucha parte de su tiempo y, consecuentemente, presentaban más dificultades en su desarrollo personal. De igual forma, algunos estudios sobre parejas con hijos discapacitados han encontrado que el apoyo del esposo juega un papel decisivo en la amortiguación del estrés, al descomprimir de responsabilidades a la madre.

Por lo que, es necesario afirmar que la pareja se ve atravesada de forma directa, pero se le aplica un abordaje que, en lugar de brindarles un espacio de reunión, de apoyo,

de conocer lo que el otro piensa, así como también de poder expresar sus propias cuestiones; se los obliga a separarse y a enfrentar dicha realidad como individuos separados.

No obstante, haciendo uso de la información brindada por los padres en ambas entrevistas, se puede notar el apoyo entre las parejas, como cada decisión fue consensuada apuntando no solo a lograr el mejor resultado posible para sus hijos, sino también respetándose mutuamente. Esto los llevó, entre las diversas situaciones que supieron atravesar, a trasladarse a diferentes lugares. En el caso de los padres de C, se vieron obligados a re localizarse en Estados Unidos, Loma Linda, California. Mientras que, por el lado de los padres de E, gracias a los avances tecnológicos tuvieron que desplazarse a Buenos Aires.

Se destaca la ayuda que recibieron de sus respectivas familias, entendido como otro factor relevante en la adaptación de la familia a la discapacidad es el apoyo social. Según Hentinen y Kyngäs (1998) el apoyo se ha definido como los recursos que las personas obtienen de los demás, y puede dividirse en emocional, instrumental, informal y de

12

evaluación. El apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también de las personas externas a ella.

Se ha visto que el apoyo desde los profesionales de la salud es un factor importante en el proceso de adaptación (Córdoba, 2007). A pesar de que la atención médica esencial fue brindada de manera provechosa en ambos lugares. En uno de los casos, contaba con todo un equipo interdisciplinario que lo ayudaba no solo en cuestiones vinculadas a su condición, sino también en aquellas tareas de la vida diaria.

En el trabajo con discapacidad es necesario un equipo interdisciplinario e interconectado en el que las intervenciones apunten a integrar a la familia. El equipo profesional deberá abordar distintos aspectos y campos, cada cual desde su especificidad técnica. Lo importante es que todas las atenciones estén destinadas al paciente, como individuo, y a la familia en conjunto.

En otra de las entrevistas, sucedió algo similar, todo un equipo terapéutico destinado solo a atender a la paciente, a poder brindarle el mejor acceso a la salud y poder lograr que su pronóstico sea favorable. Sin embargo, ninguna pareja contó con el acompañamiento psicológico necesario, que no es un hecho menor.

En este sentido, Heiman (2002) planteó que las familias de personas con una discapacidad muestran tanto procesos de adaptación positiva como de tensión, ambos relacionados con la presencia del miembro de la familia con discapacidad. Tales familias usualmente requieren apoyos para organizar sus vidas y lograr una adaptación positiva. Por ende, los profesionales que trabajan con este tipo de familias deben sumarse a una concepción ampliada de "familia". Aquí es donde el psicólogo/a deberá intervenir, en esta etapa de reestructuración simbólica familiar.

Particularmente, cuando uno de los miembros de la familia tiene una discapacidad, la necesidad de que esta familia se convierta en una efectiva estructura social llega a ser a menudo más importante. Esto implica un replanteamiento de la actitud de los profesionales que trabajan en discapacidad, para favorecer una participación mucho más activa y efectiva de las familias tanto en la evaluación como en la intervención, de tal forma que la relación que se construya entre los profesionales, la familia, sea de trabajo en equipo, en el que las familias participen totalmente y en igualdad de condiciones, en la toma de decisiones.

El diagnóstico enfrenta a la familia y al paciente con un nuevo mundo para el que no se estaba preparado. El tiempo, el espacio afectivo y la esperanza han estallado frente a un sistema de salud y educación que no tiene los recursos para alojar el dolor de las

familias . Esto lleva a formular la pregunta ¿Quién es verdaderamente el/la paciente?. Se ha comprobado que, abordando el tratamiento individual, en algún momento, saldrá a la luz la angustia que sienten los padres u otros familiares cercanos. Esto es un obstáculo que terminará afectando al tratamiento ya sea de índole psicológica, médica, o psicopedagógica. Ahora bien, si se aborda desde la convicción de que la familia es quien necesita ser reconstruida, se podrá trabajar puntualmente con quien demande el tratamiento y se irá formando una relación con cada miembro en particular (Benevento,2017).

Reconocer las herramientas con las que cuenta cada miembro de la familia es vital para brindar un amparo frente al caos que se ha desencadenado. Esto permitirá optimizar el tiempo y los recursos que les posibilitará a las familias detenerse en su dolor, y poder salir del anclaje que puede significar tapanlo con ira o enojo.

En las madres entrevistadas observamos un hecho completamente opuesto pero que despertó reacciones similares. En uno de los casos observamos que el diagnóstico de su hijo fue sorpresivo, tomaron conciencia del mismo al momento del parto; por otra parte, si nos remitimos a lo comentado por la otra madre, notamos que sucede completamente lo opuesto. La pareja toma contacto con el diagnóstico en una de las primeras ecografías que realizan, donde el mismo técnico ecógrafo es quien nota que se presentaban una serie de imágenes pocos habituales por lo que decide consultarlo con el especialista.

Por ende, se nos permite vislumbrar desde dos perspectivas diferentes que, teniendo o no la información detallada se activan mecanismos de defensa como desestimación del afecto y desmentida. Ambos se refieren a problemas ligados al

13

desvalimiento y permiten inferir que, a lo largo del tiempo, la combinación de estos mecanismos sumado a la pregnancy del deseo intrasomático, implican un riesgo de deterioro orgánico, que repercutirá de manera directa sobre la pareja parental y, por consiguiente, en la familia.

Entendemos que cada pareja, según el contexto y la situación socio-económica que se encuentre atravesando, presentará una mayor o menor adaptación a las distintas situaciones críticas que se le presenten. No obstante, la investigación puede ser de utilidad para repensar los objetivos terapéuticos correspondientes a cada momento que atraviesan tanto las madres -siendo ellas quienes cargan con ese hijo/a- como toda la familia.

Es de notable consideración el reparto de tareas en ambas parejas, como una forma de organización que les permitió afrontar el proceso de maneras similares, pero en momentos distintos. No solo desde la cuestión cronológica, sino también por lo mencionado anteriormente sobre el momento en el que toman contacto con el diagnóstico. La posición del padre se orienta a ser quien sustenta a su familia, quien al no poder afrontar de manera directa el tratamiento de su hijo, indirectamente lo hace siendo el apoyo económico.

La pareja es uno de los puntos más importantes en la elaboración de la nueva dinámica familiar. A lo largo de las entrevistas se pudo notar que, con posterioridad al diagnóstico, cada pareja recurre a deseos y defensas específicas, según se trate del vínculo que ya tienen. Se dan acuerdos implícitos donde uno de los padres se encarga de trabajar en más de un empleo para poder sostener económicamente a la familia, mientras que en el otro cónyuge es quien se hace cargo del cuidado y encarar los tratamientos necesarios. otras defensas.

Por un lado, notamos que una de las parejas tomó la decisión de trasladarse y reubicarse fuera del país, apuntando siempre a lograr el mejor tratamiento posible para su hijo. Esto los llevó a dejar su vida laboral y profesional en Argentina e ir a EEUU solo con la meta de conseguir dicha atención.

Mientras que por otro lado, la pareja más joven tuvo una manera completamente

diferente de asimilación. Desde el contacto con el diagnóstico, sus vidas se vieron modificadas por completo. Por un lugar, F tuvo que trasladarse a vivir sola cerca del hospital Austral de Pilar, Buenos Aires, bajo el cuidado y ayuda de su familia, dado que debía realizarse controles en dicho lugar, así como también si surgía algún imprevisto, sólo allí podían brindarle la mejor atención. Ahora bien, L se tuvo que quedar en Rosario por cuestiones laborales, así como también se dedicó a la búsqueda de un nuevo hogar para su familia. Esto lo llevaba a trabajar durante toda la semana y viajar a Pilar los fines de semana. L lo narraba de esta forma:

La evidencia también nos muestra que los padres se encuentran generalmente excluidos de un vínculo extremadamente cercano entre las madres y sus hijos/as. Lo que en estos casos comparten, es la idea de trabajar incansablemente, dejando de lado su propia salud, apuntando a ser quienes abastecen a la familia, no permitiéndose pensar, sufrir o asimilar esta repentina modificación en los planes familiares; de alguna manera buscan atravesar solos el duelo y no generar preocupaciones extras en su pareja. Esto permite vislumbrar aquellos deseos y defensas presentes en el discurso de los padres, de modo tal que estudiar qué ocurre en cuanto al aspecto vincular en estas parejas también es un momento en el cual la atención psicológica podría hacerse presente, para ayudar a atravesar dicha situación para la familia (Kazez, 2014).

El papel del apoyo de la pareja es una cuestión importante que ha trabajado también Badia (2005), quien desarrolló cómo las madres solteras manifestaban más estrés que las madres casadas, probablemente porque disponían de menos ayuda en las actividades de cuidado. Esto queda plasmado en las entrevistas donde el padre trabajaba fuera del hogar, mientras que la madre se encargaba de las tareas vinculadas específicamente a su hijo/a. En el mismo sentido, las madres que no contaban con su pareja para compartir tales tareas afirmaban que las demandas excesivas de cuidados del hijo con discapacidad ocupan mucha parte de su tiempo y, consecuentemente, presentaban más dificultades en su desarrollo personal. De igual forma, algunos estudios sobre parejas con hijos

14

discapacitados han encontrado que el apoyo del esposo juega un papel decisivo en la amortiguación del estrés, al descomprimir de responsabilidades a la madre. En general, expone Benevento (2015), los padres muestran cierta permeabilidad cuando las orientaciones que los profesionales realizan, se ejemplifican con el trabajo realizado en otros casos. De esta forma, si el orientador se ubica como alguien que acompañó con sus aciertos y errores, ayudará a distender la exigencia con la que se enfrentan.

En los primeros momentos, después del diagnóstico, la pareja se ve implicada en un nuevo conflicto. No solo deben aprender a sobrellevar la condición de su hijo/a, sino que también cada uno de los padres, comienzan a experimentar nuevas sensaciones y estados emocionales. Benevento(2017) comenta que la corriente erótica y tierna se enfría entre ellos, el psiquismo recurre a grandes montos de energía que antes estaban disponibles para el placer, y los aplica a la reorganización interna de la subjetividad. Aparecen nuevas formas defensivas ante el dolor, maneras de rearmarse internamente.

Son tiempos lógicos y necesarios para la reestructuración requerida para la elaboración del trauma. Algunas parejas, continua Benevento, se las ve desde afuera como correctas, que nada ha ocurrido, llevan el diagnóstico con total practicidad. En otros casos, las reacciones más comunes son la depresión y hostilidad. Cuando ambas se instalan, es necesario primero elaborar los conflictos propios para luego trabajar a nivel vincular. Enojos, aislamientos, apatía, respuestas agresivas son las manifestaciones que la pareja y los hijos tendrán que soportar. Son marcas del shock que significó el diagnóstico, y formas en las que el psiquismo se reconstruye. Con el acompañamiento psicológico, se podrá ayudar a la familia a reparar y recuperar aquella emotividad perdida.

De acuerdo a esta perspectiva, las vivencias de otros resultan útiles para que las indicaciones puedan ser reconocidas como posibles de realizar. Es importante que el grupo de profesionales (psicólogos, médicos, docentes, acompañantes terapéuticos, etc.) puedan comunicar sutilmente cuando la familia está cometiendo un error, sin caer en comentarios agresivos o despectivos. Es necesario ir tallando a lo largo del tratamiento, pequeñas marcas hasta alcanzar el objetivo deseado.

Instalar la dimensión de la espera frente a la ansiedad de la familia es el primer paso para un correcto devenir del tratamiento terapéutico. Trabajar solamente con el niño/a o con uno de los padres, suele llevar a la pérdida de tiempo y recursos. Es fundamental que todos los miembros del núcleo familiar, así como también del equipo interdisciplinario terapéutico, compartan la misma visión y acción sobre cómo generar cambios positivos en la vida del paciente.

Conclusión

El poder llevar a cabo este escrito tuvo como mayor complejidad el encontrar información vinculada específicamente al área de familia y discapacidad en nuestro país. Es un campo completamente desconocido dentro de nuestra formación universitaria, al punto que solo se trabaja en un seminario de pre grado, que cuenta con un cupo muy bajo de admisión. Fuera de esa área, no existe asignatura alguna que haga mención a la temática. Se continúa, en la mayoría cantidad de cátedras en la UNR, “adoctrinando” psicólogos/as desde una perspectiva psicoanalítica y ortodoxa, desde enfoques individuales y anticuados lo que continúa ampliando esa brecha de atención adecuada por parte de los/as profesionales de la salud mental.

Autores como Benevento y Schorn, fueron claves para llevar a cabo la misma, pero es un punto a tener en cuenta en el futuro para lograr una mejor inclusión y atención trabajando desde autores nacionales que adapten su experiencia y conocimiento a las políticas públicas de nuestro sistema de salud y país.

Si bien no se pudo realizar una investigación a gran escala lo cual habría brindado mayor cantidad de detalles e información, este escrito es un primer esbozo de un trabajo que espero poder llevar a cabo, en mayor profundidad en el futuro.

La falta de experiencia en el campo clínico fue un impedimento, no obstante pude conocer el recorrido que la familia transita en la aceptación e incorporación a su vida de todo lo que implica la discapacidad, es diverso y complejo. Es un proceso en el que un

enfoque estratégico, que apunte al sostenimiento del sistema familiar, permitirá una mejor aceptación y tratamiento.

Se espera que el equipo interdisciplinario de trabajo se dedique exclusivamente a tratar y mejorar el diagnóstico, dejando por fuera la potencialidad de la familia para crecer y adaptarse. Se ha ido perdiendo esta visión integral del paciente y su entorno donde adquirirá los recursos para nutrirse más allá del déficit.

A lo largo de las entrevistas quedó evidenciada que, más allá de la diferencia cronológica entre ambos casos, se repetían algunas cuestiones: la angustia y dolor de los padres, las preocupaciones de los abuelos y familiares y la frialdad de los profesionales. Este es el motivo que da lugar a que sean los y las profesionales de la salud mental quienes intervengan y acompañen. En ambos casos, los padres de los pacientes decidieron posponer el comienzo de un tratamiento psicológico a pesar de reconocer la importancia y utilidad del mismo.

Es fundamental reconocer que, para llegar a un tratamiento psicológico individual, primero es necesario estabilizar al sistema familiar en el que el paciente está inmerso. Si se continúa trabajando sin tener en cuenta que la discapacidad y el ambiente familiar requieren de un abordaje con lógicas y especificidades propias se continuará perdiendo el eje del tratamiento, que es lograr que emerja por parte de cada uno de los integrantes la aceptación del diagnóstico y reestructuración del sistema.

Finalmente es claro que, los dispositivos tradicionales se encargan de diagnosticar. Estos diagnósticos son los que terminan discapacitando aún más, cerrando la posibilidad de transformación en los sujetos.

El sistema de salud silencia, dejándolos a merced de la impulsividad que amenaza constantemente con una “explosión” sin retorno. Por ello, estos estados requieren de herramientas de abordaje inclusivas, innovadoras y prácticas que lleven a la aceptación del diagnóstico que determinan sus posibilidades y entender los recursos con los que cuentan los miembros de la familia.

A modo de propuesta final de trabajo, es interesante plantear la formación psicólogos/as en nuestra ciudad que tengan un abordaje familiar orientado a la discapacidad, donde se busque conocer en entrevistas a los padres, poder conocer qué conductas desarrollan tanto en el hogar como en otros ámbitos, para saber si dicho accionar tiene relación directa con el diagnóstico o no. También se deberá trabajar de manera interdisciplinaria e incluir a los demás profesionales que trabajen con el niño/a, pero no desde informes burocráticos sino mediante encuentros personales, con una cierta frecuencia mensual. Estos espacios de elaboración permiten que las familias se sientan

16

contenidas y podrán volcar sus verdaderas preocupaciones e inseguridades, se brindará mejor atención a los pacientes y dará lugar al flujo de información necesaria entre los profesionales tratantes. La posibilidad de llevar a cabo actividades conjuntas como charlas o talleres, favorecerá el lazo entre quienes orientan la actividad y con la información que se transmite, así como también con las experiencias de otros padres que han atravesado vivencias similares.

Bibliografía:

- Badia, M (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. Universidad de Salamanca. Intervención Psicosocial. Vol. 14 N.º Págs. 327-341. <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/social/100012.pdf>

- Benevento, D (2017). Discapacidad: amparo a la familia. 1ª Edición. Burzaco (Buenos aires).
- Benevento, D (2015). Familia en llamas. 1º Edición. Buenos Aires.
- Córdoba (2007). Familia y discapacidad: Intervención en crisis desde el modelo ecológico. Pontificia Universidad Javeriana, Cali (Colombia).
https://www.researchgate.net/profile/Leonor_Andrade/publication/289696164_Family_and_disability_Crisis_intervention_from_an_ecological_mode/links/597ca54e458515687b2eceb8/Family-and-disability-Crisis-intervention-from-an-ecological-mode.pdf
- Córdoba, L (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. Universidad de Barcelona, España. <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a06.pdf>
- Kazez, Ruth, Maldavsky, David. (2014). Estudio del discurso de madres oyentes de hijos sordos: Detección de diferentes momentos luego de haber sido informadas acerca del diagnóstico. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 18(1), 157-175. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102014000100007&lng=es&tlng=es.
- Lizasoain, O (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Revista española sobre discapacidad intelectual*. Vol. 38. Pag 69 - 88. Recuperado en: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3165>
- Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/Familias%20y%20Discapacidad%20Intelectual%20-%20Verdugo%20y%20otros%20FEAPS%20-%20libro/capitulo6%20Necesidades%20de%20la%20familia%20de%20las%20personas%20con%20retraso%20mnetal.pdf>
- Muñoz Quezada & Cía. (2008). Integración familiar de jóvenes con discapacidad intelectual moderada, pertenecientes a un hogar de menores. *Interdisciplinaria*, 25(1), 77-99. Recuperado en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-70272008000100004&lng=es&tlng=es.
- Peralta; Torres (2010) .Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. Editorial EOS. España.
http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3638/familia_y_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=003156540563896
- Sánchez, P (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*. México
- Sánchez, P (2015). Primero Infancia y discapacidad en Chile: Revisión y enfoque actual a los Programas de Gobierno. *Revista Médica Clínica Las Condes*. Pag 520-526. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0716864015001017?token=5CE2D42D0D17B187E42C01D966F0E20149E3FF7A1C81FC7A04EB490408CB1506943A51F018ECD667810FD9A5EE624D3A>
- Schorn, M (2008). Discapacidad: una mirada distinta, una escucha diferente. Ed. Lugar. Buenos Aires
- Sparvieri, E. (2009). Muestra de una investigación sobre análisis del discurso de páginas web de Asociaciones de discapacidad de distintos países con metodología ADL. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 13(2), 198-214. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102009000200005&lng=es&tlng=es.
- Valls, M (2004). La inserción de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario. El papel de la familia. *Revista de Educación*, núm. 334. Pag 99-117. Universidad de Girona.

de las personas con discapacidad en el trabajo ordinario el papel de la familia/links/0fcfd512f9cae38aca000000/La-insercion-de-las-personas-con-discapacidad-en-el-trabajo-ordinario-el-papel-de-la-familia.pdf

- Vera Miranda, L (2020). Competencias parentales: percepciones de padres de niños con discapacidad. Conrado [online]. 2020, vol.16, n.72, pp.188-199. <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1990-86442020000100188&lng=es&nrm=iso>. Epub 02-Feb-2020. ISSN 2519-7320.