



Facultad de Desarrollo e Investigación Educativos.

Lic. En Psicopedagogía.

“Padres de hijos con discapacidad. Conocimientos, dinámica familiar y terapias”.

Tesis de grado presentada por: Zacchino, Virginia Laura.

Título a obtener: Licenciatura en Psicopedagogía.

Marzo, 2018.

Agradecimientos:

A mi familia, Sonia, Osvaldo, Mauro y Gino, por ser mi sostén durante los cinco años de estudio, aceptando conmigo todos los desafíos, ayudándome, apoyándome... siempre incondicionalmente.

A Mariano, mi novio, mi compañero de vida y de estudio en miles de oportunidades, quién me hizo el camino más agradable, ameno, quién me contuvo y ayudó a sobrellevar eternas horas de trabajo y estudio.

A mis amigas de la escuela, de mi barrio, de la vida, quienes supieron entender mis ausencias, mis olvidos y siempre estuvieron ahí, preguntándome, alentándome y dándome energía para seguir.

A mis compañeras de cursada, quiénes abrieron conmigo puertas maravillosas dentro de este nuevo mundo que estudiamos juntas, compartiendo mucho tiempo, alegrías, tristezas, aciertos y errores.

A mi profesora Karina Gelis, quién fue bondadosa con sus conocimientos y experiencias y me brindó la guía que necesitaba para finalizar esta gran etapa.

A todos aquellos profesores, quienes acompañaron todo mi paso por la facultad, siendo referentes, modelos, guías y transmitiendo un sinfín de conocimientos valiosos.

A María Celina y Lorena, quienes me impulsaron desde un principio a tomar la decisión de comenzar a estudiar, creyendo en mí, aconsejándome y brindándome siempre su ayuda.

A Dios, quién me dio la fuerza para seguir, continuar, y cumplir con muchas horas de trabajo, estudio y esfuerzo.

Resumen:

El tema principal a estudiar en la siguiente tesis son las familias con hijos discapacitados. De ellas se investiga sobre el conocimiento que poseen, la relación y dinámica familiar que establecen con la discapacidad y las terapias que realizan o no.

Participaron 20 madres de hijos con discapacidad de la ciudad de Pérez y alrededores, quienes completaron una guía de entrevista semiestructurada para padres de hijos con discapacidad. Dicha entrevista consta de cuatro ítems: ficha de identificación, con datos personales; conocimiento de la discapacidad, dinámica familiar y dinámica comunitaria.

Cuando se indagó acerca de la información que habían recibido sobre la discapacidad, la totalidad de las madres respondieron que recibieron muchos conocimientos de diferentes profesiones, y creen que, actualmente tienen más información que antes gracias a ellos y a las experiencias vividas. A pesar de esto, casi la totalidad de los entrevistados cree necesitar saber más, tener más conocimientos y más información. La mayoría de los familiares no realizan ninguna terapia, pero más de la mitad cree que es importante.

Las madres afirmaron, en varias oportunidades, que son ellas las encargadas del cuidado y tratamiento de su hijo, y en la mayoría de los casos las que se encargan de todo en la casa. Cuando se trata de actividades recreativas, un poco más de la mitad de los niños y sus familiares realiza una, pero queda un porcentaje no mucho menor que no concurre a ninguna. Del total de familias, un 70% tiene diversas salidas los fines de semana asistiendo a eventos sociales, pero es preocupante que un 30% no tenga ninguna actividad los fines de semana, ni concurra a eventos sociales.

Finalmente, la gran mayoría de las familias no se relacionan con asociaciones de padres con hijos con discapacidad, pero creen útil la relación con los mismos, aunque no llegan a concretarla.

Palabras claves: FAMILIA, DISCAPACIDAD Y DINÁMICA FAMILIAR.

Índice:

Agradecimientos:	1
Resumen:	2
Introducción:	4
Estado del arte:	6
MARCO TEÓRICO	7
CAPÍTULO I: LA FAMILIA	8
Historia-Concepto:	8
Tipos de familias:	11
Concepciones teóricas/modelos psicológicos de familia	11
La familia como sistema:	13
Modelos familiares	14
CAPÍTULO II: FAMILIAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD	16
Discapacidad:	17
El nacimiento de un niño con discapacidad	18
CAPÍTULO III: CALIDAD DE VIDA	20
Calidad de vida familiar	21
Dimensiones de la calidad de vida familiar	22
CAPÍTULO IV: DINÁMICA FAMILIAR	26
Los encuentros entre pares:	28
MARCO METODOLÓGICO	29
Resultados	32
Conclusiones:	53
Bibliografía:	57
Anexo 1: MODELO DE CONSENTIMIENTO	60
Anexo 2: MODELO DE PROTOCOLO	61

Introducción:

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. (Núñez, 2003, pág. 133) Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad, como la capacidad de superarla, varían de una familia a otra. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino. Éstas últimas son las que llegar al especialista en salud mental con alguna demanda de atención. (Núñez, 2003, pág. 134)

De la anterior citado por Núñez y de las experiencias cercanas a las familias con un hijo con discapacidad surge el interés por realizar dicha investigación, la cual tiene como base la de Rea Amaya (2013), en la cual se realiza un estudio para establecer los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad que sirvieron de base para la presentación posterior del Programa de intervención para mejorar el funcionamiento de familias de niños con discapacidad. (Rea Amaya, 2014).

En el capítulo I, se focaliza sobre el concepto de familia, la historia del mismo, los cambios y transformaciones que sufre a través del tiempo, y se realiza una caracterización sobre los tipos de familias actuales. En otro apartado de este capítulo se describen las concepciones teóricas o modelos psicológicos de familia, para puntualizar que esta investigación toma como base el modelo de familia como sistema. Para finalizar el capítulo se explican los modelos y estilos parentales existentes, aunque estos pueden darse de manera pura o combinada.

En el capítulo II, se profundiza sobre las familias con un hijo con discapacidad, exponiendo en principio una definición de discapacidad y la clasificación realizada por la Organización Mundial de la Salud. Luego se desarrolla qué ocurre ante el nacimiento de un niño con discapacidad y las fases de duelo por la que pasan los padres ante el momento del nacimiento y posterior al diagnóstico de la discapacidad.

El capítulo III se centra en la calidad de vida y su relación con la familia, se dan varias definiciones sobre la calidad de vida y sus dimensiones. También se nombran los factores ambientales que colaboran con la calidad de vida.

En el capítulo IV, se describe el concepto de dinámica familiar y se desarrollan los cambios en la dinámica familiar con un hijo con discapacidad. También se menciona la importancia de la terapia familiar y el encuentro con grupos de pares.

Finalmente se realiza el análisis de las entrevistas, dando a conocer sus resultados y la conclusión de los mismos en relación al marco teórico.

Estado del arte:

Variadas son las investigaciones que se han realizado y tienen puntos en común con la que aquí se presenta.

Rea Amaya (2014) en su investigación se plantea como objetivo establecer los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad que sirvan de base para la instrumentación de programas de intervención. Las madres reportaron que no recibieron preparación de cómo tratar a sus hijos; sin embargo, ellas consideran la importancia de adquirir conocimientos especializados para entender y tratar al menor. Las madres que no tienen los conocimientos necesarios sobre la discapacidad de su hijo no son capaces de entender ni aceptar la condición del niño, conllevando a la negación del problema, inconformidad, culpa y depresión. Se observó en el estudio que una adecuada preparación de la madre después del nacimiento de su hijo, acerca de la discapacidad, puede proveer una mejor interacción y funcionamiento de estas familias.

Andrade, L; Benito, J y Verdugo, A. (2008) evaluaron la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en la ciudad de Cali, Colombia. Se encontró que el factor en que las familias manifestaban mayor insatisfacción era el de Apoyo a la persona con discapacidad y el apoyo para conseguir beneficios del Gobierno y de entidades locales para el miembro de la familia con discapacidad.

Peralta, F., y Arellano, A. (2010) plantean en su trabajo la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación. Los padres de este estudio consideran que la vivencia de la discapacidad ha supuesto retos, preocupaciones acerca del futuro de sus hijos y cierta carga adicional, pero también un enriquecimiento personal y familiar. Se destacan como factores clave para lograr la calidad de vida familiar: las relaciones colaborativas entre profesionales y padres, la identificación de las fortalezas familiares, o el desarrollo de la percepción de control y de las habilidades de autodeterminación de los padres. Se presentan algunas propuestas acerca de cómo apoyar a las familias en la consecución de estas metas. La falta de competencias de las familias para responder a algunas necesidades de sus hijos requiere la puesta en marcha de planes de intervención centrados en la familia que contribuyan a aumentar la autodeterminación de todos sus miembros.

MARCO TEÓRICO

CAPÍTULO I: LA FAMILIA.

Muchos son los cambios que sufrió el concepto de familia a través del tiempo. La situación actual nos hace pensar en la familia como algo dinámico, cambiante, que puede adoptar múltiples formas y que está relacionada a la época, a la cultura, a la sociedad. Hoy podemos partir del concepto, citado por Núñez (2015):

La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen su fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella. (Pág. 22)

La familia tiene en sí, el potencial para enfermar, o para curar. Es decir, puede actuar como sostén, brindando amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. Por el contrario puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella. Como institución social, debe cumplir varias funciones, como 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. (Núñez, 2015)

Historia-Concepto:

Delimitar el concepto, resulta muy difícil, ya que ha sido tomado por múltiples áreas, como el derecho, la psicología, la sociología, quienes lo han ido modificando con el transcurso de los años.

Familia viene del latín *famulus*, que significa sirviente, esclavo. El significado etimológico de familia es un conjunto de esclavos y criados que sirven al señor. Según Núñez (2015), este concepto tiene sus orígenes en la estructura original romana y en la que es resaltada la figura paterna. Así el padre era el Señor, el amo de la casa. También hay raíces del concepto en la religión cristiana, la familia bajo el poder de un padre supremo. Esto ocurrió hasta el siglo XVII, en donde se consideraba que la autoridad del padre era como la de un rey sobre sus súbditos. Era el encargado de administrar, controlar y distribuir todos los bienes de la familia. Tanto los hijos como la mujer debían someterse a la autoridad del padre; a través del respeto, veneración, obediencia.

En el siglo XVIII aparece la concepción de fraternidad, y deja de lado la paternidad. Hay un rechazo a la monarquía familiar, ya no son más los padres los fundadores de la sociedad, sino la sociedad como fundadora de la familia.

Desde el siglo XVIII hasta nuestros días se han dado una serie de transformaciones en la organización familiar, siempre teniendo en cuenta que no es una entidad estática, si no un continuo proceso de cambio. Se ha producido un quiebre del modelo familiar: padre, madre e hijos, todos viviendo bajo el mismo techo y con la protección patriarcal, para pasar a muchas y diferentes formas de organización humana

Núñez (2015) menciona algunas de las transformaciones que tienen que ver con la familia y que influyen fuertemente en la actualidad.

Una de esas transformaciones hace referencia a la iniciación más temprana de las relaciones sexuales, hay menos compromiso social y personal, se deja de lado la inserción laboral, la finalización de los estudios y la estabilidad económica, hay más uniones transitorias entre personas y más tolerancia a relaciones sexuales extramatrimoniales que conlleva a la infidelidad. Se agrega a esto la disminución del número de hijos por diferentes razones: económico, de realización personal, etc. También han cambiado las relaciones entre los familiares, que se ha vuelto más estrechas y exclusivas con más dependencia

Otra transformación tiene que ver con el lugar que ocupa la mujer en el mundo de hoy, transformándose muchas veces en la jefa de hogar, lo que provoca un cambio en la distribución de tareas. Esto, sumado al aumento de la participación laboral de la mujer fuera del hogar produce cambios en la crianza, el niño ya no tiene un objeto de apego primario, sino dos. Aparece también la lucha de poder entre géneros en el área doméstica, la mujer sobrecargada de responsabilidad lucha por la reivindicación femenina.

La pérdida de la autoridad paterna y aumento de poder de los hijos sobre los padres, crea una mayor desprotección de los hijos y dificultades de los padres en la puesta de límites. Se genera cierto debilitamiento del lazo familiar y disminuye el peso de los mandatos transgeneracionales. (Núñez, 2015)

La viudez deja de ser la forma más frecuente de ruptura de parejas y pasa a ser la separación o divorcio. En la actualidad hay un aumento del número de divorcios, y con ello la aparición de familias monoparentales, ensambladas o reconstituidas que generan

nuevas complejidades vinculares: un vínculo entre medios hermanos, el vínculo del hombre o mujer con los hijos del matrimonio anterior.

Otras transformaciones se relacionan con la procreación en base a técnicas reproductivas: hombres y mujeres que sin pareja estable adoptan hijos, y parejas homosexuales que adoptan hijos.

La 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.

Hay una gran influencia de los medios de comunicación sobre las familias, sumado a un fuerte impacto de los valores de la sociedad globalizada sobre la familia (mercantilismo, pragmatismo, individualismo, etc) Efectos devastadores de la incertidumbre, la inseguridad, la desprotección, y la falta de sostén ante la rápida disolución del Estado. Finalmente la autora menciona un gran aumento de la violencia intrafamiliar.

Núñez (2015), también describe algunas situaciones que se dan particularmente en Argentina y que afectan a la familia: La dictadura militar y el efecto del terrorismo de estado: muchas familias quedaron desorganizadas, con muertos y desaparecidos entre sus miembros. La recesión y el desempleo en la década de los 70, afectaron a gran cantidad de familias. La exclusión de las figuras paternas de la vida laboral: desocupados que quedan en el lugar de no servir y afectan el psiquismo familiar. La aparición de hogares desmembrados a consecuencia de los viajes de los hijos a otros sitios en busca de mejores calidades de vida. Finalmente las dificultades de comunicación entre los miembros, debido a los tiempos de trabajos y actividades.

Estos cambios acontecidos a nivel del grupo familiar no constituyen patologías sino marcas ineludibles de la historia. Se han perdido la idea de familia como una unidad o totalidad inamovible. Hoy están surgiendo formas de transición entre esta familia y nuevas configuraciones de destino aún incierto. (Núñez, 2015, pág. 48)

Tipos de familias:

En la actualidad, la estructura de la familia ha cambiado, reconociendo diversos tipos de familia descriptos en un trabajo realizado por Landazuri (2015):

Por un lado, aparece la familia de padres separados, en donde los padres, que en algún momento habían formado pareja, ya no y no quieren vivir juntos, pero cumplen con el rol de padre y madre ante sus hijos. En esta situación hay una negación a la relación de pareja pero no a su paternidad ni maternidad, haciéndose cargo del hijo.

Por otro lado se describe la familia de madre soltera, la madre desde el comienzo asume sola la responsabilidad y crianza de sus hijos. Generalmente se da en mujeres, ya que el hombre se aleja sin reconocer su paternidad. Dentro de esta clasificación y con características similares, está la familia monoparental, que se conforma por uno de los padres y se da porque: los padres se han divorciado, y los hijos viven con uno de ellos, por un embarazo precoz, donde se configura otro tipo de familia (madre soltera) y por el fallecimiento de uno de los cónyuges.

Se da también la familia extensa o consanguínea, que está constituida por más de una unidad nuclear, abarca más de dos generaciones y está basada en los vínculos de sangre de muchas personas que incluye padres, niños, abuelos, tíos, todos conviven y se relacionan con la crianza del niño.

Otro tipo de familia, la familia nuclear, es la originada en el matrimonio heterosexual, que tradicionalmente es la familia básica, de matrimonio entre un hombre y una mujer.

Finalmente, aparece, la familia homoparental. De acuerdo a la legislación de cada país se reconoce el matrimonio entre personas del mismo género. Es decir, una familia constituida por progenitores homosexuales.

Concepciones teóricas/modelos psicológicos de familia

Muchas son las teorías y concepciones que se han ocupado de estudiar a la familia, aquí se nombraran algunos para luego enfocar el análisis en la Familia como Sistema.

Según Haley, (1981), la teoría evolutiva plantea que la familia pasa por crisis normativas y crisis paranormativas provocadas por eventos producidos en el macrocontexto o por situaciones no previsibles como las enfermedades, las separaciones y la muerte a destiempo.

La teoría estructural desarrollada por Minuchin (1998), aporta los conceptos de límites o fronteras familiares internas, las cuales son identificables por las distintas reglas de conducta aplicables a los diferentes subsistemas familiares. Los límites entre los subsistemas varían en cuanto a su permeabilidad, y pueden ser difusos, rígidos o claros: estos últimos son los que definirían una adaptación funcional.

La teoría de campo enunciada por Lewin (1951) ha tenido también importante repercusión en el ámbito de la familia, al servir de punto de partida a la Psicología ecológica. En su teoría se advierte la necesidad de superar el estudio del individuo aislado, al margen de su entorno. La persona y su entorno han de entenderse como una constelación de variables interdependientes, cuya totalidad constituye un campo.

Otros aportes significativos también para los estudios sobre la familia, son los de la escuela de Psicología Social de Pichón – Riviere y los del constructivismo y el construccionismo social.

Pichón – Riviere (1985) destaca los elementos ideológicos e idiosincráticos de los grupos humanos que los distinguen del resto de los sistemas y que, por tanto, muchas de sus regularidades adquieren especificidades históricas que no pueden ser vistas de manera global. En este sentido subraya conceptos clave como el de adaptación activa a la realidad versus adaptabilidad (término usado por lo sistémico) y el de enfermo mental como emergente del funcionamiento de un grupo familiar y denunciante de la situación social. La concepción operativa del grupo familiar de esta teoría, permite analizar múltiples variables de dicha organización social: la vida cotidiana, análisis de las ideologías en función de su clase social, relaciones de poder en la familia, relación de los integrantes familiares con el poder.

El constructivismo, surge en los años 80 del pasado siglo. El constructivismo es el reconocimiento de que no hay una verdad ni un único sí mismo, ni un ser o hacer familia; sino muchas historias y versiones de sí y del grupo de referencia. El mundo se ve a través de los lentes de una sucesión de historias, que no son únicamente los lentes personales, sino los de género, clase y cultura a la que pertenecemos.

El estudio psicológico de la familia presenta un conjunto de complejidades y problemas cuyas soluciones y respuestas han de alcanzarse en el camino de la investigación científica y la reflexión teórica. La Psicología Marxista, si bien no resuelve todas estas interrogantes a partir de una comprensión materialista dialéctica de los procesos de desarrollo de la actividad, la psiquis y la personalidad del ser humano, integra un sistema de principios y categorías básicos que permite analizar e interpretar las particularidades de la familia, de su funcionamiento, desarrollo e interacciones en la sociedad. (Sherzer A, 1994)

Otro aporte fundamental a esta ciencia le corresponde a Vygotsky (1987), creador de la teoría histórico-cultural del desarrollo psíquico que destaca su determinación socio histórica; en este sentido señala que la cultura es el producto de la vida social y de la actividad social del hombre y por ello el planteo mismo del problema del desarrollo cultural del comportamiento nos conduce directamente al plano social del desarrollo. Este análisis pone de manifiesto que el ambiente familiar es de considerable importancia, porque en él se sitúan muchos episodios de interacción, de educación interactiva a través de los cuales la familia va proporcionando andamiajes al desarrollo infantil y dando contenido a su evolución.

Según Baeza (2006), desde la perspectiva sistémica, entendemos las interacciones familiares bajo el ángulo de estabilidad y cambio. La familia es un campo privilegiado de observación e investigación de la interacción humana y social. Se considera sistema, no como la sumatoria de las personas que la componen, sino como un sistema abierto que tiene múltiples intercambios con otros sistemas y con el contexto amplio en que se inserta; es decir que recibe y acusa impactos sociales, políticos, económicos, culturales, religiosos, etc.

En esta investigación se toma como punto de partida la Familia desde esta perspectiva sistémica

La familia como sistema:

De acuerdo a lo planteado por Baeza (2014) se entiende a la familia como un sistema, se la observa de una forma particular, forma que brinda una mirada relacional sobre la realidad, facilitando la comprensión de fenómenos humanos complejos. El pensamiento sistémico permite hacer conexiones y formular ideas integrales acerca de

lo que pasa entre las personas, generando así la posibilidad de producir ideas y herramientas para promover cambios efectivos.

La perspectiva eco-sistémica que se sostiene, parte de la idea que existen variadas influencias entre el ambiente y el comportamiento; y que las prácticas al enseñar, evaluar, intervenir o pronosticar, implican considerar sistemáticamente los procesos a través de los cuales los ambientes afectan el curso del desarrollo y los aprendizajes. Esos ambientes son explicados por la autora, llamándolos micro, meso, exo y macrosistema.

El micro-sistema es el nivel más inmediato y cercano, generalmente la familia. El meso-sistema abarca las mutuas relaciones que se dan entre dos o más entornos en los que las personas se desarrollan y participan activamente, como por ejemplo la escuela, el club. Al exosistema lo conforman contextos más amplios, que no incluyen necesariamente a la persona como sujeto activo, puede ser el barrio, la iglesia. Finalmente el macro-sistema, está configurado por la cultura y la subcultura en la que se desenvuelve la persona y cada uno de los individuos de la sociedad. (Baeza, 2014)

Dentro de esta investigación se prestará atención a los bordes o relación entre los sistemas ante descriptos, teniendo como eje la familia, grupo humano prioritario, en la que confluyen un conjunto de relaciones, vivencias e interacciones personales de difícil cuantificación, y constituye uno de los núcleos sociales que ejerce una poderosa influencia sobre la persona a lo largo de toda la vida.

Modelos familiares.

Según Baeza (2014) aunque no existen modelos familiares puros y suelen darse combinaciones de unos con otros, se piensa que, como toda clasificación, sirve para dirigir la observación, ampliar el análisis y sobre todo evaluar las consecuencias de algunos aspectos sobre otros. La autora propone los siguientes modelos:

El modelo hiper-protector: La familia se caracteriza por ser cerrada y muy protectora. Los padres suelen ponerse en el lugar de los hijos considerándolos débiles, intentando evitarles toda dificultad o frustración, o directamente haciendo las cosas por ellos. El adulto hace intervenciones inmediatas, se anticipa ante la mínima dificultad que pueda surgir, le resuelven problemas. Los niños se ubican en un lugar de

incapacidad, no asumen riesgos, ni responsabilidades, no aprenden a cuidarse ni enfrentar desafíos.

El modelo democrático-permisivo: En este modelo, aparece la amistad entre padres e hijos, se pierden las jerarquías y la autoridad. Todo es consensuado para obtener armonía familiar, sin problemas creyendo que todos los miembros tienen los mismos derechos. El hijo es un par/igual desde edades precoces, lo que provoca que muchas veces se conviertan en dominantes, consiguiendo todos sus caprichos y deseos. Las familias no tienen reglas firmes, ni sanciones.

El modelo sacrificante, centra su visión del mundo en el sacrificio de uno o más miembros para proteger otros. Aquí, el mito que sostiene estas conductas es que los padres deben sacrificarse por los hijos, dejar de hacer cosas por sí mismos, dejar de lado el placer ya que así no aparecerá ninguna desgracia. Los padres tienen la expectativa de que los hijos los recompensarán, por todo lo que hacen por ellos. Todos los recursos de la familia están a disposición de los hijos, a fin de que tengan posibilidad de destacarse. Los hijos hiperprotegidos de esta modalidad saben poco de frustraciones y de rechazos.

El modelo intermitente se observa cuando la relación entre adultos y jóvenes cambia continuamente, es caótica, con ambivalencias continuas. Aparece la duda y la inseguridad, ya que los mensajes son confusos y cambiantes. No hay reglas fijas o continuas, ni referentes, es por eso que abunda la inseguridad.

El modelo delegante se lo asocia con una pareja recién formada que no logra ser autónoma, sino que se inserta en un contexto de relaciones familiares en la familia de origen de uno de los dos cónyuges. Cada hijo se encuentra con varios padres/madres, que a veces compiten entre sí para satisfacer sus demandas. Los mensajes y la comunicación son confusos. Los padres no actúan como verdaderos padres de sus hijos, sino algo más cercano a hermanos mayores, que piden a veces, su apoyo cómplice.

El modelo autoritario es un modelo relacional en el cual uno de los padres o ambos ejercen el poder sobre los hijos. La jerarquía o autoridad es generalmente puesta sobre la figura del padre, con la mujer en una posición inferior y los hijos con poca o ninguna voz. Suele existir una sobreexistencia en lo académico y en la adquisición de las habilidades y competencias con las que obtener éxitos personales.

Finalmente el modelo transnacional nos habla de una modo de relacionarse característico del mundo globalizado, que tiene que ver con los inmigrantes. Se dan

conexiones múltiples con diversos países, suelen aparecer varios idiomas y culturas diversas. Los lazos y contactos familiares se mantienen, aunque la ausencia de proximidad física y de convivencia diaria debiliten los lazos emocionales característicos.

La autora también detalla los estilos parentales, los cuales brinda una tipificación de roles de adultos/padres frente a un límite. Estos diversos roles nos hablan de la tolerancia de los padres frente a la situación de poner límites o de ser permisivos. Los describe como: El estilo de padre sobreviviente, el cual genera alta permisividad y tolerancia frente a límites o reglas en general. Está sobrepasado por la situación que debe enfrentar y adopta una actitud pasiva, indiferente. El estilo cómplice, solo aporta alta y activa permisividad. Es un padre adolescente, compinche y a veces compite con sus hijos. Hay falta de límites y excesiva flexibilidad en el sistema familiar. El estilo cómodo es permisivo, desde una actitud pasiva hace como que no sabe, no se involucra para no crearse problemas. El estilo resignado expresa un discurso contrario a la idea de permisividad, pero en los resultados deja hacer y considera que no está en sus manos la solución. El estilo contenedor se ubica en un punto medio del espacio de permisividad, buscando cumplir una instancia de equilibrio. Se acerca al imaginario juvenil ideal, cumple el rol mediador de paso al mundo del adulto. Manifiesta un pensamiento crítico y, aunque valora el diálogo, en este sistema se respetan los espacios de jerarquía, autoridad, y pautas claras. Los límites actúan como protección, contención y cuidado. Por último el estilo encapsulador, es el de menor permisividad y a su vez el grado de mayor prohibición, con la idea de preservar a los hijos de los riesgos del mundo.

Los modelos familiares y estilos parentales antes caracterizados, sirven para ampliar la mirada sobre las diversas familiares y poder partir de allí con el trabajo que se quiera realizar, ya sea terapéutico grupal o individual.

CAPÍTULO II: FAMILIAS DE HIJOS CON DISCAPACIDAD.

Discapacidad:

Desde aquí se focalizará la atención en las familias de hijos con discapacidad, los conocimientos que las mismas poseen, su dinámica familiar y las ayudas terapéuticas que reciben. Se parte aceptando el concepto de discapacidad propuesto por la Organización Mundial de la Salud en El informe mundial sobre la discapacidad (OMS, 2011):

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. (Pág. 7)

Según la OMS, (2011), la discapacidad es muy diversa, desde el punto de vista médico puede clasificarse en cinco categorías:

1. Discapacidad motriz o física. Por ejemplo, secuelas de afecciones de órganos o sistemas del cuerpo producto de paraplejia, cuadriplejia, amputaciones de extremidades, poliomielitis, artritis;
2. Discapacidad intelectual. Limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas. Por ejemplo, Síndrome de Down, Síndrome de Martin y Bell, Síndrome de Rett, Síndrome de Asperger, Alzheimer;
3. Discapacidad mental. Alteraciones bioquímicas que limitan el pensamiento, el humor, los sentimientos, así como el comportamiento con los demás. Por ejemplo, trastorno bipolar, esquizofrenia, trastorno obsesivo-compulsivo, depresión mayor, trastorno dual;
4. Discapacidad sensorial. Limitaciones en la función de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener

ausencia total de la percepción visual, o padecer debilidad visual, es decir ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos); y

5. Discapacidad múltiple. Es la presencia de dos o más discapacidades sensorial, intelectual, mental y/o motriz o física.

Más allá del tipo de discapacidad, Arenaza (2012) sostiene que la discapacidad se funda en un problema de salud o deficiencia, pero que se construye en interacción con el ambiente o entorno. Por eso se debe reconocer que la discapacidad es un asunto o problema social y no meramente individual.

El nacimiento de un niño con discapacidad

Cuando aparece una sospecha sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad, en la familia se produce una crisis, crisis que movilizará a toda la familia, la cual pasará por diferentes estados. (Núñez, 2003)

Núñez (2015) habla de crisis, como un momento clave, crítico en el que el desarrollo debe darse de una u otra manera, como un peligro o una oportunidad. Es decir, es una situación peligrosa que puede proporcionar la oportunidad de crecimiento. Cuando crisis sucede a nivel familiar, esta se desequilibra, altera, desorganiza, generando efectos que pueden ser negativos o positivos.

Hay tres tipos de crisis: evolutivas o de desarrollo y accidentales. Las primeras tienen que ver con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otra; por ejemplo, pasar de ser solteros a constituir un matrimonio. Las accidentales se caracterizan porque se dan ante un hecho inesperado que ocurre en cualquier momento. Son repentinas, imprevistas como por ejemplo una enfermedad, una muerte, el derrumbe económico de una familia. (Núñez, 2015)

“Podríamos encuadrar dentro de las crisis accidentales familiares a aquellas que se desencadenan a partir de la conformación del diagnóstico de la discapacidad del hijo” (Núñez, 2015, pág. 42).

Todo momento de crisis trae consigo situaciones de pérdida, por consiguiente implica la necesidad de elaboración de duelos. La familia con un hijo con discapacidad

pasa por momentos de cambio de su ciclo vital con mayor carga de estrés desde el momento del diagnóstico, la escolarización, la adolescencia, el tránsito a la vida adulta, el acceso al mundo del trabajo, etc. Por lo que, requiere una mayor orientación, información y apoyo en estas etapas de transición. El ciclo vital familiar, con todas las crisis que se suceden en él va a traer aparejado vicisitudes de los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar. La elaboración de las crisis que se suceden en este devenir familiar va a significar un crecimiento, y desarrollo en todos los integrantes de la familia. Si por el contrario hay tropiezos, y dificultades en su enfrentamiento, puede implicar estancamiento en el ciclo vital, o el surgimiento de una enfermedad familiar o de alguno de sus miembros, tanto físico como mental. (Núñez, 2015)

Esta crisis, sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad, pasa por las 4 fases de duelo planteadas por Bowlby (1976):

La primera fase, llamada de embotamiento: En esta etapa puede haber momentos de tristeza o ira muy intensos. La persona en duelo puede llegar a sentirse agobiado, tenso y temeroso e incluso incapaz de aceptar la realidad, en estado de shock, aturdimiento y confusión. Aproximadamente, este periodo del proceso del duelo, sólo tiene una duración de unos cuantos días o incluso un par de horas.

En la segunda fase se produce el anhelo y búsqueda de la figura perdida: En esta etapa la persona en duelo regresa a buscar a la persona perdida y guarda la esperanza de que todo regresará a ser como antes, pero pronto se da cuenta de que su búsqueda es inútil. Es aquí cuando llegan los momentos de anhelo y llanto. La persona en duelo sufre de ansiedad, insomnio y pensamientos obsesivos sobre el ser querido. Se comienza a percibir la realidad, aunque hay intentos de revertir lo irreversible, por ejemplo la búsqueda del médico que diga que el diagnóstico está equivocado, visitas a curanderos, etc.

La tercera es la fase de desorganización y desesperanza: La persona en duelo comienza a realizar un profundo análisis de cómo y por qué se produjo la pérdida. Aparece el sentimiento que ya nada puede hacerse, se cae en depresión, angustia que trae como consecuencia una desorganización de la acción.

Por último, la fase de Reorganización, la persona llega a aceptar que la pérdida es permanente y poco a poco, comprendiendo que ha cambiado, retomará su vida. Es en

esta fase cuando aparecen las intenciones de reponerse y afrontar su nueva realidad. Según Núñez (2015) en esta fase, la familia va logrando incorporar al niño a la vida del grupo, redistribuyen roles y funciones familiares, teniendo en cuenta los cuidados especiales del niño discapacitado en cuanto a cuidados físicos, traslados a los servicios donde reciba tratamientos, la provisión de dinero, la puesta de límites, etc.

La familia es el nicho fundamental que debe velar por la integridad estructural y la seguridad emocional de su descendencia. Es así que encontramos en ella los principales obstáculos para construir una condición de sujeto socialmente adecuada, pero también los primordiales afectos y formas de solución a estos y a otros problemas que se nos presentan en la vida. Es así que es importante tener en cuenta que las familias exitosas en este campo son aquellas capaces de atender no a la discapacidad de su miembro sino las posibilidades de construir sujetos tan autónomos como les sea posible; que cuenten socialmente y que, siendo parte de una familia inclusiva, hagan valer su condición de sujetos en una comunidad igualmente inclusiva. (Melendez, 2002)

Por lo tanto, proponer apoyos oportunos, pertinentes y sostenibles para el sujeto con discapacidad, es un campo de acción para el que todos los miembros deben prepararse adecuadamente con el fin de promover la mejor autodeterminación posible. Ésta definirá las mejores relaciones, desempeños, aprendizajes y condiciones de vida futura que el sujeto pueda constituir para sí. (Melendez, 2002)

CAPÍTULO III: CALIDAD DE VIDA.

En la familia, interviene la calidad de vida que se da, o no en su seno, y es fundamental para el desarrollo íntegro de los sujetos que la conforman. La calidad de vida, se define como las condiciones de vida deseadas por una persona en relación con ocho necesidades fundamentales que representan el núcleo de las dimensiones de la vida de cada uno: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. (Schalock, 1996)

A esa definición, la complementa Verdugo (2001) indicando que la calidad de vida se entiende desde una perspectiva de la teoría de sistemas, de manera que los indicadores de calidad de vida de cada una de las dimensiones citadas por Schalock puedan referirse al microsistema (los ambientes sociales inmediatos), meso sistema (vecindario, comunidad y organizaciones que afectan al individuo), y macrosistema (patrones sociopolíticos y culturales generales) Y se plantea como una perspectiva metodológica plural con la aplicación de metodologías cuantitativa.

Cada familia al constituirse con individuos únicos que establecen sus propias dinámicas formas de interacción, construye un sistema particular. Por eso mismo, cada familia, es única. No obstante, cada grupo se ve afectado y conjuntado significativamente con otros grupos familiares por las condiciones propias de la cultura de pertenencia. En el caso de las familiar con miembros con discapacidad, se identifica además otro elemento común: las limitaciones presentes generan angustia ante la imposibilidad de proveer a ese miembro los recursos necesarios para que puede alcanzar la autodeterminación antes de que se produzca la pérdida de los sustentadores iniciales. (Meléndez, 2002)

Calidad de vida familiar.

Se sabe que el nacimiento de un hijo discapacitado en una familia crea desequilibrios, cambios, y un gran impacto, afectando la calidad de vida familiar. Es importante abordar este concepto, ya que las necesidades que tengan dichas familias contribuyen a esa calidad y es, esa calidad la que permitirá un buen desarrollo personal de todos sus miembros.

Arenaza, (2012) hace hincapié en las definiciones de Schalock y Verdugo, quienes hablan sobre el concepto de calidad de vida como multidimensional e influenciado por factores ambientales, personales y sus interrelaciones; tienen los mismos componentes para todas las personas: subjetivos y objetivos. La calidad de vida según Schalock se fomenta mediante la autodeterminación, los recursos, el objetivo vital y un sentido de pertenencia. Las dimensiones básicas de la calidad de vida son el conjunto de factores que conforman el bienestar personal. Esas dimensiones son el bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos.

Turnbull (2003) define la calidad de vida familiar como; el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de tiempo juntos, y el grado en el que pueden hacer cosas que son importantes para ellos.

Dimensiones de la calidad de vida familiar.

Según Turnbull (2013) las dimensiones son dos:

a) Dimensiones con una orientación individual: las cuales representan las formas idiosincráticas en que la calidad de vida individual de los miembros de la familia impacta sobre la calidad de vida de los otros miembros como un todo. Las subdimensiones son:

1) Defensa: son las actividades que realizan los miembros de la familia para aprender, y actuar en su propio nombre, y en el de los otros

2) Bienestar emocional: incluye los aspectos sentimentales, y emocionales de la vida familiar, que tienen que ver con la identidad, respeto, reducción del estrés y la oportunidad de elección.

3) Salud: incluye el bienestar físico y mental. Se debe considerar la salud física, la salud mental y la atención sanitaria.

4) Bienestar con el entorno: son las condiciones de los contextos físicos en los que viven los miembros de la familia: entorno doméstico, entorno escolar, entorno laboral, entorno del barrio y comunitario.

5) Productividad: son las habilidades y oportunidades de participar y tener éxito en la educación, trabajo y el ocio. Incluye a la educación, trabajo, ocio, desarrollo personal.

6) Bienestar social: son las habilidades y oportunidades de tener relaciones con personas de fuera de la familia. Abarca la aceptación social, las relaciones sociales, y el apoyo social.

b) Dimensiones con una orientación familiar: Tienen lugar a nivel de unidad familiar, y proporcionan un contexto en el que los individuos viven su vida de forma colectiva como una unidad. Las subdimensiones son:

1) Vida familiar diaria: Son todas las actividades que sostienen de forma logística a las familias, las rutinas cotidianas. Incluye el cuidado familiar, actividades cotidianas, y conseguir ayuda.

2) Interacción familiar: Implica las relaciones que los miembros de la familia tienen entre sí y el clima emocional en el que se dan las relaciones. Incluye: entorno de interacción positivo, comunicación, apoyo mutuo y flexibilidad.

3) Bienestar socioeconómico: significa que la familia tenga ingresos que al menos alcance o excedan sus gastos.

4) Papel de los padres: abarca el proporcionar guía, estructura y enseñanza a los hijos. Incluye dar guía paterna, disciplina y enseñanza.

Por su parte Bechara, A (2013), promueve un modelo de calidad de vida que pone énfasis en el entorno y en las estrategias, apoyos y formas de adaptación que se deben realizar para que cada familia experimente una mejora significativa. En la comprensión y el análisis del contexto de la familia se consideran los factores ambientales:

- Inclusión: presencia en la comunidad, lugares y contextos, participación en las actividades desplegadas y su implicación.
- Elección: ocasiones propicias para la autonomía y autodeterminación.
- Competencia: oportunidades de aprender y desarrollar actividades que sean significativas y funcionales.
- Respeto: validación del espacio, y lugar dentro de la propia familia, y en la comunidad.

- Apoyo: sostenes que proporcionan asistencia para promover el bienestar dentro de la familia y en la comunidad.

La actitud de los padres es relevante; constituye una variable determinante para el desarrollo de la persona con discapacidad. En el abordaje para trabajar con las familias, el postulado básico es que cada una de ellas es única, diferente y está sujeta a múltiples variables propias. El vínculo afectivo alterable por medio de la continuidad de experiencias de disponibilidad incondicional y de actividades vitales en la cotidianidad son aportes significativos para toda persona y desarrollan la construcción de su ámbito en los primeros años. La condición propicia de los padres con actitudes positivas establece un indicador de relaciones que normalmente se percibe como afecto. Estas relaciones afectivas desempeñan una función vital en el desarrollo de toda persona, en la medida en que constituyen el anclaje de la trama de lo posible para tejer cualquier otro tipo de relación. (Bechara, 2013)

La intervención con la familia posibilita su exploración, su estudio y da cuenta de que interactúa en ella un complejo sistema con diferentes variables en un mismo espacio. Perpiñan Guerra, (2013) define las variables según:

- Estructura: organización y dinámica para el funcionamiento. Constitución, cantidad de miembros, edades, familia extensa y tipo de familia.
- Historia: microculturas que aportan los padres, experiencias individuales, familiares, vivencias previas, etc.
- Estilo educativo: el clima afectivo imperante deviene de los tipos de apego que se establece. Es el escenario de las acciones cotidianas, la organización y las rutinas. El estilo educativo determina las prácticas de regulación de conductas que moldean la forma de relación exclusiva de cada uno.
- Sistema de atribuciones: constructos, ideas, modelos y creencias que construye cada persona a partir de sus experiencias.
- Expectativas: poseen valor motivacional, habitualmente impactan y determinan la eficacia de las acciones.
- Necesidades propias de la familia y las derivadas del tener un hijo con discapacidad: éstas se traducen en necesidades económicas, de apoyo y sostén emocional, de orientación, de servicios específicos, de información acerca de la patología, posibilidades, derechos y deberes.

- Emociones: permiten la motivación hacia la acción, y la adaptación a los sucesos y circunstancias.
- Potencialidades: se refiere a recibir y socializar información; a la capacidad de aprender y crear estrategias, a la colaboración con los profesionales, las instituciones, las escuelas y otros padres, a la optimización de recursos, etc.
- Derechos: a un trato acogedor, a ser valorados, a participar, etc.
- Deberes: a comprometerse y a respetar.

El análisis de estas variables que presentan las familias permitirá el acompañamiento, la comprensión y sostén en sus crisis, en las necesidades de cada tramo de sus trayectos, en sus proyectos y, esencialmente, en la cotidianidad.

CAPÍTULO IV: DINÁMICA FAMILIAR.

Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) describen la dinámica familiar como el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, se da en el núcleo de las familias, en torno a la división del trabajo y las diferentes actividades y en los procesos de toma de decisiones. Al encontrar en cada familia diferencias, desigualdades y conflictos, se hace necesario el estudio de la dinámica familiar para conocer qué pasa en el interior, descartando los supuestos de unidad, interés común y armonía que se piensa sobre las mismas.

En la dinámica familiar con hijos con discapacidad se dan algunos cambios en cuanto a los roles, a la salud, a la economía, a lo social y a lo educativo. Cuando se habla de roles se hace referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los miembros del núcleo familiar con la finalidad de que ésta tenga un equilibrio en distintos niveles. (Ortega, 2012)

Esto no ocurre de igual manera en las familias, ya que, cada una es única y diferente, con creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad muy distintas, por eso, la forma de distribución de las tareas, actividades dentro del hogar serán distintos; por ejemplo hay familias que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o, incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor (Núñez, 2003).

Siguiendo la idea de Oliveira, Eternod y López (en García, 1999), es importante destacar la creciente participación de las mujeres en el mercado del trabajo y en la manutención de sus familias, lo que ha generado algunas inquietudes sobre los efectos dentro de las familias. Es muy común, que la mujer sea la que asuma la responsabilidad de las actividades domésticas, y que al hombre, le corresponda las actividades como proveedor y sólo se limite a colaborar; esto se da en todos los sectores económicos.

Para las mujeres que trabajan fuera del hogar, esto puede simbolizar una ayuda familiar, una satisfacción personal, una forma de obtención de reconocimiento y reafirmar la identidad o una independencia económica. Vinculado a esto, se observa que

dentro de la dinámica familiar cada mujer y cada hombre tienen diferentes representaciones en cuanto a la maternidad y paternidad. La mayoría de las mujeres le dan un valor positivo a la maternidad, pensando en otorgar gratificación emocional y reforzando la relación matrimonial. En cuanto a la paternidad, se evidencia que algunos hombres disfrutaban de la crianza de sus hijos e hijas y que sin importar la crianza que tuvieron que asumir, la experiencia ha sido gratificante. Desde esta perspectiva las relaciones en las diferentes familias son asimétricas. (Oliveira, Eternod y López; en García, 1999),

El nacimiento de un niño o niña con discapacidad, altera la dinámica familiar, provoca en la familia, un momento de ruptura, donde aparece la separación física entre padres e hijos, la preocupación constante sobre el qué dirán, el rechazo de la sociedad, la disminución de las oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad que se conviertan en sujetos más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad. En estas familias, se crea una fuerte tensión entre el ser y el deber ser, cambia la percepción que se tiene sobre el niño, cambian las necesidades y la forma de vida. (Garrido, 2010).

En los padres pueden aparecer la negación, no aceptando que su hijo es diferente; el cuestionamiento de la madre, adjudicándole la culpa al no tener un bebé sano; delegar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre; rechazo y falta de contacto con el niño; la preferencia por el hijo sano y el desajuste en la relación de pareja: cada uno enfrenta la situación por separado. Aparecen desacuerdos, discusiones, criterios contradictorios, falta de comunicación, dificultades en la cotidianeidad, poco tiempo para la pareja y roles estereotipados, que repercuten en las diferentes relaciones familiares. También se puede dar el abandono del hogar y la frustración considerándose incompetente para afrontar las circunstancias que se acercan. (Garrido, 2010).

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo (a) con discapacidad, influirá en la dinámica familiar (Núñez, 2003).

“Las familias con un hijo con discapacidad se constituyen en una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer”(Núñez, 2003, pág 141).

Es fundamental que los profesionales que están en contacto con la familia puedan acompañarlas, guiarlas y sostenerlas desde el diagnóstico y durante cualquier situación de crisis que se presente durante el ciclo vital. Es importante, que puedan detectar aquellas familias más vulnerables que necesiten un acompañamiento y sostén aún mayor. Se sabe que una intervención a tiempo y acertada, puede revertir y hasta actuar como prevención de situaciones conflictivas psicológicas, vínculos o de algún miembro en particular (Núñez, 2003)

Los encuentros entre pares:

El abordaje de la discapacidad en el entramado familiar genera estados dolorosos y reclama espacios en los que el encuentro con otro par pueda propiciar la apertura de un interesante escenario para el intercambio de ideas, información, experiencias, aclaración de dudas e inquietudes. (Bechara, 2013, pág 161)

Para Bechara (2013) la participación en grupos, puede ser el lugar para intercambiar incertidumbre, conocimientos, obtener respuestas a diferentes situaciones y poder cambiar y apaciguar el dolor del diagnóstico.

Pensar en grupos de autoayuda es concebir una estructura grupal voluntaria y de pocos asistentes para lograr un objetivo específico, que tienda a satisfacer una necesidad común y a superar obstáculos para conseguir concretar cambios personales y sociales. (Bechara, 2013, pág 162)

Según esta autora, Bechara (2013); los grupos de padres con hijos con discapacidad tienen diferentes finalidades. Una de ellas es el intercambio de: información, para ampliar los recursos para actuar y de experiencias para atenuar las dificultades que se presentan. Otra finalidad es mantener y acompañar emocionalmente a sus miembros, a través de la escucha dentro o fuera del grupo. La conformación de los mismos, da la posibilidad de instruirse más sobre la discapacidad, en cuanto al cuidado necesario, los derechos y deberes de los niños y familia, los recursos y servicios con que cuenta la comunidad. Por último, los grupos pueden organizar actividades sociales, generando espacios de ocio y recreación, intentando quebrar el aislamiento y encierro en que se encuentran muchas familias.

MARCO METODOLÓGICO

Aspectos Metodológicos:

El tema de la tesis son las familias con hijos con discapacidad, los conocimientos que poseen, la relación y dinámica familiar que establecen con la discapacidad y las terapias que realizan o no. Se plantea que la llegada de un hijo con discapacidad provoca un gran impacto en la familia, que en la mayoría de los casos es negativo y deber ser superado para un mejor desempeño familiar. Por otro lado se cree que los padres de niños con discapacidad cuentan con poca información sobre la discapacidad, tienen escasos conocimientos y solo pocos realizan terapias.

Objetivos:

- Explorar el conocimiento que poseen las familias sobre la discapacidad.
- Indagar acerca de las terapias que reciben los padres de hijos con discapacidad.
- Conocer la relación/dinámica familiar que caracterizan a familias con hijos con discapacidad.

Tipo de investigación: Según los diseños existentes, esta investigación es de tipo: NO EXPERIMENTAL TRANSVERSAL Y DESCRIPTIVO.

Se trata de una investigación no experimental, ya que, como plantea Hernandez Sampieri (2010), en ella se observa una situación o fenómeno existente, que no es provocado por el investigador, para luego analizarlo.

“Los diseños de investigación transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado”(Hernández Sampieri, 2010, Pág. 151).

Siguiendo los conceptos de Hernandez Sampieri (2010), el diseño de la investigación es descriptivo, ya que tiene como finalidad explorar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables, midiéndolas en un grupo de personas y realizando una descripción de las mismas.

Población: Padres de hijos con alguna discapacidad.

Muestra: La muestra probabilística es de 20 padres de hijos con discapacidad.

Instrumento de evaluación: Entrevistas semiestructuradas elaborada ad hoc con preguntas cerradas y abiertas para padres de hijos con discapacidad. Dicha entrevista

está organizada en cuatro ítems: el primero una ficha de identificación con datos sobre el niño o joven con discapacidad y su grupo familiar, composición, ocupación, etc. El segundo ítem indaga sobre el conocimiento de la discapacidad, cómo se enteraron, qué saben sobre el diagnóstico, qué información poseen y cómo circuló esa información dentro del grupo familiar. El tercer ítem evalúa la dinámica familiar, haciendo preguntas sobre las diferentes tareas dentro del hogar, las actividades y terapias que realizan. Por último se pregunta sobre la relación que mantiene la familia con los otros padres con hijos discapacitados.

El análisis de dicho instrumento será mixto, es decir, ciertos aspectos deberán ser analizados teniendo una mirada cuantitativa, mientras que otros deberán ser desarrollados de manera cualitativa.

Resultados

De todos los ítems que componen la guía de entrevista se consideraron los más representativos y se organizó la información de acuerdo a las siguientes categorías: datos de las personas encuestadas, vivienda y composición familiar, datos de los hijos con discapacidad, relación entre los padres, información y comunicación sobre la discapacidad, conocimiento sobre la discapacidad, cuidados del niño con discapacidad, actividades y terapias de la familia, actividades recreativas y dinámica comunitaria.

1.- Datos de las personas encuestadas:

De las 20 personas encuestadas es importante mencionar en este ítems, que todas ellas son las mamás de niños con discapacidad, no han concurrido ni respondido ninguna entrevista padres u otros familiares.

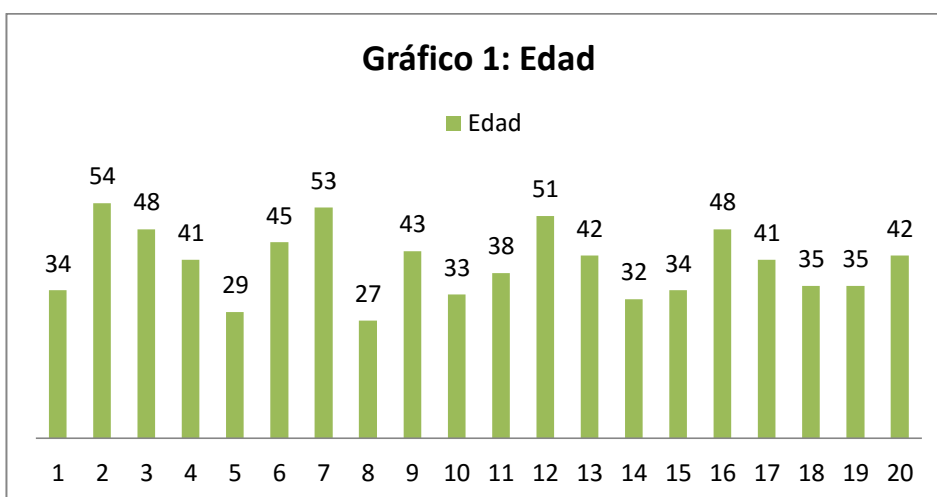


Gráfico 1: Se pueden visualizar las edades que varían desde los 27 años a los 54.



Gráfico 2: El nivel de estudio de las mamás se ve reflejado en el siguiente gráfico, siendo un 45% la que ha completado el nivel terciario y 35% el nivel secundario. De esas mamás trabaja el 45% de ellas, mientras que un 55% no lo hace.

2.- Vivienda y composición familiar:

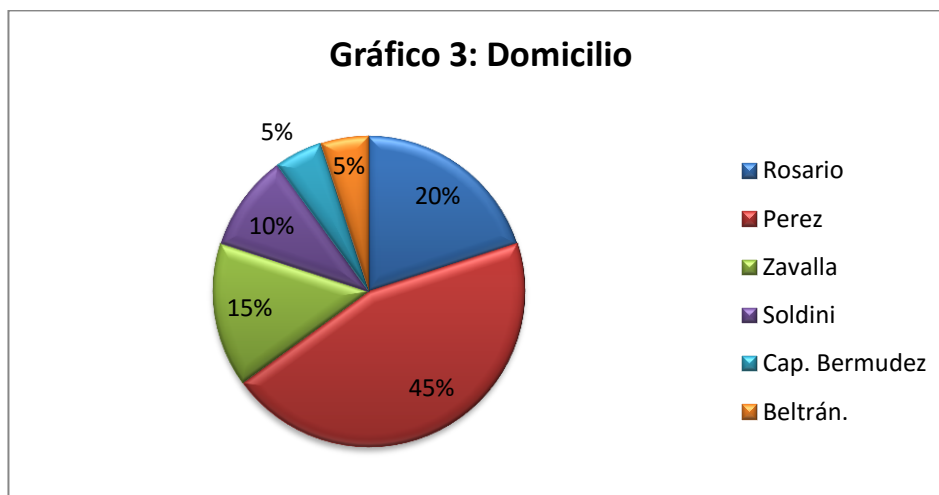


Gráfico 3: El domicilio de las personas encuestadas se encuentra en una zona cercana a Rosario, siendo la mayoría de Pérez y en un menor porcentaje de Rosario. Un 55% de las viviendas es alquilada por las familias, un 40% es propia y un 5% es prestada.



Gráfico 4: El porcentaje más alto corresponde a los padres que se encuentra casados. De las 5 familias donde los padres están separados, en 3 de ellas, los niños con discapacidad viven con la madre, en una de ellas viven todos juntos a pesar de estar divorciados y una comenta que vive con el niño su nueva pareja, aludiendo a una figura paterna presente.

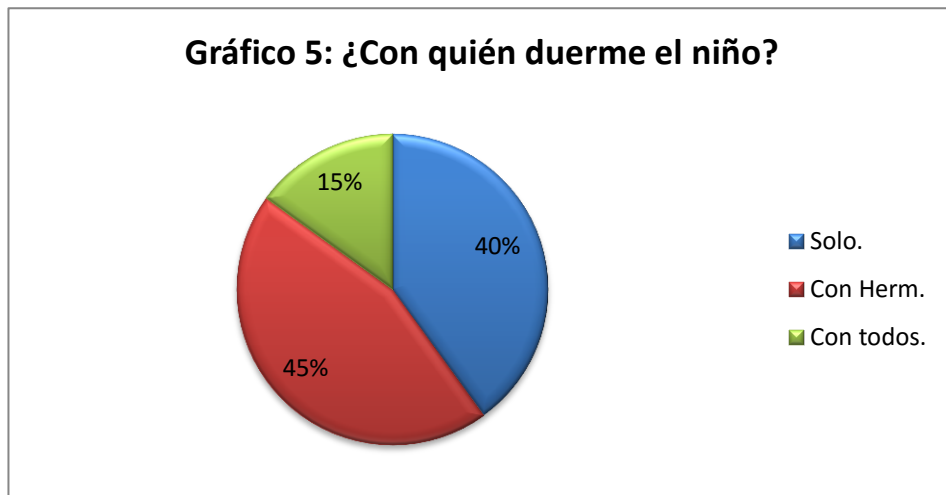


Gráfico 5: De las familias encuestadas, un 45% de los niños con discapacidad duermen con sus hermanos, un 40% solo, y un 15% todos juntos (padre, madre y hermanos).

A pesar de este resultado (gráfico 5), ante la pregunta ¿Su hijo con discapacidad, tienen un espacio propio?, exactamente la mitad respondió que sí (siendo su habitación el espacio) y la otra mitad que no. En cuanto a la independencia del niño con discapacidad dentro de la vivienda un 90% respondió que sí es independiente y un 10% que no.

3.- Datos de los niños con discapacidad.

Un 60% de los hijos con discapacidad son mujeres y un 40% son varones. Las edades varían entre 4 años y 26. De ellos un 20% no tiene hermanos, mientras que un 80% si tiene.

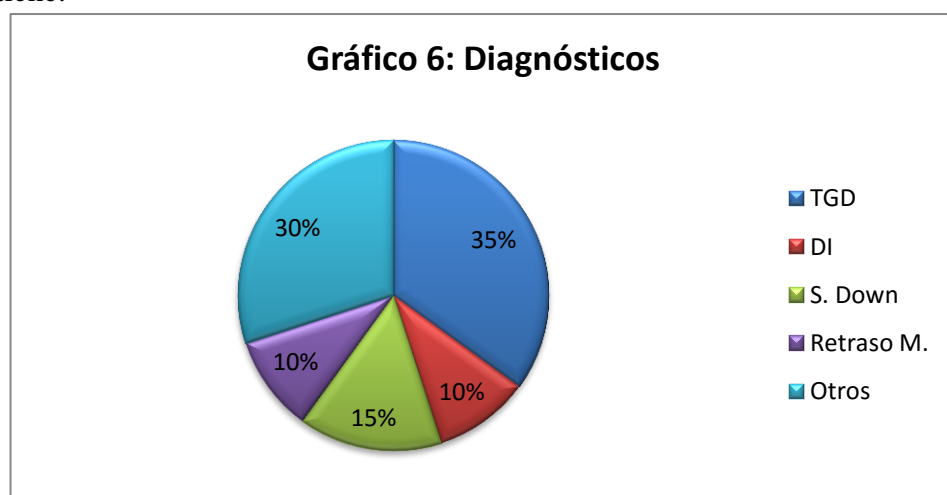


Gráfico 6: Lo diagnósticos de los niños son variados: Un 35% de ellos presenta Trastornos generalizados del desarrollo y un 30% son diagnósticos variados: Parálisis cerebral, Síndrome de Angelman, Síndrome de Prader Willi, síndrome de Koolen de

Vries, Hemiplejía y Trastorno específico del desarrollo del habla y del lenguaje con trastorno hipercinéticos.



Gráfico 7: La escolaridad en la que se encuentran los mismos se ve reflejada en el siguiente cuadro, estando la mayor cantidad en la escuela primaria 45%, le sigue el jardín con un 20% y la escuela especial con un 15%. Todos los que asisten a escuela común (tanto jardín, primaria o secundaria) lo realizan con una integradora. De ellos un 75% no repitió ningún curso escolar, mientras que un 25% si lo hizo.

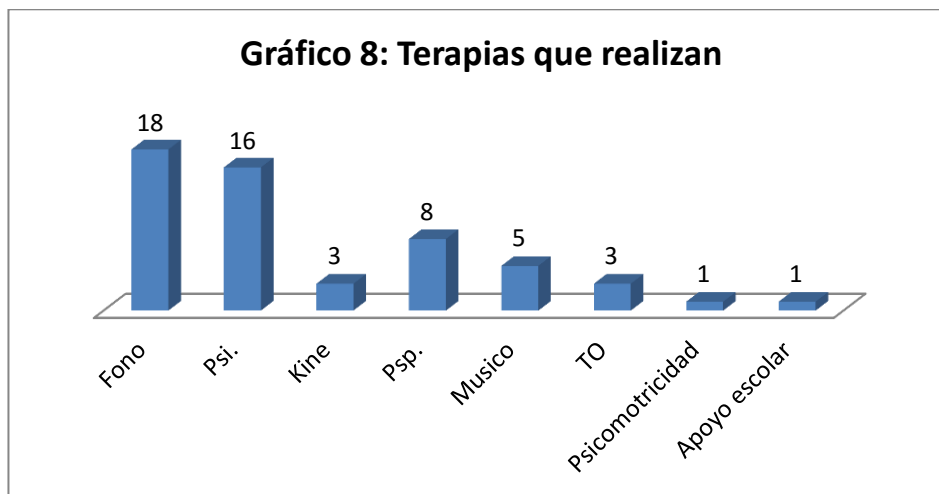


Gráfico 8: Si bien las terapias a las que asisten los niños son variadas, se puede observar una prevalencia y una mayor cantidad de niños que realizan fonoaudiología y psicología. Es importante mencionar que algunos de ellos hacen 4 de dichas terapias, y algunos solo 2.



Gráfico 9: Para concurrir a esas terapias la mayoría de ellos, necesita de una persona que los lleve. Los valores más importantes destacan a ambos padres con un 45% y a la mamá con un 30%.

4.- Relación entre los padres:

De todas las mamás que respondieron las entrevistas, un 75% manifiesta que la relación con su pareja no ha cambiado luego del nacimiento del hijo con discapacidad. Un 15% que si ha cambiado y un 10% que ha cambiado solo un poco.

Los que manifestaron que sí ha cambiado su relación lo reflejan en las siguientes expresiones:

“Cambio, porque yo dependo de ella, nos alejamos un poco porque mi hija requiere un trato especial” Protocolo 3.

“Si cambió, se agravó, porque me volqué mucho a mi hija, y él se fue desligando, dándome toda la responsabilidad” Protocolo 7.

“El padre nunca se hizo cargo” Protocolo 13.

“Empezamos a cuidar mucho a nuestro hijo y descuidamos nuestra pareja” Protocolo 18.

Gráfico 10: Apoyo del padre

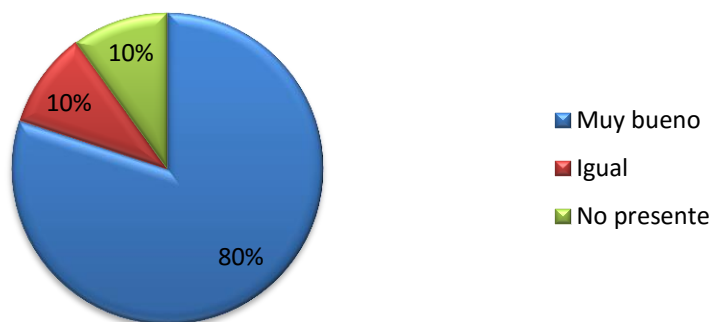


Gráfico 11: La ayuda?

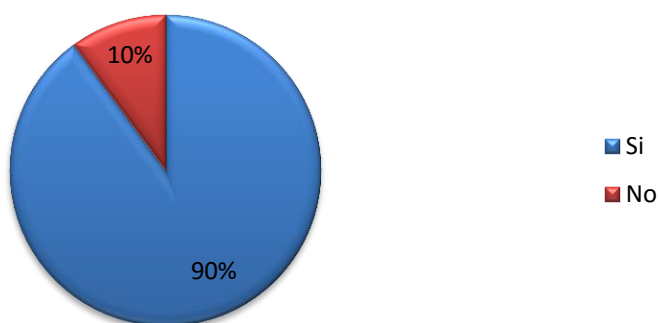


Gráfico 10 y 11: Cuando se les preguntó a las mamás sobre cómo es el apoyo de su paraje a partir del nacimiento de su hijo, un 80% contestó ser muy bueno, un 10% igual que antes y un 10% contestó que el padre no está presente. También al preguntarles, si ellos ayudaban un 90% respondió Sí y un 10% respondió No.

Gráfico 12: Roles

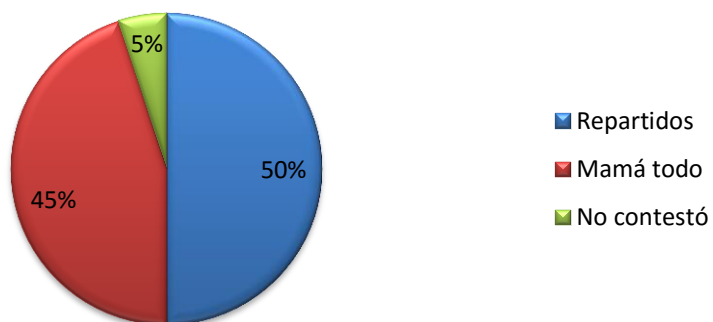


Gráfico 12: Sin embargo cuando se pide que describan los roles asignados como padres un 50% responde repartidos, un 45% mamá hace todo y un 5% no contestó la pregunta.

A continuación se ven reflejados diversas respuestas con respecto a los roles como padres:

“De contención, apoyo, guía” Protocolo 1.

“A mí me puede, vivo para ella, él pone los límites” Protocolo 2.

“La mayoría lo hago yo, él sólo hace recreación con ella, música” Protocolo 3.

“El papá trabaja, yo hago todo” Protocolo 19.

5.- Información y comunicación sobre la discapacidad.

En ninguna de las mamás encuestadas hubo sospechas durante el embarazo sobre el nacimiento de su hijo con discapacidad, solo una y a través de un estudio se enteró que su bebe tenía síndrome de Down.

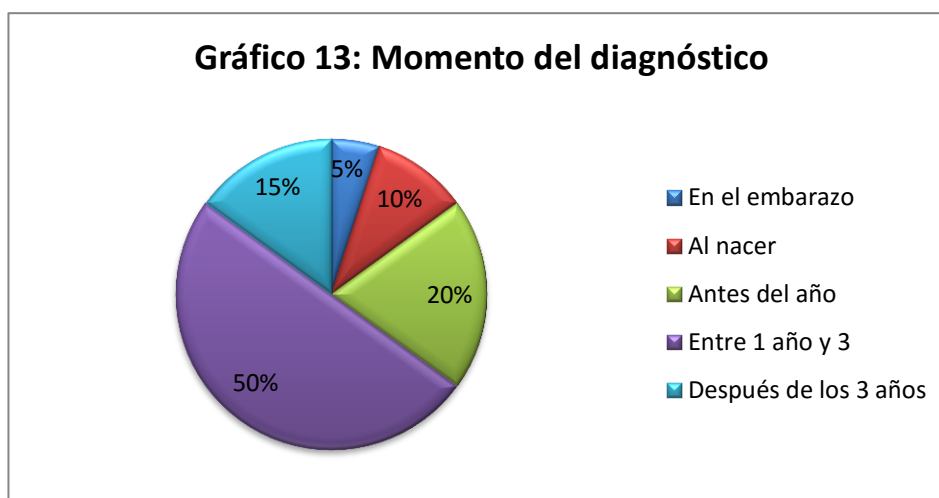


Gráfico 13: Se puede observar una variabilidad en la edad en que se hace el diagnóstico, la mitad de casos recibió el diagnóstico entre el año y los tres años de vida. La otra mitad varía.



Gráfico 14: El diagnóstico y la primer información fueron brindadas por diferentes profesionales, siendo el neurólogo el de mayor participación con un 35%, y diversos médicos con un 25%.

Es importante mencionar relatos que tienen que ver con el momento en el que le informan sobre dichos diagnósticos:

“Tuvo una convulsión y luego tres paros respiratorios, no había más nada que hacer. Llamamos al pastor para que ore por ella y empezó a respirar por sí sola. El neurólogo dijo que era un milagro de Dios, pero que quedaría como un vegetal, ciega, que no podría caminar, ni hablar. Pero al final fue un milagro” (Dg: Déficit intelectual) Protocolo 3.

“Lo notificó la neuróloga, después de realizar estudios, me lo dijeron sin detalles, que era algo incurable” (Dg: TGD) Protocolo 5.

“Cuando tenía un año, fuimos al control pediátrico y nos derivó al neurólogo y ahí comenzó todo. Fue diagnosticada como retraso madurativo hasta que hicimos los análisis genéticos (a los 6 años) y nos informaron del síndrome de angelman” Protocolo 9.

“Al nacer, la neonatóloga le informa al papá, lo dijeron de una forma directa” (Dg. Síndrome de Down) Protocolo 10.

“A los 45 minutos de nacida informan al papá primero, luego él junto a obstetra y neonatólogo me informan a mí, comentando que sospechaban de una alteración genética por ciertas características de la nena” Luego el genetista nos marcó todas las limitaciones que supuestamente padecería la niña;

poniendo énfasis en su techo y en sus límites más que en sus potencialidades.”(Dg. Síndrome de Down) Protocolo 12.

“A los 3 años, fui a una institución para evaluarlo, me explicaron poco, mostrando las cosas que no podría hacer” (Dg. Autismo) Protocolo 18.

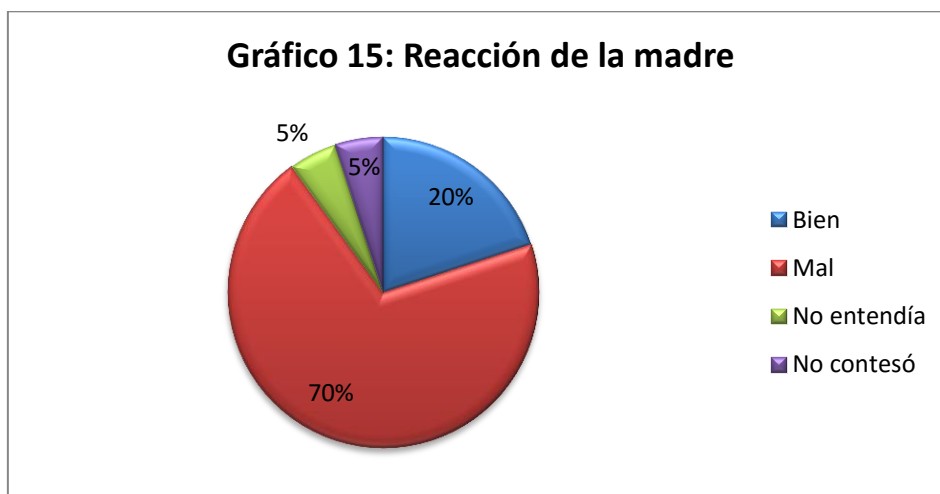


Gráfico 15: Al momento del diagnóstico la mayoría de las madres reaccionaron mal.

Estas reacciones negativas de las madres ante la discapacidad de sus hijos se pueden ejemplificar con las siguientes respuestas:

“Muy mal, me deprimí, pero me dio fortaleza Dios” Protocolo 3.

“En un principio me angustié, pero lo acepté. Pensaba que su no hubiese sido por la mala praxis, la discapacidad, tal vez no hubiera existido” Protocolo 4.

“No reaccioné, hasta que lo acepté” Protocolo 5. “Shockeada” Protocolo 8.

“Fue un golpe emocional muy fuerte, lloré” Protocolo 10.

“Por mi parte, fue una confirmación de una fantasía que había mantenido durante todo el embarazo. Presentía incluso soñaba que el bebé que crecía en mí tenía una diferencia. Me angustié intensamente, una profunda tristeza” Protocolo 12.

“No entendía nada, sólo le hacíamos caso a los médicos, no sé cómo hice para sobrevivir a tantos médicos” Protocolo 14.

“No entendía, pensaba que ya iba a pasar y se curaría” Protocolo 18.

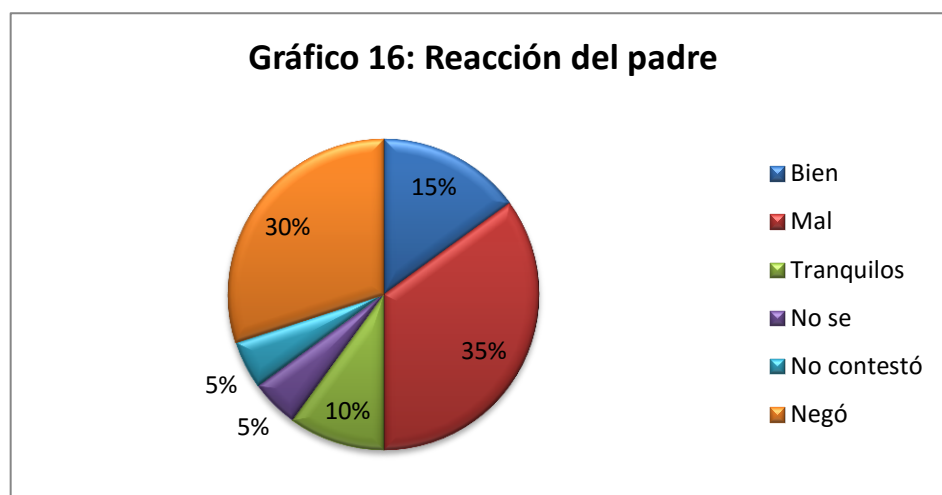


Gráfico 16: Por otro lado, la mayoría de las reacciones que tuvieron los padres (según relatan las madres) oscilan entre mal y la negación.

Algunas reacciones se pueden ver reflejadas en los siguientes comentarios:

“El papá no lo podía asumir, negó todo, pero se daba cuenta. No acepta la discapacidad” Protocolo 2.

“No lo asumía, luego de dos años mejoró pero no se informa acerca del diagnóstico. Creía que era algo pasajero y que el comportamiento era a propósito” Protocolo 5.

“Una emoción muy fuerte, también lloró” Protocolo 10.

“Fue un golpe muy duro, pero se ocupó” Protocolo 11.

“Shockeado, pero debía trabajar. Él es firme y me daba fuerzas para seguir” Protocolo 14.

“Tristeza, dolor, miedos” Protocolo 16.

Es importante destacar una de las respuestas que fueron positivas en la reacción del padre: *“El padre actuó con serenidad, priorizando el vínculo con la beba. Desde el principio tuvieron un acercamiento intenso y desprejuiciado. Se informó con el genetista de las dudas básicas y luego mantuvieron una relación espontánea y natural”* (Dg. Síndrome de Down) Protocolo 12.

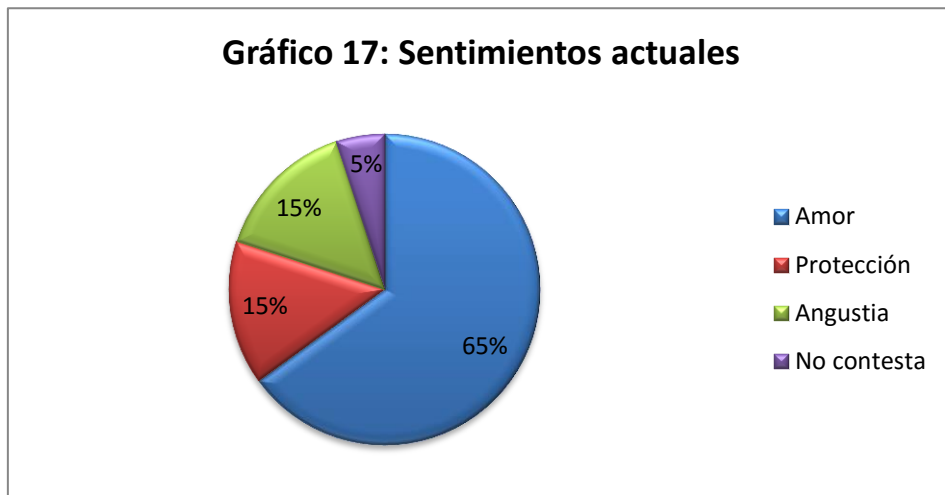


Gráfico 17: En cuanto a los sentimientos actuales hacia el niño con discapacidad podemos observar que la mayoría manifestó tener amor hacia él. Las expresiones más llamativas de las madres ante el niño con discapacidad son las siguientes:

“Que la tengo que proteger y cuidar, y a la vez dejarla libre y me cuesta muchísimo. Uno no es eterno y se tienen que manejar sola” Protocolo 2.

“Yo tengo fe en verla sana por completo. Mi marido no la quiere ver así, quiere que cambie porque pasa mucho dolor, depresión y tristeza” Protocolo 3.

“Sentimos exactamente lo mismo, un fuerte amor hacia ella. Nunca lo tomamos como un tragedia, nos manejamos con normalidad” Protocolo 10.

“Sobreprotección” Protocolo 11. *“Mucha pena”* Protocolo 13

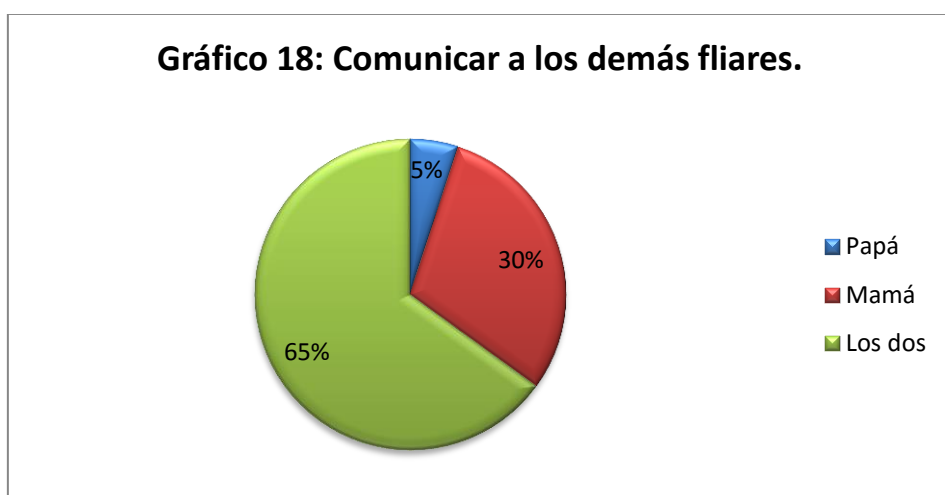


Gráfico 18: El gráfico muestra que en la mayoría de los casos son ambos padres los que informan, mientras que un 30%, que no es un porcentaje menor, son las madres las encargadas.

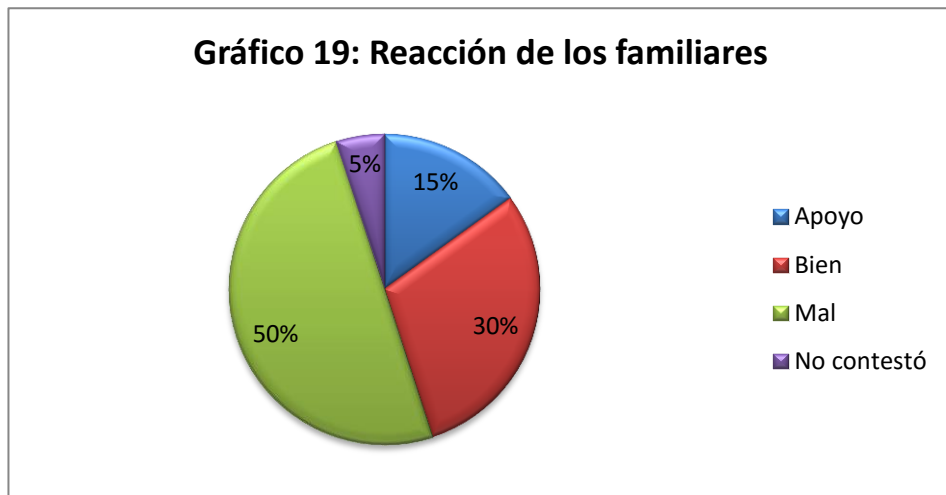


Gráfico 19: En la mitad de las familias encuestadas, se dio que los demás familiares reaccionaron mal. Algunas de las expresiones que reflejan esos porcentajes son:

“Muy tristes, pero ayudaron” Protocolo 3.

“Bien dentro de la situación, pero culparon al médico” Protocolo 4.

“Abuela, negada. Tía ayudó y asumió” Protocolo 5.

“La familia materna negada, abuelo pensaba que querían sacar plata y abuela enojada por el certificado ya que no reconocía la dificultad” Protocolo 14.

“Angustiados y preocupados” Protocolo 15.

6.- Conocimientos sobre la discapacidad.

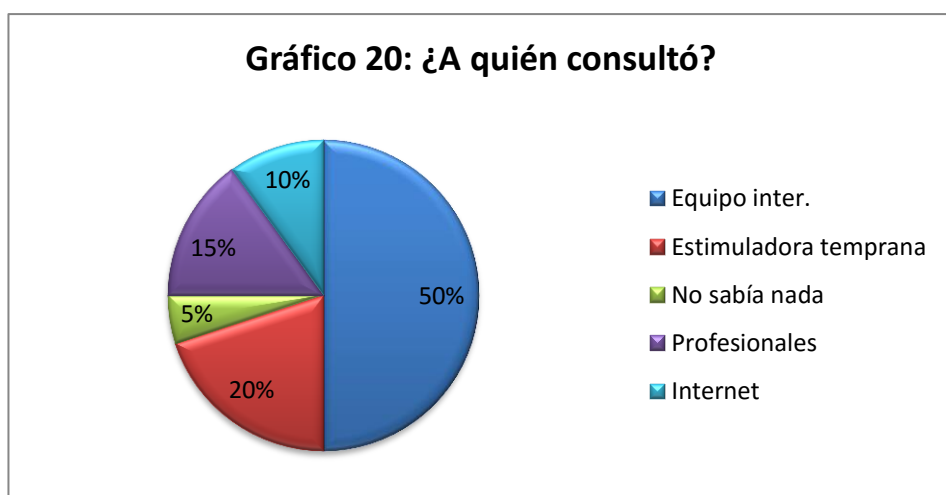


Gráfico 20: La primera pregunta de esta categoría es: Después de conocer el diagnóstico del niño, ¿qué hizo? ¿a quién consultó? ¿habló con otros padres? ¿fue a algún curandero? ¿a alguna asociación? ¿a algún equipo de trabajo? La mitad de los

encuestados lo hizo a un equipo interdisciplinario, el resto varió entre estimuladora temprana, internet y diferentes profesionales (fonoaudióloga, neurólogo, genetista, médicos y especialistas) Solo 1 caso respondió que nadie sabía nada. Ninguno de ellos fue a un curandero, ni asociación.



Gráfico 21: Luego de saber a quién consultaron primero, se preguntó, de quién recibieron información sobre la discapacidad. La gran mayoría, un 80%, recibió de profesionales de la salud: fonoaudiólogos, psicólogos, neurólogos, genetista, estimulación temprana, etc.

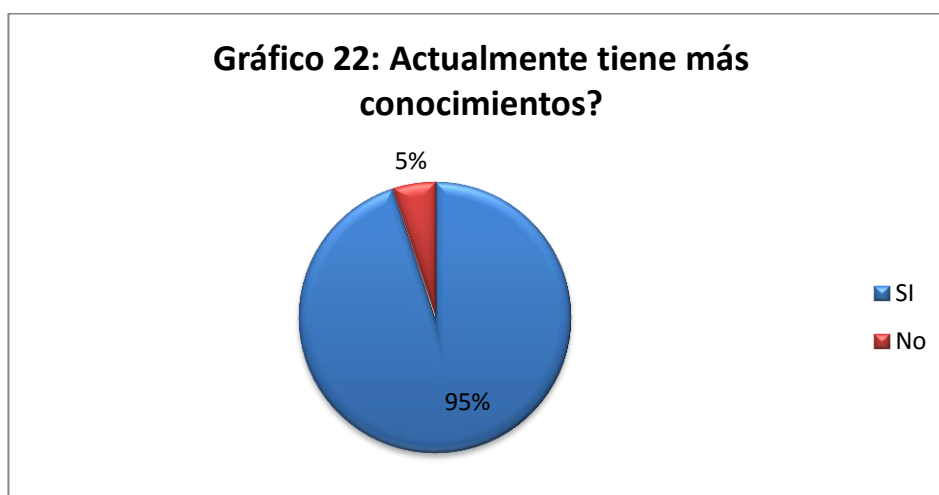


Gráfico 22: Para saber sobre sus conocimientos se preguntó si actualmente creen tener más conocimientos, a lo que respondieron un 95% que sí, y un 5% que no. De acuerdo a los que respondieron que sí, todos apelan a que tienen más conocimientos gracias a las experiencias cotidianas, a los equipos de profesionales con quienes se relacionaron y al vínculo con otros padres.

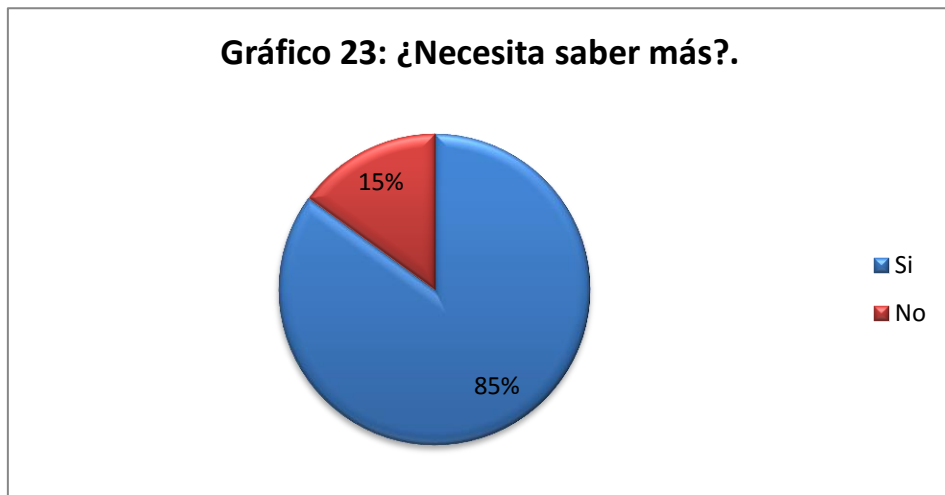


Gráfico 23: A la pregunta si necesitan saber más, la mayoría respondió que sí.



Gráfico 24: Finalmente se preguntó si necesita algún tipo de conocimiento, acompañamiento, e información, la mayoría respondió sí. De los que contestaron positivamente, ante la pregunta ¿qué tipo de acompañamiento?, todos indicaron que lo que necesitan es apoyo psicológico.

7.- Cuidados del niño/joven con discapacidad.

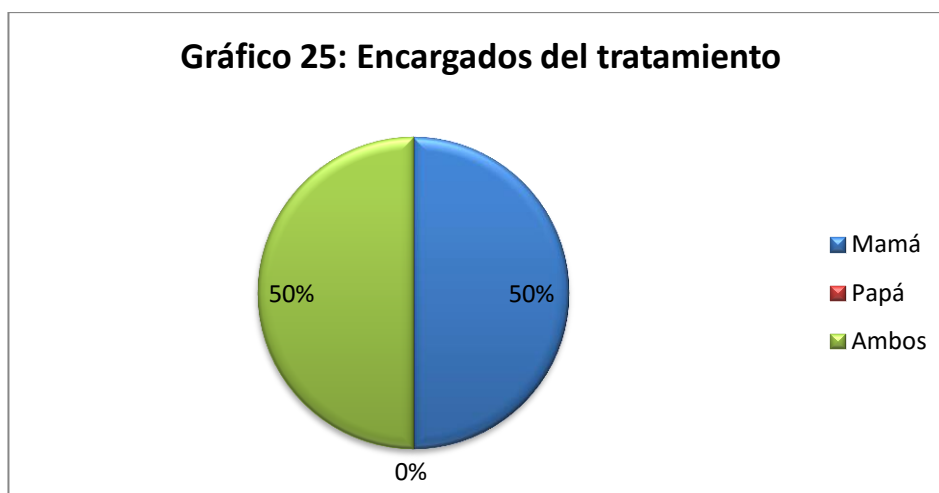


Gráfico 25: Sobre los encargados del cuidado y tratamiento, la mitad de los encuestados respondió que es la mamá la que se encarga totalmente del niño, mientras que la otra mitad respondió que ambos padres son los encargados. Es importante mencionar que en ninguno de los casos se da que es solo el padre quien se encarga del niño.

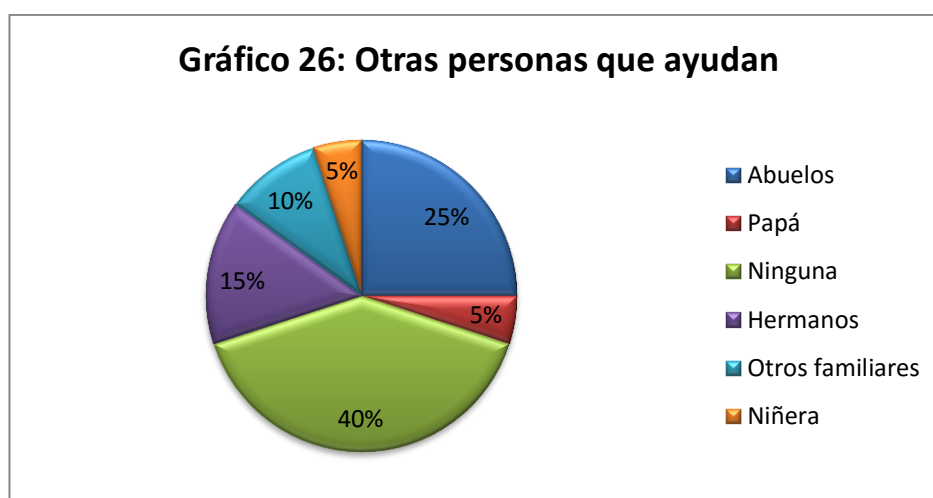


Gráfico 26: Cuando se pregunta con que otras personas cuentan para la atención del niño, el 40% responde con ninguna, un 25% responde con los abuelos.

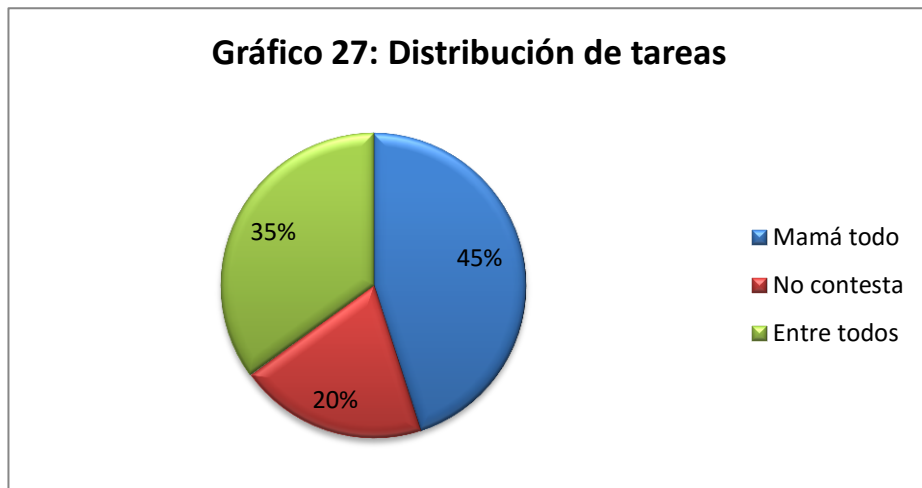


Gráfico 27: Ante la distribución de tareas, las respuestas fueron un 45 % mamá hace todo, un 35% entre todos y un 20% no respondió la pregunta.

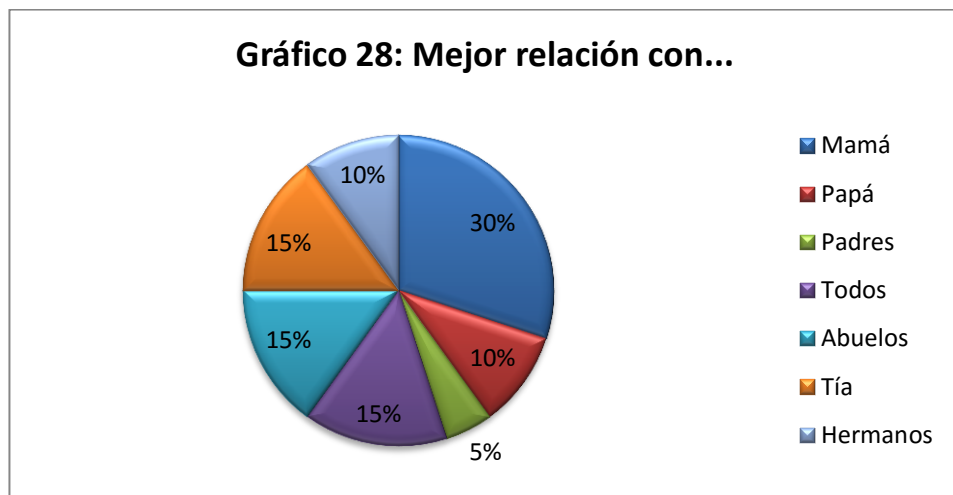


Gráfico 28: De las familias encuestadas, un 30% de los niños con discapacidad tienen una mejor relación con la mamá, el resto varía como se ve reflejado en el cuadro, entre todos los familiares, abuelos, tía, hermanos.

De todas las personas encuestadas, solo una persona respondió que en la familia a veces son cariñosos, el resto dijo que sí, siempre. De ellos Solo tres dijeron que comparten poco tiempo juntos, el resto dijo que sí. Y solo dos mantienen poca comunicación, el resto mantienen una buena comunicación.



Gráfico 29: Ante la pregunta si recibían cuidados especiales, la mitad respondió que no, un 35% que si y un 15% no quiso contestar.

Los cuidados especiales que reciben son mencionados en las respuestas que se detallan a continuación:

“Más atención, hablarle más claro con más paciencia” Protocolo 5.

“Mucha atención, sobreprotección” Protocolo 7.

“Cómo no habla, recién está ampliando su vocabulario, estamos pendiente de lo que quiere” Protocolo 11.

“Recibe las atenciones especiales que requiere su particularidad: tratamientos y ayudas en algunas cosas de la vida cotidiana” Protocolo 12.

“Sí, lo cuidamos mucho” Protocolo 19.

8.- Terapias y actividades.

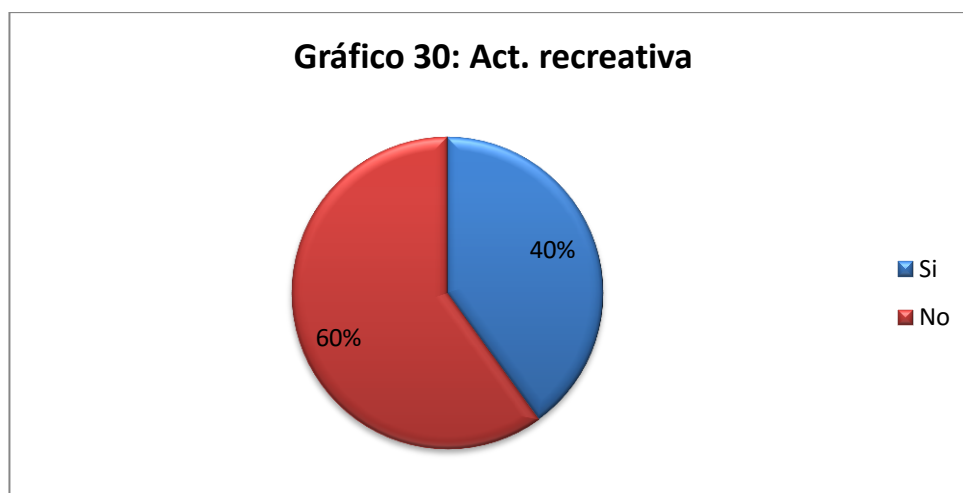


Gráfico 30: De los niños y jóvenes con discapacidad un 60% realiza una actividad recreativa que varía entre: gimnasia, dibujo, fútbol y natación. El resto, un 40% no realiza ninguna actividad recreativa.

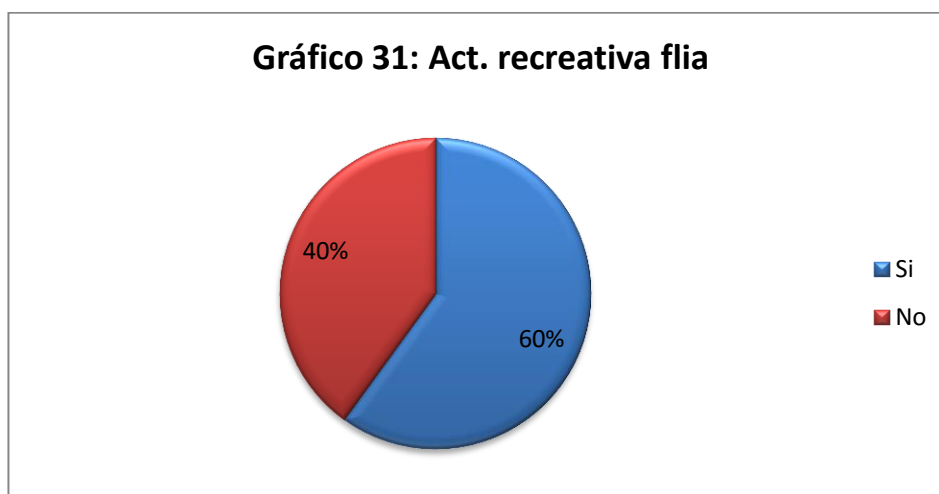


Gráfico 31: También se preguntó si los demás miembros realizaban alguna actividad recreativa. Un 60% contestó que sí y un 40% que no. De los que sí realizan mayormente se trata de hermanos o mamá del niño con discapacidad.

Gráfico 32: ¿La familia hace terapia?

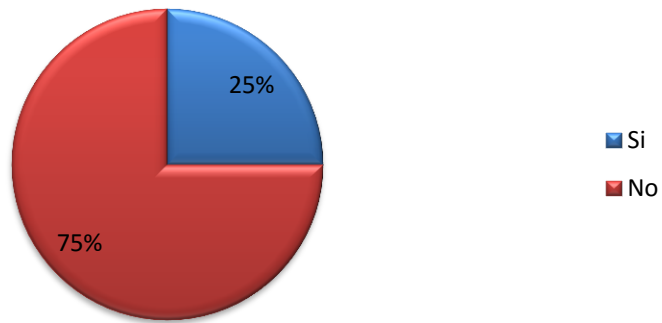


Gráfico 33: Importancia de la terapia

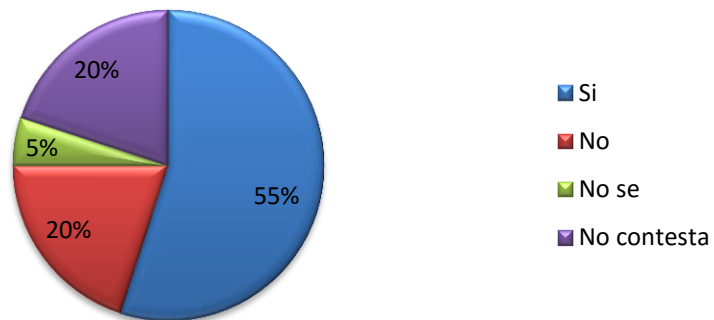


Gráfico 32 y 33: De las 20 familias encuestadas solo un 25% realiza terapia (solo algún miembro mamá o papá y hacen psicología) y el 75% no realiza ninguna terapia. A pesar de ello, ante la pregunta si creen importante la terapia familiar, un 55% respondió que si, un 20% respondió que no, otro 20% no quiso responder y un 5% dijo no saber. Algunas de las repuestas con respecto a por qué es, o no, importante la terapia familia son:

“Sí, es importante porque así te alivias un poco, descargas, pero yo me canso”
Protocolo 2.

“Si, para despejar dudas con respecto a comportamientos” Protocolo. 10.

“Tengo en claro que mi familia y sus vivencias no son como cualquier otra, convivir con la discapacidad plantea preguntas, preocupaciones, interrogantes, desconciertos y la terapia suele dar oportunidad de aclarar y desdramatizarla”
Protocolo 12.

En esta categoría se preguntó ¿qué cree que necesita su familia hoy? La mitad de las mamás contestaron entre nada, no se o no respondieron. El resto contestó de manera diferente, las más llamativas se presentan a continuación:

“Salir juntos en familia, delegar tareas, apoyo psicológico o terapia grupal”
Protocolo 5.

“Más contención en cuando a dicho diagnóstico” Protocolo 8.

“Tratamiento psicológico” Protocolo 9.

“Que Juli pueda hablar” Protocolo 15.

“Tiempo juntos para compartir” Protocolo 16.

9.- Actividades recreativas

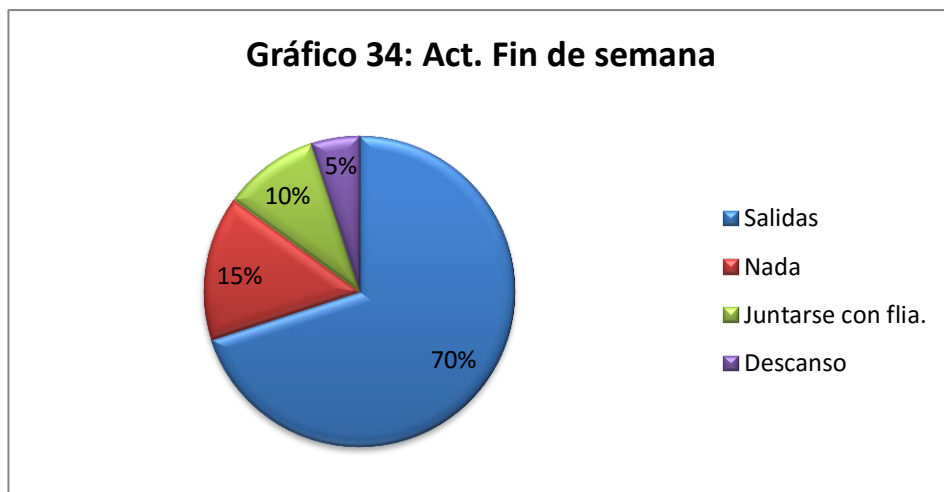


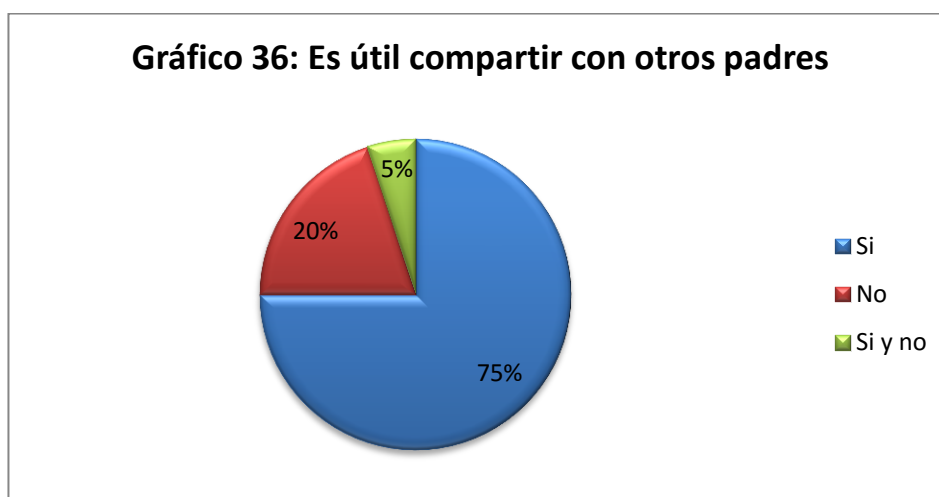
Gráfico 34: La gran mayoría de las familias tienen diversas salidas los fines de semana.



Gráfico 35: Al preguntar sobre la asistencia a eventos sociales un 65% dijo que sí lo hace, un 20% que a veces y un 15% que no concurren a eventos sociales.

10.- Dinámica comunitaria

Se indagó sobre si las familias asisten a asociaciones de padres con hijos con discapacidad, de las cuales un 70% respondió que no, mientras que 30% respondió que sí.



A pesar de la respuesta anterior, el gráfico 36, muestra que un 75% considera útil el contacto con otros padres que también tienen hijos con discapacidad. Un 20% no lo considera importante y un 5% contestó si y no.

Para finalizar, el 95% de los hijos de las familias encuestadas se relacionan con niños de su edad. El 5% no lo hace.

Conclusiones:

Al analizar los resultados de las entrevistas, se pueden realizar diferentes reflexiones que rondan sobre las familias con hijos con discapacidad.

En primer lugar se vio reflejado que la mitad de los niños tienen un lugar propio dentro del hogar, mientras que la otra mitad no. A pesar de ello, la mayoría duerme sólo o con sus hermanos, esto nos habla de la buena elección por parte de la familia a la hora de no hacerlos dormir con ellos, cuidando de alguna manera la intimidad del niño y también la de la pareja. De ellos, la gran mayoría están escolarizados, aunque en diferentes modalidades y absolutamente todos, realizan de a dos o cuatro terapias por semana. Esto muestra cómo, en la actualidad, estos niños están institucionalizados y no encerrados en sus hogares.

El rol de las madres se resalta en varias de las preguntas. Los niños son llevados a terapia, en igual proporción, por ambos padres o por la madre, no así sólo el padre. Si bien la mayoría de las madres manifiestan que reciben apoyo y ayuda por parte de su pareja, a la hora de definir los roles que cumplen cada familia, la mitad expresa que son compartidos y la otra mitad que es la mamá la que se encarga de todo. Muchas aluden a que el padre se encarga de la economía familiar, trabajando la mayor parte del tiempo. Al momento de comunicar sobre la discapacidad a los demás familiares, son las madres quienes toman un lugar fundamental y cuando se pregunta con quién tiene el niño una mejor relación, el porcentaje mayor corresponde a las madres. Esto suele incidir en la dinámica familiar, siendo la madre la que carga con toda la responsabilidad del cuidado, atención y requerimientos del niño. Garrido (2010) manifiesta que, ante un niño con discapacidad, se pueden dar varias situaciones, una de ellas es delegar toda la responsabilidad de la crianza del niño a la madre y otra, tener roles estereotipados, esto repercute en las diferentes relaciones familiares.

Con respecto al momento del diagnóstico, fue en gran medida, el neurólogo quien lo realizó. En varias respuestas se puede deducir cómo lo hace sin dar tantas explicaciones, de forma directa, resaltando las limitaciones por sobre las posibilidades. A partir de este momento se da la crisis accidental, así llamada por Núñez (2015), la cual se desencadena a partir de la conformación del diagnóstico. Esta crisis, sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad pasa por 4 fases de duelo planteadas por Bowlby (1976), que se pueden vislumbrar en las reacciones de las madres y los padres. En cuanto a las madres, la gran mayoría respondió que reaccionaron mal, pasando primero por la fase de embotamiento, con respuestas como “muy mal me deprimí”,

“shockeada”, “lloré”, “tristeza, dolor, miedos”. Otras respuestas se relacionan con la fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, como: “no entendía, pensaba que ya se iba a pasar y se curaría”, “pensaba que la culpa la tenían los médicos”, “no podía creer lo que estaba pasando”. La fase de desorganización y desesperanza también se vio reflejada: “no entendía nada, sólo hacíamos caso a los médicos, no se cómo hice para sobrevivir”. Por su parte las respuestas de los padres oscilan entre mal y la negación. Finalmente, en otra de las preguntas se ve reflejada la 4ª fase de Bowlby (1976), la de reorganización, en la cual la persona llega a aceptar que la pérdida es permanente y retoma su vida. La gran mayoría responde que los sentimientos actuales son de amor y protección hacia el niño con discapacidad. Los demás familiares también sufren la crisis accidental, reaccionando la mitad de ellos de manera mal con sentimientos como: tristeza, negación, angustia y preocupación.

En cuanto al conocimiento que reciben sobre la discapacidad, la mayoría lo hicieron a través de profesiones, y creen actualmente tener más información que antes gracias a ellos y a las experiencias vividas. A pesar de esto, casi la totalidad de los entrevistados cree necesitar saber más, tener más conocimientos y más información. Es importante mencionar que la mayoría de los familiares no realizan ninguna terapia, pero más de la mitad cree que es importante. Núñez (2003) destaca la importancia de que los profesionales estén en contacto con las familias, que puedan acompañarlas, guiarlas y sostenerlas desde el diagnóstico y durante cualquier situación.

Cuando se trata de actividades recreativas, un poco más de la mitad de los niños y sus familiares realiza una, pero queda un porcentaje no mucho menor que no concurre a ninguna. Esto es de destacar, ya que se relaciona con la dinámica y calidad de vida familiar. Del total de familias, un 70% tiene diversas salidas los fines de semana asistiendo a eventos sociales, pero es preocupante que un 30% no tenga ninguna actividad los fines de semana, ni concurra a eventos sociales.

Finalmente, la gran mayoría de las familias no se relacionan con asociaciones de padres con hijos con discapacidad, pero creen útil la relación con los mismos, aunque no llegan a concretarla. Esto puede deberse a la falta de tiempo y al desconocimiento de los beneficios de las mismas, que explica Bechara (2013).

Según los tipos de familias planteados en el marco teórico, a través de Landazuri (2015), se pudo observar que la mayoría de las familias pertenecen la familia nuclear, formada por una pareja, de hombre y mujer, junto con sus hijos. Siguiendo a este tipo,

en un porcentaje menor, aparece la familia de padres separados. Dentro de las mimas, y según Baeza (2014), se puede vislumbrar, de acuerdo a varias respuestas, que el modelo familiar más característico es el modelo hiper-protector, ya que los padres, dicen sobreproteger a los niños y ofrecerles un cuidado especial. Esto es justificado ya que conocemos que la discapacidad abarca ciertas deficiencias y limitaciones.

Para concluir, se puede analizar que las familias que colaboraron con la investigación, tienen ciertas características que se relacionan con su dinámica y su calidad de vida, características que requieren del accionar psicopedagógico y/o de otro profesional. Al momento del diagnóstico, recibieron muy poca información y de manera poco adecuada, lo cual no ayuda a su mejor desenvolvimiento y a la resolución de la crisis. No hay una figura profesional que apoye, acompañe y guíe ese momento, proporcionando lo que necesiten. Desde allí se podría trabajar, por un lado, creando un dispositivo que asesore a dichos profesionales (neurólogo, reumatólogo, pediatra, etc.) sobre el momento de dar el diagnóstico, momento que no solo debe ser informativo, sino de acompañamiento y apoyo hacia los familiares, o, por otro, actuando desde la psicopedagogía en el momento, y brindando las ayudas necesarias a dichas familias.

Otro aspecto a nombrar, son las diversas terapias que realiza cada uno de los niños, dónde se puede ver el compromiso y responsabilidad familiar. Dentro de esas terapias, es llamativo, que las más concurridas sean fonoaudióloga y psicología, siendo que casi la mayoría está escolarizada y con integración. Allí faltaría, fundamentalmente, el rol del psicopedagogo, como encargado de atender todo el proceso de aprendizaje de dicho niño.

Si bien los niños concurren a terapia, sus familiares no lo hacen, pero dicen necesitarlo... ¿Por qué no concurren? ¿Por qué no hay una figura profesional que pueda atender al grupo familiar? Esto hace pensar que la discapacidad es lo único que necesita una ayuda por parte de un terapeuta, mientras que sería importante que todos participen de ella.

Con respecto a la dinámica diaria, estas familias cuentan con la ayuda del padre y otros familiares cercanos, pero es la mamá la que se encarga de mayor cantidad de tareas y hay un gran número de familias que no realizan tareas recreativas, ni salidas a eventos sociales. Sería de gran ayuda una intervención en ese aspecto, propiciando el encuentro desde lo recreativo y mostrando sus beneficios.

Como futura psicopedagoga, y a partir de esta investigación, lo que se propone es generar espacios de interacción con, y entre los familiares del niño con discapacidad. Estos espacios deberán ajustarse a la necesidad de cada familia y la singularidad de cada caso, pudiendo ser de forma grupal o individual, con tiempos que se adapten a los suyos, proporcionando así un lugar para aprender, dónde puedan mejorar día a día, no solo en pos de la calidad de vida del niño, sino de toda la familia. Aquí se podría trabajar con abuelos, con hermanos, con otras figuras dentro de la familia, para dar herramientas y recursos para su accionar como posibles cuidadores del niño.

También pensar en dispositivos dónde se pueda reunir a varios padres de hijos con discapacidad, ofreciendo la posibilidad de ayuda y apoyo entre pares, creando una red social muy valiosa.

Otro modo de intervenir en la dinámica familiar, es el trabajar desde los hogares, observando y modificando pequeñas conductas que puedan beneficiar la calidad de vida, haciendo intervenciones dónde sea necesario, esto podrá darse a través de la figura del Acompañante Terapéutico guiado por un equipo interdisciplinario.

Es importante generar un cambio en el pensamiento, y comenzar a trabajar en equipo: familias-profesionales, en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia en la cual esta última es solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. La participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental, lo que no debe obviar el estudio de las necesidades de apoyo de la propia familia.

Bibliografía:

Andrade, L; Benito, J y Verdugo, A. (2008). Calidad de vida familiar en las personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Univ. Psychol.* 7(2), 369-383.

Arenaza, A., Pantano, L., & Núñez, B. (2012). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial.

Baeza, S., & Bertrán, A. (2014). *Nuevas familias, nuevos alumnos, nuevas escuelas. Un GPS para el camino.* Buenos Aires, Argentina: Proyecto Cepa.

Bechara, A. (2013). *Familia y Discapacidad.* Buenos Aires, Argentina: Noveduc. Lazos.

Bowlby, J. (1976). *El vínculo afectivo.* Buenos Aires, Argentina: Paidós.

García, B. (1999). *Mujer, género y población en México.* México: El colegio de México y la Sociedad Mexicana de Demografía.

Garrido, A., Ortega, P., Reyes, A., & Torres, L. (2010). Paternidad: Niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 12(1), 135-155.

Haley J. (1981) *Uncommon therapy.* New York: Norton.

Hernández Sampieri, R. Fernández, C. Y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación.* México: Ed. Mc Graw Hill, 5ta edición. Recuperado en: https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigacion%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Landazuri Y. (2015) *Estudio sobre la disfuncionalidad familiar y su incidencia en el aprendizaje de los niños y niñas de primero y segundo año de la educación primaria de la escuela Sagrado Corazón de Jesús de Tucán.* (Tesis especialista en gestión de proyectos.) Escuela politécnica nacional. Quito.

Lewin K. (1998) *La teoría del campo en la ciencia social.* Barcelona, España: Paidós.

Mélendez, L (2002). *La inclusión escolar del alumno con discapacidad intelectual.* Bogotá, Colombia: Creamos Alternativas.

Minuchin, S; Fishman, Charles (1998). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona, España: Paidós Terapia Familiar.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. Recuperado de: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Núñez, B. (2015). *Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría*. Buenos Aires, Argentina: Lugar.

OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra, España: Ediciones de la OMS. Recuperado de: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

OMS. (2013). *Discapacidad y salud*. En Nota descriptiva N° 352, Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>

Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6).

Peralta, F., Y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 339-1362.

Perpiñán Guerra, S. (2015) La intervención con familias en los programas de Atención Temprana. En Candel Gil, Isidoro. (Ed.) *Atención temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. (pp. 57-80). Madrid, España: F.E.I.S.D.

Pichón- Riviere E. (1985) *Teoría del Vínculo*. Buenos Aires, Argentina: Ediciones Nueva Visión.

Rea Amaya, A C; García Méndez, M; Ampudia Rueda, A; (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17 (1) 91-103.

Schalock, R. L. (1996). *Quality of life Vol I. Conceptualization and Measurement, American Association on Mental Retardation*. Washington DC.

Schalock, R.L y Verdugo, M.A. (2002). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, España: Alianza Editorial.

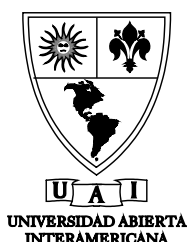
Sherzer A. (1994) *La Familia, Grupo Familiar e Instituciones*. Montevideo, Uruguay: Editorial Banda Oriental.

Turnbull, A (2003). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios. El nuevo paradigma. *Siglo Cero* 34 (3), 59-73.

Verdugo, A. (2001). *Calidad de vida en las familiar con hijos con discapacidad intelectual, en Familias y discapacidad intelectual*. Colección FEAPS.

Vygotsky LS. (1987) *Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores*. La Habana, Cuba: Editorial Científico- Técnica.

Anexo 1: MODELO DE CONSENTIMIENTO



Universidad Abierta Interamericana

“CONSENTIMIENTO PARA LA REALIZACIÓN DE LA GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD”

Por el presente documento se solicita su participación en la investigación “Padres de hijos con discapacidad. Conocimientos, dinámica familiar y terapias”, Tesis perteneciente a la carrera Lic. en Psicopedagogía, cuya responsable es Virginia Zacchino DNI: 31.975.135.

El objetivo de este estudio es conocer y analizar la situación que atraviesan los padres con hijos con discapacidad e implementar en un futuro proyectos o programas que ayuden y/o acompañen a los mismos.

La participación en esta investigación es voluntaria y puede decidir no responder alguna pregunta si así lo desea. Se mantendrá la confidencialidad de todos los datos y serán resguardados y utilizados en el contexto de estudio.

FIRMA:.....

ACLARACIÓN:.....

DNI:.....

Anexo 2: MODELO DE PROTOCOLO

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA PADRES DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

(Adaptación de la Guía realizada por Rea, Ampudia y Acle, 2010)

I. FICHA DE IDENTIFICACIÓN

1. Nombre:.....Sexo: M () F ()
2. Fecha y lugar de nacimiento:.....
3. Lugar que ocupa entre los hermanos:.....
4. Grado escolar que cursa:.....Repetidor si () no ()
5. Diagnóstico de discapacidad:
6. ¿Tiene obra social? sí () no () Cubre la totalidad de los tratamientos? sí () no ()

Datos familiares.	MADRE	PADRE
1. Nombre:		
2. Edad (años):		
3. Nivel de estudios:		
4. Ocupación:		
5. Lugar de trabajo:		
6. Días que trabaja:		
7. Horarios que trabaja:		

7. ¿Qué personas habitan la casa donde vive el niño/niña?

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación	Escolaridad

Vivienda

1. Ubicación:.....Es: propia () alquilada () prestada ()
2. ¿Con quién duerme el niño/niña?.....
3. ¿Hay algún espacio que esté asignado al menor con discapacidad? ¿Qué contiene?.....
- 4.- ¿Se maneja sola/o dentro de la casa? Qué cosas hace solo?
.....

II. CONOCIMIENTO DE LA DISCAPACIDAD

1. Durante el embarazo ¿Hubo algún tipo de sospecha sobre la posibilidad de que su hijo tenga discapacidad/dificultades?.....
.....
2. ¿En qué momento se enteró de la discapacidad de su hijo? ¿Quién se lo dijo? ¿Cómo se lo dijeron?
.....
.....

3. ¿Cómo reaccionó usted ante esta situación?

.....

4. ¿Cómo reaccionó el padre del niño ante la discapacidad?

.....

5. ¿Qué sintieron/sienten ustedes hacia el niño? (especificar padre y madre)

.....

6. ¿Quién les informó a los demás miembros de la familia de la discapacidad del niño?

.....

7. ¿Cómo reaccionaron los miembros de la familia?

.....

Información de la discapacidad

1. Después de conocer el diagnóstico del niño, ¿qué hizo? ¿a quién consultó? ¿habló con otros padres? ¿fue a algún curandero? ¿a alguna asociación? ¿a algún equipo de trabajo?

.....

2. ¿Recibió información? ¿De quién?.....

3. Actualmente ¿cree que sabe más, tiene más conocimientos?

.....

4. ¿Considera que necesita aún saber algo más, seguir informándose?.....

5. ¿Cree necesitar algún tipo de conocimiento/acompañamiento/información?.....

.....

III. DINÁMICA FAMILIAR

Unión conyugal

1. Estado civil de los padres del niño con discapacidad.....

2. Si están separados. ¿Qué repercusión ha tenido la separación o divorcio en el niño?

.....

3. Después del nacimiento del niño, ¿cómo es la relación que llevan ustedes como pareja? ¿Era diferente antes del nacimiento?.....

4. ¿Cómo es el apoyo de su pareja a partir del nacimiento de su hijo?

.....

5. ¿Describa cómo llevan los roles asignados como padres?

.....

6. ¿Siente que su pareja le ayuda a sobrellevar la discapacidad de su hijo?

.....

Cuidados del niño.

1. ¿Quién es él o los encargados del tratamiento y/o cuidado del paciente?

.....

2. ¿Con que otras personas cuenta para la atención del niño? ¿Qué tareas realiza?

.....

3. ¿Cómo se distribuyen las tareas del hogar?

.....

4. ¿Con qué miembro de la familia el niño tiene mejor relación? ¿Cómo es la relación?

.....

5. Los miembros de la familia:

SON CARIÑOSOS:.....
 COMPARTEN TIEMPO JUNTOS:.....
 SE MANTIENEN COMUNICADOS:.....

6. ¿Recibe el niño cuidados especiales en relación a la que se ofrece a sus hermanos o a otros niños de la familia? ¿Cómo es este cuidado?

Escolaridad

1.- ¿Concurre al jardín o a la escuela?

2.- ¿Especial o común?

3.- ¿Con integración o sin?

4.- ¿En qué horarios?

Terapias y actividades.

1.¿Qué terapias realiza el niño con discapacidad?

Terapia	Días	Horarios	¿Quién lo lleva a terapia?

2.- ¿Realiza algún tipo de actividad recreativa formal? (deporte, teatro, algún instrumento)

Nombrar día y horario:

3.- Los demás miembros de la familia ¿Realizan algún tipo de terapia? ¿Cuál?

4.- Los demás miembros de la familia ¿Realizan algún tipo de actividad recreativa formal? ¿Cuál?

5.- ¿Considera importante la terapia de todo el grupo familiar? ¿Por qué?

6.- ¿Qué cree que necesita su familia hoy?

Actividades recreativas

1.- ¿Qué actividades realizan los fines de semana?

2.- ¿Realizan algún deporte en conjunto con los miembros de la familia? ¿Cuál?

3.- ¿Asisten todos los miembros de la familia a cines, museos, teatros, festivales, días de campo, etc. con el niño con discapacidad? ¿A qué lugares asisten?

4.- Describa un fin de semana en familia.

.....
.....

IV. DINÁMICA COMUNITARIA

1. ¿Conoce y asiste a asociaciones de padres con discapacidades similares a la de su hijo?

.....

2. ¿Considera útil el contacto con otros padres que también tienen hijos con discapacidad?
¿Por qué?

.....

3. ¿El niño interactúa con niños de su edad? ¿Por qué?

.....