



Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Investigación y Desarrollo Educativos

**Tesis de Licenciatura en Psicopedagogía/ Trabajo Final de la carrera de
Psicopedagogía**

**Título: Intervención del Psicopedagogo/a en la familia frente al
diagnóstico de discapacidad.**

Alumna: Cubilla, Analía Noemí

Sede: Itzaingo II

Mes-Año: Diciembre 2018

RESUMEN

Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad.

Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros.

Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza.

Palabras claves: Discapacidad, Familia, Diagnóstico, Psicopedagogía, interdisciplinariedad.

Índice

Resumen	2
Índice.....	3
Introducción	4
Capítulo I	5
• ¿Qué es la discapacidad?	
Capítulo II	20
• Concepto de familia, Clasificación ,Características de las familias de un sujeto con Discapacidad	
Capítulo III.....	36
• ¿Qué es diagnostico? Clase de diagnósticos ,tipificación	
Capítulo IV.....	48
• Abordaje desde la Psicopedagogía después del diagnóstico, trabajo de campo.	
Capítulo v.....	57
• Comunicación del diagnóstico(condición preexistente)	
Conclusión.....	70
Bibliografía.....	73

Introducción

El nacimiento de una persona con discapacidad puede llegar a ser percibido por la familia como una vivencia traumática que rompe con las expectativas del hijo deseado, es allí donde se presenta la pregunta de investigación, el cuestionamiento de qué sucede al interior de esta familia a partir de este acontecimiento. Para aproximarnos a la comprensión de esta temática, se plantea como objetivo de la investigación, analizar el impacto que produce el nacimiento de una Persona con Discapacidad en la estructura familiar.

Se parte del supuesto de que el nacimiento de una Persona con discapacidad produce una crisis en la estructura familiar, que se manifiesta en una inestabilidad, un quiebre que provoca cambios en los roles e interacciones entre los miembros de la familia. Inicialmente esto genera confusión, desorientación e incertidumbre en los mismos.

Para llegar a una aproximación y comprensión de este tema, la investigación se basa en un determinado marco teórico que inicia con el primer capítulo dedicado a la Familia, sus aproximaciones conceptuales y el desarrollo de las nociones de ciclo vital, vínculos y representaciones familiares, ya que reflexionar sobre sus actuaciones a partir de conocer, por medio de las experiencias vividas por las mismas familias, cómo impacta el nacimiento de una persona con discapacidad, tanto en el ámbito familiar como en el social, colaborará en la elaboración de los tratamientos y el desarrollo integral del niño/a.

Capítulo I: ¿Qué es la discapacidad?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

La definición se mantiene en el marco conceptual del modelo biomédico definiendo la discapacidad desde la deficiencia, con algunos agregados que limitan el alcance de la misma. La definición establece que esas deficiencias deben ser “a largo plazo”, concepto amplio que parece exigir una cierta cronicidad, lo que de alguna forma relativiza las situaciones de discapacidad adquirida. Por otra parte, la definición incorpora un concepto más acotado que el de la Convención Interamericana cuando esta sostiene en forma expresa que el mismo medio, y no solamente la deficiencia, puede influir negativamente en la relación de la personas con su entorno (“... que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social”). Esta limitación puede entenderse en el marco de la necesidad de abordar una definición amplia que sea no solo representativa de la situación social de los eventuales Estados firmantes sino que políticamente ofrezca menor resistencia. El artículo 1 de la Convención Interamericana define a la discapacidad en los siguientes términos: “El término "discapacidad" significa una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.” y la ley 24.901 en su artículo 9 define a sus beneficiarios: “Entiéndase por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el artículo 2º de la ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, motora,

Sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables su integración familiar, social, educacional o laboral". En ambos casos, la definición se enmarca en la deficiencia de la persona, en primer término, para referirse después a la relación de esa persona con su entorno. a la recepción de la Convención. La Convención Interamericana, ofrece a nuestro entender, una definición más abarcativa y clarificadora.

Principalmente, se está dejando de considerar a las personas con discapacidad como "un problema", y se comienza a considerarlas como sujetos de derechos. Lo que se debate, entonces, es si los derechos de las personas con discapacidad tienen o no que ver tanto con el disfrute de los derechos específicos como con garantizar "efectivamente" a las personas con discapacidad el disfrute en situaciones de igualdad de todos los derechos humanos sin discriminación. En este punto, debemos señalar que el cambio paradigmático de las personas con discapacidad se desarrolla a nivel mundial siendo su expresión la CONVENCIÓN SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD, que fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas de Nueva York. Se concibió como un instrumento de Derechos Humanos con una dimensión explícita de desarrollo social, y se reafirma que todas las personas con discapacidad deben gozar de todos los Derechos Humanos y libertades fundamentales. Considerar al Ser Humano como sujeto, y no como objeto, resistiendo particular importancia la dignidad, la autonomía, la igualdad y la solidaridad. El modelo de Derechos Humanos sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afectan, y ubica al problema de la discapacidad fuera de la persona, en la sociedad. De ello se concluye que es el Estado quien tiene la responsabilidad de hacer frente a las barreras creadas por la sociedad, para poder garantizar el pleno respeto de la dignidad y la igualdad de derechos de todas las personas.

En la Argentina, los derechos de los discapacitados han merecido poca atención, excepto en la literatura específica donde continúan creciendo el derecho a la educación del niño discapacitado y estudios sobre el derecho al voto para la persona con discapacidad. La mayoría de las políticas nacionales sobre discapacidad están basadas en el Plan de Acción Mundial y en las Normas uniformes adaptadas por Naciones Unidas. Las personas con

discapacidad han llamado la atención de los legisladores desde comienzo del siglo XX, en la Argentina. En la América del Siglo XVI, las órdenes reales de Carlos V disponía la creación de una casa destinada a la atención de los enfermos indigentes. En 1605 se creó la primera organización de asistencia en la ciudad de Buenos Aires con el nombre de "Hospital de San Martín". En 1784, éste comenzó a ser conocido bajo la denominación de Hospital de "Santa Catalina" destinado a la atención de personas con discapacidad mental, los cuales eran denominados con los nombres de "furiosos", "deprimidos" y "tranquilos", a los primeros si eran de alta clase social se los recluía en un convento y a los de clase baja se los alojaba en los calabozos del cabildo, a los "deprimidos", se los atendía en su domicilio y a los "tranquilos", los que eran clasificados como los "maniáticos" (autistas y maniáticos), los "sonsos" (deficientes mentales) que permanecían en sus hogares y los "graciosos" que alegraban la vía pública. Dentro del hospital "Santa Catalina" los "dementes y retrasados mentales" eran utilizados como sirvientes. En 1882, nuestro país participó en el primer Congreso Pedagógico Internacional, con un trabajo sobre la educación especial: "El sordomudo argentino, su instrucción y educación". El 19 de abril de 1885, el Congreso Nacional sancionó la Ley N° 1666, se fundó así el Instituto Nacional del Sordomudo. Desde 1887 profesores de ciegos se dedicaron a la enseñanza en asilos de huérfanos, de lectura, escritura, aritmética, manualidades, piano y tornería a los varones. En esa época se inicia la formación ocupacional y laboral en la educación especial. En las escuelas de ciegos y sordos se montaron talleres de sastrería, carpintería, zapatería, etc. En 1892 nace el Patronato de la Infancia (PADELAI) que funciona hasta el día de hoy. En 1901 se inauguró en Buenos Aires una escuela para ciegos, mixta e 18 independiente donde se impartía educación elemental y conocimientos musicales. En 1902, se propuso a las autoridades la creación de "clases especiales" dentro de las escuelas comunes, para la atención de niños con dificultad de aprendizaje. En 1909, la escuela para ciegos inaugurada en 1901 en Buenos Aires se transformó en el Instituto Nacional de Ciegos, seguían con las mismas actividades pero en potencia y en 1912 se creó la primera imprenta de Sistema Braille anexa al Instituto Nacional de Ciegos. En 1942, el consejo Nacional de educación crea la primera escuela diferencial de Capital Federal en Buenos Aires. En 1956, una epidemia de poliomielitis azotó el país provocando altos índices de mortalidad y de movilidad en la población infantil,

este hecho fue altamente significativo, dejó avances importantes que perduran hasta hoy. Se implementaron las primeras políticas sanitarias y primeros programas de rehabilitación y también se crearon las primeras instituciones oficiales como ser: El Servicio Nacional de Rehabilitación al Lisiado y se desarrollan más plenamente otras que ya existían como por ejemplo ALPI (Asociación de Lucha contra la Parálisis Infantil). Durante el transcurso del verano del año 1956 el país se vio conmocionado por la expansión y la virulencia de la Poliomiélitis, enfermedad infecciosa altamente contagiosa también conocida como Parálisis Infantil. La misma se extendía a lo largo de todo el país a excepción de algunas provincias como Santa Cruz y el por entonces Territorio Nacional de Tierra del Fuego, afectando alrededor de 6.000 niños con severo compromiso motriz y respiratorio. La polio había tenido un brote bastante importante en nuestro país en el año 1943, pero nunca había alcanzado el nivel de mortalidad y afección discapacitante alcanzado en el '56. la enfermedad fue que afectó principalmente a la población comprendida entre 1 y 15 años. Una de sus características era que en los niños más pequeños cursaba con menos 19 consecuencias, como es en el caso de los bebés, donde prácticamente no registraba síntomas a la vez que los inmunizaba contra la misma. No obstante las graves secuelas se presentaron en los niños de edad más avanzada. Afectó a todas las capas sociales pero principalmente a las clases media y alta. Al intentar investigar las causas sobre esta forma particular de distribución de la enfermedad, se llegó a la conclusión que las clases bajas efectivamente se contagiaban de poliomiélitis pero a edades muy prematuras, dándose consecuentemente su inmunización. La clase media y alta por el contrario no tenía en general situaciones de contacto con la enfermedad sino hasta edades avanzadas por lo cual su efecto fue mucho más virulento. Se contó con ayuda internacional, especialmente por parte de especialistas estadounidenses y europeos. La necesidad de contar con elementos terapéuticos y de rehabilitación implicó el desarrollo de áreas específicas para dicha tarea como el Servicio Nacional de Rehabilitación. En tal sentido el avance de la epidemia implicó una reestructuración de los sistemas de salud. Era lógico entonces, que los primeros médicos preocupados por la rehabilitación fueran ortopedistas, debido a la necesidad de tratar las secuelas musculoesqueléticas que casi siempre terminaban en deformaciones de resolución quirúrgica. Ellos fueron los iniciadores de la rehabilitación en casi

todos los países. La rehabilitación, tal y como se practicó durante la segunda Guerra Mundial, recibió su mayor impulso de la medicina física. La fisioterapia, ejercicios, kinesiología, electroterapia, deportes y recreación fueron sus pilares. Más tarde la terapia ocupacional, del lenguaje, el consejo vocacional y la ayuda social se tornaron imprescindibles. Por último se agregó la psicología para atender los problemas emocionales. En mayo de 1984, se registró el último caso de poliomielitis por lo cual a partir de ese año se consideró erradicada del territorio nacional. En 1981, se sancionó la Ley N° 22.431 que tiene un amplio aspecto en materia de discapacidad, en ella legisla en sus diferentes capítulos sobre conceptos y calificación de discapacidad, servicio de asistencia, prevención en salud y 20 servicio de asistencia social, trabajo y educación, seguridad social, transporte y arquitectura diferenciada, esta legislación establece derechos para las personas con discapacidad.

La inteligencia, Ha sido difícil definir lo que es inteligencia porque los autores no se ponían de acuerdo: VIGOSKY, STERNBERG, PIAGET, GARNET.

VIGOSKY: considera que la vida en sociedad es entonces en motor del desarrollo y transformación del ser humano quien al transformar su medio se transforma en sí mismo.

STERNBERG: dice que la inteligencia es la forma en que un individuo maneja los cambios en el entorno a lo largo de su vida.

PROPONE TRES (3) TIPOS DE INTELIGENCIA:

- **La analítica:** es la habilidad para adquirir y manejar la información.
- **La creativa:** es la habilidad fundada en la experiencia para seleccionar, codificar, combinar y comparar la información.
- **La práctica:** es la relacionada con la conducta adaptativa al mundo real.

PIAGET: la inteligencia es un proceso evolutivo y es la capacidad que le permite al ser humano construir estructuras mentales (cognoscitivas) que posibilitan una efectiva adaptación e interacción con el ambiente.

GARDNER: define la inteligencia como una capacidad y la convierte en destreza en el sentido que se puede modificar es decir que las potencialidades de los seres humanos se desarrollan de acuerdo al contexto social en el que viven, con las experiencias que han sido expuestas y la educación en que viven.

La discapacidad intelectual, es una adquisición lenta e incompleta de las habilidades cognitivas durante el desarrollo humano, que conduce finalmente a limitaciones sustanciales en el desarrollo corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo.

Tomando en cuenta los autores anteriores podemos definir que discapacidad intelectual es la discapacidad que presentan limitaciones importantes en el funcionamiento de la persona, tanto en el desempeño cognitivo como en adaptación al grupo y su desempeño social.

Luckasson y Cals (el berdugo2002) ellos afirma que: la discapacidad intelectual no es algo que tú tienes, ni es algo que tú eres, y tampoco es un trastorno médico mental estos se refiere a que es un estado particular de funcionamiento que comienza

en la infancia, es multidimensional, y está afectado positivamente con apoyos individualizados. Son personas que manifiestan un retraso escolar significativo en la mayoría de las asignaturas y que, a pesar de las medidas tomadas para superar sus dificultades sigue manifestándose. se observan claramente dificultades de razonamiento, planificación, solución de problema, pensamientos abstracto y la solución de ideas complejas. Tienen dificultades en el medio social por el menor desarrollo y menor grado de autonomía que las niñas y niños, jóvenes y adulto de su edad.

Causas de la discapacidad intelectual:

Trastorno Genético: transmitidos a través de los genes en el momento de la concepción.

Trastorno Cromosómico: procede durante el proceso de disposición de los cromosomas.

Causas Biológicas y Orgánicas: aparece antes, durante y después del nacimiento.

Causas ambientales: carencias alimenticias de la madre durante el embarazo, consumo de droga, falta de estimulación física y sensorial.

Grados de afectación de según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV)

DISCAPACIDAD COGNITIVA LEVE O LIGERA (CI 50-55 a 70): Denominada "etapa educable". Son personas capaces de mantener una conversación sencilla alcanza la independencia y el cuidado personal (comer, bañarse, vestirse entre otros). Desarrollan h durante posibilidades sociales y de educación en los años preescolares. (0-5) de edad. Presentan dificultades de aprendizaje individualizada, alrededor del 85% son afectadas las personas por este trastorno.

DISCAPACIDAD COGNITIVA MODERADA (CI 35-40 a 50-55): Esta equivale a la categoría pedagógica que presenta lentitud del desarrollo y en el uso del lenguaje, la capacidad de cuidado personal y las funciones motrices están disminuida por otro lado logra un desarrollo adecuado en I en cuanto a relacionarse con personas próximo a su entorno y a participar en actividades sociales simples.

DISCAPACIDAD COGNITIVA SEVERA O GRAVE (CI 20-25 A 35-40): Esto incluye el 3 y 4 % de las personas con discapacidad cognitiva. Su desarrollo psicomotor es muy limitado la comunicación con su entorno es mas compleja, puede reconocer algunos signos y símbolos, logra adquirir alguna destreza para la vida diaria pero es muy difícil que la generalice. Tiene una patología asociada que explica que debe tener una atención especializada. Durante la edad escolar puede aprender a hablar y pueden desarrollar en habilidades del cuidado personal en su mayoría se adaptan favorablemente a la vida en comunidad.

DISCAPACIDAD COGNITIVA PROFUNDA (CI 20-25): Incluye aproximadamente en el 1%-2% de las personas con discapacidad cognitiva. La mayoría de los personas con este diagnóstico presentan una enfermedad neurológica identificada que explica su discapacidad cognitiva. Durante los primeros años desarrollan considerables alteraciones del funcionamiento sensorio motor. Requiere de supervisión y ayuda constante.

Habilidades adaptativas

Son aquellas que hacen referencia a las capacidades, conductas y destrezas de las personas para adaptarse y satisfacer las exigencias de sus entornos habituales, en sus grupos de referencia, acordes a su edad cronológica.

Refieren a como el sujeto afronta las experiencias de la vida cotidiana, y como cumplen las normas de autonomía personal según lo esperado en relación su edad y el nivel socio-cultural al que pertenece.

Comunicación: es la capacidad de expresar y comprender una información a través del lenguaje verbal oral, escrito, símbolos, gráficos, lenguaje de signos, palabra codificada, expresión facial, y corporal; para establecer relación con uno mismo, con el medio y con los demás. Es un área esencial para el ser humano, ya que sirve para expresarse e interactuar con los demás. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, por lo general presentan dificultades para la comunicación. Estas dificultades dependerán del grado de discapacidad y de la autoestima de la persona.

Auto-cuidado: son las habilidades de autonomía personal, están implicadas en el aseo, alimentación, vestimenta, higiene y apariencia física.

Vida de hogar: refiere a cuidado en el hogar, preparación de comidas, planificación de las lista de compras, comunicación de preferencias, habilidades académicas funcionales en el hogar.

Sociales: referidas a la adecuación del comportamiento social, tales como, sonreír, mostrar aprecio, manifestar empatía, preocuparse por lo demás, colaborar con otros, hacer amistades.

Uso de recursos de la comunidad : habilidades para buscar ayuda cuando sea necesario, resolver problemas tanto en situaciones familiares como novedosas, aprender y respetar un horario, iniciar actividades coherentes con intereses personales, demostrar asertividad, entre otras.

Autodirección: habilidades relacionadas con la realización de elecciones, aprender a seguir un horario, iniciar actividades adecuados y contextualizadas. Completar las tareas necesarias o requeridas.

Salud y seguridad: habilidades que permiten el desarrollo de identificación y prevención de enfermedades, realizar las revisiones medicas necesarias, saber cómo actuar en situaciones de riesgo, manifestar una conducta adecuada y seguir normas de seguridad e higiene.

Académicas funcionales: habilidades en términos de vida independiente, para poner en práctica tareas referidas por ejemplo, a la noción de lecto-escritura, al cálculo, conocimientos básicos al entorno físico y social

Ocio y tiempo libre: hace referencia al desarrollo de intereses variados de tiempo libre y ocio, refleja las preferencias y elecciones personales, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio en el hogar y de la comunidad. Mantener una conducta adecuada, aplicar habilidades funcionales académicas,

Trabajo: relacionadas con poseer un trabajo o tiempo, completo o parcial en la comunidad, comportamiento social apropiado. Habilidades y destrezas relación al desarrollo de una actividad laboral/ocupacional, manejo y autocontrol al momento de realizar actividades específicas, interacción con los compañeros.(Polloway Coulter Luckassony)

Dimensiones de la discapacidad intelectual

Dimensión I: Habilidades intelectuales La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye “razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas 9 complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia” (Luckasson y cols. 2002, p. 40). Este planteamiento tiene relación con el estado actual de la investigación que nos dice que la mejor manera de explicar el funcionamiento intelectual es por un factor general de la inteligencia. Y ese factor va más allá del rendimiento académico o la respuesta a los tests para referirse a una ‘amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno’. Hay que tener en cuenta que la medición de la inteligencia tiene diferente relevancia según se haga con una finalidad diagnóstica o clasificatoria. La evaluación del funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar discapacidad intelectual, y debe ser hecha por un psicólogo especializado en personas con discapacidad intelectual y suficientemente cualificado. Deben tenerse muy en cuenta las cinco premisas comentadas previamente a la hora de evaluar a las personas por lo que, en algunos casos, esta evaluación requiere la colaboración de otros profesionales. Además, las limitaciones en inteligencia deben ser consideradas junto a las otras cuatro dimensiones propuestas, pues por sí solas son un criterio necesario pero no suficiente para el diagnóstico. A pesar de sus limitaciones, y del uso y abuso que se ha hecho históricamente del mismo, se

considera al CI como la mejor representación del funcionamiento intelectual de la persona. Eso sí, es esencial que el CI se obtenga con instrumentos apropiados de evaluación, que estén estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de un individuo continua siendo el de “dos desviaciones típicas por debajo de la media”.

Dimensión II: Conducta adaptativa (habilidades conceptuales, sociales y prácticas) La conducta adaptativa se entiende como “el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y cols. 2002, p. 73). Las limitaciones en habilidades de adaptación coexisten a menudo con capacidades en otras áreas, por lo cual la evaluación debe realizarse de manera diferencial en distintos aspectos de la conducta adaptativa. Además, las limitaciones o capacidades del individuo deben examinarse en el contexto de comunidades y ambientes culturales típicos de la edad de sus iguales y ligado a las necesidades individuales de apoyos. Asimismo, estas habilidades deben considerarse en relación con las otras dimensiones de análisis propuestas, y tendrán diferente relevancia según se estén considerando para diagnóstico, clasificación o planificación de apoyos. A diferencia del planteamiento clínico poco definido que se hacía en la propuesta de 1992 para desarrollar la evaluación de esta dimensión, ahora se especifica con claridad que para diagnosticar limitaciones significativas en la conducta adaptativa se debe hacer “por medio del uso de medidas estandarizadas con baremos de la población general, incluyendo 11 personas con y sin discapacidad” (Luckasson y cols., 2002, p. 76). Y el criterio para considerar significativas esas limitaciones, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media. La AAMR propone una serie de instrumentos con propiedades psicométricas suficientes para evaluar esta dimensión: Escala de Conducta Adaptativa de la AAMR, Escala de Vineland, Escalas de Conducta Independiente de Bruininks y Test Comprensivo de Conducta Adaptativa de Adams. Sin embargo, en lengua española, y en los otros idiomas hablados en España, carecemos de adaptaciones apropiadas de esos instrumentos para utilizarlos en el diagnóstico de la discapacidad intelectual. Esto es una tarea pendiente para los investigadores. Lo que sí disponemos en castellano es de

algunas publicaciones de gran interés y ayuda para evaluar esta dimensión con vistas a la planificación de los apoyos. Entre ellas destaca la adaptación y tipificación del Inventario para la planificación de servicios y la programación individual (ICAP) (1993, 1999), el Inventario de destrezas adaptativas (CALC) (Morreau, Bruininks y Montero, 2002) y del Currículum de destrezas adaptativas (ALSC) (Gilman, Morreau, Bruininks, Anderson, Montero y Unamunzaga, 2002). El CALC es un sistema de evaluación criterial de destrezas adaptativas, y su principal utilidad es para la planificación de programas individuales, mientras que el ALSC consiste en un currículum de enseñanza de habilidades de adaptación. Otro currículum destacable son los Programas Conductuales Alternativos (PCA) que incluyen un Programa de Habilidades Sociales (PHS), un Programa de Habilidades de Orientación al Trabajo (POT) y un Programa de Habilidades de la Vida Diaria (HVD) (Verdugo, 1989/1997, 1996, 2000), todos ellos de amplia difusión y uso con personas con discapacidad intelectual, y que también sirven para identificar necesidades y planificar apoyos.

Dimensión III: Participación, Interacciones y Roles Sociales Esta nueva dimensión es uno de los aspectos más relevantes de la definición de 2002. Lo primero que resalta es su similitud con la propuesta realizada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (2001). La OMS en esa propuesta (ver en este mismo número los artículos de Pantano y de Crespo, Campo y Verdugo) plantea como alternativa a los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, los de discapacidad, actividad y 12 participación, dirigidos a conocer el funcionamiento del individuo y clasificar sus competencias y limitaciones. Por tanto, en ambos sistemas resalta el destacado papel que se presta a analizar las oportunidades y restricciones que tiene el individuo para participar en la vida de la comunidad. Mientras que las otras dimensiones se centran en aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones con los demás y el rol social desempeñado, destacando así la importancia que se concede a estos aspectos en relación con la vida de la persona. La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones del individuo con su mundo material y social en las actividades diarias. Un funcionamiento

adaptativo del comportamiento de la persona se da en la medida en que está activamente involucrado (asistiendo a, interaccionando con, participando en) con su ambiente. Los roles sociales (o estatus) se refieren a un conjunto de actividades valoradas como normales para un grupo específico de edad. Y pueden referirse a aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, de ocio, espirituales, o de otro tipo. La falta de recursos y servicios comunitarios así como la existencia de barreras físicas y sociales pueden limitar significativamente la participación e interacciones de las personas. Y es esta falta de oportunidades la que más se puede relacionar con la dificultad para desempeñar un rol social valorado.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos) En el sistema de la AAMR de 1992 se había propuesto una dimensión sobre Consideraciones psicológicas y emocionales para diferenciar la conducta psicopatológica de la concepción de comportamiento adaptativo. Si bien esta diferenciación fue un buen paso adelante, se había criticado la limitación de esa propuesta desde una “perspectiva excesivamente psicopatologizadora en la cual se destacan únicamente los problemas de comportamiento y la posible psicopatología de los individuos”, proponiendo que esa dimensión “debe extender sus planteamientos hacia la inclusión de aspectos no patológicos del bienestar emocional” (Verdugo, 1998/en prensa; Verdugo, 1999, p. 29-30). La AAMR incluye ahora esta nueva dimensión de Salud para dar respuesta integrada desde una perspectiva de bienestar a estos aspectos criticados, basándose en el concepto de salud ya propuesto por la OMS en 1980. 13 La salud es entendida como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. El funcionamiento humano está influido por cualquier condición que altere su salud física o mental; por eso cualquiera de las otras dimensiones propuestas queda influenciada por estos aspectos. Asimismo, los efectos de la salud física y mental sobre el funcionamiento de la persona pueden oscilar desde muy facilitadores a muy inhibidores. Por otro lado, los ambientes también determinan el grado en que la persona puede funcionar y participar, y pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o pueden fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados. La preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual se basa en que pueden tener dificultad para reconocer problemas físicos y de salud mental, en

gestionar su atención en el sistema de salud o en la atención a su salud mental, en comunicar los síntomas y sentimientos, y en la comprensión de los planes de tratamiento. Por otro lado, la etiología se plantea desde una perspectiva similar al año 1992, con una concepción multifactorial del constructo compuesto por cuatro categorías de factores de riesgo: biomédico, social, comportamental y educativo. Estos factores interactúan en el tiempo, tanto en la vida del individuo como a través de las generaciones de padre a hijo. Con buena lógica, la AAMR ha obviado la inclusión de la simple enumeración de etiologías existentes, a diferencia de lo que hizo en 1992, y ha relacionado eficazmente la etiología con la prevención. Ubicar los aspectos psicológico-emocionales en esta dimensión inicia el cambio de la perspectiva psicopatologizadora de los individuos con discapacidad intelectual. Sin embargo, la propuesta de la AAMR se queda muy corta en su desarrollo, al centrarse simplemente en ubicar en esta dimensión los problemas de salud mental y formular una propuesta general del concepto de salud de la OMS. Hubiera sido deseable un desarrollo que incluyera una comprensión más amplia del bienestar emocional y psicológico, evaluando las necesidades de apoyo de la persona. La identificación de las características particulares del funcionamiento emocional de cada persona ayuda a tomar decisiones sobre su vida en muchas ocasiones, por lo que esta dimensión debe ser tomada por los familiares, profesionales, investigadores, y los propios individuos, con mucho mayor detenimiento que lo que la AAMR propone. Los enfoques más recientes sobre calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2002) y las investigaciones procedentes de la psicología clínica cognitiva y comportamental de los últimos años pueden servir como punto de partida para avanzar en el desarrollo de instrumentos y planes dirigidos a mejorar los apoyos en los aspectos emocionales.

Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura) Esta dimensión describe las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se plantea desde una perspectiva ecológica que cuenta al menos con tres niveles diferentes: a) Microsistema: el espacio social inmediato, que incluye a la persona, familia y a otras personas próximas; b) Mesosistema: la vecindad, comunidad y organizaciones que proporcionan servicios educativos o de habilitación o apoyos; y c) Macrosistema o megasistema; que son los patrones

generales de la cultura, sociedad, grandes grupos de población, países o influencias sociopolíticas. Los distintos ambientes que se incluyen en los tres niveles pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas. Los ambientes integrados educativos, laborales, de vivienda y de ocio favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Y las oportunidades que proporcionan hay que analizarlas en cinco aspectos: presencia comunitaria en los lugares habituales de la comunidad, experiencias de elección y toma de decisiones, competencia (aprendizaje y ejecución de actividades), respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y participación comunitaria con la familia y amigos. Los distintos aspectos ambientales que fomentan el bienestar se refieren a la importancia de la salud y seguridad personal, comodidad material y seguridad financiera, actividades cívicas y comunitarias, ocio y actividades recreativas en una perspectiva de bienestar, estimulación cognitiva y desarrollo, y un trabajo interesante y que merezca la pena. Además, hay que tener en cuenta como uno de los aspectos más importantes que el ambiente sea estable, predecible y controlado. En esta dimensión no solamente hay que atender a los ambientes en los que la persona se desenvuelve sino también a la cultura, pues muchos valores y asunciones sobre la conducta están afectados por ella. En este sentido, se puede destacar nuestra relación con la naturaleza, nuestro sentido del tiempo y orientación temporal, las relaciones que tenemos con los demás, nuestro sentido del yo, el uso de la riqueza, el estilo personal de pensamiento, y la provisión de apoyos formales e informales.

La evaluación del contexto no se suele realizar con medidas estandarizadas sino que es un componente necesario del juicio clínico e integral para una comprensión del funcionamiento humano y de la provisión de apoyos individualizados. Con el paso acelerado hacia una sociedad multicultural que en Europa y España ahora se está teniendo adquieren cada vez más importancia los aspectos diferenciales relacionados con la cultura, y ello tanto en aspectos diagnósticos como, sobre todo, a la hora de planificar y organizar los apoyos e intervenciones necesarias. La comprensión completa de las características y necesidades de apoyo de niños inmigrantes con discapacidad intelectual, y con otro tipo de limitaciones, requerirá atender bien a los aspectos culturales que les son propios, y eso en relación con cualquier contexto ya sea

escolar, laboral o comunitario. Para finalizar este apartado, en pocas palabras, podemos decir que el modelo multidimensional propuesto por la AAMR viene a plantear que la discapacidad intelectual no es algo que tú tienes, ni es algo que tú eres, y tampoco es un trastorno médico o mental: “Retraso mental [discapacidad intelectual] se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional, y está afectado positivamente por apoyos individualizados” (Luckasson y cols., 2002, p. 48). Como modelo de funcionamiento incluye los contextos en los cuales las personas funcionan e interactúan, a diferentes niveles del sistema, por lo que se puede decir que la definición propuesta requiere un enfoque multidimensional y ecológico que refleje la interacción de la persona con sus ambientes así como los resultados referidos a la persona en esa interacción relacionados con la independencia, relaciones, contribuciones, participación educativa y comunitaria y bienestar personal.

En épocas pasadas se tomaba en cuenta el (CI) como parámetro para determinar la presencia de discapacidad intelectual (cognitiva y en base a ellos, las estrategias de atención, también estaba la idea de discapacidad intelectual a un estado global. Gracias a los avances científicos se han hecho clasificaciones por áreas como (la social conceptual, comunicativa y la práctica), que permiten un mejor éxito en la aplicación de las estrategias. Para las personas con este tipo de discapacidad (leve, moderado, grave y profundo). Considerando que: Los materiales y recursos didácticos son apoyos con los que se plantean niveles de dificultad y capacidad, de reto y motivación para los estudiantes; esto es que la inteligencia se construye y se desarrolla de acuerdo con las oportunidades que brinda el entorno, ofrecer los apoyos necesarios al tener como punto de partida los que los alumnos y alumnas saben hacer, pensar y dicen.

CAPITULO II: CONCEPTO DE FAMILIA, CLASIFICACION, CARACTERISTICA DE LAS FAMILIAS DE UN SUJETO CON DISCAPACIDAD.

Familia viene del latín FAMULUS, que significa sirviente, esclavo. El significado etimológico de familia es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”.

Este significado tiene sus orígenes en la estructura original romana en la que se hace una exaltación de la figura paterna, que reservaba para si todos los poderes de aquellos que estaba bajo su autoridad, e incluso tenía el poder de disponer de su vida y su muerte.

El padre aparece como el señor, el amo de la casa. Es decir, el termino familia aparece ligado a la idea de servir a un señor. Esta significación de la familia como ligada a la servidumbre de un señor no tiene sus raíces solamente en la estructura romana sino que en la misma religión cristiana en la cual, desde sus orígenes, aparece el poder de un padre supremo “ dios padre todos poderoso, creador del cielo y de la tierra”.

Durante muchos siglos se mantuvo la autoridad del padre en la familia, que era asimilada a la autoridad del rey. El paterfamilias durante muchos siglos era el encargado de administrar, controlar y distribuir todos los viene de la familia. Era el dueño de su descendencia y disponía de ella a su antojo. El destino del hijo dependía de si recibía su reconocimiento, caso contrario era abandonado, tirado, ahogado en caso de haber nacido con alguna deficiencia o como resultado de un embarazo clandestino de una hija mujer o de una esclava etc.

Hasta fines del siglo XVII los hijos debían someterse a la autoridad del padre, le debían respeto y veneración, estando además expuestos al castigo corporal. Imperaban concepciones sobre la naturaleza corrompida, que requería gran severidad y golpes para su corección. La mujer debía respeto y obediencia a su marido , quien tenía incluso derecho a castigarla físicamente en su afán de “educarla “ y disciplinarla”.

La ley apoyaba esta suma de la autoridad familiar que era una forma de resguardo del orden social y de la tranquilidad pública.

En el siglo XVIII se va a producir un rechazo a la monarquía familiar ya que comienzan a imperar las concepciones de que la sociedad se funda en la fraternidad y no en la paternidad. Ya no se considera a los padres los fundadores de la sociedad y su lazo legal. Primero está la sociedad y luego están los padres.

Desde el siglo XVIII hasta nuestros días se han dado una sucesión de transformaciones en la organización familia. Muchas definiciones establecen a la familia nuclear heterosexual de raza blanca y clase media como la norma. Es así que no se ha podido comprender las variaciones familiares en una multitud de identidades étnicas, raciales y culturales, ya que se las ha comparado con ese modelo nuclear de familia, las familias que no coinciden con la familia nuclear estándar han tenido a ser consideradas como “desviadas”.

Lograr una definición de familia se hace muy difícil cuando nos enfrentamos con las variaciones históricas y culturales que ha presentado la familia, y en momento actual cuando asistimos a formas alternativas de ser familia o a diferentes acuerdos de vida doméstica.

Podríamos intentar acercarnos a una cierta conceptualización partiendo de la caracterización de familia que ofrece la organización panamericana de la salud (OPS) “LA FAMILIA ES EL ENTORNO DONDE POR EXCELENCIA SE DEBE DA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LAS PERSONAS, ESPECIALMENTE EL DE LOS NIÑOS. PERO LA FAMILIA ES MUCHO MÁS QUE CUIDADO Y APOYO MUTUO, ES EL ESPACIO DONDE REALIZAMOS NUESTRAS MÁS PROFUNDAS EXPERIENCIAS HUMANAS. LO MÁS PROFUNDOS SENTIMENTOS TIENEN FUENTE EN LA FAMILIA, LO MEJOR Y LO PEOR TIENEN LUGAR EN ELLA”

La familia es considerada como una unidad o sistema, un campo privilegiado de observación e investigación de la interacción humana y por ende de la interacción social, en su seno se instaura el proceso de socialización del hombre. Allí se tejen los lazos afectivos primarios, los modos de expresar el afecto, la vivencia del tiempo y, el espacio, las distancias corporales, el lenguaje, la historia de la familia grande, extensa que comprende a las distintas generaciones que nos precedieron, es por excelencia el campo de las

relaciones afectivas más profundas y constituye por lo tanto, uno de los pilares de la identidad de una persona.

Sus funciones específicas son:

- La reproducción de nuevas generaciones.
- La socialización de base de los niños
- Y la transmisión de valores, ideales, pensamientos y conceptos de la sociedad a la que pertenece.
- Constitución psíquica del individuo, de su nacimiento como sujeto , y donde adquiere progresivamente su identidad,

En cuanto institución social, se señalan entre sus funciones la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros .

Esta trama vincular es la matriz de la constitución psíquica del individuo, de su nacimiento como sujeto, y donde adquiere progresivamente su identidad.

Lévi Strauss (1979) nos habla de “ el átomo elemental de parentesco”. Caracterizara a la familia como un grupo humano ligado por vínculos de sangre, de casamiento y de filiación. Este átomo tiene cuatro elementos: la madre, el padre el hijo y el / lo representantes de la/las familias de origen unidos por vínculos de diferentes categorías. Cada uno tiene a cargo una de las funciones que circulan en la familia. Este autor va a caracterizar a la familia desde el punto de vista de las funciones y los vínculos

Desde una perspectiva psicoanalítica ,Meltzer y Harris (1990) describieron ocho funciones de la familia como grupo, presentes en toda familia:

- **Las funciones introyectivas:** En el sentido que tienden a la contención y elaboración del sufrimiento: 1) generar amor 2) infundir esperanzas 3) contener el sufrimiento depresivo (y paranoide) 4) crear las condiciones para pensar. Según Losso (2001) estas son las funciones generadoras de crecimiento y desarrollo familiar.
- **Las funciones proyectivas:** Que tienden a expulsar lo angustioso 5) suscitar odio 6) sembrar desesperanza y desesperación 7) transmitir angustia persecutoria 8) crear mentiras y confusión. Según Losso, estas son funciones generadoras de estancamiento y patología familiar.

La familia tiene en si el potencial para enfermar o curar, una de las funciones fundamentales de la familia es la de asegurar el proceso de desprendimiento de sus miembros. Cuando en la familia se vive la ilusión de fusión y completud muy intensa y asfixiante se afianza la endogamia y el proceso de separación-individuación se da con interferencias y retrasos.

La familia en el contexto actual, sus transformaciones.

La familia no es una entidad estática sino una organización abierta que está en un proceso continuo de transformación a través del tiempo, sometida en forma constante a demandas de cambios de dentro y fuera.

Algunas de las transformaciones acontecidas a la familia en el pasado reciente y en el momento que estamos viviendo son las siguientes:

- Iniciación más temprana de las relaciones sexuales con menos compromiso personal y social.. los jóvenes ya no supeditan el inicio de su actividad sexual a las posibilidades de inserción laboral, la conclusión de sus estudios, la estabilidad económica o la madurez del proyecto de pareja.
- Uniones transitorias como ensayo de convivencia o uniones de hecho no legalizadas.
- Organizaciones familiares con la mujer como jefa de hogar o proveedora mayor o igualitaria con respecto al cónyuge que hacen posibles otras distribuciones de las tareas hogareñas, de la responsabilidad y del poder.
- Dificultades de los padres en la puesta de límites y en la instalación de la ley, entre otras razones debido al borramiento de las diferencias generacionales .valoración de la imagen joven. Los padres convertidos en pares de sus hijos abdicando sus funciones parentales.
- Extensión de la moratoria adolescente, mayor dependencia económica y permanencia con la familia de origen como consecuencia del aumento de los niveles de escolaridad de los hijos , las transformaciones

tecnológicas y económicas que dificultan la incorporación de las nuevas generaciones al mundo del trabajo, etc.

- Procreación en base a técnicas reproductivas.

Influida por estos acontecimientos la familia como institución primaria y básica ha sufrido cambios importantes en las últimas décadas, el concepto tradicional de familia y los roles que dentro de ella juega cada uno de sus miembros, se ha modificado sustancialmente.

Desde la familia extensa, en que convivían varias generaciones (patriarcado) reconocemos hoy a la familia nuclear (de padres e hijos) y otras formas de agrupamientos familiares muy diferentes de pautas históricas anteriores.

Estos modelos se dan en todas las clases y niveles sociales dando lugar a diversas configuraciones familiares: **Familias uniparentales, familias ensambladas, familias reorganizadas, hijos que no conviven con sus padres, convivencia de miembros que no poseen lazos sanguíneos , “ parientes sin nombre”** (“el hijo de la novia de mi papá que obviamente no es mi hermano” ect.) se observa cada vez más un grupo familiar reducido, con un número menor de hermanos y escasos (a veces nulos) contacto con los abuelos, tíos, primos, es decir, con la familia extensa.

Por sus lado, los roles asignados a cada sexo, inmutables por siglos, hoy también son “sacudidos” y deben adecuarse a necesidades y formas nuevas. Respecto del rol femenino, asistimos al cambio del orden jerárquico anterior, la mujer accede a roles que no hubieran podido ocupar sus madres, rompe con pautas sociales anteriores a pesar de que todavía coexisten en ella viejos y a veces ambivalentes mandatos respecto de sus roles femeninos y materno.

El rol masculino paterno también naturalmente ha cambiado, no siempre en sintonía con los cambios del rol femenino materno, el rol de autoridad antes exclusivo, incuestionable, rígido la toma de decisiones, el manejo del dinero y otras dimensiones que se ven fuertemente cuestionadas.

Familias uniparentales, en su, mayoría nucleadas alrededor dela figura materna, nos muestran hoy una mujer sola, enfrentando el peso de la crianza, manutención, el cuidado y educación de los hijos.

La consecuencia de esto es que hay cada vez menos mujeres /abuelos que antes eran los miembros de la familia que más tiempo pasaban en casa junto a los niños, como efecto de ello hoy tenemos a niños y jóvenes que pasan solo o en grupos de pares muchas horas al día.

Desde la otra punta de esta interacción familiar (nunca hay un solo polo) parece haberse producido “un eclipse de la autoridad de los adultos”, padres y adultos parecen haber abdicado de algunas de sus funciones específicas respecto de los niños y jóvenes. Este “eclipse de autoridad” se hace patente en todo lo que se refiere a modelos adultos de conducta y aprendizaje.

La socialización primaria de los niños, responsabilidad casi exclusiva de los padres paso a ser compartida en un alto porcentaje de casos, con otros sistemas sociales (escuela, club, iglesia) a padres y/ o tutores que han perdido su autoridad o no la ejercen, delegan sobre la escuela y otras instituciones, cada vez más funciones primarias.

La escuela por ejemplo, imperceptible y sutilmente las asume y los docente pasan a ocupar roles paternos, terapéuticos y de trabajadores sociales. Se complejiza así su función específica de enseñanza haciéndose cargo en bloque de aspectos socio-emocionales y culturales de los alumnos, que por otra parte no pueden cubrir, lo que produce un círculo de frustración y descalificación continuo.

Otro proceso con contemporáneo nos enfrenta con la desinfantilización de la infancia, la adultización de la infancia o su reverso la adolescentización social, aquella infancia tradicional y el contexto que la rodeaba desapareció y se transformó, aquel concepto de niño “ tierno, feliz, incontaminado” para el que pensamos y construimos un tipo de aprendizaje secuenciado graduado, con una información controlada, ha desaparecido frente al desorden cultural que han creado y facilitado los medios que reflejan lo que existe en el contexto social, pero también construyen modelos que son internalizados, los medios son parte de la ecología familiar, provee un tipo de socialización y referente muy fuerte, así nos encontramos hoy ante el “niño digital” y el “adolescente chateador” que impide una comunicación o intercambio interpersonal ya que pasa horas “comunicándose” pero sin contacto con el otro, y así llegamos a

una moratoria social en la que la adolescencia y juventud parece llegar hasta ya pasado los 30,35 años.

Los modelos familiares de la postmodernidad son hedonistas e individualistas , no existen modelos familiares puros y suelen darse combinaciones de unos con otros, podemos caracterizar:

- **El modelo hiper-protector:** Es una modalidad familiar cerrada y muy protectora, se caracteriza por ponerse en el lugar de los hijos considerándolos frágiles, intentando evitarles toda dificultad o frustración, o directamente haciendo las cosas por ellos.
La modalidad comunicativa, inclusive la no verbal, es la asistencia rápida, la intervención inmediata del adulto, incluso la anticipación ante la mínima dificultad del hijo. Gradualmente se va gestando en los hijos la sensación de incompetencia y hasta de incapacidad y en el tiempo el riesgo, es que no asuman responsabilidades ni riesgos vitales.
- **El modelo democrático-permisivo:** Padres e hijos son amigos pierden la asimetría que caracteriza las relaciones familiares. Es una modalidad que muestra la ausencia de jerarquía y en general la falta de autoridad, todo se pacta, la finalidad última es lograr la plena armonía familiar, sin conflictos y peligrosamente, se asume que todos los miembros de la familia tiene los mismo derechos, el hijo es admitido en calidad de par/igual desde edades precoces, en decisiones o conflictos, ante el conflicto se cede o se evita. Esta modalidad, convierte muchas veces a los hijos en dominantes y los padres quedan a expensas de sus caprichos y deseos, el hijo actúa bajo el supuesto “cuanto más prepotente soy más obtengo”.
- **El modelo sacrificante:** Esta modalidad centra su visión del mundo en el sacrificio de uno de uno o más miembros para proteger a otros, se relaciona íntimamente con el mito del mismo nombre, los padres deben sacrificarse por los hijos, dejar de hacer cosas por sí mismo. Los padres tienen la expectativa de que los hijos los recompensaran, por todo lo que hacen por ellos, obteniendo éxito en la vida o todo aquello que ellos no han podido tener.
- **El modelo intermitente:** Esta caracterizado por una interacción entre adultos y jóvenes que cambia continuamente , es caótica, con

ambivalencias continuas, y que dan lugar a la alternancia entre posiciones opuestas por ejemplo, un miembro asume conductas de hiperprotección seguidas de conductas permisivas extremas, para asumir por último un papel de víctima sacrificante, tampoco en este sistema hay reglas fijas o continuas, las consecuencias en la conducta de los hijos a partir de este modelo, es que genera actitudes de inconstancia y duda continua de que la estrategia elegida sea la idónea.

- **El modelo delegante:** Es el que caracteriza a una pareja recién formada, pero que no logra desarrollar un sistema autónomo de vida, sino que se inserta en un contexto de relaciones familiares en la familia de origen de uno de los dos cónyuges. Puede no haber cohabitación, pero hay una excesiva implicación con los padres / familias de origen y no consiguen concretar la emancipación de la nueva familia. Las consecuencias es que los padres no sean los verdaderos padres de sus hijos sino algo más cercano a hermanos mayores que piden a veces su apoyo cómplice, disminuyendo las ocasiones de intercambio, de enfrentamiento y de experiencias comunes. Los que los padres critican o prohíben es aprobado por los abuelos, y viceversa. A estos hijos de adolescentes, les falta ejemplos de comportamientos autónomos.
- **El modelo autoritario:** Es un modelo relacional en el que uno de los padres o ambos ejercen el poder sobre los hijos, la jerarquía y la autoridad es generalmente puesta sobre la figura del padre, con la mujer en una posición inferior y los hijos con poca o ninguna voz, que deben aceptar los juicios y dictámenes impuestos una por los padres, suele existir una sobre exigencia en lo académico y en la adquisición de habilidades y competencias con las que obtener éxitos personales.
- **El modelo transnacional:** Expone una modalidad relacional característica de nuestro mundo globalizado, que se agrega o combina sobre otras ya existente, un ejemplo de esto son los inmigrantes, ya que mantienen conexiones múltiples con sus países y familias de origen a través de la tecnología de la comunicación, el riesgo suele ser la partieron lo que puede dar lugar a ambigüedades, distorsiones, falsedades o idealizaciones.

La familia implica una diferencia generacional, una relación de asimetría y una clara función de sostén y pertenencia, hoy la familia también es considerada una red intersubjetiva, más allá de los vínculos sanguíneos, que implica filiación y transmisión, a cargo de la socialización primaria.

Cualquiera sea la configuración familiar la necesidad del hijo que llega, es la de sentirse dentro de un proyecto familiar, de su historia, de sus valores, creencias y lenguaje, es decir con derecho a la continuidad en el tiempo, derecho al reconocimiento y respeto como persona. Lo peor y también lo mejor de nosotros se juegan dentro de la familia, cuando la familia es exitosa en su desempeño y establece una fecunda colaboración con los demás sistemas, logra su propósito clave de eje para la configuración de la propia identidad. Allí se fraguan los primeros proyectos de vida, se mama el conocimiento que atañe a las cuestiones fundamentales de la vida humana, se entrelazan estrechamente lo cognitivo y lo emocional, es el eje de la salud personal y el antecedente crucial para la adecuada inserción social.

Cuando la familia fracasa en el desempeño de sus tareas fundamentales, el daño que produce a cada uno de sus miembros es muy intenso y duradero.

El ciclo vital de la familia con un hijo discapacitado

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva.

Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

Han sido descriptos como momentos del ciclo vital: la constitución de la pareja, el nacimiento del primer hijo, la aparición del segundo, el inicio del jardín de infantes y de la escuela primaria , que implica la socialización del niño en el afuera de la familia, el advenimiento de la pubertad y de la adolescencia , con la maduración sexual de los hijos y sus salida exogámica: la adultez de los hijos, el nacimiento de los nietos etc.

En general si se travesan estas etapas sin mayores interferencias, se llegara a una maduración del grupo, si por el contrario hay tropiezos y dificultades en los pasajes por ellas, se podrán producir, como consecuencia disfunciones familiares.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo”

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño. El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

Ajuriaguerra (1980) sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano

Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional.

La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

Todo grupo familiar, independientemente de la existencia de discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad: la edad preescolar, la edad escolar, la adolescencia, la adultez, la mediana edad y la edad. La duración de estas etapas es variable al igual que su intensidad. Cada periodo recoge del que le precede, así como sus experiencias previas. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales.

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos (Stephen, 1978).

Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Según Montse Freixa (1999), se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con

discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc.

Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez. El objetivo debe ser conseguir que el periodo de tiempo adaptativo sea lo más corto posible enfrentándose a la realidad a fin de conseguir situar a la familia como la principal educadora de su hijo durante los primeros años de vida.

Características de la familia que influyen en el hijo/a con discapacidad

- El número y la edad de sus miembros: Cuanto más numerosa sea la familia, es menos probable que se vea dominada por las dificultades del niño, pero, por otro lado, sí tendrá más limitaciones económicas. Con respecto a la edad, los padres con edad avanzada suelen generar más estrés y ansiedad, preguntándose por el futuro de su hijo, si estará atendido, lo cuidarán...
- Los roles que asuman los diferentes miembros de la familia. Por lo general, las madres suelen dedicarse más al cuidado diario del hijo, mientras que el padre, más preocupado por aspectos económicos y laborales.
- El modo en que se comunican y trabajan conjuntamente los diferentes miembros de la familia.
- Las características particulares de cada familia. Problemáticas que pudiesen estar añadidas (problemas económicos, paro, separaciones).

EFFECTOS SOBRE LOS DIFERENTES MIEMBROS DE LA UNIDAD FAMILIAR:

HERMANOS. Suelen presentar las siguientes características: -Se les asigna un rol de cuidador. - Mayor grado de responsabilidad y exigencias. - Les cuesta asumir la deficiencia de su hermano/a, ante el grupo de iguales. - Tienen necesidad de información sobre la deficiencia .

- PADRE, por lo general: - Más afectación y tarda más en adaptarse. - Shock mayor para la autoestima. - Prestan más atención al hijo cuando este es mayor.

- Visión menos optimista de las posibilidades del hijo/a - Menos tiempo para el cuidado y atención.

-MADRE, por lo general: - Cargan más con el peso del cuidado diario - Más tensiones. - Pasa bastante más tiempo con el niño. - sentimiento de aislamiento (demasiada responsabilidad, restricciones sociales)

. 3.- RELACIONES CONYUGALES Y ARMONÍA FAMILIAR: Estrés, la tensión, la responsabilidad, la preocupación por el futuro de su hijo/a cuando ellos no estén,..., suelen, muchas veces, crear problemas en las relaciones matrimoniales.

4.- REDES SOCIALES Y FAMILIA AMPLIA: Recursos de apoyo personales y materiales (vigilancia de niños, transporte,...). Las relaciones con la familia amplia y con las redes sociales están influenciadas por factores culturales y geográficos. La falta de conocimiento sobre la discapacidad, la distancia, pueden ser impedimentos para otros familiares a la hora de prestar ese apoyo al núcleo familiar.

A una familia con un miembro con discapacidad, más necesitada de sostenes, protección, amparo, seguridad y certidumbre, este momento histórico que atravesamos la deja en una situación de mayor riesgo.

El desarrollo de su ciclo vital va a estar indudablemente determinado por este contexto que no podemos desconocer.

EL VINCULO FRATERO CUANDO UNO DE LOS HERMANOS TIENE DISCAPACIDAD

Se utiliza la denominación de vínculo fraterno para referirse a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos.

El nacimiento de un hermano va involucrar a todos los miembros de la familia, ya que con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar, implica cambio, e introduce la novedad de “la paridad”. Se activa a partir de entonces una problemática compleja ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, la competencia, el amor la intimidad, la solidaridad, la lealtad etc.

Se habla del impacto en los padres, ante la discapacidad, pero resulta interesante señalar el impacto en los hermanos. El vínculo fraterno tiene su propia especificidad, sus propios conflictos y sus propios efectos, que pueden llegar a ser tan intensos que influyan en el destino del sujeto y sus descendientes.

El hermano no discapacitado suele ser el encargado de "reparar" la herida narcisista parental, "compensando" con logros precoces, con independencia del tipo de discapacidad que padece su hermano.

Kancyper (2000) plantea la metáfora de los vasos comunicantes en relación a la ausencia de fronteras precisas del sentimiento yoico entre los hermanos. Está basada en el modelo físico de un sistema hidrostático compuesto de dos o más recipientes comunicados por su parte inferior, de modo que cualquier líquido vertido en uno de ellos alcanzará el mismo nivel en todos los demás. Esta metáfora es especialmente válida en el vínculo con un hermano discapacitado. El sistema de vasos comunicantes premia la nivelación y condena la diferencia, debe mantenerse en un perfecto equilibrio, generándose sentimientos de culpa y necesidad de castigo cuando se quiebra la homeostasis del sistema.

El hermano que se ha desnivelado quedando "por debajo", aparece ocupando el lugar del hijo "no privilegiado", pudiendo surgir en él un sentimiento de autoestima herida y resentimiento por el lugar privilegiado que tiene el hermano ante los ojos de los padres o ante la mirada de otros.

El hermano no discapacitado se homologa, repara, asiste, compensa, evitando las diferencias.

Del cómo la familia pueda tramitar este impacto, "significar" la discapacidad, dependerá, en parte, el destino del hermano. Evitar que se "cristalice", "coagule" en su rol de asistente, de intérprete, de compensador-reparador, de homólogo del hermano discapacitado, permitiéndole una mayor libertad.

Esto no significa que no participe en la asistencia al hermano discapacitado. La función de sostén, en relación a la constitución psíquica del hijo, ligada a función materna, suele ser una función ampliada en la que participa el hermano. La función de corte, de diferenciación, está obstaculizada, ya que por

la propia discapacidad las posibilidades de autonomía y salida al "afuera" familiar son dificultosas.

Czernikowski, Gaspari y Matus (1991) proponen tres tiempos lógicos en la configuración del vínculo fraterno.

- Un primer momento lógico es connotado por lo especular. La relación entre hermanos se define por la disyunción, o uno o el otro. El hermano es un "puro" rival frente a la mónada narcisista madre-hijo, donde el lugar del padre no está diferenciado.
- El segundo momento está marcado por la conjunción, donde la operatoria paterna marca un corte con lo materno y crea las condiciones para la fraternía. El "espejo" ya no se juega primordialmente entre madre-hijo, sino entre pares. Esto deberá caer para dar lugar a la muerte simbólica del padre y al pasaje al tercer momento lógico, marcado por la diferenciación, por pactar diferencias entre ellos.

En el vínculo con un hermano discapacitado, el primer momento es particularmente intenso. El deseo inconsciente de supresión del rival genera intensos sentimientos de culpa y necesidad de castigo, que a veces lleva al hermano a posicionarse como "víctima privilegiada". La culpa puede tener un doble origen: por haber sido "favorecido" y ser capacitado y por el deseo de suprimir al hermano discapacitado.

- El pasaje del segundo al tercer momento es especialmente difícil; ya que la posibilidad de diferenciación y autonomía del discapacitado, necesarias para la circulación en la cultura, están obstaculizadas.

Para finalizar, la familia que ha experimentado la conmoción del nacimiento de un hijo con discapacidad, tendrá que tramitarlo, significarlo, habilitar un lugar para algo no pensado, pero no impensable. Significar la discapacidad, no que la discapacidad signifique a la familia, impregnando sus vínculos.

CAPÍTULO III: ¿QUE ES DIAGNÓSTICO?, CLASES DE DIAGNÓSTICOS, TIPIFICACIÓN.

Etimológicamente diagnóstico proviene de GNOSIS: conocer y DIA: a través, así entonces significa: conocer a través o conocer por medio de, son construcciones que nos permiten caracterizar ciertas problemáticas humanas. Los mismos se realizan mediante la observación, recolección y análisis de ciertos datos. Los diagnósticos rápidamente son considerados como verdades inamovibles, en cuanto esto ocurre, los mismos pierden su funcionalidad y comienzan a tener otros usos cuestionables como la rotulación. Por eso es muy importante recordar que los diagnósticos, son aproximaciones, más o menos precisas, pero siempre son construcciones que deben ser revisadas, ya que las mismas cambian no sólo en cada paciente a nivel individual, sino que la comunidad científica misma modifica los sistemas clasificatorios y por ende los diagnósticos o los criterios que utiliza para delimitar las diferentes entidades clínicas. También los diagnósticos deben ser correctamente utilizados, ya que como cualquier herramienta, puede tener buenos o malos usos, se debe pensar en diagnósticos funcionales que a modo de andamio los utilizamos mientras nos sirven y después podemos dejarlos de lado, para no perder de vista a las personas.

Algunas de las funciones que se le puede atribuir a un diagnostico son:

- Evaluar la funcionalidad y gravedad de un paciente, identificando potenciales riesgos en función de la evolución y el pronóstico que ese trastorno puede llegar a tener. En algunos casos conocer el cuadro y tener un diagnóstico claro posibilita la derivación para una interconsulta. Ej.: si una paciente tiene un trastorno depresivo mayor, es importante sugerir una consulta con un médico clínico para realizar un chequeo general, fundamentalmente descartando algún tipo de baja en las defensas debido a alguna enfermedad médica, como neoplasias o problemas hormonales, como hipotiroidismo, ya que ambas pueden cursar con trastornos del estado de ánimo.
- Permitir tomar decisiones relacionadas con campos específicos, en muchas oportunidades se realizan psicodiagnósticos o entrevistas para evaluar a una persona, ya sea a pedido de la escuela, la justicia o una

empresa. En estos casos los diagnósticos, no tanto en el sentido de circunscribir a un cuadro determinado, sino en el de conocer ciertos rasgos de personalidad o problemáticas específicas pueden ser útiles para áreas particulares. Ej.: los diagnósticos pueden servir para orientar a los padres y maestros, en el ámbito escolar; dar en adopción a un niño o apartar a un marido golpeador de su hogar, en el ámbito de la justicia; o tomar un empleado con un perfil en donde se priorice la toma de riesgos y decisiones bajo situaciones de estrés, en una empresa u organización.

La aplicación de los principios del diagnóstico:

Los enfoques implícitos en los principios del diagnóstico se sitúan desde una perspectiva preventiva con un enfoque ecológico-sistémico, con un visión holística. Enfocar el diagnóstico bajo los modelos ecológico sistémicos implica un primer elemento de ambientación. El diagnóstico se realiza en entornos naturales en los que se mueven las personas o grupos y trata además de ver las influencias mutuas de los distintos componentes de estos entornos. Por lo tanto se requiere un estudio diagnóstico sobre estos ambientes o contextos en los que se mueven las personas y los grupos. Una nueva conceptualización del diagnóstico en la intervención orientadora se caracterizaría por:

1. El diagnóstico debe ser holístico y dinámico, es decir ha de tener en cuenta la totalidad de la persona como un sistema del desarrollo desde el enfoque del ciclo vital
2. Debe tomar como base la perspectiva del desarrollo desde el enfoque del ciclo vital
3. Debe estar contextualizado
4. Ha de ser multidimensional y tener presente las interacciones entre factores personales y ambientales
5. Debe primar la especificidad frente a la generalidad que ha caracterizado muchos de los enfoques tradicionales. Es decir, lo que interesa es la identificación, ver como un conjunto de características se combinan de manera única en cada persona.

6. Se han de considerar las diferencias individuales en el marco más amplio de las diferencias culturales o de género.

7. Debe utilizar metodologías diversas desde enfoques complementarios y de acuerdo con los objetivos del diagnóstico.

8. Tiene como referente la optimización y mejora de los procesos de aprendizaje y desarrollo de la persona.

9. El proceso de diagnóstico se convierte en una situación interactiva en la que los protagonistas son las personas a las que se les realiza el diagnóstico que toman parte activa en el análisis de los datos y utilizándolos como fuente para la propia toma de decisiones.

Elementos que intervienen en el diagnóstico:

A) Individuales: se relacionan con todos aquellos factores que configuran la realidad total del individuo: condiciones personales (físicas, sensoriales, intelectuales, personalidad, intereses, competencia curricular, estilo de aprendizaje, intereses, actitudes, adaptación al entorno, interacción entre iguales)

b) Contextuales: referidas al medio en el que se encuentra inmerso el alumnado y que influye en su desarrollo. Incluye: • Ambiente familiar • Ambiente educativo • Ambiente social.

Cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad, que antes hemos descrito, fue definido de forma operativa por parte de la OMS en la CIDDM. Así pues, siempre dentro de la «experiencia de la salud»:

- Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

- Una discapacidad es 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.

- Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el

desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Términos en positivo

Desde las visiones animistas de la discapacidad (la discapacidad era un castigo divino o la persona con discapacidad estaba endemoniada) hasta la actual perspectiva que se vive en los países de nuestro entorno de considerarla dentro de los conceptos de salud, han pasado años y un duro devenir con continuas reconducciones hacia lo que debería ser una visión «neutra» o, mejor aún, «positiva» de los conceptos utilizados en el campo de la discapacidad. En esa trayectoria han ido quedando obsoletos términos que surgieron desde el mundo de la ciencia (idiota, imbécil, cretino, subnormal, etc.). La incorrecta utilización de los mismos, su vulgarización y el desencuentro conceptual entre las personas que los manejaban, han obligado a ir cambiando cíclicamente la terminología aplicada a quienes padecían menoscabo.

Clasificación CIF de las personas con discapacidad

A raíz de los nuevos marcos conceptuales y perspectivas en torno a la discapacidad y como producto de la conjunción de los modelos médico y social, se creó una clasificación universal que establece un marco y un lenguaje consensuados para describir la interacción de las personas con el entorno que las rodea. Es así que la Organización mundial de la Salud creó lo que se denomina **clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF)**. La CIF intenta realizar una síntesis y, así, facilitar una visión coherente de las diferentes dimensiones desde una perspectiva biológica, individual y social priorizando el concepto de calidad de vida.

Como clasificación, la CIF agrupa los distintos dominios de una persona en un determinado estado de salud. Toma el concepto del funcionamiento, como un término global que refiere a todas las funciones corporales, actividades y participación, de modo que la discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. También enumera factores ambientales que interactúan en todos estos ejes.

La información sobre el diagnóstico que puede llegar a tener una persona, unida a la del funcionamiento, facilita una visión más amplia y significativa del estado de salud de las personas o poblaciones, entendiéndolos como un proceso interactivo y evolutivo

El 22 de Mayo del 2001, la clasificación de la discapacidad **CIF** fue aprobada por los 191 países que integran la OMS.

La clasificación de la discapacidad CIF fue una gran iniciativa para poder manejar las políticas públicas a nivel individual y grupal y así poder tener los **datos más certeros** en lo que se refiere a discapacidad.

La clasificación de la discapacidad CIF se puede usar para diversos objetivos y finalidades.

Principales Objetivos:

- Proporcionar **información científica** a los países comprometidos con temas de salud.
- Mejorar la comunicación entre todas las personas involucradas en el tema, desde investigadores y profesionales hasta las personas con discapacidad.
- Permitir que se comparen datos y resultados entre países a través del tiempo.
- Proporcionar un esquema de códigos para la utilización de la información.
- Para poder evaluar la salud de la población hay que saber que la clasificación se determina por estructura corporal, actividad y participación.

Evaluación

Hay muchos tipos de discapacidad que afectan de manera muy distinta a los niños. El desarrollo, los procesos de aprendizaje, y las necesidades individuales cambiarán según cual sea el tipo de discapacidad. Asimismo, la

extensión, severidad, y multiplicidad de las deficiencias afectarán de distinta manera a los niños. Evaluar a niños con discapacidad requiere conocer y tener en cuenta los aspectos diferenciales que se dan en cada caso. Y también requiere evaluar los recursos y apoyos ambientales, pues de ellos van a depender muchas veces las posibilidades de que el niño participe como un miembro más de la comunidad.

Anteriormente los niños con ese tipo de discapacidades recibían una atención específica separada del resto de los niños. Sin desdeñar la necesidad de esa atención durante algunos periodos del desarrollo, hoy se han de evaluar muchos de los problemas que tienen en común con el resto de los niños de su edad. Los tests e instrumentos de evaluación utilizados para evaluar a niños con discapacidades son con mucha frecuencia los mismos que se utilizan con aquellos niños que no tienen discapacidades.

Los inicios de la evaluación utilizada en las escuelas en la primera mitad del siglo pasado se caracterizaron por la utilización de tests estandarizados sobre procesos generales de inteligencia, personalidad y logro ante cualquier tipo de demanda. En los años ochenta, en las escuelas se comenzaron a proponer procedimientos alternativos a los tests estandarizados. Las medidas informales, principalmente la medida basada en el currículo, adquirieron gran importancia (Taylor, 1997). Se planteó la necesidad de usar ambos tipos de medidas. Mientras que los tests estandarizados son de mayor utilidad cuando se necesita un diagnóstico y una información preliminar general de un individuo, las medidas informales son de mayor importancia cuando queremos datos útiles para la intervención educativa porque se centran en medir el progreso del alumno en el currículo.

Tipos de diagnóstico

Diagnóstico clínico o individual

Es el total emitido a partir del contraste de todos los mencionados y de las condiciones personales del enfermo. Todos estos factores determinan cualitativa y cuantitativamente el cuadro clínico, de manera que éste puede ser diferente aún cuando la entidad morbosa sea la misma.

Diagnóstico de certeza

Es el diagnóstico confirmado a través de la interpretación y análisis de métodos complementarios.

Diagnóstico diferencial

Conocimiento al que se arriba después de la evaluación crítica comparativa de sus manifestaciones más comunes con las de otras enfermedades.

Diagnóstico etiológico

Determina las causas de la enfermedad; es esencial para el total de muchas enfermedades y para el tratamiento.

Diagnóstico genérico

Determinar si el sujeto está o no enfermo. Pueden plantearse problemas de enjuiciamiento, pues hay que contar con una posible simulación y con las neurosis e histerias, que constituyen verdaderas enfermedades.

Diagnóstico lesional, anatómico o topográfico

Es la localización e identificación de las lesiones en los diferentes órganos y tejidos.

Diagnóstico nosológico

Es la determinación específica de la enfermedad.

Diagnóstico petrogenético

Consigna los mecanismos que producen la enfermedad por la acción de las causas y la reacción orgánica.

Diagnóstico presuntivo

Es aquel que el profesional considera posible basándose en los datos obtenidos en la anamnesis y el examen físico.

Diagnóstico sindrómico y funcional

Los síndromes son conjuntos de signos y síntomas con un desarrollo común; p. ej., el síndrome icterico (piel amarilla, orinas encendidas, heces decoloradas, etc.). Aunque en algunas ocasiones no se puede avanzar más, permite un d. petrogenético parcial, pero que posibilite un tratamiento funcional.

Diagnóstico sintomático

Tiene por objeto identificar la enfermedad mediante los síntomas.

Tipos de Discapacidad:

Cada persona con alguna discapacidad es diferente a la otra según el grado de gravedad de su caso, ya sea que tengan el mismo tipo de discapacidad o que tengan una discapacidad distinta son diferentes las necesidades que puedan tener y diferente el nivel de cuidado y atención que se le brinde.

Los tipos de discapacidad y sus grados son variados y complejos, son como la personalidad de un individuo, con rasgos conocidos y otros ocultos o por descubrir, algunos de estos requieren una atención personalizada.

- **Discapacidad Física o Motora**

La **discapacidad física** es aquella que ocurre al faltar o quedar muy poco de una parte del cuerpo, lo cual impide a la persona desenvolverse de la manera convencional.

Tipos de discapacidad física

- Anomalías orgánicas: Éstas se encuentran en Cabeza, columna vertebral, piernas o brazos.
- Deficiencias del Sistema nervioso: son las parálisis de las extremidades inferiores y superiores, paraplejia, tetraplejia y a los trastornos que afectan la coordinación de los movimientos.
- Alteraciones viscerales: son los que afectan los aparatos respiratorio, cardiovascular, digestivo, urinario, Sistema metabólico y Sistema inmunológico.

Discapacidad Sensorial

Corresponde al tipo de personas que han perdido su capacidad visual o auditiva y quienes presentan problemas al momento de comunicarse o utilizar el lenguaje.

Tipos de discapacidad sensorial: Auditiva y Visual

Discapacidad Auditiva

La discapacidad auditiva es el déficit total o parcial de la percepción que se evalúa de la pérdida del audio en cada oído

Características:

La discapacidad auditiva no presenta características físicas evidentes, puedes notar cuándo una persona tiene discapacidad auditiva si usa audifonos o tiene dificultad al hablar por haberlo padecido antes de los 3 años de edad. Se suele aprender el lenguaje de señas.

Grados

Audición normal: Para percibir sonidos mínimos de las cosas de 10 – 15

Audición limitrofe: 16 – 25

Pérdida superficial: 26-40

Pérdida Moderada: 41 -55

Pérdida de moderada a severa: 56 – 70

Pérdida severa: 71 -90

90 o más pérdida auditiva

Tipos de Discapacidad Auditiva

La discapacidad auditiva se clasifica por la causa:

Genética: Cuando se hereda

Adquirida: Cuando algo lo ocasiona

Congénita: que puede ser prenatal por enfermedad de la madre en el embarazo como sarampión o rubeola o perinatal por complicaciones en el parto.

Discapacidad Visual

La discapacidad visual es la disminución parcial o total de la vista. Se debe tomar en cuenta el campo visual que es el espacio visible con la mirada fija en un punto y la agudeza visual que es la capacidad del ojo para percibir objetos.

Causas

De Nacimiento: Aquí se encuentran las personas que nacieron sin información visual, sin distinguir colores y detalles que solo pueden ser notados con el sentido de la vista.

De forma adquirida: Aquí se encuentran las personas que ya tuvieron en algún momento información visual pero la pudieron haber perdido por alguna enfermedad, accidente o negligencia.

- Tipos de discapacidad visual

Ceguera: Es la pérdida total de la información visual, en algunos casos puede ser reversible pero en la mayoría de casos no lo es.

Baja visión: Es el estado en el que la persona aún tiene un campo de luz denominado resto visual.

Discapacidad intelectual

La **discapacidad intelectual** es aquella que presenta una serie de limitaciones en las habilidades diarias que una persona aprende y le sirven para responder a distintas situaciones en la vida.

Tipos de discapacidad intelectual

Discapacidad Intelectual Leve

Se considera discapacidad intelectual leve o ligera a las personas cuyo coeficiente intelectual es entre 50 y 70, correspondiente a 2 niveles por debajo

de la media, la mayoría de personas con discapacidad intelectual, aproximadamente un 85% están en este grupo.

Tienen un retraso en el campo cognitivo y un leve daño en el sensorio motor.

Las capacidades de aprendizaje están levemente atrasadas, pueden seguir un normal sistema académico o profesional, pueden leer, escribir y hacer cálculos y realmente si se dan las condiciones adecuadas no hay una gran diferencia con sus semejantes.

Su adaptación al medio es realmente satisfactoria ya que sus habilidades sociales llegan a ser muy buenas.

Muchas llegan a ser personas independientes y no necesitan una permanente ayuda, solo resolver problemas personales con una adecuada guía.

Discapacidad Intelectual Moderado

En este tipo de discapacidad intelectual las dificultades son mayores, en el aspecto académico los trabajos asignados son poco calificados y bajo supervisión.

Pueden ser independientes pero si necesitan de ayuda cuando las actividades incluyen conceptos complejos.

Realiza ciertas actividades con mayor lentitud, sus habilidades para interactuar con personas que no son sus familiares son aceptables.

Discapacidad Intelectual Grave

Las personas con discapacidad intelectual grave tienen un coeficiente de 30 a 35, muchos presentan problemas neurológicos, comprenden de forma precaria la lectura y los números, su lenguaje es limitado, además comprenden gestos simples y de cariño, por eso su familia es el centro de su atención.

Requieren de estar supervisados para hacer sus actividades, su adaptación a la sociedad no es muy buena pero puede adaptarse.

Discapacidad Intelectual Profundo

Es el tipo de discapacidad intelectual más grave, con un coeficiente menor de 20. Necesitan supervisión extrema, su tasa de supervivencia es baja, solo entienden algunos mandatos u órdenes muy simples. Por lo general tienen grandes problemas neurológicos y otras discapacidades.

Discapacidad Psíquica

La discapacidad psíquica es aquella que está directamente relacionada con el comportamiento del individuo.

Se dice que una persona tiene **discapacidad psíquica** cuando presenta trastornos en el comportamiento adaptativo.

Este tipo de discapacidad se podría incluir en categoría **otros** ya que tienen que ver con enfermedades mentales.

Probables causas:

Sus causas son la depresión mayor, la esquizofrenia, la bipolaridad, trastornos de pánico, trastorno esquizomorfo, síndrome orgánico, autismo y síndrome de Asperger.

Tipos de discapacidad psíquica o mental

- Retraso mental
- Discapacidad psíquica profunda, severa, límite y media.

CAPÍTULO IV: Abordaje desde la psicopedagogía después del diagnóstico

Entendemos a la Psicopedagogía, como una confluencia epistemológica, donde lo psicológico y lo cognitivo ocupan un lugar central, articulándose con el aprendizaje, uno de los objetivos del trabajo psicopedagógico dentro del diagnóstico de discapacidad es acompañar en el despliegue de sus capacidades, tendiendo a la normalización. La normalización no significa omitir la discapacidad sino todo lo contrario, asumir a ese sujeto desde la posibilidad y no desde la impotencia, a través de un trabajo terapéutico que se realiza tanto con el sujeto con discapacidad como con su familia.

¿Qué es lo clínico en Psicopedagogía? Así como el aprendizaje no es sólo el sistemático, lo clínico en Psicopedagogía no es sólo el trabajo de consultorio, sino que hacer clínica o tener una mirada un posicionamiento clínico, es percibir al ser humano en su singularidad. El concepto clínica proviene de la Medicina de un término griego que significa lecho (yacer en el lecho). Hablar de Psicopedagogía clínica entonces se refiere a tomar en cuenta la **singularidad** de cada uno.

Una mirada clínica es opuesta a una mirada homogénea como se apunta con la administración de test estandarizado sin un análisis cualitativo que proporcione una mirada más subjetiva. El que configura las entrevistas es el sujeto en su peculiaridad y el psicopedagogo debe escuchar, leer lo que acontece, así el consultorio o el gabinete se convierte en un laboratorio de investigación.

A partir de un diagnóstico de discapacidad *algunas de sus áreas de trabajo de la psicopedagogía son:*

- La Socialización
- La Psicomotricidad
- El desarrollo del lenguaje
- Y principalmente el **desarrollo cognitivo intelectual:**

1. Estructuración temporal.
2. Orientación espacial.
3. Conservación del objeto
4. Atención

5. Memoria
6. Coordinación óculo manual.
7. Organización perceptiva.
8. Razonamiento básico.

En lo que se refiere a la discapacidad, con independencia de su índole, pero con afectación cognitiva, busca estrategias de intervención terapéutica a través de programas de estimulación, rehabilitación, desarrollo y potenciación de los procesos neuropsicológicos básicos.

La reeducación es un método de trabajo que tiene el objeto de mejorar las funciones cognitivas, mediante una estimulación controlada de los procesos neurológicos implicados en la cognición.

Un grupo de técnicas cuyo fin es paliar las lagunas que han dejado los diferentes aprendizajes escolares y extraescolares ordinarios, mediante la creación de una relación personalizada con el sujeto y la aplicación de diversos ejercicios apropiados más o menos específicos.

Se refiere especialmente a los trastornos de aprendizaje de lectura, escritura, ortografía, aritmética, lenguaje, psicomotricidad, y sobre todo, al fracaso escolar parcial o general.

Es importante que los materiales de trabajo puedan utilizarse de tal modo que posibiliten:

- Promover la independencia
- Resultar de fácil manipulación
- Ofrecer información visual precisa

El espacio físico de trabajo debe estar delimitado y bien organizado, lo mismo para la organización de los materiales en cuestión. Además, éstos estarán adaptados para que los niños los puedan utilizar y se puedan desenvolver de manera más o menos autónoma. Los materiales se encuentran identificados por su pictograma correspondiente, que indica su uso y la actividad que se lleva a cabo con el mismo.

Con respecto a la organización temporal, es preciso establecer secuencias muy diferenciadas y para ello se utiliza el sistema de agendas como ayuda visual para comprender el sentido de las actividades.

La repetición es fundamental para que interioricen los pasos de la actividad, y para poder anticipar el inicio y finalización de las mismas; es por ello que las secuencias y actividades deben encontrarse delimitadas y diferenciadas entre sí.

Las intervenciones clínicas con los pacientes se caracteriza por:

- PROPORCIONARLES ACTIVIDADES FUNCIONALES, adaptadas a sus necesidades e intereses.
- APRENDIZAJES SIGNIFICATIVOS, teniendo siempre referentes en (y para) la vida real.
- CONTAR CON EL APOYO E IMPLICACIÓN DE LAS FAMILIAS, promoviendo cauces de comunicación diaria. La coordinación con los padres es fundamental, ya que ellos ofrecen mucha información útil al terapeuta.
- ESTRUCTURACIÓN DEL ESPACIO Y CREACIÓN DE SECUENCIAS, facilitando la anticipación de lo que va a suceder.
- ELABORACIÓN DE MATERIALES INDIVIDUALIZADOS, que surjan a partir de hechos vivenciales.
- LLEVAR A CABO UNA ESCUCHA ACTIVA, que permita identificar demandas y necesidades del paciente.
- CONTACTO PERMANENTE CON EL ENTORNO, a fin de generalizar los aprendizajes.
- PROMOCION DE LA AUTONOMIA de los pacientes, a fin de que sean cada vez más autónomos en sus entornos sociales.

En conclusión, se trata de intervenir en los procesos de aprendizaje para alcanzar una mejor calidad de vida para cada paciente, su familia y sus entornos sociales.

Trabajo de campo

En este trabajo se explican las cuestiones importantes para el desarrollo de una tesina

Para el desarrollo de cualquier investigación son necesarios los siguientes conceptos:

Un proceso de Investigación Cualitativa, es importante seguir algunos pasos que nos permitan planear y organizar nuestro trabajo. Como primera medida se desarrollará un proyecto y a continuación se diseñará la estrategia de trabajo, antes de comenzar a ejecutarlo. A continuación viene la fase de aplicación y recolección de datos que culminarán con el informe final. El proyecto de investigación es la vía de comunicación que el investigador tiene con instancias evaluadoras que examinarán la pertinencia del estudio propuesto. Y es a la vez, el primer paso para el desarrollo de una investigación.

La Investigación Cualitativa sigue cuatro grandes pasos: la formulación, el diseño, la ejecución y el cierre. El diseño de investigación especifica la naturaleza global de la intervención y la estructura fundamental mediante la formulación de un plan general que lleva al investigador a encontrar respuestas a los interrogantes planteados. Se trata de definir las estrategias básicas que se adoptarán para generar información confiable e interpretable. La definición y especificación del diseño a desarrollar en una investigación, constituye una importante actividad dentro de la investigación y es lo que comúnmente se denomina el momento metodológico del proceso

El diseño es la acción consistente en preparar un plan flexible que orientará tanto el contacto con la realidad objeto de estudio como la manera en que se obtendrá conocimiento acerca de ella. En otras palabras, buscará responder a las preguntas ¿cómo se realizará la investigación? y ¿en qué circunstancias de modo, tiempo y lugar?

Definición del área temática: El primer elemento a tener en cuenta en un proyecto de investigación es la definición de un área temática, que implica la selección de un campo de trabajo, de la especialidad o problemática donde nos situamos

Planteamiento del problema: La formulación del problema es la que nos da la razón para la búsqueda de conocimientos y soluciones. La formulación del problema es el paso inicial de la investigación y debe delimitar y concretar qué es lo que se va a investigar y la razón por la que se va a investigar. Este punto inicial obliga al investigador a mantener una actitud reflexiva, donde cada decisión debe ser justificada en la perspectiva de producir los conocimientos más válidos y útiles posibles, sin desligarse del problema planteado. En la Investigación Cualitativa, se entiende por situación problema aquella que surge del análisis concreto de una realidad social, en un sector determinado. Al definir el problema al cual nos aproximamos y al mostrar por qué hay que hacerlo, encontramos los elementos necesarios para justificar la investigación

Contextualización de la problemática: indagación académicas, sociales para conocer la dimensión y en profundidad el problema planteado

Justificación es exponer las razones por las cuales es importante enfrentar el problema planteado. Toda investigación debe realizarse con un propósito definido. Debe explicar por qué es conveniente la investigación y qué o cuáles son los beneficios que se esperan con el conocimiento obtenido.

Delimitación de la investigación incluye dos pasos importantes: la tarea de fijar los objetivos y la realización de un marco teórico. Esta parte de proyecto de investigación implica transformar lo abstracto en concreto y operativo. Implica, además de fijar objetivos

Objetivos es un propósito o fin. Es el elemento programático que identifica la finalidad hacia la cual deben dirigirse los recursos y esfuerzos para dar cumplimiento a los propósitos. El objetivo debe responder a las palabras interrogativas “qué” y “para qué”, deben estar orientados a la obtención de un conocimiento y ser congruentes entre sí. El objetivo define qué es lo que se pretende obtener como producto, qué respuestas va a dar a las preguntas formuladas, cómo se va a resolver el problema planteado o cómo podría ayudar a resolverlo.

Marco teórico: se hará la indagación de teorías y autores que nos ubiquen sobre el avance científico que existe en el tema o temas que se trabajarán, que

sirva de referencia a la investigación, este punto es uno de los que diferencia a la investigación cualitativa de la cuantitativa, pues esta última desarrolla sus investigaciones bajo los parámetros establecidos por la ciencia positiva que parte del principio de verdades universales. Conviene aclarar que la elaboración de este marco teórico está estrechamente ligada al mismo planteamiento del problema, y en los hechos ambas cosas se van desarrollando casi simultáneamente

El mapeo La fase de mapeo tiene por objeto ubicarse mentalmente en el escenario donde ha de desarrollarse la investigación, es decir, lograr un acercamiento a la realidad social o cultural objeto de estudio. Es, en definitiva, un trabajo de “cartografía social”

El muestreo es la selección del tipo de situaciones, eventos, actores, lugares, momentos y temas que serán abordados en primera instancia en la investigación, teniendo como criterio aquellos que están más ligados con el problema objeto de análisis.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN

LA ENTREVISTA

* **Entrevistas de contextualización** El propósito de las entrevistas cualitativas es proporcionar un cuadro amplio de una gama de escenarios, situaciones o personas. Las entrevistas de contextualización se utilizan para estudiar un número relativamente grande de personas en un lapso relativamente breve si se lo compara con el tiempo que requeriría una investigación mediante observación participante.

* **Entrevista individual estructurada**

* **Entrevista no directiva o semiestructurada**

* **Entrevista informal o no estructurada**

* **Entrevista focalizada** Esta entrevista es libre y espontánea, se caracteriza por la exposición a los entrevistados a una experiencia social concreta, es decir, se basa en un problema específico. El entrevistador propone

orientaciones básicas sobre el tema a tratar pero deja hablar sin restricciones al entrevistado, vigilando que no se desvíe hacia otros temas distintos; en caso de que esto ocurra, el entrevistador vuelve a centrar la conversación sobre el primer asunto, y así repetidamente

Trabajo de campo aplicado a este caso particular:

Se realizan tres entrevistas no estructuradas a diferentes Psicopedagogas clínicas dedicadas al diagnóstico y tratamiento ante diversas sintomatologías de personas con discapacidad, indagando como eje central: ¿De qué manera orientas el trabajo luego de obtener un diagnóstico de discapacidad con las familias y pacientes?

Del análisis pertinente realizado, se llega a las siguientes reflexiones:

Al momento de tener que pensar el abordaje de una familia que acude con un diagnóstico de discapacidad de su hijo/ a debemos considerar que el mismo debe constituir un modo de información, actuación e intervención de forma permanente para las familias, ya que lo requieren a partir del momento del que surge el problema, es decir , la intervención con la familia no debería limitarse solo a momentos concretos o situaciones de crisis, es importante tener en cuenta sus ideas, sus expectativas y necesidades, al mismo tiempo es necesario respetar su autonomía y destacar el papel crucial que desempeñan como padres. Cada familia tiene su propia idiosincrasia, sus propios valores y rasgos culturales, creencias, etc. Todas estas variables comentadas, la individualidad y a su vez la variabilidad de las familias, lleva a que se generen cuestiones sobre cómo, cuándo y por qué funcionan las familias en relación con la atención a sus hijos con discapacidad.

Uno de los objetivos del trabajo psicopedagógico en el abordaje de niños con discapacidad es acompañar en el despliegue de sus capacidades, tendiendo a la normalización. La normalización no significa omitir la discapacidad sino todo lo contrario, asumir a ese sujeto desde la posibilidad y no desde la impotencia. Se entiende por tratamiento al trabajo terapéutico que se realiza tanto con el sujeto con discapacidad como con su familia, no siempre se ha considerado a los padres como participantes activos en el proceso educativo o rehabilitador de sus hijos. Han tenido un papel más bien pasivo, como observadores de un proceso centrado en su hijo, escuchando a los profesionales y sin entrar a

formar parte activa ni en debate alguno la participación de los padres es vital, así como la cooperación con otros miembros de la familia, incluyendo hermanos, abuelos, etc.

Un desafío importante en relación a la atención terapéutica del sujeto con discapacidad es el trabajo interdisciplinario. El trabajo terapéutico con una persona con discapacidad implica la mayoría de las veces la inclusión de distintas disciplinas. Para que realmente se dé un trabajo interdisciplinario se debe partir de realizar una formulación compartida de cuál es el problema y resignar la propia creencia. Es importante poder pasar de la subjetividad a la intersubjetividad. Hay que entender el trabajo interdisciplinario como un proceso y no como un acto donde se coordinan distintos resultados que aportan las distintas disciplinas, un camino para alcanzar este tipo de trabajo es primero mirar la necesidad que tiene este sujeto de que no lo miren como una parte, sino que pueda ser visualizado como un sujeto en su totalidad.

El trabajo interdisciplinar es una postura que conlleva al desafío de superar las visiones fragmentadas y asumir una posición más radical con el objetivo de erradicar las fronteras entre las disciplinas, lleva implícito romper las barreras entre la teoría y práctica. El concepto de interdisciplinariedad, abarca no solo los nexos que se pueden establecer entre los sistemas de conocimientos de una disciplina y otra, sino también aquellos vínculos que se pueden crear entre los modos de actuación, formas del pensar, cualidades, valores y puntos de vista que potencian las diferentes disciplinas, es el proceso significativo de “enriquecimiento” del currículo y de aprendizaje de sus actores que se alcanza como resultado de reconocer y desarrollar los nexos existentes entre las diferentes disciplinas de un plan de estudio por medio de todas las componentes de los sistemas didácticos de cada una de ellas.

Cuando hablamos de profesionales realizando un trabajo interdisciplinario estamos incluyendo de forma abarcativa a: el médico, el estimulador temprano, el fonoaudiólogo/a, psicopedagogo/a, psicólogo, psicomotricista, musicoterapeuta, al docente especial sobre quien recae la tarea diaria de educación, es decir todos aquellos que intervienen en el proceso de rehabilitación del niño con discapacidad. Tanto el niño y su familia como los profesionales, forman un entramado relacional que no nos permite tomarlo

como unidades separadas. Cada parte esta relacionada de tal modo con las otras, que un cambio en una de ellas provoca un cambio en las demás y en la estructura total, entre ellos se establece un campo dinámico de interrelación en el que están todos involucrados. Cada profesional, evalúa en forma independiente las habilidades y debilidades del niño; sobre la base de su diagnóstico, formula un plan de tratamiento, el que generalmente aplica en forma individual. Tanto los padres como los profesores, reciben información sobre la intervención profesional, a través de entrevistas e informes escritos, que incluyen diagnóstico, plan de tratamiento y sugerencias. La información sobre la evolución presentada por el niño, es expuesta considerando la misma modalidad. Teniendo en consideración las necesidades múltiples que generalmente nuestros niños presentan, este modelo, plantea el tránsito del menor de una especialidad a otra, dependiendo de sus requerimientos en las distintas etapas de su ciclo vital, ya sea en forma simultánea o secuencial.

Los profesionales que forman parte del sistema terapéutico ingresan a la vida familiar cargados con sus opiniones, ideologías, proyectos aspiraciones, expectativas. Traen propias necesidades de logro en el ejercicio de su profesión para satisfacer su propia autoestima. Necesitan comprobar que valen, que son eficientes, que sirven en el cumplimiento de su quehacer. Hallan un una trama de vínculos familiares ben crisis. Se encuentran con padres dominados por el dolor, el desconcierto y la incertidumbre. Están en una situación de vulnerabilidad frente a los expertos y las propuestas que les hagan. Los padres suelen instalarse en una posición de gran demanda ante los profesionales.

Colaborar y brindar una espacio de reflexión, de acceso de los padres a la información, sobre su formación como agentes activos de estimulación, el desarrollo de su sentido de competencia, la continuidad en los tratamientos y las proyecciones futuras, son entre otros, aspectos relevantes que se deben considerar como ejes en el funcionamiento del equipo profesional y trabajo interdisciplinario.

CAPÍTULO V COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO (CONDICIÓN PREEXISTENTE)

Hay una multiplicidad de factores que inciden en la elaboración de esta situación de crisis y que actúan en complejas interacciones, la consideración de estos factores constituye un valioso instrumento de diagnóstico familiar que permite elaborar las estrategias de abordaje adecuadas a cada familia que se asiste.

Entre estos factores se encuentran los siguientes:

- **La historia de cada miembro de la pareja parental y la historia de esta familia nuclear:** como parte de esta historia previa es necesario considerar cuales son los sistemas de creencias, su visión del mundo traída desde sus respectivas familias de origen de cada integrante de la pareja, qué operan como referentes identificatorios ¿cuáles son los conflictos que arrastran del pasado? ¿qué antecedentes de enfermedades previas hubo en las respectivas familias de origen y en esta familia? ¿hay miembros de la familia que tienen o tuvieron la misma deficiencia?
- **El momento del ciclo vital por el cual está atravesando la familia:** ¿la familia está recién constituida ¿se trata del primer hijo o hay otros hijos sanos anteriores? ¿hubo un largo periodo previo de espera de este hijo? ¿está atravesando la adolescencia del hijo cuando este queda con la discapacidad? etc.
- **El lugar asignado al hijo ¿había un lugar asignado para él? :** Todo hijo tiene un lugar asignado de acuerdo a las características de cada pareja y al sistema de parentesco al que responden.
Hay un lugar preparado de antemano, preexistente, armado desde afuera por la fantasía parental. Es lo pensado, lo deseado. Sobre ese hijo pesan valores, creencias, ideologías propias de la familia y de la cultura a la que pertenecen, sobre él se depositan también expectativas, deseos, esperanzas.
En función a cual sea ese lugar asignado de antemano para el hijo que tiene la discapacidad habrá que tramitar una serie de ajustes y acomodaciones, que a veces se logran y otras veces se traban.

- **El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real:** Cuanto mayores hayan sido las expectativas, deseos, ilusiones y esperanzas proyectados en el hijo, más difícil será la aceptación de la deficiencia.
- **Como es significada la discapacidad:** La carga de ideales, deseos, y fantasías puestos en el hijo, las creencias familiares en torno a la enfermedad-salud, curación, muerte, etc, explican las significaciones diferentes que adquieren la discapacidad para las diversas familias. Esta singular significación va a determinar las características particulares del proceso de duelo que se afronte, de cómo este significada la discapacidad por los miembros de la familia va a depender sus efectos psíquicos, más que de las características específicas de la misma.
- **La personalidad de los padres:** por ejemplo, características de personalidad narcisista de los padres dificultaran seriamente el proceso de duelo. En la medida en que para las personalidades narcisista lo central es la valoración de sí misma, ósea que todo lo que acontece es codificado en términos de “valer mucho” o “no valer nada”, el tener un hijo con déficit implica un fuerte ataque a ese narcisismo porque significan mediatamente la confirmación de “no valgo” “no sirvo”, por lo cual “no soy merecedor del reconocimiento de los otros”.
- **Las características particulares de ese núcleo familiar:** ¿responde a parámetro de flexibilidad o rigidez? , es decir, ¿cuál es su posibilidad de acomodación ante las situaciones de cambio? La flexibilidad de un sistema familiar permite diversidad de interacciones, intercambio de opiniones, búsqueda de nuevos sentidos, respuestas y soluciones a las dificultades que se enfrentan. En cambio, la rigidez se manifiesta en el estancamiento, la repetición de viejos e ineficaces parámetros de respuesta que dificultan la búsqueda de nuevas salidas creativas.
- **La posibilidad de la familia de comunicación de los sentimientos:** La represión de los sentimientos tiene un impacto negativo sobre la salud familiar.
- **El nivel social, económico y cultural de la familia.**
- **Las creencias.**
- **Las características del déficit :** Podemos citar:

- **Discapacidad adquirida o genética:** en el primer caso el curso del duelo se da sobre algo que se tuvo y se perdió. En el segundo caso es por algo con lo que se nació.
- **Forma de evolución de la discapacidad:** progresiva con pronóstico fatal o no, constante o episódica. Este factor va a incidir sobre el niño y sobre la dinámica familiar.
- **Grado de severidad de la discapacidad**
- **Con discapacidades asociadas**
- **La presencia o no de otros miembros con el mismo déficit en la familia.**
- **Si se requieren o no largos o frecuentes periodos de hospitalización**
- **Si el diagnóstico ha sido tardío o no:** En general, un diagnóstico temprano suele favorecer el proceso de duelo, ya que se pueden iniciar tratamientos precoces que permitan ver algunos logros inmediatos. En cambio, un diagnóstico tardío aumenta los sentimientos de culpa y ansiedad por el tiempo perdido, y los sentimientos de desesperanza por lo que no se le ofreció al niño en el momento oportuno.
- **La interacción entre la familia y el equipo tratante**

En función de cómo se juegue esta multicausalidad factorial dependerá la manera particular en que cada familia procese la situación. Cada familia es única y singular y afrontará la situación que le toca vivir de un modo particular. El momento de sospecha y posterior confirmación del diagnóstico de discapacidad de un hijo puede darse durante el periodo de gestación, al nacer en momentos posteriores al nacimiento, durante el primer año de vida o en otras etapas del ciclo evolutivo, cualquiera sea el momento todas las familias deben recibir información completa, clara y veraz sobre el diagnóstico y pronóstico por el cual deberán transitar. La entrega de esta información constituye un gran desafío comunicacional, el cual se debe entender como un proceso que va más allá de la información; debe contemplar la acogida, el apoyo y el acompañamiento de los involucrados, por el equipo de salud. Se debe considerar quién o quiénes realizarán este proceso, cuándo y cómo. Es importante también, considerar la reacción del paciente y su familia frente al

diagnóstico de la discapacidad y el enfrentamiento de esta nueva realidad a lo largo del tiempo.

La información:

- Debe ser veraz .Aunque la verdad es dolorosa, posibilita a los padres iniciar un proceso de duelo que los lleve a un reconocimiento y comprensión de la anomalía de su hijo y sus implicaciones.
- Debe ser dosificada. Una gran dosis de información puede resultar excesiva para ser escuchada y asimilada por padres shockeados por el enfrentamiento al déficit

En la actualidad, la información clara, completa y veraz, sobre el diagnóstico y pronóstico de cualquier patología, en este caso de una patología discapacitante, al paciente y a su familia, es un derecho indiscutible y por lo tanto, una obligación de parte de los profesionales de la salud.

El “velar porque la notificación de la discapacidad, ya sea pre o post natal o luego de una enfermedad o de un accidente, sea transmitida en condiciones que garanticen el respeto por la persona involucrada y su familia y que la información sea clara, comprensible, así como que, haya apoyo para la persona y su familia”, es parte del plan de acción para promover los derechos y la completa participación de las personas con discapacidad en la sociedad.

Cómo comunicar a los padres la discapacidad de su hijo(a)

I. La persona que comunica

La comunicación de una discapacidad es una obligación y es el médico el responsable de hacerlo, pues es quien debe conocer mejor el diagnóstico, las alternativas terapéuticas y el probable pronóstico, a menos que el involucrado exprese claramente no querer ser informado . Es una responsabilidad ética, moral y legal. Ello significa que la conducta del profesional debe estar inspirada en los principios morales que la sustentan y en el respeto de los derechos del paciente y su familia.

Todo paciente y/o su familia tienen derecho absoluto a la verdad y a la dignidad, derecho a la información correcta que les permita un ajuste adecuado

a la situación y la posibilidad de asumir y realizar en forma oportuna el proceso de rehabilitación; derecho a comprender qué es lo que realmente le está ocurriendo, incluso si el diagnóstico es ominoso; derecho a la decisión y derecho al acompañamiento y apoyo. Este proceso parte como un acto de franqueza del médico a cargo, que implica empatía, respeto, paciencia, capacidad de escuchar y de acompañar.

En el caso de un hijo con una discapacidad o con una potencial discapacidad, el anuncio cobra una importancia vital y debe ser dada a los padres, en forma clara, veraz, oportuna, progresiva y honesta. Es un acto médico de extrema seriedad, porque siempre va a desencadenar una serie de procesos psicodinámicos en la persona y su entorno, el sentido de la vida cambia, los proyectos, en ese instante, desaparecen.

II. El momento de comenzar a informar

Si bien no es fácil saber cuándo los padres, estarán en las mejores condiciones para recibir la información de la discapacidad (actual y/o potencial) de su hijo(a), se sostiene que ésta debe entregarse desde que se establece el diagnóstico, siendo variable la cantidad de información que se deberá aportar en un inicio.

Cada persona, cada familia tiene su propia dinámica, sus propias fortalezas y debilidades, sus creencias, sus prejuicios, sus experiencias, por lo que siempre se estará enfrentado a muchas variables que en esta etapa no se podrán manejar, siendo quizás lo más importante, el saber que inevitablemente así será, pero que una información oportuna siempre será beneficiosa en el difícil proceso al que se enfrentarán los padres. Los padres quieren saber lo más rápido posible cuando algo anda mal. Su retraso sólo ocasionará más angustia e incertidumbre y deteriorará la relación y confianza con su médico

Por estas razones, siempre la información debe ser oportuna y progresiva, en función de la evolución del paciente y de las capacidades de la familia, evitando pronósticos definitivos y /o marcadamente negativos. El abordaje tiene que ser gradual, dar la información necesaria, que permita ir comprendiendo la realidad del problema, con refuerzos y apoyos periódicos. Esto no termina en la primera entrevista, sino que a la inversa, recién comienza, pues la evolución del niño es

dinámica y por ende, muchas veces sorprendente y por lo tanto, debe quedar SIEMPRE una puerta abierta a la posibilidad de mayores logros que los inicialmente planteados.

Bairden su estudio sobre la percepción de los padres frente a la revelación del diagnóstico de Parálisis Cerebral de su hijo, señala que las causas más frecuentes de insatisfacción, fueron la tardanza en realizarse, *“todos sabían antes que yo,” “me informaron cuando yo ya lo sospechaba,” “el médico nos informó porque mi madre preguntó”*; la forma y el contenido de la información *“hubiera preferido una información dada con más gentileza”* y, la severidad de la discapacidad, siendo más frecuente la insatisfacción en aquellos padres de niños más comprometidos

III. La forma y el contenido de la información

La forma de entregar la información de una discapacidad, siempre generará consecuencias, que pueden ser favorables o desfavorables para el enfrentamiento de los padres ante el diagnóstico y el proceso de adaptación a la situación; ello depende del modo cómo se entrega, de su contenido y de la(s) persona(s) a la(s) que está destinada la información. Debe ser dada en un lugar adecuado, tranquilo, lo más cómodo posible y con privacidad, que permita establecer una buena relación comunicativa con la familia.

Decir la verdad, pero quizás no en detalle en el primer encuentro, a menos que la familia así lo desee expresamente. Intentar no dar más información que la que la persona necesita y entregarla con un lenguaje claro y comprensible, sin ambigüedades, observando y legitimando las reacciones emocionales, ofreciendo alternativas terapéuticas y funcionales.

La corroboración de la comprensión de la información entregada, es otro aspecto a destacar. Es muy importante cerciorarse que las personas hayan comprendido el contenido; se debe tratar que sean ellos los que vayan llegando a sus propias conclusiones. Investigar y abordar dudas, preocupaciones y temores.

La validación es fundamental. Cuando la discapacidad es leve o moderada, muchas veces el médico intenta minimizar el problema, plantearles que *“no es para tanto”*, que *“hay otras personas con problemas más graves”*, lo cual es un

error, pues para ése paciente y ésa familia, el diagnóstico es igualmente devastador y merece la total validación y respeto. No es correcto ni justo someterles a comparaciones, pues el dolor con ello no se calma, sino que se agrava al sentir que su problema es subestimado.

Es también muy importante que sea un diálogo con preguntas abiertas para saber lo que piensa y siente la persona, permitiendo que se exprese, que manifieste sus dudas y su dolor, siempre debe haber tiempo para escuchar y dejar la puerta abierta para una próxima vez. La comunicación médico - paciente necesariamente implica tiempo, cercanía, honestidad, empatía y acogida.

Tampoco es beneficioso un diagnóstico y pronóstico muy ominoso, pues generará dolor y rechazo y muchas veces, no corresponderá a la evolución del paciente. Evitar etiquetar negativamente las condiciones del niño o su futura capacidad, identificar tanto sus fortalezas como sus limitaciones. Los progresos de la medicina y el amoroso cuidado de los hijos por parte de sus padres, frecuentemente nos han mostrado evoluciones más positivas de las que inicialmente se han planteado, lo cual nos da razones suficientes para mantener siempre una luz de esperanza.

Nunca dar falsas esperanzas, sino una esperanza con sentido de realidad. Dar salidas, soluciones y orientaciones precisas que van desde cómo pueden colaborar los padres o tutores, cuál será su abordaje terapéutico y sus objetivos, hasta las Instituciones, redes y apoyos legales que podrán encontrar. Esto les da un pilar donde sustentarse . La familia y/o la persona con discapacidad no es un espectador, sino que es un actor y protagonista: No es un paciente, es un “actuante” y con esta(s) persona (s) se debe realizar la búsqueda conjunta de soluciones. Surge por lo tanto, el concepto de corresponsabilidad.

La mayoría de las familias dan mayor importancia a la manera cómo se les dio la información, a la privacidad y al tiempo destinado para ello, que a los detalles específicos de ésta .Valoran también las habilidades y conocimientos técnicos del médico, junto a su capacidad de comprender la realidad de los padres (principio de doble obligación).

Baird plantea dentro de las recomendaciones, entregarles a los padres la posibilidad de una nueva entrevista lo más cerca posible de la primera, con el fin de ir aclarando las dudas y temores en forma oportuna y de esta manera, iniciar el proceso de acompañamiento.

IV. Rol del equipo de salud

El proceso de informar es complejo y dinámico, el cual, si bien es el médico el encargado de iniciarlo, el equipo de salud es corresponsable y su rol es fundamental para lograr la adecuada comprensión por parte de la familia y entregar el necesario acompañamiento. Esto implica para el médico y el personal de la salud, un aprendizaje que generalmente no es entregado en la Universidad y que se adquiere con la práctica clínica diaria, a través del “ensayo y error”.

Con respecto a los profesionales de la salud, es decir, todos aquellos que trabajan dentro del equipo de tratamiento de un niño(a), que incluye enfermeras, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales entre otros, su capacitación es igualmente relevante, de manera que la información y soporte que entreguen sea coherente con la aportada por el médico, que permita aclarar dudas y conceptos, evitando desconfianzas y temores. Un equipo cohesionado y competente, con claridad en sus roles, tendrá una actitud y un enfrentamiento más seguro y confiado frente a la persona con discapacidad y podrá ser un adecuado agente de cambio.

Por otro lado, también es necesario considerar que dado que estamos hablando de un proceso que transcurrirá en el tiempo, frecuentemente la información será aportada por distintos médicos, incluso de distintas especialidades y en distintos tiempos, con el consecuente riesgo de fragmentación de la información e incluso contradicciones aparentes o reales . En esta situación, el desafío es lograr un adecuado nivel de comunicación y coordinación con los médicos y equipo precedentes y en especial con la familia. Es importante no descalificar la información anteriormente dada, pues en muchas ocasiones, lo que informa la familia es lo que logró entender y/o lo que más le impactó, lo cual muchas veces no refleja la real información entregada.

Cobra gran importancia el poder indagar con los padres cuál es su real conocimiento del cuadro y su experiencia, cuál es su motivación, sus reales expectativas y “sueños”, qué es lo que creen saber y qué es lo que “quieren” y en base a ello, fortalecerles y seguir caminando juntos en este proceso.

V. La reacción de los padres frente a la comunicación de la discapacidad de su hijo

El impacto inicial

La información sobre la discapacidad de un hijo es un evento muy traumatizante para los padres y generalmente imborrable, sin embargo, con un adecuado proceso de elaboración del duelo, el que requiere de tiempo y acompañamiento del equipo de salud y de la familia, es posible lograr una adecuada acomodación y adaptación a la situación.

En el caso de los padres de un recién nacido o lactante, la comunicación que *“su hijo tiene problemas”*, es percibida como algo catastrófico y difícil de comprender. Algunos de los testimonios que se reportan de los padres, son los siguientes: *“Fue como una bomba”, “sentí miedo” “esto no puede estar sucediendo” “el lenguaje es tan técnico que no alcanzo a entender qué significa y su real trascendencia”, “salgo con la idea que mi hijo tiene algo grave que no alcanzo a entender”, “salgo sin saber qué hacer y con una información que no logro integrar”, “el médico no tuvo tacto, no me escuchó, no se molestó en saber cómo me sentía” “me dio un pronóstico devastador, que mi hijo no lograría nada y se equivocó”, “no me dio tiempo para preguntar,” “fue espantoso,” “un shock abrumador”, “me sentí aturdido, entumecido”.*

En consecuencia, el anuncio generará inicialmente un impacto emocional muy traumatizante y generalmente imborrable. Un shock, una ruptura frente a la cual las personas pueden reaccionar con negación, incredulidad, rabia, protesta ante una realidad sentida como un castigo injusto. Esta rabia y protesta se puede dirigir en gran parte al equipo médico. Hay además, angustia, incertidumbre, ansiedad, miedo. Un profundo dolor, tristeza, desánimo, culpa, comienza la búsqueda de otras opiniones, la esperanza de una equivocación.

El reconocimiento de todos estos conflictos permitirá al médico y al equipo de salud, abordarlos y apoyarlos sin temor y de esta forma, contribuir a que sean vividos de la mejor manera posible.

La pareja

Se produce la ruptura de los proyectos de pareja, aparecen las culpas, los sentimientos de impotencia e incompetencia para ayudar al niño(a). También hay ambivalencia, con deseos incluso de su muerte, lo que produce mayor culpabilidad y con ello exagerada vigilancia y sobreprotección del niño. Por otro lado, puede haber negación, huida, alejamiento, evitando el apego, con riesgo de abandono.

Hay creencias y expectativas encontradas entre los cónyuges; diferente grado de compromiso; diferencias en conceptos del manejo y enfrentamiento de la situación.

Una guía adecuada por parte del equipo de salud, que valide los sentimientos y conflictos de los padres, les haga ver que lo que les está pasando es normal, aclare sus dudas y entregue indicaciones concretas de cuidados y manejo del niño, brindará seguridad y contribuirá en forma significativa a mejorar el enfrentamiento y cuidado del niño por parte de ambos padres.

El duelo, el enfrentamiento y la acomodación

El duelo es el proceso que todos experimentamos frente a una pérdida querida y valorada y tiene varias etapas. Elaborar el duelo significa asumir la sensación de vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia, soportar el sufrimiento y la frustración que esto implica. Es un proceso de desprendimiento intelectual y emocional de lo que se ha perdido.

Un duelo se ha completado cuando somos capaces de enfrentar y aceptar la pérdida y seguir. Cuando podemos recordar lo perdido sin mayor dolor, pudiendo retomar la vida y proyectarnos hacia adelante. Cuando logramos ajustarnos a la nueva realidad y a partir de ello, construir nuevos proyectos.

Es decir, el duelo es un proceso, que finalmente debe terminar permitiéndole a la (s) persona(s) seguir con su vida y proyectos, aunque nunca olviden.

Debemos respetarlo y colaborar a que se desarrolle sanamente.

Si bien es un problema complejo, tal como ya se ha mencionado, el conocimiento de estos eventos, permite al médico y su equipo de salud abordar sin temor este proceso y apoyar en forma efectiva a los padres y pacientes con discapacidad. De esta manera, ayudarles a lograr la adecuada estabilidad y a ir adquiriendo las fortalezas que les permitirán apoyar mejor a su hijo y al resto de los hermanos, constituyéndose en el pilar fundamental en el proceso de rehabilitación del menor.

¿Qué es el Certificado Único de Discapacidad?

El **Certificado Único de Discapacidad** (CUD) es un documento público otorgado a todas las personas que lo soliciten, que tengan una deficiencia física, intelectual, psicosocial, visceral o sensorial a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

En la Ciudad, el organismo que lo entrega es el **Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad** del Ministerio de Salud del GCBA.

Este documento es:

- Gratuito
- Privado
- Personal
- Permite el acceso a derechos

¿Para qué sirve el CUD?

El CUD permite el acceso a los siguientes derechos:

SALUD

- Cobertura del 100% en las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación para personas con discapacidad

TRANSPORTE

- Pase Libre en transporte público (colectivo de corta, media y larga distancia, tren y subte) de pasajeros.

- Perro guía o de asistencia. Derecho al acceso, deambulación y permanencia a lugares públicos y privados.
- Solicitar el Símbolo Internacional de Acceso para el Automóvil (logo) que permite el libre tránsito y estacionamiento.
- Obtener una Reserva de Estacionamiento cercano al domicilio Franquicias para la compra de automotores.

BENEFICIOS FISCALES

- Solicitar la exención de Impuestos de ABL y patente de un vehículo
Tramitar la tarifa social de luz y gas.

¿Cómo se tramita el CUD?

IMPORTANTE: Llamar al Servicio Social Zonal más cercano a tu hogar para verificar los días y horarios de atención, antes de iniciar el trámite de Solicitud del Certificado Único de Discapacidad (CUD).

1. Dirigirse al Servicio Social Zonal más cercano al domicilio con DN I para recibir información sobre los requisitos, donde entregan una planilla para que complete el médico de cabecera.
2. Juntar toda la documentación y entregarla en el Servicio Social Zonal.
3. El SSZ (servicio social zonal) dará un turno con el día y horario de la Junta Evaluadora.
4. Dirigirse a la Junta Evaluadora el día del turno con toda la documentación
5. Retira tu Certificado Único de Discapacidad (CUD).

¿Cómo se renueva el CUD?

En caso de que se haya vencido, se debe iniciar el trámite nuevamente en el Servicio Social Zonal.

Por pérdida o robo del CUD dentro de los primeros 6 meses de su obtención, realizar la denuncia policial y dirigirse con la denuncia y el DNI al Centro Integral de Evaluación y Orientación de la Discapacidad de 9 a 16hs para tramitar uno nuevo. Lo entregan en el día.

¿Cuál es la diferencia entre el Certificado Único de Discapacidad y el Certificado Médico Oficial?

El Certificado Único de Discapacidad (CUD) es un documento que garantiza el acceso a los derechos contemplados por la Ley 22.431 “Sistema de protección integral de las personas con discapacidad” y la Ley 24.901 “Sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las Personas con Discapacidad” entre otra normativa.

El Certificado Médico Oficial (CMO) es un documento que completa un médico de hospital público nacional, provincial o municipal, servicio o unidad sanitaria y firma el Director del mismo establecimiento. Este documento te permite tramitar la Pensión No Contributiva.

Requisitos para solicitar la pensión:

- No recibir, ninguna jubilación, pensión, retiro o prestación no contributiva.
- No estar empleado bajo relación de dependencia.
- No tener bienes, ingresos ni recursos que permitan tu subsistencia o la de tu grupo familiar.
- No tener parientes obligados legalmente a proporcionar alimentos o que, teniéndolos, se encuentren impedidos para hacerlo.
- Ser argentino nativo, argentino naturalizado con, por lo menos, 5 años de residencia o extranjero con por lo menos 20 años de residencia.
- No estar detenido a disposición de la justicia.
- Presentar un déficit del 76% o más.

Conclusión

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere, en muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo normal que es los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes ya) esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada

noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués “La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo”

Todo paciente y/o su familia tienen derecho absoluto a la verdad y a la dignidad, derecho a la información correcta que les permita un ajuste adecuado a la situación y la posibilidad de asumir y realizar en forma oportuna el proceso de rehabilitación; derecho a comprender qué es lo que realmente le está ocurriendo, incluso si el diagnóstico es ominoso; derecho a la decisión y derecho al acompañamiento y apoyo. Este proceso parte como un acto de franqueza del médico a cargo, que implica empatía, respeto, paciencia, capacidad de escuchar y de acompañar.

En el caso de un hijo con una discapacidad o con una potencial discapacidad, el anuncio cobra una importancia vital y debe ser dada a los padres, en forma clara, veraz, oportuna, progresiva y honesta. Es un acto médico de extrema seriedad, porque siempre va a desencadenar una serie de procesos psicodinámicos en la persona y su entorno, el sentido de la vida cambia, los proyectos, en ese instante, desaparecen.

Con respecto a los profesionales de la salud, es decir, todos aquellos que trabajan dentro del equipo de tratamiento de un niño(a), que incluye enfermeras, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, asistentes sociales entre otros, su capacitación es igualmente relevante, de manera que la información y soporte que entreguen sea coherente con la aportada por el médico, que permita aclarar dudas y conceptos, evitando desconfianzas y temores. Un equipo cohesionado y competente, con claridad en sus roles,

tendrá una actitud y un enfrentamiento más seguro y confiado frente a la persona con discapacidad y podrá ser un adecuado agente de cambio.

Por otro lado, también es necesario considerar que dado que estamos hablando de un proceso que transcurrirá en el tiempo, frecuentemente la información será aportada por distintos médicos, incluso de distintas especialidades y en distintos tiempos, con el consecuente riesgo de fragmentación de la información e incluso contradicciones aparentes o reales. En esta situación, el desafío es lograr un adecuado nivel de comunicación y coordinación con los médicos y equipo precedentes y en especial con la familia. Es importante no descalificar la información anteriormente dada, pues en muchas ocasiones, lo que informa la familia es lo que logró entender y/o lo que más le impactó, lo cual muchas veces no refleja la real información entregada.

Cobra gran importancia el poder indagar con los padres cuál es su real conocimiento del cuadro y su experiencia, cuál es su motivación, sus reales expectativas y “sueños”, qué es lo que creen saber y qué es lo que “quieren” y en base a ello, fortalecerles y seguir caminando juntos en este proceso.

Bibliografía:

- Baeza, S. (2009). El imprescindible puente familia-escuela: estrategia e intervenciones psicopedagógicas (No. 37.015. 3). *Aprendizajes Hoy*.
- Baeza, S., & Bertrán, A. (2015). Nuevas familias, nuevos alumnos, nuevas escuelas. *Buenos Aires: CEPA*
- Czernikowski, E., Gaspari, R., & Matus, S. (2003). Psicoanálisis del vínculo fraterno. E. Czernikowski, R. Gaspari, S. Matus y S. Moscona.(Comps). Entre hermanos: sentidos y efectos del vínculo fraterno, 286-292.
- Czernikowski, E., Gaspari, R., Matus, S., & Moscona, S. (2003). Entre hermanos. Sentidos y efectos del vínculo fraterno
- De Dios, L. P. (2003). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): la versión en lengua española. La trastienda de la CIF. Del modelo cultural y social subyacente. Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34(205), 27-44.
- Fainblum, A. (2004). Discapacidad: una perspectiva clínica desde el psicoanálisis. *Tekne*.
- Hedderly, T., Baird, G., y McConachie, H. (2003). Reacción de los padres a la discapacidad. *Pediatría y salud infantil* , 13(1), 30-35.
- Kancyper, L. (1995). Complejo fraterno y complejo de Edipo. *Revista de Psicoanálisis (Buenos Aires)*, 52(3), 675-690.
- Núñez, B. A. (2007). Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. *Lugar*.
- Pantano, L. (1993). La discapacidad como problema social: un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas (No. 376). *EUDEBA*.
- Sosa, L. M., Acuña, A. I., Conese, H., & Mirc, A. E. (2015). Tensiones y paradojas sobre discapacidad y educación. In *XI Congreso Argentino y VI Latinoamericano de Educación Física y Ciencias (Ensenada, 2015)*.
- Terribas, N. (2012). Derechos del paciente. *Bioética Clínica*. Santiago de Chile: Mediterráneo

