

UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

FACULTAD DE PSICOLOGIA

TESINA DE LA LICENCIATURA EN NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y FAMILIA

DISCAPACIDAD:
“SOBRECARGA, ESTRÉS y RECURSOS
EN LA FAMILIA”

- DIRECTORA: LIC. PATRICIA CHANTEFORT
- ALUMNA: SOTO CINTIA
- AÑO: 2010
- FECHA DE PRESENTACION:

HOJA DE EVALUACION

- **TRIBUNAL:**
- **PRESIDENTE:**
- **VOCAL:**
- **VOCAL:**
- **PROFESOR INVITADO:** Licenciada Patricia Chantefort
- **CALIFICACION:**

La familia es un sistema al cual le atraviesan diversos factores ya sean internos y/o externos; para lo cual ella debe intentar sobrellevar sus mecanismos de defensa para que los posibles daños no penetren en las fronteras de la misma. Pero es fundamental aclarar y poner énfasis en que hay diversos tipos de familias, con sus propias reglas y límites.

El papel que desempeñan las familias que poseen un miembro con capacidades diferentes es fundamental para entender la dinámica de la que señalábamos anteriormente, ya que son familias que tuvieron que afrontar en determinado momento una situación inesperada, una crisis que sin lugar a dudas produjo cambios y nuevos mecanismos de organización en el sistema.

Se debe considerar que son familias que desempeñan una cantidad de roles nuevos, así como se enfrentan y contraponen sentimientos y emociones; por eso es fundamental conocer e investigar el desarrollo de este proceso que desencadena nuevas estrategias de afrontamiento, destacando factores como la sobrecarga de cuidado que desempeña el sistema y los recursos con los que cuenta para enfrentar esta situación estresante.

A su vez la sociedad, muchas veces crea prejuicios en torno al discapacitado y su familia, estos “rótulos” generan en cierto punto una carga más para quien recibe esas etiquetas sociales. Lo que plantea la investigación en algún punto, es romper y aclarar la situación de estas familias que tienen en su núcleo una persona con capacidades diferentes.

The family is a system that is runs across internal or external factors, for Vich it must try to cope with their defense mechanisms for any damage not get into the borders of it. But is essential to clarify and emphasize that there are different types of familias with their own rules and limits.

The role of familias have a member with disabilities is fundamental to understanding the dynamics of we stated early, because these familias had to face an unexepected situation given time. A crisis that led to changes and now mechanisms of organization in the system.

These are familias that play a number of new roles, so how to confront feeling and emotions, so it is fundamental hear and investigate the development of this process that trigger now doping strategies highlighting factors such as overload care system performs and the resources it has to face this situation stress ful.

A society, often create prejuices about disabled and their familias, these labels create a burder for tose who receive social labels. This raises the reseca at some point, is broken and clarify the situation of these familias has at its core a person with disabilities.

AGRADECIMIENTOS

- A mi novio por la contención, la ayuda, el apoyo y el amor incondicional.
- A mi mamá y a mi papá que siempre confiaron en mi, guiándome en mis proyectos y cuidándome en la vida.
- A las dos estrellas de mi vida, mis hermanos, que día a día me enseñan el valor de las pequeñas cosas y me dan fuerzas para seguir.
- A mi familia abuelos, tíos y primos que me dan todo su cariño y confianza.
- A la Licenciada Chantefort por su orientación, tiempo y esfuerzo dedicado en esta investigación.
- A mis amigas por la confianza y el apoyo permanente.

INDICE

	<u>Pág.</u>
<u>TITULO</u>	2
HOJA DE EVALUACION.....	3
RESUMEN.....	4
AGRADECIMIENTOS.....	6
INDICE.....	7
INTRODUCCION GENERAL.....	8
<u>PARTE I: MARCO TEORICO</u>	9
<u>CAPITULO I: FAMILIA-FAMILIAS EN SITUACION DE CRISIS</u>	10
1.1 CONCEPTO DE FAMILIA.....	11
1.2 ORGANIZACIÓN FAMILIAR.....	12
1.3 MOMENTOS DECISIVOS.....	13
1.4 TIPOS DE CRISIS.....	14
1.5 CICLO VITAL DE LA FAMILIA CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD.....	15
<u>CAPITULO II: DISCAPACIDAD</u>	19
2.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD.....	20
2.2 DIFICULTADES Y BARRERAS EN LA DISCAPACIDAD.....	22
2.3 LA DISCAPACIDAD COMO PROBLEMA SOCIAL.....	23
2.4 EL NIÑO Y SUS PADRES.....	25
2.5 NACIMIENTO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD.....	25
2.6 PADRES DEL HIJO CON DISCAPACIDAD.....	27
2.7 EL PREJUICIO SOCIAL.....	36
2.8 LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	37
<u>CAPITULO III: DISCAPACIDADY DERECHOS</u>	47
3.1 LEY 24901.....	48
3.2 CONVENCION INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	54
<u>PARTE II: METODOLOGIA</u>	
<u>CAPITULO IV: DISEÑO METODOLOGICO</u>	57
4.1 DESCRIPCION DEL PROBLEMA.....	58
4.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION.....	58
4.3 HIPOTESIS DE INVESTIGACION.....	59
4.4 DESCRIPCION DE LA METODOLOGIA UTILIZADA.....	59
4.5 INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE EVALUCION.....	60
4.6 PROCEDIMIENTO.....	60
<u>CAPITULO V: PRESENTACION Y ANALISIS DE LA CASUISTICA</u>	62
5.1 RESULTADOS DE LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR.....	63
5.2 ANALISIS ESTADISTICOS -ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-.....	65
5.3 RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS.....	69
5.4 RELACION ENTRE LOS RESULTADOS DE LOS INSTRUMENTOS APLICADOS.....	75
<u>CAPITULO VI: CONCLUSIONES</u>	77
6.1CONCLUSIONES EN CUANTO A LA RELACION OBJETIVOS/RESULTADOS.....	78
6.2 DE LA TEORIA A LA PRÁCTICA.....	80
6.3 APORTES DE LA INVESTIGACION CENTRADO EN EL ROL DEL LICENCIADO EN NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y FAMILIA.....	81
6.4 BIBLIOGRAFIA.....	84
6.5 APENDICE.....	85

INTRODUCCION

Pensar en Familias en estos momentos es pensar en un sistema que esta en constantes cambios, producto de un proceso de crisis del sistema social. Pero seguimos viendo a ese agente de transmisiòn de valores èticos y sociales; la familia; como la cèlula bàsica de todo ser humano, capaz de formar, de preparar a sus miembros para que puedan adaptarse e incluirse en la sociedad.

Un aspecto importante en algunas familias y que en la mayoría de las ocasiones no se les da la debida atencion son las crisis familiares cuando uno de sus miembros posee una discapacidad permanente, un miembro con capacidades diferentes, un sujeto que necesita estimulacion, cuidados “especiales”, atencion temprana. Para lo cual la familia utiliza diversos mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que generalmente afectan las relaciones o los vinculos entre los sujetos de la familia; asi como tambien la misma debe “reacomodar” sus actividades cotidianas, su entorno social, donde es importante tener en cuenta que hay un cambio en el funcionamiento psicosocial de la familia.

Es de suma importancia investigar sobre esta dinàmica tan particular que es la “familia especial”, la familia que posee dentro de su nucleo una persona con capacidades diferentes.

Algunos de los factores que se van analizar para justificar el impacto psicosocial que les genera a las familias tener un miembro con capacidades diferentes son:

- Si existe la sensacion de sobrecarga de la familia por tener que cuidar al enfermo que depende de un tercero.
- Si resurgen sentimientos de angustia y rabia por la situacion que atraviesa la familia que debe atender a un miembro con capacidades diferentes.
- Si el tiempo que demanda la persona con capacidades diferentes hace que la familia tenga que resignar sus propios tiempos.

Desde la perspectiva de la carrera Licenciatura en Minoridad y Familia, se pretende enriquecer los conocimientos de las variables que se van a investigar, poder detectar y analizar factores como familia y discapacidad desde el paradigma sistémico, es decir, que se intentara conceptualizar una realidad familiar centrandose en basicamente tres factores: la sobrecarga, si es que existe, del cuidador y la posibilidad de la presencia de la variable stress en la familia, sumado a los recursos con los que cuenta para sobrellevar la situaciòn.

MARCO TEORICO

CAPITULO I

- **CONCEPTO DE FAMILIA**
- **FAMILIAS EN SITUACION DE CRISIS**

1.1. FAMILIA

Según el Diccionario de la Real Academia Española

FAMILIA: “Grupo de personas emparentadas entre si que viven juntas”.

Según Fernández Moya

“Sistema organizado con miembros unidos por relaciones de consanguinidad y/o alianza, que sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad, para lo cual utilizan información de adentro y fuera del sistema y la experiencia actual e histórica de sus miembros”. (Valgañón Mónica; documento de cátedra, 2005)

Un sistema organizado

Hace alusión a la concepción compleja de relaciones entre las partes.

Un sistema es un todo, y tal como se apunta clásicamente, un todo que no es igual a la suma de sus partes. Lo que involucra que la organización a la que ha de considerarse, (escuela, curso, familia, pareja, organismo biológico, etc.) tienen una estructura, y un funcionamiento particular basado en las interrelaciones entre sus componentes, que de ninguna manera sumados individualmente, pueden llegar a comportarse y ser como cuando están interrelacionados, en una mutua influencia. El cambio en una de las partes repercute en todas y cada una de ellas y en la configuración del sistema como totalidad.

Pero también un todo es más que la suma de las partes y según Pascal, citado por Morin, es menos que la suma de las partes. Lo que significa que cada parte para integrar y permitir el funcionamiento del todo, debe limitar e imponer restricciones a su individualidad y expresión de si.

Sistema Familiar: Se compone de individuos interactuantes con un lugar y un rol entre si.

El concepto de sistema es además un modo de pensar.

Miembros unidos por relaciones de consanguinidad y/o alianzas

La referencia es hacia la viabilidad de la unión familiar. Aquí se pone el énfasis en el vínculo, en el apego, en la relación afectiva establecida en una interacción humana para hablar de miembros familiares. El hecho que los miembros sean partes de una misma raíz o rama biológica no los ase más familia que la lograda a través de las relaciones afectivas interpersonales.

Desde este punto de vista es tan importante una madre como una madrastra, una hija biológica como el hijo del marido...el establecimiento de las relaciones puede prescindir de la ligazón física.

El concepto de familia se amplía, y desde mi punto de vista se adecua a las modificaciones sociales imperantes, legitimándolas: familias sustitutas, adoptivas, ensambladas.

Que sustentan un modo compartido de leer y ordenar la realidad

Cada familia es un mundo., esto significa brevemente, que cada grupo va a tener una proposición explicativa del mundo, de las relaciones con los demás, de sus usos costumbres, expectativas y proyectos propios. Es un modo de ser, de pensar y actuar, en parte compartido con el grupo social más amplio (comunidad) y en parte exclusivo de esta particular familia.

Los miembros de una familia son tales en la medida que participen de ese modo compartido de leer y ordenar la realidad. Si esto no sucede la identidad familiar cambia y muchas veces no es posible mantener funcionalmente las relaciones entre si.

Para lo cual utilizan información de adentro y afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de sus miembros

La referencia fundamental de este apartado, es acerca del constante intercambio con el entorno, que establece el sistema familiar, regulado por la estructura interna que es la que moldea el tipo de intercambio, pero que este es inevitable, y por lo tanto, las posibilidades de cambio y evolución son muchas.

Tampoco olvida la retroalimentación con los miembros en su individualidad alimentando el sistema. La particular significación de la experiencia de estos llevada a todo el grupo tanto pasada como presente.

La ínter influencia con el entorno y sus consecuencias, tanto individual como globalmente, son ineludibles.

La organización y estructura familiar tamiza la experiencia de sus componentes, dándoles sentido de pertenencia y diferencia.

1.2 ORGANIZACION FAMILIAR

La familia cumple funciones dentro de la determinada estructura. Una organización fundada en un orden jerárquico.

Por otro lado, pueden distinguirse dentro de la familia, lo que Minuchin llama holones: subsistemas compuestos por miembros específicos, con funciones, reglas, límites y tareas específicas, que integran el sistema global. Pueden citarse el Holón o subsistema conyugal, el fraternal, el parental. Si bien el primero y el último por ejemplo, los miembros son los mismos, el modo de relacionarse y las tareas que desempeñan, los diferencian entre si y con otros.

Estas subdivisiones, son en realidad constructos teóricos, que tienen sentido siempre que no se pierda la visión que son eso, precisamente: proposiciones teóricas; que

ayudan y facilitan el análisis de una estructura compleja a la hora de trabajar profesionalmente.

Los autores, también han distinguido tareas o fines específicos: se las llama funciones normativas y nutricias. “Cuando la familia no logra cumplir con sus objetivos básicos es una familia disfuncional. Su funcionamiento no permite el desarrollo ni consecución de sus fines.

Las Normativas hacen alusión a las socializadoras; imposición de límites, transmisión de la cultura, orden y claridad de las acciones en la vida cotidiana, etc. El déficit en la función normativa, tiene consecuencias caóticas para los miembros, sobretodo cuando se trata de niños, ya que los llena de ansiedad y confusión que los adultos no estén a cargo de ellos, situación que se pone de manifiesto en la carencia de límites. Muchas veces, los límites y normativas son terriblemente continentes y tranquilizadores.

Las tareas nutricias, se relacionan a la protección, afecto, contención, apego, enseñanza, estimulación y habilidad para la adaptación. Indudablemente son tan necesarias como las anteriores. Y su escasez ocasiona daños muy difíciles de reparar ya que atañen a la identidad de sus miembros, atañe al self individual. La historia de las consecuencias del maltrato y abandono son esclarecedoras al respecto.

Lo importante es reconocer que aquella mítica función de célula de la sociedad o institución social necesaria para asegurar la continuidad de los valores culturales llamada familia, esta compuesta de personas relacionadas entre si, con tareas particulares, en interacción y cambio constante con el medio, a la que necesariamente hay que referirse al momento de evaluar a sus miembros como individuos.

Es importante señalar el ciclo vital de las familias, pero tomaremos en cuenta el ciclo vital de la familia con un miembro con discapacidad para poder visualizar aun más como es el dinamismo de esta.

1.3 MOMENTOS DECISIVOS

FAMILIAS EN SITUACIONES DE CRISIS

Se produce una crisis cuando una tensión afecta a un sistema y requiere un cambio que se aparta del repertorio usual del sistema. Este estado de crisis es señalado por cambios no específicos en el sistema. Los límites se aflojan y permiten la entrada en el sistema de un terapeuta o de cualquier otra persona que influye sobre el modo en que opera este. Las reglas y los roles se confunden. (Pittman Frank; Momentos decisivos)

Tanto las expectativas como las prohibiciones se relajan. Las metas y los valores pierden importancia e incluso pueden desaparecer. Se reviven los conflictos irresueltos, que acaparan excesiva atención. Aumenta la tensión entre los miembros de la familia.

Una tensión es una fuerza que tiende a distorsionar. Las tensiones son, de algún modo, específicas de cada sistema; es decir, lo que es tensionante para una familia puede no serlo para otra.

1.4 CUATRO CATEGORIAS DE CRISIS

DESGRACIAS INESPERADAS: Es la mas simple y menos común, es la desgracia inesperada. La tensión es aquí manifiesta, aislada, real, específica, y extrínseca. Alguien muere, la casa se quema, la economía familiar se derrumba, secuestran a un hijo. Si todos pueden realizar un esfuerzo común para definir la tensión y los cambios que esta requiere, quizás la crisis no destruya a la familia. Tal vez sea necesario un cambio mínimo en la estructura familiar, según la permanencia de la tensión. Los rasgos más importantes de la desgracia inesperada son que la tensión es obvia y que surge claramente de fuerzas ajenas a la familia. Es real. No podría habérsela previsto. Nunca ocurrió antes. No es probable que vuelva a ocurrir.

CRISIS DE DESARROLLO: Son universales y, por ende, previsibles. Deberían ser manifiestas pero pueden poseer algunos rasgos encubiertos. Pueden representar cambios permanentes en el status y función de los miembros de la familia y no solo fases temporarias. Pueden surgir a raíz de factores biológicos y sociales, más que de la estructura familiar. Son muy reales. No tienen nada de único y sobre todo no pueden prevenirse. Las crisis de desarrollo habituales abarcan el matrimonio, el nacimiento de hijos, el comienzo de la edad escolar de estos, la pubertad, la independización de los hijos y su posterior abandono del hogar, el envejecimiento, la jubilación, la decadencia, y la muerte de los padres. Algunos de estos cambios evolutivos son sutiles y graduales, otros son abruptos y dramáticos. Algunos son determinados por las diversas etapas biológicas; otros, por condicionamientos de la sociedad.

CRISIS DE DESVALIMIENTO: *Ocurre en familias en las que uno o más de sus miembros son disfuncionales y dependientes. El miembro funcionalmente dependiente mantiene amarrada a la familia con sus exigencias de cuidado y atención. Los niños, los ancianos, y los inválidos requieren, desde luego, cuidado de los otros miembros de la familia. Este cuidado puede ser dispensado dentro de la familia, lo cual puede agotar los recursos de esta, que acaso necesite gente de afuera para que la ayude. Cuando una familia depende de asistentes externos, esta sujeta a tensiones impredecibles que surgen de fuerzas que escapan a su control.*

CRISIS ESTRUCTURALES: Son aquellas crisis concurrentes en las que se exacerban de manera regular determinadas fuerzas dentro de la familia. Aunque estas sean tensiones extrínsecas, la crisis es en esencia una exacerbación de una pauta intrínseca. Estas familias sencillamente funcionan de este modo: de vez en cuando, como respuesta a fuerzas misteriosas dentro de la familia, repiten la vieja crisis familiar, con lo cual confunden a cualquier pobre terapeuta que ande cerca.

A continuación vamos a desarrollar algunos aspectos importantes para la investigación, como son los sentimientos, pensamientos, barreras y obstáculos que experimenta la familia frente a una crisis de desvalimiento o de cuidado.

1.5 El ciclo vital familiar en las familias con un miembro con discapacidad.

Principales especificidades.

Vamos a intentar resumir las fases del ciclo vital de una familia, matizando aquellos aspectos en que las familias con un miembro con discapacidad tienen que afrontar de diferente forma cada fase.

La familia con niños pequeños.

Comenzamos por esta fase por puntuar en un momento importante, y que va a marcar de una manera fundamental la historia familiar: el descubrimiento del hijo como discapacitado, que generalmente se da en esta primera infancia.

Tras la fase de la constitución de la pareja, y cuando comienzan a resolverse las primeras dificultades, el nacimiento de los hijos trae nuevas tareas que deben ser afrontadas. La aceptación del nuevo miembro requiere diversos cambios, que se van a dar con mucha más intensidad si el nuevo miembro porta una discapacidad.

Esta intensidad viene marcada por ese “complejo emocional”. Así pues, la crianza del hijo necesariamente ha de producir un reajuste importante de la pareja. En la redistribución de roles, las necesidades del bebé van a requerir tal vez que uno de los cónyuges (la mujer probablemente) deba renunciar a incorporarse al mundo laboral y el cuidado del niño ocupe el núcleo central de su vida.

Así, el cuidado de ese bebé puede convertirse en una fuente de frustración. Es posible también que se generen celos por este cuidado en el otro cónyuge, el cual puede mantener su mundo extrafamiliar.

Otra fuente de ajuste va a ser el papel de la familia extensa, que convertida en una fuente (no exenta de conflictos) de proveer cuidados y apoyo importante, puede generar problemas en cuanto a los límites entre familia nuclear y de origen.

Resolver todo este montón de conflictos, haciendo frente a esas emociones que se generan y teniendo que recomponer las expectativas con las que se llegó a la constitución de la familia no es tarea fácil.

La familia con niños en edad escolar.

Si éste periodo de por sí ya genera una crisis en la familia, en el caso de los niños discapacitados la incorporación al mundo escolar puede ser una liberación. El contacto con profesionales, la incorporación de nuevos apoyos para el niño y la familia puede ser un gran descanso para ésta.

Pero ello es así en tiempos recientes. En las familias con las que trabajamos, este periodo se vivió de una manera muy dolorosa. La integración de estos niños en la escuela no tenía los medios de ahora y por lo general, se culpabilizaba a los padres de las dificultades de su hijo.

Por otro lado, el resto de la sociedad solía considerar la discapacidad como algo rechazable y defectuoso, con lo cual eran habituales episodios de rechazo terribles para estos niños y sus familias.

Afortunadamente, la situación ha cambiado, pero en aquellos años la desescolarización de estos niños y el ocultamiento de los mismos en las casas no era infrecuente.

Como decimos, puede ser un periodo satisfactorio para terminar de recomponer gran parte de las tareas que seguramente no habrán podido ser terminadas en la fase

anterior. Conflictos de pareja, o con la familia extensa, pueden resolverse ahora, en una situación de menos stress y más apoyo.

No obstante, también pueden producirse conflictos con el sistema escolar. Por lo general, vendrán determinados por las diferentes expectativas con respecto al desarrollo y capacidades que del niño tienen el sistema escolar y la familia. Una adecuada comunicación entre ambos sistemas en esta fase va a resultar fundamental.

En esta fase se van a potenciar los primeros pasos en la autonomía del niño, con las consiguientes tensiones entre los padres, la familia extensa y el sistema escolar, que tendrán una visión distinta de cómo proceder.

Un señalamiento aparte requiere un capítulo especial en la vida de estas familias: el posible internamiento del hijo, que en algunas discapacidades y familias puede ser necesario. Se trata de una decisión muy traumática y que movilizará de nuevo ese “complejo emocional” del que hablábamos.

La dialéctica entre institución de internamiento y familia es algo muy complejo. Entre otras cosas la familia puede experimentar una sensación de fracaso o Incapacidad.

La familia con hijos adolescentes.

Es posible que el internamiento de este hijo se haga en esta fase. Es frecuente que la primera escolaridad se realice en el medio habitual y que la última fase de la escolarización requiera de algún centro especializado.

La separación en estas familias no es fácil, pero la independencia que consigue el discapacitado va a ser vivida enseguida por todos como un valor importante.

Superado el trauma, llega un periodo en el cual comienzan a plantearse las primeras preguntas de qué grado de autonomía va a conseguir el discapacitado y los primeros interrogantes con respecto a su futuro.

Durante este periodo se convive con esta preocupación y, en contrapartida, con una menor carga para los cuidadores, que son sustituidos en dicha función por el internamiento.

Un riesgo de esta etapa es la difícil convivencia entre la integración social del discapacitado en su familia y en su entorno natural y la integración social que se produce en el Centro donde esté ingresado. Por un lado el objetivo del internamiento es temporal, tendiendo a la reincorporación al medio siempre que sea posible. Ello implica que tanto la familia como el centro como el discapacitado trabajen el contacto con su medio natural desde el principio y lo máximo posible (actividades, salidas, contacto con amigos...).

Pero este entorno natural que en la infancia pudo ser protector en la adolescencia puede volverse agresivo. Es frecuente en es la adolescencia que aparezcan dificultades de interacción social, y la autoestima y el bienestar se resientan. El discapacitado puede sentirse rechazado, justo al contrario de lo que le ocurre en el centro, donde se siente más comprendido y aceptado. La familia sentirá este rechazo y tenderá a no estimular al adolescente a la integración. Como consecuencia de ello es muy frecuente que la vida del discapacitado se desarrolle en un círculo cerrado entre el centro y la familia.

La familia con hijos discapacitados en edad adulta. La emancipación “congelada”

En las familias a las que nos referimos están truncadas gran parte de las tareas que otras familias deben afrontar en esta fase.

En la fase adolescente se ha podido culminar (con los obstáculos descritos) el proceso de individuación en el discapacitado, que en esta fase debería afrontar su acceso al mundo adulto y los primeros movimientos de independencia. La integración social y laboral no es fácil para estas personas y la familia no suele estar preparada para la reorganización familiar que debe producirse en esta etapa. Quizás han vivido demasiado tiempo con la discapacidad y no con su hijo.

Suele ser una época de una gran crisis en la familia, que se resuelve demasiado a menudo renunciando a que el discapacitado se independice, quedando su grado de autonomía en un nivel inferior al que su discapacidad pudiera permitir.

En este momento se reactiva todo el complejo emocional que venimos refiriendo. Los mitos sobre los que es la independencia “normal” y sobre cómo debe producirse ésta (matrimonio, hijos...) suelen impedir que se valoren otras formas y niveles de independencia. Suele producirse un juego de “todo o nada”. Si la independencia no se va a conseguir en su totalidad, ¿para que se va a intentar?

Y ello produce que el discapacitado permanezca, mutilado en parte, en su familia. La reorganización familiar no es necesaria y se estanca durante mucho tiempo el ciclo vital. Los padres no deben afrontar ningún “nido vacío”, ni tendrán oportunidad para retomar y reconstruir la pareja, proceso que puede resultar doloroso. Así, en muchas ocasiones, la discapacidad pasa a ocupar una función importante: dejar las cosas como están y, sin quererlo, todos comienzan a trabajar en esta dirección.

Por otro lado, los padres cada vez más mayores y el hijo con cada vez más necesidades generan en la familia extensa y en la red social unos sentimientos de compasión que van a colaborar en ese proceso de estancamiento, al sentirse reconocida y confirmada la familia en ellos.

Los hermanos, por otra parte han podido distanciarse de la familia en fases anteriores, (al estar la familia excesivamente fijada en torno a la discapacidad). Esta situación de *impasse* suele prolongarse hasta la siguiente fase.

La familia del discapacitado ante la enfermedad y muerte de los padres.

Esta fase del ciclo vital en estas familias es la que ha motivado, como decíamos en la introducción, gran parte de este trabajo.

Si la discapacidad en una familia aporta un elemento importante como es el duelo por las muchas pérdidas que provoca: en general todas aquellas actividades que se realizan fuera de la familia, la situación se complica todavía más en esta fase.

La muerte de uno de los padres deja al otro con una carga (tanto más alta cuanto peor haya sido la fase anterior), que suele dificultar la superación del duelo. Por otro lado, el discapacitado va a tener dificultades para asumir la muerte de su familiar, reaccionando con agresividad hacia el otro padre. Superado esto, el padre que sobreviva y el discapacitado van a crear un vínculo “simbiótico” que los van a alejar todavía más del entorno social, encerrándoles en sí mismos.

Surgen entonces con toda la fuerza los miedos ante la pérdida del otro padre y, sobre todo, por el futuro del discapacitado sin sus padres. El internamiento, ya no

rehabilitador, como en fases anteriores, sino asistencial, aparece como una posibilidad y con un gran dolor.

Si las fases anteriores se han desarrollado hacia esa situación de “congelación” y “simbiosis” de las que hablábamos, va a ser muy difícil que la familia extensa se posiciona adecuadamente y apoye el proceso, por lo que el internamiento será inevitable (Y con él, en demasiadas ocasiones, el aislamiento).

CAPITULO II

- **DISCAPACIDAD**

2.1 Conceptos de discapacidad

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDM-1)

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.

Deficiencia: es toda pérdida (total o parcial) o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: es toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad (por la deficiencia), en la forma o dentro del margen que se considere normal para un ser humano.

Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una discapacidad que limita o impide el desempeño de un rol, que es normal en su caso. Significa desde lo social, desventaja con respecto a sus pares, se caracteriza por una discordancia entre la actuación de las personas y las expectativas del grupo de pertenencia.

De lo cual se desprende que una discapacidad es siempre consecuencia de una deficiencia que altera de algún modo alguna función. En cambio, la minusvalía depende de a relación entre una persona y su medio, es decir, estaría más relacionada con el contexto, con el entorno social.

Distintos tipos de discapacidad.

La descripción que presentaremos a continuación, responde a los fines descriptivos de la presente investigación.

La clasificación de las categorías diagnósticas, dependen de los diferentes autores y las épocas en que fueron realizadas. Aun así, todos coinciden en que hay muchos tipos de discapacidad en cuanto a su etiología, diagnóstico y pronóstico desconocido, lo que hace que cualquier definición sea relativa en todo sentido.

Discapacidad mental: la utilización de este término responde a la necesidad de poner más énfasis en la existencia de una “discapacidad diferente”, -que integra todos los aspectos

de un individuo (intelectual, afectivo, social, espiritual)-, que en la mera ausencia o defecto de la capacidad intelectual normal.

Discapacidad sensorial: se denominan discapacidades sensoriales a aquellas personas que presentan pérdida o disminución de la función de alguno de los órganos de los sentidos, y, por lo tanto están privados de algunos estímulos provenientes del mundo exterior. Las más comunes son la sordera y la ceguera.

Discapacidad sensorio motora o motriz: se denominan discapacitados neurolocomotores o físicos, a aquellos individuos que presentan alguna deficiencia física (como secuela de alguna enfermedad o accidente) que les dificulta o imposibilita realizar, de la forma habitual, diferentes actividades como caminar, correr, subir escaleras, cocinar, etc.

Discapacidades múltiples: son aquellas que se producen por la coexistencia de dos o más tipos de discapacidades específicas. Son muy frecuentes, sobre todo en los casos de lesión cerebral, donde la amplitud de la misca puede comprometer las áreas intelectual, motriz y/o sensorial.

En la investigación nos vamos a centrar en la discapacidad mental por eso es necesario tener en cuenta la siguiente información.

Frente a la visión lineal de la CIDD-1, que “localiza” la deficiencia en el sujeto, generando con ello una notable inconsistencia en las categorías, la CIDD-2 pretende basar su esquema de clasificación en el modelo biopsicosocial, planteando la existencia de tres niveles a los que referir la valoración: *a) el nivel biológico, desde el que se puede plantear la existencia de la deficiencia; b) el nivel de la persona, al que referir las actividades personales y sus limitaciones; y c) el nivel social, en función del cual se define el grado de participación social del individuo.* De este modo, el estado de salud del sujeto viene dado por su situación en un esquema tridimensional, en el que los ejes vienen dados por las dimensiones “deficiencia”, “actividad” y “participación”.

Esto supone pasar de un modelo basado en el individuo, el cual es concebido como “portador” de la deficiencia y sobre el que se actúa desde un esquema básicamente médico e individual con la pretensión de modificar su comportamiento, a un modelo basado en la concepción de la deficiencia como resultado de la interrelación del sujeto con su entorno. Desde esta visión, la acción es de naturaleza social, y a través de ella el sujeto y la sociedad se movilizan luchando conjuntamente para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, es decir, no sólo la patología médica, sino también las características físicas del entorno, las actitudes de los otros, los derechos del individuo, etc. Con ello, se promueven todas aquellas medidas (no sólo de carácter médico, sino de carácter sanitario en el sentido más amplio del término) que pueden generar un cambio social favorable.

Dentro de este esquema, la deficiencia viene dada por el hecho de que el cuerpo (y secundariamente la mente) no funciona de forma apropiada, lo que da lugar a una alteración en una determinada función o estructura. Por función corporal hay que entender las funciones fisiológicas y psicológicas de los diferentes sistemas que configuran el organismo, en tanto que el concepto de estructura corporal hace referencia a las partes anatómicas que componen el cuerpo (tales como los órganos, los miembros y sus

componentes). Hablamos, por tanto, de la existencia de una deficiencia cuando existe un problema en alguna función o estructura corporal que provoca un funcionamiento que difiere significativamente del que sería esperable en el sujeto en condiciones normales.

El concepto de actividad (y sus limitaciones) tiene que ver con las tareas y las acciones que las personas realizan, hablándose de limitación de la actividad para hacer referencia a la existencia de una diferencia significativa entre las actividades que el sujeto puede realizar y las que serían propias de él en condiciones normales.

Finalmente, el término participación hace referencia a la implicación del sujeto en situaciones específicas, definiéndose la restricción de la participación como una diferencia significativa entre lo observable y lo esperable en relación con este punto.

Las tres dimensiones que acabamos de definir, por otra parte, no son valoradas de forma aislada, sino en interacción con otros dos conjuntos de elementos: los factores contextuales (que tienen que ver con los factores ambientales y personales que han tenido y tienen impacto sobre el estado global del sujeto) y los factores ambientales (que vienen dados por el entorno físico, social y actitudinal que rodea al sujeto).

2.2 Dificultades y barreras

Cuando las personas con discapacidad mental tienen los niveles de autonomía necesarios, en menor o mayor grado, para desempeñarse en los distintos ámbitos sociales enfrentan una serie de dificultades como consecuencia de su deficiencia, en especial debido a los estereotipos y prejuicios que prevalecen respecto a sus capacidades. Si bien hay avances relevantes en los espacios de integración obtenidos por este sector, aún hay obstáculos importantes sustancialmente en su acceso a los sistemas de salud, a la educación y el trabajo.

Un elemento que limita de manera importante el desarrollo de las personas con discapacidad mental es el énfasis que la sociedad le otorga al plano intelectual, el que constituye el área «vulnerable» de estas personas. Valorar y aprovechar sus potencialidades y otras capacidades ha sido un extenso trabajo de las entidades y personas vinculadas a esta realidad.

El trabajo para superar las dificultades que les pone el entorno a las personas con discapacidad mental implica mantener siempre una mirada integral de sus funciones y capacidades, además de abordar sus necesidades de manera intersectorial.

Los desafíos van cambiando y creciendo con el paso del tiempo. Existen avances importantes, especialmente en el ámbito del lenguaje, prevaleciendo hoy la digna referencia de discapacidad intelectual. Se trata de un concepto que aclara que la discapacidad se ubica a nivel intelectual y que el resto de la persona está llena de capacidades y posibilidades.

En general, tanto los familiares como profesionales han evolucionado respecto al grado de autonomía esperado y otorgado a las personas con discapacidad mental (o mejor dicho intelectual). En este tema la estimulación temprana ha sido central al igual que la integración escolar.

La participación de las personas con discapacidad mental en el sistema de educación regular es una materia compleja y vinculada, generalmente, al grado de discapacidad. Existen diversos enfoques y posturas, prevaleciendo en algunos sectores la opinión de que sólo la educación especial le permite a la persona desarrollarse adecuadamente debido a

que el sistema regular aún no está preparado para atender sus necesidades especiales de educación.

Hay también bastantes casos exitosos de inclusión educativa, habitualmente con apoyo pedagógico externo, pero es cierto que se trata de uno de los temas donde aún queda mucho por discutir, acordar y hacer. Lo importante es tener presente que cada persona es un ser único y diferente y que las reglas generales no existen.

En todo caso, a nivel internacional la tendencia es la integración en el sistema común con apoyo de la educación especial. Esta es la orientación y el sentido de proceso de la política educativa del país, lo que permitirá avanzar en esta materia en el futuro en todos los niveles de la enseñanza.

En cuanto a la integración laboral, también falta mucho por avanzar. Pero, sí hay cada vez mayor conciencia de que las personas con discapacidad mental no se quedan eternamente en la niñez (como se solía pensar antiguamente y como todavía algunos se siguen relacionando con sus hijos) y que, por lo tanto, son capaces de trabajar. Existen diversas instituciones dedicadas a su capacitación e inserción laboral.

De acuerdo a las nuevas concepciones de la discapacidad, desde la perspectiva de los derechos y donde las limitaciones las pone el entorno, la clave se encontraría justamente en que la sociedad les permitiera a estas personas llevar una vida integrada y satisfactoria, aunque no posean un coeficiente intelectual determinado. Los desafíos de las sociedades modernas apuntan en este sentido a aceptar, respetar e incorporar a la diversidad en todos los planos de la vida.

2.3 LA DISCAPACIDAD COMO PROBLEMA SOCIAL

Hablar de discapacidad o desventaja, en un sentido general, es hacer referencia a posibilidades limitadas de desarrollo humano. Y esa limitación- en realidad- no esta dada exclusivamente por las carencias(físicas, mentales o de otro tipo) de quien esta impedido, sino también por la misma comunidad a la que pertenece, en tanto y en cuanto no siempre ofrece medios alternativos de superación y/o promoción. (Pantano Liliana; La discapacidad como problema social)

Así planteado puede decirse que la discapacidad es un “problema social”, ¿Qué implica esto? Pues que su adecuado tratamiento, ya sea en la reflexión o en la acción, debe enfocar sus miras necesariamente en dos sentidos:

- El discapacitado
- La comunidad a la que este pertenece

La consideración del individuo o los individuos discapacitados nos remite a estudiar la deficiencia o daño, el tipo de discapacidad de que se trata, cuales son sus orígenes o causas, si es innata o adquirida, las capacidades residuales, las posibilidades y tipos de rehabilitación, las necesidades y expectativas de la persona discapacitada, etcétera.

Ocuparse de la comunidad en que vive el discapacitado es llevar a la práctica la necesidad de proteger y acrecentar el básico respeto por la naturaleza humana. Es este un

fundamento ético, al que se agrega el requerimiento de indagar el medio social en que se halla la persona discapacitada.

Una discapacidad no puede ser entendida a historicamente. Tal vez desde un punto de vista estrictamente clínico; lo que variara sensiblemente será la interpretación personal y social de su origen y sus consecuencias. La interpretación de la magnitud y las consecuencias de una discapacidad debe estar en función del entorno social en que se manifiesta. Y mucho mas en la actualidad, en que un proceso rehabilitador no se agota en la clínica medica sino que se nutre en lo multidisciplinario.

El estudio del primer termino (el discapacitado) en líneas generales ha tenido la continuidad requerida para detectar y valorar datos que amplían el panorama medico y que, con el notable avance tecnológico de los últimos tiempos, ha favorecido el tratamiento de ciertas deficiencias y trabajado para su prevención.

Con respecto al segundo (la sociedad) es en el que los análisis han puesto menos el acento. Debe reconocerse que es imprescindible no solo pensar en la persona discapacitada con vistas a su readaptación, normalización y promoción, sino hacer de la sociedad un medio más aceptable para una mayor gama de actitudes.

La “parcela” que nos ocupa es la problemática de la discapacidad, es decir en otros términos, el interés por posibilitar la integración social de personas con discapacidades y su desarrollo pleno e integral; se incluye la urgencia de idear mecanismos generadores de beneficios sociales a partir de recursos escasos y fundamentalmente el interés por formular políticas que abarquen diferentes sectores de la población.

Nuestra idea es abordar sociológicamente la “discapacidad”, entendida como problema social ¿Qué significa esto? Pues hablar de problema social implica, en términos comunes, aquello que suscita malestar generalizado y que aparece como una fuerza “desorganizadora” que opera sobre las personas o la sociedad.

A menudo se habla de la necesidad de encarar acciones para que el discapacitado participe plenamente en su sociedad en condiciones igualitarias al resto, pero no siempre se reflexiona sobre los fundamentos éticos que las orientan o que deberían orientarlas, poniendo de relieve el verdadero concepto de persona humana.

Por otra parte no debe olvidarse que todo hombre con discapacidades o sin ellas es una persona social, que forma parte de una sociedad y participa de una cultura sobre la que influye y por la que es influido.

2.4 EL NIÑO Y SUS PADRES

2.5 Nacimiento de un Hijo con Discapacidad

La enfermedad, la discapacidad y la muerte son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida.

Los días, semanas, meses después de que el doctor ha comunicado que su hijo posee una discapacidad, es, sin dudas, el peor periodo para los padres, es un momento en que aún no se ha asimilado el conocimiento.

El nacimiento de un niño sano genera en el hombre sentimiento de virilidad, mientras que en la mujer produce plenitud y bienestar. En ambos padres despierta un deseo de prolongar su descendencia. Así pues, el nacimiento de un niño es como un reproducirse de los padres al traer un hijo al mundo.

Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación cuando nace un hijo con discapacidad porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino el derrumbe de las expectativas paternas. La vida ya cambió, tendrá que adaptarse a otro ritmo, a otro sistema de comunicación, a una manera de aprendizaje y desarrollo distinto, ni más rápido o más lento, sólo distinto, como todo en la vida.

El nacimiento de un bebé supone un encuentro entre el recién llegado y aquellos que lo esperan, imaginan y anticipan; dicho encuentro presenta siempre cierto grado de desencuentro, ya que el niño no podrá ajustarse por completo al conjunto de lo soñado.

Cuando la discapacidad ensancha el normal desencuentro y amplía los márgenes de la decepción insatisfecha, por lo que la autoestima de los padres se ve alterada en mayor o menor grado y puede dar lugar a problemáticas psíquicas de uno y de otro.

La pérdida de las expectativas que se fueron alimentando durante los nueve meses de embarazo, y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

A menudo este momento configura para la familia una verdadera situación traumática, y a partir de la discapacidad se sobreagregan al cuadro correspondiente que el niño padece, trastornos psíquicos relacionados con el impacto de dicha disfunción en el propio niño y en el núcleo familiar, propenso a su vez en tales casos a generar patologías, emergentes en sus formas de relación o también en otros integrantes.

A partir de lo expresado anteriormente se puede concluir que la llegada de un hijo con discapacidad constituye una herida narcisista, muy difícil de sobrellevar. El hijo enfermo enfrenta al padre con sus propias limitaciones.

Los padres de los niños con discapacidad no están de modo alguno mejor preparados o dispuestos que cualquier otro padre para afrontar las exigencias de cambios y ajustes que se presentan con el nacimiento de su hijo. Los padres aprenden sobre la discapacidad al mismo tiempo que acompañan el proceso de desarrollo de sus hijos. Por lo tanto ser padres de un niño con discapacidad es un nuevo y complejo rol.

Cualquier familia puede verse afectada por una enfermedad o una discapacidad, lo importante es en qué momento de la vida, en qué forma y con qué intensidad ocurren y por cuánto tiempo. En el caso de afecciones crónicas, las incertidumbres, las ambigüedades a menudo se prolongan hasta un futuro lejano, frecuentemente con la expectativa que la enfermedad del paciente empeore y termine con su muerte.

Cuando un niño nace con una discapacidad, la familia se ve sometida a ciertos desafíos básicos, a saber:

La necesidad de los padres de cuidar la seguridad del niño entra en conflicto con la necesidad de mayor autonomía del niño afectado.

La necesidad obliga a la familia a aprender cómo relacionarse de manera eficaz y afirmarse en muchos otros sistemas dentro de la ecología social más amplia, que puede ser discriminatoria o estar mal estructurada para atender las necesidades especiales de los niños enfermos o con discapacidad, sus padres y sus hermanos.

Aurora Pérez en su artículo, sostiene que la llegada de un niño con deficiencia a una familia pone de pleno a ésta frente al fracaso y frustración de todo aquel perfil valorado que había sido la espera del mismo. Centra sobre la pareja parental una situación de desilusión no sólo acerca del futuro malogrado, sino acerca de sí mismos como procreadores. Esto se relaciona con lo expresado anteriormente acerca de la ambivalencia que surge dentro de los padres con respecto a sus hijos enfermos. Al nacer un hijo con algunas limitaciones, como es una debilidad mental, se vuelven “imposibles” aquellas proyecciones futuras, no podrá ser “el doctor soñado”, “la mejor bailarina” ni el “famoso futbolista”.

La reacción de la pareja varía si se trata:

Del primer hijo: donde el nacimiento viene a cuestionar la posibilidad de la pareja de asumir exitosamente los roles paternos. Se da una fractura del pasaje de la estructura diádica de la pareja a la estructura familiar: los padres, deberán tener la capacidad de constituir una familia a partir de una determinada patología. A la exigencia propia de un rol no desempeñado hasta entonces (el de padres) se le suma la exigencia intrínseca a la atención de la condición patológica del recién nacido. Es muy posible que la malformación congénita del primer hijo origine dudas en cuanto a la posibilidad de la pareja de “engendrar juntos algo bueno”.

De un hijo que sigue a otros no enfermos: en este caso la situación se complica porque todo el grupo familiar, y no sólo los padres, debe realizar una adaptación a la situación de la enfermedad. Los padres se enfrentan a una doble exigencia: afrontar eficazmente la

condición patológica del niño y atender al golpe que tal condición significa para los otros hermanos.

2.6 PADRES DEL HIJO CON DISCAPACIDAD

Duelo

Etimológicamente la palabra duelo significa: “dolor” y también “desafío o combate entre dos”.

Freud describe el duelo como una aflicción penosa, caracterizada psíquicamente por un estado de ánimo profundamente doloroso, la ausencia del interés por el mundo externo, la pérdida de la capacidad de amar o de elegir un nuevo objeto amoroso y la inhibición de todas las funciones no relacionadas con la pérdida de un ser querido.

Este trabajo de duelo involucra toda la personalidad del individuo y abarca (consciente o inconscientemente) todas las funciones del yo, sus actitudes, defensas y, en particular, las relaciones con los demás.

La expresión “trabajo de duelo”, tiene que ver con la descripción de las fases que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al que estaba fuertemente apegada.

En los casos de los padres que conciben un hijo con discapacidad realizan un trabajo de duelo. Este proceso comienza desde el momento en que conocen el diagnóstico.

Tienen derecho a pasar por un período de duelo como lo harían si muriera un ser querido, pues, en cierto modo, la realidad de un niño discapacitado es la muerte de un sueño anhelado del niño perfecto que esperaban. Pero él mañana también puede ofrecer sueños inesperados, tan hermosos como aquellos que se perdieron.

Tener un hijo con alguna discapacidad es algo muy difícil de asumir por los padres. Pero la realidad es que ese niño ha nacido y necesita el amor, la estimulación y los cuidados que requiere cualquier bebé. Para acercarse a ese hijo, los padres necesitan pasar por un proceso de aceptación y reorganización de su vida alrededor de esa persona que no es como la que esperaban.

La elaboración de este duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con discapacidad. Es un proceso largo pero necesario para la reconstrucción de un lugar interno nuevo para el niño que ha nacido, para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

Fases por la que atraviesan los padres para la aceptación del hijo que ha nacido con una discapacidad:

Bowlby y otros autores, coinciden en las fases del duelo que atraviesan los padres de la siguiente manera:

1- Fase de embotamiento de la sensibilidad:

El proceso de duelo para algunos padres de un hijo con discapacidad, comienza en el momento en que le dan el diagnóstico. Se empieza un período de adormecimiento de la sensibilidad que a menudo es interrumpida con estallidos de cólera, por lo general hacia el médico que da el diagnóstico.

Es un período de negación, durante este período “es muy difícil que recurran a alguna ayuda psicológica”, niegan que a su hijo le pase algo, no se resignan a aceptar el hecho como es.

Al enterarse que la situación del hijo es irreversible, se sienten aturridos, les resulta difícil asimilar la noticia, por lo que necesitan varios días para aceptar el hecho como real.

2- Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida (“protesta”)

Hay una urgencia por recuperar el objeto perdido que se expresa en repetidas decepciones, el llanto, la rabia y la acusación.

Comienza una fase en donde la incredulidad reina, se cuestiona al médico con vehemencia. Esta incredulidad puede referirse a dos factores: primero, se cuestiona el diagnóstico; segundo, se cuestiona la posibilidad de un pronóstico complicado.

A menudo los amigos o familiares fomentan la desconfianza con respecto a la opinión médica, así como esperanzas poco realistas, aconsejando o alentando a la búsqueda de varias opiniones de distintos especialistas.

Cuando esta incredulidad es parcial, sirve para controlar los afectos dolorosos y a menudo resulta útil, pero cuando es muy acentuado impide al padre comprender la naturaleza del programa terapéutico propuesto y participar en él en forma útil. Así que la incredulidad, resulte ventajosa o no, depende del grado y persistencia a pesar de las pruebas contrarias.

La frustración provocada por la búsqueda infructuosa provoca rabia. Esta cólera, en la mayoría de los padres, se va debilitando en la medida en que van reconociendo que el médico puede tener razón. En algunos casos, la ira y el descreimiento persisten semanas o meses. La ira aparece en forma de irritabilidad general, reproches, intolerancias, rencor y angustia, y son rasgos de esta fase las acusaciones, la rabia, el llanto. En estos últimos casos el duelo sigue un curso desfavorable.

Otra reacción que está relacionada con la incredulidad, es la hiperactividad. Esto puede verse en una frenética búsqueda de información médica sobre la enfermedad. La intensa actividad centrada en el niño con discapacidad suele estar acompañada por la tendencia a descuidar todo lo demás, como descuidar tareas domésticas, la atención debida a los otros hijos, los propios intereses. Es también común que haya insomnio, pérdida de apetito y una incapacidad para pensar en el futuro.

Durante esta fase, además del enojo, los padres se sienten culpables, se acusan a sí mismos. Se preguntan que hicieron mal para que su hijo tenga una discapacidad. Pueden interpretar la enfermedad de su hijo como un castigo divino, como una prueba que deben soportar. La negación de la culpa, o el proyectar la culpa al otro progenitor, son más destructivos que la culpa. La mayoría de las veces se acusan a sí mismos y caen en autorreproches, recriminaciones y autocastigos. Es importante entonces, que los padres puedan expresar sus sentimientos de culpa, identificarlos y logren manejarla.

3- Fase de desorganización y desesperanza (“desesperación”)

Hay una dolorosa disminución o falta de capacidad para iniciar o mantener conductas organizadas. Estas conductas tienen una función adaptativa, ya que se tiende a romper antiguos moldes de conductas relacionadas con el objeto perdido para poder establecer nuevos moldes.

Los patrones de conducta previos se vuelven inapropiados, aparecen las frustraciones no sólo afectivas, sino también en el campo del pensamiento y la acción. En algunos momentos la madre y/o el padre pueden sentir que nada podrá hacerse, cayendo en la depresión y la apatía. La desazón se experimenta como vacío, se sufre una tremenda desesperanza, se pierde la voluntad y el deseo de luchar. Se trata de un acto cognitivo, de una serie de pensamientos o ideas ruminantes que no desean, que desorganizan la acción. Los padres se encuentran desesperanzados.

Es un período de profunda confusión, en donde los padres se encuentran atareados, no saben a quien recurrir, dónde ir, qué hacer. Es por ello que se les debe brindar la mayor información actualizada acerca de las instituciones locales, los programas en curso, las alternativas.

4- Fase de reorganización (“separación”):

Cuando el duelo sigue un curso favorable, los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Lentamente se acomodan a la nueva situación de ellos mismos y de su hijo con discapacidad, reconociendo poco a poco las diferentes circunstancias del presente, los límites y las posibilidades del hijo, redefiniendo metas.

La redefinición de los padres del hijo enfermo y de la situación implica un proceso de cambio o adaptación de nuevos modelos representacionales internos. Habrá que adaptarse a los cambios producidos en la vida de cada uno para poder desempeñar nuevos roles, adquirir nuevas habilidades, conocimientos.

Finalmente se va llegando a un “equilibrio relativo”, donde los papás van comenzando a sentir cierto dominio de sí mismos y de la situación, para lograr una reorganización y afianzamiento de una nueva identidad como papás de un niño con discapacidad que, por supuesto, tiene una estrecha relación con la mayor aceptación de la realidad del niño.

Ante todo, no es fácil ser padre. Se trata quizás de la mayor y más compleja de las responsabilidades humanas y, sin embargo, la mayoría de nosotros no estamos preparados para cumplir esa delicada tarea.

La mayoría de los padres saben muy poco de las condiciones que ocasiona una discapacidad y disponen de escasos medios para comprenderlas. Esta falta de comprensión puede suscitar en ellos sentimientos que los sumen en la inactividad, la decepción y la autorrecreación, impidiéndoles tratar adecuada y eficazmente a su hijo con discapacidad.

Es fundamental este período de duelo para la elaboración de los sentimientos relacionados con el impacto inicial de la información. Es un proceso que requiere de tiempo y repetición a fin que los padres puedan liberar los sentimientos para alcanzar una adaptación más realista. Es un periodo compuesto principalmente por lágrimas, miedo, culpa, desencanto y descreimiento.

Sentimientos que experimentan los padres

Los sentimientos de los padres respecto a la discapacidad de su hijo durante la infancia son con frecuencia inconscientes. Si los mismos no son comprendidos por los padres, pueden interponerse en el camino de las oportunidades del niño para crecer y llegar a la madurez.

En el proceso los padres oscilan desde la negación en la que no pasa nada, hasta en la que piensan que es posible todo, donde no es respetada la individualidad y los niños son sometidos a situaciones que las viven con mucha violencia.

Cuando la enfermedad llega a representar todo lo que el niño y lo que la familia son, hay más probabilidades de que aparezca un proceso de negación, porque el significado de la enfermedad se hace más devastador y total. A partir de lo cual el sentimiento que surge es la vergüenza y la familia adopta pautas de adaptación disfuncionales, especialmente en la comunicación. Si esto sucede es probable que los padres cumplan con las tareas de brindar cuidados, pero, a un nivel más profundo, psicológico, abandonen al niño a manera de renuncia, lo que provoca en el niño el sentirse rechazado, una carga para su familia.

Las familias que mejor se adaptan a una enfermedad o discapacidad son aquellas capaces de mantener el equilibrio entre la enfermedad y el resto de la vida familiar. De esta forma todos los integrantes de la familia pueden considerar al miembro afectado como un ser humano competente, con limitaciones específicas.

Existen algunas modalidades generales que plantea la Dra. Aurora Pérez que pueden observarse en el funcionamiento o afrontamiento de estas situaciones por parte de la familia:

- El rechazo materno más o menos intenso, más o menos explícito, esporádico o permanente.
- La sobreprotección, manifiesta o disimulada, encubriendo casi siempre sentimientos e rechazo.
- La retracción, es decir, el negarse a nuevos hijos o aislarse socialmente.
- Intentar el advenimiento de otros hijos, en el sentimiento de no quedarse sólo con este hijo.
- Recargar a hermanos no deficientes con el mandato implícito o explícito de hacerse cargo del hermano.

Algunos sentimientos comunes que los padres de hijos con discapacidad manifiestan son:

Autocompasión: Sentimientos como el dolor, la desesperación afectan comúnmente a los padres de niños con discapacidad. En un principio el dolor y el desencanto dan por resultado, con frecuencia, un período de autocompasión. Se produce un proceso de duelo provocado por las primeras confrontaciones con la discapacidad. También es un momento en donde las preguntas toman un papel protagónico: “¿por qué a mí?”, “¿será un castigo de Dios?” (A modo de explicación), “si no hubiera tomado pastillas”.

Culpabilidad: Es frecuente que algunas madres se sientan personalmente responsables, por más que los médicos le afirmen que ella no tuvo la culpa. No están bien preparados para el nacimiento de un niño con discapacidad. Por lo tanto es normal que al principio se cuestionen, se culpen, se rechacen y hasta se odien a sí mismos y a su hijo.

Vergüenza: También suelen sentir vergüenza, los que se centran más en los demás. Se preocupan por el qué pensarán los demás, lo que los lleva a aislarse, a encubrir sus sentimientos, a evitarlos. Al no poder ver en ese niño una prolongación y un “reflejo de la mejor parte de sí mismos”, los padres se sienten frecuentemente tentados de evadirse de la cruel realidad que les toca enfrentar.

Temor: El temor es otra emoción común de los padres. Este temor está directamente relacionado con lo desconocido. Sienten temor por el futuro y la seguridad de su hijo, por las posibilidades y limitaciones, por no saber si son capaces de contenerlo, de educarlo, de ser lo suficientemente fuertes como para hacerle frente a estos sentimientos y necesidades nuevas

Incertidumbre: Respecto al niño, a la discapacidad, a su diagnóstico y a su pronóstico, a la capacidad del médico, a las reacciones de los demás, respecto a la función que deberán desempeñar como padres y a su capacidad de llevarla a cabo.

Frustración y resentimiento: Se ven exigidos por una desmesurada cantidad de su tiempo, de su paciencia y su fortaleza física y psíquica. La naturaleza de la indefensión del niño y las necesidades especiales, impuestas por la discapacidad, les hará sentir una enorme responsabilidad.

Después del nacimiento del niño con discapacidad, teniendo en cuenta lo anteriormente mencionado, se produce un período de profunda depresión. Es un período de “exilio autoimpuesto, de aislamiento físico y mental” (BUSCAGLIA L., p.98), en el cual se desea no pensar, sentir, planificar. Donde reina la apatía, el deseo muerto. Se los ve a los padres muy dedicados a sus labores cotidianos, en donde se escapan del dolor psíquico, es como un período de atrincheramiento. Sin embargo el dolor es igualmente intenso y necesario para poder atravesar el proceso de duelo.

Es normal que los padres se hagan algunas recriminaciones a sí mismos y se culpen por lo sucedido. Nos han enseñado que cuando las cosas no suceden como lo deseamos es, principalmente, por nuestra culpa. Nos dicen que debemos culparnos a nosotros mismos y no a los demás. En cierta medida, esto es verdad y puede ser un signo de madurez, pero es un error culparnos por cosas que escapan a nuestro control.

Es normal que tratemos de evitar el dolor. Es una respuesta normal de los seres humanos para protegerse de la pena y del sufrimiento. Es natural que neguemos su existencia durante algún tiempo, que deseemos que desaparezca y tengamos la fantasía de que eso sucede. Queremos erradicarlo de nuestras experiencias para poder estar alegres nuevamente. Esto es algo dable de esperar, pues el aferrarse al dolor constituye una patología.

Los padres descubrirán que se les exige una desmesurada cantidad de su tiempo, su paciencia y su fortaleza física. Estas exigencias les causarán muchas frustraciones y resentimientos. La naturaleza del niño y las necesidades especiales impuestas por la discapacidad les harán sentir una enorme responsabilidad.

Se sentirán con frecuencia atrapados y limitados. Estos sentimientos pueden convertirse en resentimientos hacia el otro, hacia el niño y la discapacidad, este sentimiento los perturbará, pero tienen auténtico derecho a experimentarlo.

Hay que tener en cuenta que estos sentimientos y los problemas que deben enfrentar los padres son en cada caso únicos e irrepetibles, no hay dos padres que sean iguales. Por lo que los padres deberán estudiar, tratar de comprender, sus propios sentimientos, miedos, deseos, ansiedades.

Existen otros factores además de las características emocionales que presentan estos padres que influyen su respuesta frente al problema de sus hijos. Estos son:

Gravedad del problema: Mientras más grave es el problema, más difícil es la aceptación y adaptación a la sociedad.

Edad del diagnóstico: Mientras más grande es el niño cuando los padres reciben un diagnóstico de alguna discapacidad, es más difícil el proceso de aceptación.

Cómo fue recibida la información: La forma en que fue recibida la noticia también puede influenciar la actitud de los padres frente al problema de su hijo. Cuando los padres tienen que acudir a un especialista para conocer qué problemas tiene su hijo, llegan con un sentimiento de miedo y descontrol, sumado a una atmósfera de esperanza e incertidumbre.

Problemas financieros: El aspecto económico es una preocupación de todas las familias y va desde proveer de la alimentación, techo y vestido, hasta planear la educación de cada uno de los hijos.

Tiempo: La falta de tiempo contribuye grandemente al estrés que puede manifestarse en enojo, impaciencia o tensión entre los miembros de la familia.

Falta de control: El sabernos capaces de controlar nuestras propias vidas es un sentimiento natural en el ser humano. Los padres de niños con necesidades naturales se sienten incapaces de controlar y cambiar lo que pasa a su alrededor.

El mito de la cura: Otro factor que influye en la adecuada participación de los padres, es la creencia de que cuando el niño reciba el servicio, éste se va a curar. Es necesario especificar desde un principio los logros y objetivos del servicio que el niño va a recibir con el fin de que sus expectativas sean reales y no se sientan defraudados y desmotivados conforme pase el tiempo.

Rol de la familia de la persona con discapacidad

El tono emocional de la familia cambia con la llegada de un niño con discapacidad. Este tono emocional que implicará la aceptación o no del niño, se va a ver influenciado por la importante “explicación inicial”.

A menudo los padres tienden a disfrazar los hechos al relatarlos a su familia, pariente, amigos, para que de alguna manera la noticia sea menos dolorosa, pero en realidad es un modo inconsciente de escapar o de negar una responsabilidad desagradable. Sin embargo, hay que tener presente que mediante esta actitud, donde los hechos se ocultan, las emociones y sentimientos se niegan, lleva a que el temor, la impotencia y la confusión tomen el lugar de las acciones correctas.

Es fundamental tanto el contenido de la explicación como el tono emocional de la misma. Ya que los sentimientos no se pueden encubrir, sobre todo hacia los niños, que conocen intuitivamente a sus padres.

Investigaciones han comprobado que la actitud de la madre es la que ejerce mayor influencia en cuanto a la aceptación de su hijo en la familia.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en todo el núcleo familiar; la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los “por qué”.

“...La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo...”. (Sorrentino Ana Maria; Handicap y rehabilitación)

La presencia de una persona con discapacidad continuará causando problemas que exigirán una nueva definición de roles, cambios en cada miembro de la familia, nuevas normas. Las preocupaciones afectarán a la familia, preocupaciones reales en cuanto a la salud del niño, mayores responsabilidades personales, preocupaciones económicas, incertidumbre, agotamiento físico. El resultado pueden ser explosiones emocionales que provocan deseos de aislamiento y escape.

Se tiene en cuenta que durante el período del nacimiento y la infancia, los padres son la clave para ayudar a sus hijos a desarrollar la confianza o la desconfianza básicas que los acompañará durante toda su vida. Quizás éste sea el período más importante para el futuro de los niños con discapacidad pues es el momento en que se los ayudará a formar actitudes básicas respecto de un futuro optimismo- pesimismo, alegría – desesperación, amor - odio, crecimiento – apatía, seguridad - frustración, y hacia el aprendizaje en general. Estos niños necesitan ser enseñados, necesitan pautas de adaptación y límites. La permisividad excesiva puede crear sentimientos confusos y desorientación.

A la vez a través de este aprendizaje se evita el enfrentamiento entre los hermanos, porque los hermanos de los niños con discapacidad perciben el trato diferente para con ellos. Todos los hijos deben compartir las normas, como también los derechos suficientes para que puedan crecer con libertad para tomar sus propias elecciones, desarrollar sus propios valores, y fijarse sus propios objetivos.

Si hay otros hijos en la casa, la situación puede complicarse porque, al estar más pendientes de uno, pueden quedar un poco desatendidos los demás, o presentarse algún problema entre los hermanos.

Con respecto a los hermanos de los niños con discapacidad es importante tener presente que los niños que crecen junto a hermanos con discapacidad tienen, generalmente, problemas y dificultades especiales.

“...No es fácil crecer en una familia en la que uno de los miembros necesita de la atención de los padres y de los recursos familiares en una medida especial. Pese a ello, la mayoría desarrollan fuertes sentimientos positivos hacia sus hermanos y padres, y juegan un papel muy importante en el desarrollo del hermano con discapacidad. Precisamente

como consecuencia de esa relación, suelen tener una gran capacidad de comprensión y acogida hacia los demás. Aunque, en ocasiones, ocurra lo contrario y provoque un sentimiento de amargura y resentimiento por la atención extraordinaria que los padres prestan al hermano discapacitado...” (Guía para padres, mi hijo es diferente)

“...El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos...”. (Stephen k; Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar)

Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar van a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás.

Generalmente los hermanos mayores del niño con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños. Puede suceder que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar, desde celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre, absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta la asunción de otros roles no propios, como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo, siendo más fácil en la infancia más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

Los hermanos suelen sentirse muy exigidos en cuanto a compensar el déficit del otro y así comportarse de modo adulto o acentuar su brillantez con alto costo de su vida emocional. Sin embargo y de modo paradójico, llegan a padecer a su vez en ciertos casos trastornos que disminuyen sus capacidades. A veces, uno de ellos se ve sobrecargado como mediador o sostén del enfermo, lo cual también tendrá en él sus efectos.

Por otra parte, los hermanos se ven forzados a reprimir en exceso la hostilidad y los celos por la atención preferencial que recibe el niño con discapacidad, y es importante que los padres se hallen en condiciones de tolerar sus sentimientos y contribuir así a su canalización.

Vemos de tal manera una compleja relación organizada entre el niño con discapacidad y su familia. Es notable, por un lado, la incidencia de la discapacidad en el grupo primario de pertenencia.

Para muchos padres, la influencia que este hijo pueda ejercer sobre los demás hermanos es un motivo de preocupación. Pues, no en vano, la familia proporciona al niño las primeras oportunidades de conocer, comunicarse y relacionarse con otros seres humanos Y la relación entre hermanos es quizá, la más duradera y una de las que más influye en la vida. Es una fuente de apoyo mutuo a lo largo de los años.

Hay que tener presente que para que el niño con discapacidad se acepte como persona, debe ser aceptado como tal por su familia. La persona con discapacidad es la única que

puede determinar lo que le resulta posible o imposible de realizar. Ellos son los que finalmente aceptarán la realidad de quiénes son.

Otro tema que afecta a toda la familia, es la economía del hogar. No existe una respuesta fácil a la pregunta de cuánto debe sacrificarse económicamente en una familia para responder a las necesidades del niño con discapacidad. Es muy probable que con lo que se manejaban comúnmente no les alcance para solventar los gastos necesarios, ni hablar de gastos extraordinarios como son el comprar un aparato sofisticado, que tal vez le permita una mayor movilidad o mejorar la comunicación. Pero es importante que se recuerde que él es uno más de la familia, y siempre que sea posible habrá que considerar sus necesidades al mismo nivel que las del resto de la familia.

2.7 El prejuicio social

Uno de los problemas más dolorosos que deben afrontar los padres de estos niños, que generan sentimientos particulares, es la “privación social” que esa discapacidad puede crear. La mayoría de las personas a su alrededor no tratan a estos niños como lo haría con una persona sin discapacidad, tienen temor de tomarlos del brazo, de hacerles cosquillas, y otras actividades que disfrutarían con cualquier niño “normal”. Esto puede convertirse en un aislamiento social casi total para estos niños, consecuentemente privarlos de experiencias de interacción que permiten el aprendizaje necesario para su maduración.

Ante los prejuicios sociales, los padres pueden tomar distintas actitudes. Es probable que intenten vivir con la discapacidad formando un vínculo común con la misma, de esta manera de retraen, se aglutinan, y se aíslan lo más posible, con el fin de proteger al niño, protegerse ellos mismos, y satisfacer las necesidades del niño dentro de la estructura familiar.

Por otra parte, hay quienes intentan enfrentar a la sociedad, negándose a aceptar su posición, insistiendo en que “las cosas son iguales”, tratando de mantener un clima familiar como el que existía antes del nacimiento del niño.

Otra actitud que suelen adoptar con frecuencia es la de negar la discapacidad, lo que los lleva a los padres a buscar distintos diagnósticos, en diferentes profesionales, hasta encontrar aquel que más se aproxime a sus fantasías o al término normal.

De cualquier manera, respondiendo al prejuicio social en la forma que fuere, la familia tiene que soportar una gran presión social que puede causar una desvalorización de los sentimientos de honestidad y orgullo familiar, e incrementar los sentimientos de inseguridad, temor, frustración, inferioridad y aislamiento.

Cualquiera sea el impedimento del niño, es preciso adaptarlo al mundo exterior. Los padres y el niño se sentirán más cómodos con otra gente si desde temprana edad, el mismo, ha participado de salidas familiares y está presente cuando llegan visitas a la casa. Generalmente la actitud de la gente suele ser amable y cooperativa. No obstante, se da inevitablemente una experiencia desagradable de vez en cuando. Tal vez se oiga un

comentario casual como: “no deberían sacar a un chico así en público”, o que nadie diga nada, basta con miradas y murmullos.

Por lo tanto vemos que la sociedad pone su cuota que favorece o desfavorece la tramitación psíquica del problema. El enfermo, el lisiado, el retrasado mental ha gozado de distintos prestigios y desprestigios en diferentes tiempos. Actualmente, con un tiempo marcado por un individualismo extremo y una fuerte tendencia a la marginación de débiles y desposeídos, no parece ofrecer lugar y contención a las personas con discapacidad y sus familias, en particular cuando la discapacidad se da en sectores que padecen pobreza. Aun así, en distintos espacios de la trama social aparecen asociaciones y movimientos que tienden a revertir dichas condiciones, a menudo liderados por quienes han sufrido de cerca los efectos psicosociales de la discapacidad.

2.8 LOS HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

VIVENCIAS Y APOYO

Los hermanos, a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación.

La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen mas recursos para enfrentar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que mas necesitan del apoyo de todos.

Los profesionales del campo de la rehabilitación también contribuyen a este descuido ya que, entrenados para la asistencia del discapacitado, lo ponen en el centro de la escena de la trama familiar y, muchas veces, a los padres los llenan de presiones y exigencias en torno a lo que “hay que cumplir” para satisfacer las necesidades especiales de solo uno de sus hijos, el discapacitado.

Por otro lado, los hermanos quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación y, cuando son convocados, es solo en función de la ayuda que pueden prestar al discapacitado desde su rol de hermano.

Es así como a los hermanos se les ofrecen muy pocas oportunidades para conocerlos, para saber que piensan, que sienten, que les preocupa, cuales son sus necesidades, cuales son los obstáculos que enfrentan y cuales son sus posibilidades de desarrollo personal.

Los padres, en cambio, cuentan con mayores oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo.

Con sorpresa hemos recogido los testimonios de hermanos, incluso adultos, que participaron en nuestro Programa de Talleres de Reflexión, quienes manifestaron que era la primera vez que tenían contacto con otro hermano y que para ellos esta era una situación

sumamente impactante al sentir que “no era el único que vivía esta experiencia” y que podía “compartir vivencias similares con otros que hablaban el mismo idioma”.

A nivel mundial, también los programas de intervención para padres (grupos de reflexión, programas de información y orientación, de entrenamiento, de apoyo padre a padre, etc.) son mucho más numerosos que los dedicados a hermanos. Recién en la década del ochenta se generó un interés mayor a nivel de diferentes países por entender y acompañar a los hermanos con la implementación de distintos programas para ellos.

Un mundo de emociones contrapuestas

Las alegrías, la fuerza que otorga afrontar desafíos, y el enriquecimiento personal se mezclan con la preocupación, la sobreexigencia, la culpa, el dolor, la vergüenza, el enojo y los celos.

La presencia de sentimientos encontrados es típica de toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse.

El poder reconocer estas emociones y sentimientos por parte de los hermanos de la persona con discapacidad y poder comunicarlos, compartirlos en el seno de la familia, con pares o con otros, en general siempre es beneficioso para poder hacerles frente.

Usualmente, los niños encuentran poca tolerancia por parte de los adultos para la expresión abierta, sobre todo, de sus sentimientos negativos, como la hostilidad, la vergüenza y los celos.

Es una demanda de mucha energía el mantener la fachada de que solamente experimentan sentimientos positivos hacia el hermano.

El niño queda solo, ocultando, negando lo que siente, lleno de culpa, pensando tal vez que es “un mal hijo”, un “mal hermano”, “un mal chico”, por sentir lo que siente.

Sabemos que todo este cúmulo de sentimientos negativos, que no encuentran una vía de expresión directa, se puede volver contra sí mismo y manifestarse bajo la forma de determinados síntomas, por ejemplo, afecciones psicósomáticas.

Los hermanos necesitan un permiso para no negar estos sentimientos, ni suprimirlos sino para expresarlos, compartirlos, comprenderlos y manejarlos.

El enojo, los celos, la rivalidad y el sentimiento de injusticia están siempre presentes

En los testimonios hay reclamos de los hermanos para ser defendidos, cuidados y protegidos por los padres. Reclaman un trato más justo e igualitario.

Hay un pedido de que le pongan límites al hermano. Este es un reclamo constante y muy reiterado de todos los hermanos con los que hemos tenido contacto.

Los testimonios dejan entrever los sentimientos de enojo, celos y rivalidad por la situación de privilegio que suele ocupar el hermano con discapacidad en la atención, cuidados provisión de posesiones materiales y protección paterna.

La ausencia de retos y normativas al niño con discapacidad aumenta esta sensación de que “tiene coronita”, como lo manifestó uno de los integrantes del grupo de hermanos.

El hermano sin discapacidad aparece, por momentos, dominado por sentimientos de enojo e injusticia ante la situación de goce de todos los privilegios por parte del niño con la discapacidad y por su situación, sentida de desventaja: víctima de golpes, malos tratos, usurpación de pertenencias y por falta de protección de los padres.

Los integrantes del grupo “los mas mejores” se sienten como “maloqueados” por los hermanos “piqueteros”.

En referencia a la situación de ocupar este lugar de los maltratados ante el hermano con la discapacidad, ¿habría encubierta una actitud masoquista de dejarse pegar y saquear por ellos colocándose en una situación de pasividad?, ¿esta actitud obedecería a un intento de mitigar sentimientos de culpa por ser poseedores de todo aquello de lo que sus hermanos carecen?

Los sentimientos de injusticia por el trato preferencial de sus padres hacia el discapacitado lo expresan también los hermanos cuando dicen: “siempre me dice todo por tu culpa”; va a mi cuarto y me saca todo y no lo retan”, etc.

Algunos otros testimonios de niños de seis a nueve años participantes de un grupo dan cuenta de las rivalidades y celos presentes en esta relación fraterna.

Las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos pueden empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos e celos, rivalidad e injusticia.

Por otro lado, los sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolicita.

Si el hermano tiene la posibilidad de expresar y compartir estos sentimientos negativos presentes en el vínculo fraterno, por otro lado, comunes a toda la relación entre hermanos, lo ayudara a no sentirse un “niño malo”.

El no saber, las dudas, los temores y la incertidumbre por la falta de información

Cuando le preguntamos a los niños acerca de que le pasa que tiene su hermano, en general no saben responder, o bien responden con el nombre de la discapacidad pero sin poder realmente explicarla.

Esta desinformación no solamente se da con los niños de menor edad, sino también con los púberes, adolescentes y adultos.

Son muchas las dudas y preocupaciones en torno a las limitaciones, a las causas de la misma, a los tratamientos, al pronóstico.

Nos encontramos con hermanos con déficit de información o con fallas de comprensión ante las explicaciones recibidas.

Los familiares, a veces, pueden no ofrecer la información en un intento de proteger a este hijo.

En ocasiones están abrumados por las exigencias que les demanda el hijo con discapacidad, que parecen no encontrar tiempo o energías para sentarse con los otros hijos a fin de darles explicaciones o aclararles dudas.

Otras veces, desean ofrecer la información, pero no lo hacen porque no saben como.

Otras tantas veces han hablado con el niño en alguna oportunidad, pero no han actualizado el tema.

Muchas familias se manejan con un mandato, mas o menos explicito: “de esto no se habla”; la discapacidad queda instalada como un tema tabú, como si existiera la fantasía de que aquello de lo cual no se habla, no existe.

La cuestión es que los niños por carencia informativa quedan solos y abrumados con interpretaciones personales elaboradas con los pocos elementos que han visto o escuchado. Pueden quedar dominados por un exceso de temores que no se condicen con la realidad.

Los niños de mas corta edad, como consecuencia de la falta de información y de las dificultades de comprensión asociadas a la vigencia del pensamiento egocéntrico, suelen hacer interpretaciones erróneas de lo que tiene o de lo que le pasa a su hermano.

Entre estos equívocos es frecuente encontrarse con interpretaciones del peligro de contagio de la discapacidad.

Desde su experiencia cotidiana, los niños registran que los chicos están expuestos a muchas enfermedades que se contagian, entonces sacan como conclusión que la discapacidad se puede adquirir por contagio; por lo tanto, el esta expuesto a contraerla y volverse sordo, ciego, discapacidad motriz, etc.

La falta de información, además, conduce a temores con respecto a la posible muerte del hermano o fantasías sobre una curación mágica.

Frente al déficit de información, muchos niños quedan pasivos; otros inician una búsqueda de datos para esclarecer lo que esta pasando.

Es indudable que los chicos necesitan saber acerca de la discapacidad, de los efectos de la misma sobre el hermano, en su escolaridad, en el futuro.

En un altísimo porcentaje, los padres de los niños que participan en los talleres respondieron que dieron información a sus hijos solamente cuando preguntaron en forma directa.

En muchas ocasiones, los hermanos demandan información de los adultos con un mensaje entre líneas, son lograr confeccionar una pregunta clara. Nos preguntamos, entonces, cuantas veces un hermano esta solicitando información y no le es suministrada. Esta claro que habrá que estar alerta para responder estas inquietudes solapadas.

La información que manejan, les será útil a fin de poder responder a las propias inquietudes, a las preguntas planteadas por extraños, amigos, compañeros de colegio, etc.

Es beneficioso para el desarrollo de estos hermanos el ser acompañados por adultos atentos, comprensivos y siempre disponibles para ofrecer el esclarecimiento oportuno en cada fase evolutiva.

Se requiere que la información sea dosificada, adecuada a cada etapa y que se vaya renovando y actualizando, ya que a medida que el niño va creciendo, surgen nuevas dudas e inquietudes. También se debe estar atentos a la demanda encubierta de información de los niños, aquella que no viene formulada a través de una pregunta directa.

Para el es prejudicial el ocultamiento o el engaño con respecto a lo que esta pasando. Para poder entender una situación y adaptarse a ella, todo niño necesita saber cual es la realidad, o sea, requiere una información clara y real.

La presión por las responsabilidades y las exigencias

Todos los testimonios de los hermanos muestran actitudes parentales de sobreprotección hacia el discapacitado, a quien se lo exime del cumplimiento de responsabilidades, mientras se sobrecarga de exigencias a los hijos sin limitación. Así lo expresan los hermanos en la entrevista de la familia.

El hermano es empujado a asumir responsabilidades al colocárselo en un lugar de adulto desde muy chico. Muchas veces se ve obligado a crecer de golpe, a arreglarse solo en una edad en la cual otros niños son sostenidos y acompañados por los adultos.

El niño sin discapacidad también asume muchas responsabilidades desde pequeño en cuanto al cuidado y atención de su hermano diferente. Actúa con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten. Se escucha en estas familias: “Anda, fijate que esta haciendo”; “Ayúdalo en tal o cual cosa”.

Los testimonios de otros hermanos púberes que integraron un grupo de reflexión también nos muestran la sobrecarga de responsabilidades que recaen sobre los hombres de ellos muchas veces como consecuencia de una explícita delegación paterna, otras tantas, asumida por propia exigencia.

Generalmente, los padres consideran al hijo sin limitación, comparándolo con el hijo discapacitado, “maduro”, “autónomo”, “grande” (aunque sea menor que el discapacitado), “capaz de entender y razonar”, “capaz de hacerse cargo del cuidado y protección del hermano”, muchas veces en forma prematura y excesiva, en relación con los deseos y posibilidades reales de este hijo. Es decir, las capacidades de este en comparación con la incapacidad del otro hijo sobrevaloradas y, por lo tanto, dentro y fuera de la familia.

El móvil de estos excesos de cuidados puede ser la imagen de un hermano desvalido, indefenso y sufriente frente a quien debe instituirse en el “salvador”.

En otras ocasiones, es la culpa la que empuja a asumir el peso de tantas responsabilidades o a identificarse de tal modo con el hermano con déficit, que se pierden los límites con él.

Pueden estar presentes, además, otras razones detrás de tanta exigencia y renuncia.

Los hermanos adultos que participaron en los talleres al reflexionar sobre las propias fortalezas, señalaron que desde niños fueron muy luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás, etc....

El hermano se siente solo, aislado y al margen

En otras circunstancias, los padres adoptan una conducta de sobreprotección hacia el hermano sin limitación, siendo él, el eximido de responsabilidades y preocupaciones, en torno a todas las alternativas diarias que demanda la atención del hijo con discapacidad.

Tampoco se le ofrecen explicaciones sobre la problemática del hermano. La temática de la discapacidad queda instalada, como un secreto de familia.

En este caso, son los adultos los únicos que manejan la información y los que se hacen cargo en forma exclusiva de toda la responsabilidad de la crianza. El hijo sin discapacidad se siente al margen, desinformado, aislado y confundido. No se lo involucra argumentando que, de este modo, le evitan los problemas que acarrea la complicada situación familiar.

Esta actitud parental no favorece el establecimiento de un vínculo fraterno.

Las dudas con respecto al amor de los padres

En los relatos quedan expresadas las dudas constantes en relación a si estos hermanos son realmente queridos por sus padres, o si solo hay lugar para el hijo con discapacidad en el corazón de los progenitores.

Muchas veces los hermanos suelen interpretar que la atención y cuidados especiales que recibe el niño con la discapacidad es consecuencia de que lo quieren mas a el. Les surgen dudas, los invaden sentimientos de que ellos, en cambio, no son queridos.

En ocasiones, el hermano puede llegar a sentir que no logra el amor paterno requerido por “no ser bueno” y, por lo tanto, merecedor del mismo.

¿Por qué la culpa?

La actitud egocéntrica de los niños mas pequeños puede llevarlos a pensar que lo que le pasa al hermano, aun cuando no sepan exactamente de que se trata, se puede deber a algo malo que ellos hicieron. Desde muy pequeños suelen sentir culpa frente al hermano con deficiencia, o por los padres, a quienes ven tristes y preocupados.

Cuando son más grandes, el sentimiento de culpa surge también al percibir las propias habilidades de las que carece su hermano. Es la culpa por ser “el sano”. Se preguntan en forma culposa ¿Por qué yo soy sano y mi hermano no?: ¿Por qué el no puede hacer las mismas cosas que yo hago?; ¿Por qué tiene que ir a una escuela especial?; ¿Se va a curar?

Los hermanos tienen necesidad de ser reasegurados en cuanto a que la discapacidad no tiene ninguna vinculación con lo que ellos hicieron o dejaron de hacer, aunque este reaseguro externo.

Cuantos más logros se adquieren, mas resalta lo que el hermano no puede, y mayor suele ser la culpa que acompaña a estas conquistas. Los hermanos, incluso suelen sabotear logros propios para mitigar la culpa.

En ocasiones, la misma familia puede restar oportunidades a este niño sin limitación, a fin de que no quede en evidencia la incapacidad de su hermano para “achicar” las diferencias y de este modo, parece, culpabilizarlo por sus avances.

En los adolescentes y adultos, la culpa aparece ante situaciones de desprendimiento y alejamiento de la familia.

En una constante que los sentimientos de enojo y rivalidad presentes en este vínculo fraterno se acompañen de culpa. Es como si el niño se reprochara: “¡Como puedo ser tan malo con mi hermano tan limitado y desvalido!”.

¡Cuantos sentimientos se despiertan al exponerse con el hermano al afuera!

Las personas externas a la familia tienen diferentes reacciones: miran en forma curiosa, preguntan, se burlan, se pueden aprovechar de la indefensión del discapacitado, discriminan, y esto es fuente de variadas respuestas emocionales en los hermanos.

La vergüenza de exponerse ante la mirada de los otros, el temor a la lastima o a la burla son algunas de las respuestas del hermano ante el afuera.

El niño no solamente se avergüenza por la apariencia de su hermano, sino por sus conductas: berrinches, gritos, impulsividad y otras actitudes desubicadas.

Muchas veces el hermano piensa que los demás podrían suponer que el también tiene alguna deficiencia.

La vergüenza puede dominar al hermano a la hora de tener que presentarlo a los amigos o compañeros del colegio.

De todos modos, se convierte en el gran defensor del hermano cuando capta el mínimo signo de burla o discriminación. Entonces, recurre al enfrentamiento con los otros, al reto, al insulto y hasta “a las piñas”.

La preocupación por tener contentos a mamá y papá

Los hermanos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten a sus padres vulnerables y que “no son felices” y por lo cual, desde muy corta edad, asumen conductas a fin de darle alegrías a papá y mamá. Quedan expuestos a cargar con el peso de sostener a estos padres, como si se sintieran impulsados a cumplir con la misión heroica de compensarlos por la herida y el dolor mediante logros y satisfacciones permanentes.

Así, se presentan como niños maduros, competentes, responsables, brillantes, inteligentes, buenos alumnos, alegres: “niños diez”. Se esfuerzan para arreglárselas solos, evitan acudir a sus padres para transmitirles sus preocupaciones y dificultades, no quieren traerles complicaciones, “ya bastantes problemas tienen con su hermano”. Se sienten orgullosos de mostrar estas conductas de “no dar nada de trabajo” y poner contenta a la familia.

Este lugar “de hijo que trae satisfacciones” suele tener como motivación el alto nivel de expectativas que los padres depositan en él en la búsqueda de la compensación por todo aquello que el otro hijo, con la deficiencia, no les puede ofrecer.

La expresión de las emociones

Los padres se esfuerzan por ocultar sus sentimientos en torno a la situación que vive la familia y mostrarse fuertes, de buen humor, como si nada estuviera sucediendo.

Habitualmente el hijo sin discapacidad recibe este mismo mensaje de disimulo y encubrimiento de las emociones: "No deberías avergonzarte de él"; "Cómo vas a sentir celos, él necesita mucho de nosotros...y vos sos sanito"; "Te rompe los juguetes porque no entiende. No deberías enojarte...trata de entenderlo".

Sin embargo, la manifestación de las diferentes vivencias no es signo de debilidad, ni de ser malos padres o hermanos.

La posibilidad de expresión y el compartir los sentimientos en el seno de la familia tienen una importancia crucial para la salud de todos sus miembros, desde luego que también para el hermano.

Las palabras de los hermanos presentes en cada una de estas páginas nos posibilita profundizar en su mundo interno, invadido de emociones profundas y ambivalentes, como en todo vínculo de hermanos, tal vez en este caso intensificada.

Hay amor, también enojos. Hay celos y rivalidad, también profundos sentimientos de cuidado y preocupación por este hermano percibido como tan indefenso.

Hay vergüenza ante la mirada de los otros, e intensa fuerza en la defensa ante cualquier actitud externa de discriminación.

Se siente el peso de la carga de muchas responsabilidades, y también la gratitud por el saldo en cuanto a la riqueza interior y el aprendizaje de valores humanos.

Habitualmente los hermanos viven situaciones, que no son experimentados por otros niños: burlas; apodos; manejarse en la calle ante la mirada curiosa de los otros, responder preguntas de compañeros de colegio; hacerse cargo de muchas responsabilidades que otros chicos no tienen.

Todo este mundo emocional de experiencias especiales requiere ser expresado sin dramatizarlo, pero tampoco sin minimizarlo. Necesita ser compartido y que mejor que sea en el seno de la propia familia en el cual todos sus miembros viven diariamente muchas situaciones parecidas.

Cuando el hermano siente en su interior estas emociones y vivencias, sobre todos los sentimientos negativos, generalmente se abruma, se asusta, se siente culpable. Se puede considerar como un "mal hermano" o un "mal hijo", en definitiva, una mala persona.

Por otro lado, la rabia, la tristeza, la vergüenza oculta se acumulan, intoxican y desencadenan diferentes problemas físicos y psíquicos.

¡Que alivio que pueda entenderlos como sentimientos comunes!

Necesita sobre todo que sus familiares le ofrezcan la oportunidad para no silenciar u ocultar estas emociones encontradas sino, por el contrario, poder expresarlas, compartirlas y, de este modo, manejarlas y hacerles frente.

CAPITULO III

- **DERECHOS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

3.1 Ley 24.901

Sistema de Prestaciones básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad.

Capítulo I. Objetivo.

Art. 1: Institúyese por la presente ley un sistema de prestaciones básicas de atención integral a favor de las personas con discapacidad, contemplando acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindarles una cobertura integral a sus necesidades y requerimientos.

Capítulo II. Ámbito de aplicación

Art. 2: Las Obras sociales, comprendiendo por tal concepto las entidades enunciadas en el art. 1° de la Ley 23.660, tendrán a su cargo con carácter obligatorio, la cobertura total de las prestaciones básicas enunciadas en la presente ley, que necesiten las personas con discapacidad afiliadas a las mismas.

Art. 3°: Modificase, atento a la obligatoriedad a cargo de las Obras Sociales en la cobertura determinada en el art. 2° de la presente ley, el art. 4°, primer párrafo de la ley 22.431 en la forma que a continuación se indica: El Estado, a través de sus organismos, prestará a las personas con discapacidad no incluidas dentro del sistema de Obras Sociales, en la medida que aquellas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, los siguientes servicios.

Art. 4°: Las personas con discapacidad que carecieren de Obra Social tendrán derecho al acceso a la totalidad de las prestaciones básicas comprendidas en la presente norma, a través de los organismos dependientes del Estado.

Art. 5°: Las Obras Sociales y todos los organismos objeto de la presente ley, deberán establecer los mecanismos necesarios para la capacitación de sus agentes y la difusión a sus beneficiarios de todos los servicios a los que pueden acceder, conforme al contenido de esta norma.

Art. 6: Los entes obligados por la presente ley brindarán las prestaciones básicas a sus afiliados con discapacidad mediante servicios propios o contratados, los que se evaluarán previamente de acuerdo a los criterios definidos y preestablecidos en la reglamentación pertinente.

Art. 7°: Las prestaciones previstas en esta ley se financiarán del siguiente modo:
 Cuando se tratare de:
 a) personas beneficiarias del sistema nacional del seguro de salud comprendidas en el inciso a) del art. 5° de la Ley 23.661, con excepción de las incluidas en el inc. b) del presente art., con recursos provenientes del Fondo Solidario de Redistribución a que se refiere el art. 22 de esa misma ley.

- b) Jubilados y pensionados del régimen nacional de Previsión y del Sistema Integrado de Jubilaciones y Pensiones con los recursos establecidos en la ley 19.032, sus modificatorias y complementarias;
- c) personas comprendidas en el art. 49 de la Ley 24.241, con recursos provenientes del Fondo para Tratamiento de Rehabilitación Psicofísica y Recapacitación Laboral previsto en el punto 6 del mismo art.;
- d) personas beneficiarias de las prestaciones en especie previstas en el art. 20 de la Ley 24.557, estarán a cargo de las aseguradoras de riesgo del trabajo o del régimen de autoseguro comprendido en el art. 30 de la misma ley;
- e) personas beneficiarias de pensiones no contributivas y/o graciabiles por invalidez, ex-combatientes ley 24310 y demás personas con discapacidad no comprendidas en los inc. precedentes que no tuvieren cobertura de obra social, en la medida en que las mismas o las personas de quienes dependan no puedan afrontarlas, con los fondos que anualmente determine el presupuesto general de la Nación para tal fin.

Art. 8°: El Poder Ejecutivo propondrá a las provincias la sanción en sus jurisdicciones de regímenes normativos que establezcan principios análogos a los de la presente ley. Capítulo III. Población Beneficiaria.

Art. 9°: Entiéndase por persona con discapacidad, conforme lo establecido por el art. 2° de la Ley 22.431, a toda aquella que padezca una alteración funcional permanente o prolongada motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social, implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral.

Art. 10: A los efectos de la presente ley, la discapacidad deberá acreditarse conforme a lo establecido por el art. 3° de la Ley 22.431 y por leyes provinciales análogas.

Art. 11°: Las personas con discapacidad afiliadas a Obras Sociales accederán a través de las mismas, por medio de equipos interdisciplinarios capacitados a tales efectos, a acciones de evaluación y orientación individual, familiar y grupal, programas preventivo promocionales de carácter comunitario y todas aquellas acciones que favorezcan la integración social de las personas con discapacidad y su inserción en el sistema de prestaciones básicas.

Art. 12°: La permanencia de una persona con discapacidad en un servicio determinado deberá pronosticarse estimativamente de acuerdo a las pautas que establezca el equipo interdisciplinario y en concordancia con los postulados consagrados en la presente ley. Cuando una persona con discapacidad presente cuadros agudos que le imposibiliten recibir habilitación o rehabilitación deberá ser orientada a servicios específicos. Cuando un beneficiario presente evidentes signos de detención o estancamiento de su cuadro general evolutivo en los aspectos terapéuticos, educativos, o rehabilitatorios, y se encuentre en una situación de cronicidad, el equipo interdisciplinario deberá orientarlo invariablemente hacia otro tipo de servicio acorde con sus actuales posibilidades. Asimismo, cuando una persona con discapacidad presente signos de evolución favorable, deberá orientarse a un servicio que contemple la superación.

Art. 13°: Los beneficiarios de la presente ley que se vean imposibilitados por diversas circunstancias de usufructuar del traslado gratuito en transportes colectivos entre su domicilio y el establecimiento educacional o de rehabilitación establecido por el art. 22, inc. a) de la Ley 24.314, tendrán derecho a requerir de su cobertura social un transporte especial con el auxilio de terceros, cuando fuere necesario. Capítulo IV. Prestaciones Básicas.

Art. 14°: Prestaciones preventivas. La madre y el niño tendrán garantizado desde el momento de la concepción los controles, atención y prevención adecuados para su óptimo desarrollo físico-psíquico y social. En caso de existir además, factores de riesgo, se deberán extremar los esfuerzos en relación con los controles, asistencia, tratamientos, y exámenes complementarios necesarios, para evitar patologías o en su defecto detectarla tempranamente. Si se detecta patología discapacitante en la madre o el feto, durante el embarazo o en el recién nacido en el periodo perinatal, se pondrán en marcha, además, los tratamientos necesarios para evitar discapacidad o compensarla, a través de una adecuada estimulación y/u otros tratamientos que se puedan aplicar. En todos los casos se deberá contemplar el apoyo psicológico adecuado del grupo familiar.

Art. 15°: Prestaciones de rehabilitación. Se entiende por prestaciones de rehabilitación aquellas que mediante el desarrollo de un proceso coordinado de metodologías y técnicas específicas, instrumentado por un equipo multidisciplinario tiene por objeto la adquisición y/o restauración de aptitudes e intereses para que una persona con discapacidad alcance el nivel psicofísico y social más adecuado para lograr su integración social; a través de la recuperación de todas o la mayor parte posible de las capacidades motoras, sensoriales, mentales y/o viscerales, alteradas total o parcialmente por una o más afecciones, sean éstas de origen congénito o adquirido (traumáticas, neurológicas, reumáticas, infecciosas, mixtas, o de otra índole), utilizando para ello todos los recursos humanos y técnicos necesarios. En todos los casos se deberá brindar cobertura integral en rehabilitación, cualquiera fuere el tipo y grado de discapacidad, con los recursos humanos, metodologías y técnicas que fueren menester, y por el tiempo y las etapas que cada caso requiera.

Art. 16: Prestaciones terapéuticas educativas. Se entiende por prestaciones terapéuticas educativas a aquellas que implementan acciones de atención tendientes a promover la restauración de conductas desajustadas, adquisición de adecuados niveles de autovalimiento e independencia, e incorporación de nuevos modelos de interacción, mediante el desarrollo coordinado de metodologías y técnicas de ámbito terapéutico-pedagógico y recreativo.

Art. 17: Prestaciones educativas. Se entiende por prestaciones educativas a aquellas que desarrollan acciones de enseñanza - aprendizaje mediante una programación sistemática específicamente diseñada para realizarlas en un periodo predeterminado e implementarlas según requerimientos de cada tipo de discapacidad. Comprende escolaridad, en todos sus tipos, capacitación laboral, talleres de formación laboral y otros. Los programas que se desarrollen deberán estar inscriptos y supervisados por el organismo oficial competente que correspondiere.

Art. 18: Prestaciones asistenciales. Se entiende por prestaciones asistenciales a aquellas que tienen por finalidad la cobertura de los requerimientos básicos esenciales de la persona con discapacidad (hábitat-alimentación-atención especializada) a los que se accede de acuerdo con el tipo de discapacidad y situación socio - familiar que posea el demandante. Comprenden sistemas alternativos al grupo familiar a favor de las personas con discapacidad sin grupo familiar o con grupo familiar no continente. CAPITULO V Servicios específicos

Art. 19: Los servicios específicos desarrollados en el presente capítulo al solo efecto enunciativo, integrarán las prestaciones básicas que deberán brindarse a favor de las personas con discapacidad en concordancia con criterios de patología (tipo y grado), edad y situación socio-familiar, pudiendo ser ampliados y modificados por la reglamentación. La reglamentación establecerá los alcances y características específicas de estas prestaciones.

Art. 20: Estimulación temprana. Estimulación temprana es el proceso terapéutico-educativo que pretende promover y favorecer el desarrollo armónico de las diferentes etapas evolutivas del niño con discapacidad.

Art. 21.- Educación inicial. Educación inicial es el proceso educativo correspondiente a la primera etapa de la escolaridad, que se desarrolla entre los 3 y 6 años, de acuerdo con una programación especialmente elaborada y aprobada para ello. Puede implementarse dentro de un servicio de educación común, en aquellos casos que la integración escolar sea posible e indicada. Educación general básica es el proceso educativo programado y sistematizado que se desarrolla entre los 6 y 14 años de edad aproximadamente, o hasta la finalización del ciclo, dentro de un servicio escolar especial o común. El límite de edad no implica negar el acceso a la escolaridad a aquellas personas que, por cualquier causa o motivo, no hubieren recibido educación. El programa escolar que se implemente deberá responder a lineamientos curriculares aprobados por los organismos oficiales competentes en materia de educación y podrán contemplar los aspectos de integración en escuela común, en todos aquellos casos que el tipo y grado de discapacidad así lo permita.

Art. 23: Formación laboral. Formación laboral es el proceso de capacitación cuya finalidad es la preparación adecuada de una persona con discapacidad para su inserción en el mundo del trabajo. El proceso de capacitación es de carácter educativo y sistemático y para ser considerado como tal debe contar con un programa específico, de una duración determinada y estar aprobado por organismos oficiales competentes en la materia.

Art. 24: Centro de día. Centro de día es el servicio que se brindará al niño, joven o adulto con discapacidad severa o profunda, con el objeto de posibilitar el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

Art. 25: Centro educativo terapéutico. Centro educativo terapéutico es el servicio que se brindará a las personas con discapacidad teniendo como objeto la incorporación de conocimiento y aprendizaje de carácter educativo a través de enfoques, metodologías y técnicas de carácter terapéutico. El mismo está dirigido a niños y jóvenes cuya discapacidad

motriz, sensorial y mental no les permita acceder a un sistema de educación especial sistemático y requieren este tipo de servicios para realizar un proceso educativo adecuado a sus posibilidades.

Art. 26: Centro de rehabilitación psicofísica. Centro de rehabilitación psicofísica es el servicio que se brindará en una institución especializada en rehabilitación mediante equipos interdisciplinarios, y tiene por objeto estimular, desarrollar y recuperar al máximo nivel posible las capacidades remanentes de una persona con discapacidad.

Art. 27: Rehabilitación motora. Rehabilitación motora es el servicio que tiene por finalidad la prevención, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades discapacitantes de orden predominantemente motor.

a) Tratamiento rehabilitatorio: las personas con discapacidad ocasionada por afecciones neurológicas, osteo-articulomusculares, traumáticas, congénitas tumorales, inflamatorias, infecciosas, metabólicas, vasculares o de otra causa, tendrán derecho a recibir atención especializada, con la duración y alcances que establezca la reglamentación;

b) Provisión de órtesis, prótesis, ayudas técnicas u otros aparatos ortopédicos: se deberán proveer los necesarios de acuerdo con las características del paciente, el período evolutivo de la discapacidad, la integración social del mismo y según prescripción del médico especialista en medicina física y rehabilitación y/o equipo tratante o su eventual evaluación ante la prescripción de otro especialista.

Art. 28: Las personas con discapacidad tendrán garantizada una atención odontológica integral que abarcará desde la atención primaria hasta las técnicas quirúrgicas complejas y de rehabilitación. En aquellos casos que fueren necesarios se brindará la cobertura de un anestesista. Capítulo VI. Sistemas alternativos al grupo familiar.

Art. 29: En concordancia con lo estipulado en el art. 11 de la presente ley, cuando una persona con discapacidad no pudiere permanecer en su grupo familiar de origen, a su requerimiento o el de su representante legal, podrá incorporarse a uno de los sistemas alternativos al grupo familiar, entendiéndose por tales a: residencias, pequeños hogares y hogares. Los criterios que determinarán las características de estos recursos serán la edad, tipo y grado de discapacidad, nivel de autovalimiento e independencia.

Art. 30: Residencia. Se entiende por residencia al recurso institucional destinado a cubrir los requerimientos de vivienda de las personas con discapacidad con suficiente y adecuado nivel de autovalimiento e independencia para abastecer sus necesidades básicas. La residencia se caracteriza porque las personas con discapacidad que la habitan poseen un adecuado nivel de autogestión, disponiendo por sí mismas la administración y organización de los bienes y servicios que requieren para vivir.

Art. 31: Pequeños hogares. Se entiende por pequeño hogar al recurso institucional a cargo de un grupo familiar y destinado a un número limitado de menores que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales para el desarrollo de niños y adolescentes con discapacidad, sin grupo familiar propios o con grupo familiar no continente.

Art. 32: Hogares. Se entiende por hogar al recurso institucional que tiene por finalidad brindar cobertura integral a los requerimientos básicos esenciales (vivienda, alimentación, atención especializada) a personas con discapacidad sin grupo familiar propio o con grupo familiar no continente. El hogar estará dirigido preferentemente a las personas cuya discapacidad y nivel de autovalimiento e independencia sea dificultosa a través de los otros sistemas descritos, y requieran un mayor grado de asistencia y protección. Capítulo VII. Prestaciones complementarias.

Art. 33: Cobertura económica. Se otorgará cobertura económica con el fin de ayudar económicamente a una persona con discapacidad y/o su grupo familiar afectados por una situación económica deficitaria, persiguiendo los siguientes objetivos: a) facilitar la permanencia de la persona con discapacidad en el ámbito social donde reside o elija vivir: b) apoyar económicamente a la persona con discapacidad y a su grupo familiar ante situaciones atípicas y de excepcionalidad, no contempladas en las distintas modalidades de las prestaciones normadas en la presente ley, pero esenciales para lograr su habilitación y/o rehabilitación e inserción socio - laboral y posibilitar su acceso a la educación, capacitación y/o rehabilitación. El carácter transitorio del subsidio otorgado lo determinará la superación, mejoramiento o agravamiento de la contingencia que lo motivó, y no plazos prefijados previamente en forma taxativa.

Art. 34: Cuando las personas con discapacidad presentaren dificultades en sus recursos económicos y/o humanos para atender sus requerimientos cotidianos y/o vinculados con su educación, habilitación, rehabilitación y/o reinserción social, las Obras Sociales deberán brindar la cobertura necesaria para asegurar la atención especializada domiciliaria que requieren conforme la evaluación y orientación estipulada en el art. 11 de la presente ley.

Art. 35: Apoyo para acceder a las distintas prestaciones. Es la cobertura que tiende a facilitar y/o permitir la adquisición de elementos y/o instrumentos de apoyo que se requieren para acceder a la habilitación y/o rehabilitación, educación, capacitación laboral y/o inserción social inherente a las necesidades de las personas con discapacidad.

Art. 36: Iniciación laboral. Es la cobertura que se otorgará por única vez a la persona con discapacidad una vez finalizado su proceso de habilitación, rehabilitación y/o capacitación, y en condiciones de desempeñarse laboralmente en una tarea productiva en forma individual y/o colectiva, con el objeto de brindarle todo el apoyo necesario a fin de lograr su autonomía e integración social.

Art. 37: Atención psiquiátrica. La atención psiquiátrica de las personas con discapacidad se desarrolla dentro del marco del equipo multidisciplinario y comprende la asistencia de los trastornos mentales agudos o crónicos, ya sean éstos la única causa de discapacidad o surjan en el curso de otras enfermedades discapacitantes, como complicación de las mismas y por lo tanto interfieran los planes de su rehabilitación. Las personas con discapacidad tendrán garantizada la asistencia psiquiátrica ambulatoria y la atención en internaciones transitorias para cuadros agudos, procurando para situaciones de cronicidad tratamientos integrales, psicofísicos y sociales, que aseguren su rehabilitación e

inserción social. También se cubrirá el costo total de los tratamientos prolongados, ya sean psicofarmacológicos o de otras formas terapéuticas.

Art. 38: En caso de que una persona con discapacidad requiriere, en función de su patología, medicamentos o productos dieto terapicos específicos y que no se produzcan en el país, se les reconocerá el costo total de los mismos.

Art. 39: Será obligación de los entes que prestan cobertura social el reconocimiento de los siguientes servicios a favor de las personas con discapacidad:

- a) atención a cargo de especialistas que no pertenezcan a su cuerpo de profesionales y deban intervenir imprescindiblemente por las características específicas de la patología, conforme así lo determine las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el art. 11 de la presente ley;
- b) aquellos estudios de diagnóstico y de control que no estén contemplados dentro de los servicios que brinden los entes obligados en la presente ley, conforme así lo determinen las acciones de evaluación y orientación estipuladas en el art. 11 de la presente ley;
- c) diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presenten patologías de carácter genético-hereditario.

Art. 40: El poder ejecutivo reglamentará las disposiciones de la presente ley dentro de los ciento ochenta días de su promulgación.

Art. 41: Comuníquese, etc.

3.2 LA CONVENCIÓN INTERNACIONAL DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Este informe se ha elaborado en el marco del Proyecto de investigación “El impacto que la ratificación e incorporación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad tiene en el Ordenamiento jurídico español” dirigido y coordinado por el Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas” de la Universidad Carlos III de Madrid y financiado por la Fundación ONCE.

El 13 de diciembre de 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Convención es el resultado de un largo proceso, en el que participaron varios actores: Estados miembros de la ONU, Observadores de la ONU, Cuerpos y organizaciones importantes de la ONU, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de derechos humanos nacionales, y Organizaciones no gubernamentales, entre las que tuvieron un papel destacado las organizaciones de personas con discapacidad.

En los tres últimos decenios, el cambio hacia una perspectiva sobre la discapacidad basada en los derechos humanos ha contado con gran respaldo en el ámbito de Naciones Unidas. Durante mucho tiempo, la discapacidad venía siendo abordada como una problemática de “desarrollo social”, es decir, fuera del ámbito específico de los órganos de derechos humanos del sistema.

Esta tendencia se ha revertido en las últimas décadas. Fue así como en el año 2001 comenzó a gestarse una Convención Internacional que abordara el fenómeno de la discapacidad desde el modelo social, orientada a garantizar a estas personas el goce y ejercicio de sus derechos sin discriminación y en igualdad de oportunidades. Este proceso culminó finalmente con la aprobación de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad por parte de Naciones Unidas, convirtiéndose en el primer Tratado de derechos humanos del Siglo XXI.

La Convención cuenta con un Preámbulo y cincuenta artículos.

Los nueve primeros artículos recogen disposiciones generales relativas al propósito y a la definición de persona con discapacidad (art. 1); a como deben entenderse una serie de términos tales como comunicación, lenguaje, discriminación por motivo de discapacidad, ajustes razonables y diseño universal (art. 2); a los principios generales que deben orientar la interpretación y aplicación de la Convención, entre los que destacan el principio de dignidad, el de igualdad y el de accesibilidad universal (art. 3); a ciertas obligaciones generales asumidas por los Estados y que son obligaciones de respeto, de protección y de cumplimiento (art. 4); a la igualdad y no discriminación (art. 5); a las mujeres y discapacidad (art. 6); a los niños y discapacidad (art. 7); a una serie de medidas para sensibilizar y educar a la población respecto a los derechos de las personas con discapacidad (art. 8); y a la accesibilidad universal (art. 9).

Los artículos 10 a 30 abordan una serie de derechos. Los principales derechos que prevé la Convención son:

.- Derechos de igualdad

Derecho a la igualdad y a la no discriminación, derecho a la capacidad jurídica en todos los aspectos de la vida; derecho a disfrutar de un entorno accesible, y derecho a un igualitario acceso a la justicia.

.- Derechos de protección

Derecho a la protección de la vida; derecho a la protección ante situaciones de riesgo; derecho de protección contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes; derecho de protección contra la explotación, la violencia y el abuso; derecho a la protección de la integridad personal (física y mental); derecho a la protección de la privacidad, y derecho a la protección del hogar y la familia.

.- Derechos de libertad y autonomía personal

Derecho a la libertad y seguridad de la persona; derecho a la libertad de desplazamiento, a la libertad para elegir su residencia y a una nacionalidad; derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad; y derecho a la movilidad personal con la mayor independencia posible.

.- Derechos de participación

Derecho a la libertad de expresión y de opinión y acceso a la información; el derecho a participar en la vida política y pública; y el derecho a participar en la vida cultural las actividades.

.- Derechos sociales

Derecho a un educación inclusiva a todos los niveles, así como a la enseñanza a lo largo de la vida; el derecho a gozar del más alto nivel posible de salud; el derecho a la habilitación y rehabilitación para lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional; el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad; y derecho a tener un nivel de vida adecuado y a la protección social.

El artículo 31 establece la obligación de los Estados de recopilar datos estadísticos y de investigación.

El artículo 32 señala importancia de la cooperación internacional para promover el cumplimiento de la Convención.

Los artículos 33 a 40 se refieren a cuestiones relativas a la aplicación y supervisión de la Convención. Así se refiere al seguimiento nacional, destacando la posibilidad de establecer un mecanismo de coordinación (art. 33); al seguimiento internacional, con la creación de un Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (art. 34), al que los Estados deben presentar informes – el primero a los dos años y luego cada cuatro – y al que es posible presentar denuncias individuales (sólo en relación con aquellos Estados que hayan ratificado también el Protocolo).

Los artículos 41 a 50 son disposiciones finales relativas a la firma, ratificación, reservas, etc.

CAPITULO IV

- **DISEÑO METODOLOGICO**

4.1 DESCRIPCION DEL PROBLEMA

Lo que se pretende investigar es el impacto psicosocial que les genera a las familias tener un miembro con capacidades diferentes, específicamente un sujeto con discapacidad mental o intelectual que sea dependiente de cuidados y de atención permanente. Algunos de los factores que se van a investigar para relacionarlos con el impacto psicosocial son:

- ¿La familia desarrolla las mismas actividades que otras familias que no tienen un miembro con discapacidad en el sistema?
- ¿El tiempo que demanda la persona con capacidades diferentes hace que la familia tenga que resignar sus propios tiempos?
- ¿Hay sentimientos de angustia, de tensión, de rabia en algunas ocasiones cuando se está frente a la persona con capacidades diferentes?
- ¿Con que recursos o mecanismos de defensa cuenta la familia para hacer frente a la situación?
- ¿Las presiones ejercidas por la vida cotidiana, sumado a las preocupaciones del enfrentamiento a la discapacidad de un familiar; la vida de la familia se desequilibra?

Entender y comprender este tipo de situaciones familiares, es un proceso que se debe analizar detalladamente, porque son momentos estresantes que irrumpen en los sistemas y que se desencadenan, dentro de la estructura, diversos mecanismos para afrontarla.

4.2 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACION

OBJETIVO GENERAL

- Investigar el impacto psicosocial centrado en tres variables “sobrecarga ,estrés y recursos” que les genera a las familias tener un miembro con discapacidad mental o intelectual, dependiente de cuidados especiales y permanentes.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Conocer si las demandas constantes de tiempo y de cuidado de la persona con capacidades diferentes limitan el desarrollo de la vida familiar.
- Explorar si la familia experimenta sentimientos de vergüenza, molestia, decepción, entre otros; por tener un miembro dependiente que demanda tiempo y cuidados especiales.
- Indagar si los padres de la persona con discapacidad mental consideran que han “descuidado” a los otros hijos a causa del cuidado permanente que se le da al sujeto con capacidades especiales.

4.3 HIPOTESIS:

1. Los cuidados especiales que demanda la persona dependiente genera un déficit en la capacidad de la familia para programar proyectos de vida.
2. El grado de estrés que presenta la familia genera mayor grado de limitación para poder cumplir con los cuidados de la persona con discapacidad.
3. La vida social de la familia produce un quebrantamiento desde que la misma debe cuidar a la persona con capacidades diferentes.

La variables que se van a analizar en esta investigación van a ser las siguientes: FAMILIA, DISCAPACIDAD, ESTRÉS, RECURSOS Y SOBRECARGA.

4.4 DESCRIPCIÓN DE LA METODOLOGÍA UTILIZADA

1. MÉTODO DE INVESTIGACIÓN

2. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Podemos considerar que esta tesis está basada en la **Investigación aplicada**; con un **Diseño de Investigación No experimental-Transversal** ya que se trata de una investigación donde no hacemos variar intencionalmente las variables independientes. Lo que hacemos en la investigación no experimental es observar fenómenos tal y como se dan en su contexto natural, para después analizarlos. No se construye ninguna situación, sino que se observan situaciones ya existentes, no provocadas intencionalmente por el investigador. Además es una investigación transversal porque se recolectan los datos en un solo momento, en un tiempo único, para describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

Debemos agregar, además, que la **Investigación es Exploratoria-Descriptiva**; los estudios exploratorios se efectúan, normalmente, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura revela que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio. Los estudios descriptivos, buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis.

3. DESCRIPCIÓN DE LA MUESTRA

En esta investigación la muestra **es intencional, No probabilística**; ya que la elección de los sujetos fue en función de las características que eran de interés para la investigación, con el objetivo de que los sujetos que integraban la muestra cumplieran ciertos requisitos:

- Familias
- Con un miembro con discapacidad mental entre 0 y 18 años, el cual debe ser dependiente de una persona y requerir de cuidados especiales.

La muestra tomada para este trabajo esta compuesta por cinco familias de la provincia de Mendoza que tengan uno de sus miembros con una discapacidad mental; la entrevista se va a realizar a la familia (padres y hermanos) que conviven con la persona con discapacidad y que han expresado que asumen la responsabilidad de dar el cuidado a la persona. Es decir que no tienen una persona o un tercero que colabore con el cuidado.

4.5 INSTRUMENTOS Y MATERIALES DE EVALUACION

+ CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRÉS (QRS)

El “Cuestionario de recursos y estrés (QRS-1974)” es un instrumento que tiene 289 ítems, dicotómicos (verdadero o falso). Fue diseñado para medir el impacto de las personas con discapacidad en los demás miembros de la familia (Holroyd, 1974). Se considera un instrumento adecuado para medir la adaptación y la adecuación de las personas a las situaciones que le pueden generar estrés, tanto en el aspecto positivo como en el negativo.

Este cuestionario pretende evaluar tres dimensiones, a saber: problemas de los padres y las madres en las familias, problemas en el las interacciones familiares y problemas o dificultades en el comportamiento o interacción observados por los padres y madres en sus hijos o hijas con discapacidad.

+ ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

La Escala de Zarit sobre la carga del cuidador consta de 22 expresiones (21 ítems de sobrecarga y una cuestión aislada sobre la percepción global de la misma) que reflejan sentimientos habituales en quienes cuidan a otra persona. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado.

Cada respuesta se clasifica como Nunca=> 1, Rara vez=> 2, Algunas veces=> 3, Muchas veces=> 4 y Casi siempre=> 5. Esto nos permite identificar con que frecuencia se siente afectado el cuidador por cada ítem en particular, mientras que el ítem 22 nos ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador y la califica en nada=> 1, poco=> 2, moderada=> 3, mucha=> 4 y extremada=> 5.

4.6 PROCEDIMIENTO

Luego de realizar un análisis de los instrumentos a aplicar en la investigación, de acuerdo a los objetivos planteados; se realiza un contacto inicial con la familia, (que es la muestra de la investigación) a quien se les comenta cual es el objetivo de la investigación y puntualmente el objetivo de la entrevista. Es importante destacar que a los mismos se les aclaro que es totalmente voluntario realizar la entrevista y que la información que ellos nos brinden es confidencial.

Las familias seleccionadas cumplen ciertos requisitos que en puntos anteriores han sido definidos para la muestra.

La entrevista se realiza en el domicilio de la familia con quienes se acuerda día y hora para realizar la misma; en el momento de realizarla se les explica como es el procedimiento de los dos instrumentos (Escala del cuidador de Zarit y Cuestionario de Recursos y Estrés); con el fin de conocer las situaciones habituales de las familias en cuyo seno vive un niño con discapacidad mental.

El realizar la entrevista en forma personal permitió responder a preguntas y dudas que surgían de los instrumentos de investigación.

Luego de realizar las entrevistas se desarrolla el siguiente paso que es el de analizar los resultados obtenidos en la misma para poder concluir la investigación exponiendo conclusiones.

CAPITULO V

- **PRESENTACION Y ANALISIS DE LA CASUISTICA**

5.1 ANALISIS DE LA ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Una vez realizadas las entrevistas se procede a exponer y resumir los datos recolectados de la misma; es necesario tener en cuenta que la escala fue administrada a todas las familias por el mismo investigador.

En el entorno familiar hay miembros que desempeñan y asumen el papel de cuidador de su familiar. Pero muchas veces se pasa por encima la salud de esa persona que cuida al enfermo, se lo descuida y se ignora posibles consecuencias que puede provocar el hecho de tener a cargo una persona que solicita permanentemente cuidados especiales.

En el momento de pensar en la investigación surgió la necesidad de conocer aquellas personas, familiares que desempeñan diversos roles y sostienen responsabilidades de diversas índoles; pero que su papel más importante y especial lo cumplen con su hijo, con su hermano con discapacidad.

En un principio se va a comenzar analizando la “escala del cuidador de Zarit”.

En general las respuestas coinciden entre las entrevistas realizadas a cada sujeto que cuida de su familiar; se puede observar una similitud en las respuestas de las mismas. A continuación se realiza un breve análisis de cada una de las preguntas para poder llegar luego a detectar el grado de sobrecarga que experimenta el cuidador de la persona con discapacidad mental.

Con respecto a la pregunta sobre si el familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita; en la totalidad de las preguntas la respuesta fue *nunca*; es decir que no considera la familia que la persona con discapacidad demande más ayuda, cuidados y/o atención de la que realmente requiere.

Otro punto importante es que los cuidadores manifiestan en una de las respuestas que *casi siempre o bastantes veces* no tienen tiempo para ellos mismos ya que deben cuidar a su familiar. En el transcurso de la investigación se desarrolla un análisis más complejo sobre este punto.

A cerca de si sienten vergüenza por alguna conducta de su familiar, las respuestas fueron semejantes, dando un puntaje bajo; es decir que las respuestas fueron *nunca o rara vez*; y también coinciden las mismas cuando se pregunta si se sienten tensos cuando están con su familiar; las respuestas fueron equivalentes.

Cuando se pregunta sobre aspectos más personales que tienen que ver con la intimidad y las relaciones sociales, los puntajes fueron altos es decir que las respuestas varían entre *bastantes veces y casi siempre*; los cuidadores consideran que el hecho de cuidar a su familiar les genera menor grado de intimidad y sus relaciones sociales no son extensas ni fluidas.

Otro punto importante es que donde hay variación de respuestas es cuando se pregunta sobre si se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar; tres de las respuestas dieron puntajes bajos; es decir que contestaron *nunca o rara vez* y las otras

dos familias contestaron *casi siempre*. Una pregunta que se relaciona con ésta tiene que ver con si piensan que podrían cuidar mejor a su familiar; el 80% de las respuestas fueron puntajes bajos, podemos inferir que aunque se sientan indecisos algunos con respecto a qué hacer con su familiar, la mayoría tiene en claro y no sienten confusión o no se sienten inseguros con respecto al cuidado de la persona dependiente.

Un punto primordial que se relaciona con el párrafo anterior es la pregunta de que si la persona piensa que debería hacer mas por su familiar; un 80% de las respuestas fueron semejantes contestando *nunca o rara vez*, podemos mencionar que no hay sensación de inquietud cuando se habla de cuidado o bienestar de la persona con discapacidad, no hay preocupación en torno a la calidad de cuidado, contención y apoyo que se le brinda.

Una persona con discapacidad genera en algunos casos un gasto económico específico, debido a que solicita recursos especiales y concretos demandando mayores servicios que una persona sin ninguna discapacidad. Cuando se realiza la pregunta sobre si la persona considera que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos que genera el cuidado de su familiar; las respuestas fueron muy variadas oscilando entre *nunca y casi siempre*, no es un dato relevante para la investigación; pero sí se debe tener en cuenta, ya que no todas las familias que poseen un miembro que necesita y requiere de cuidados, recursos y medios especiales poseen los mismos ingresos económicos para poder paliar las demandas que requiere la persona dependiente.

Cabe destacar que coinciden el 80% de las respuestas cuando las personas contestan que *bastantes veces y casi siempre*, creen que el familiar piensa que son la única persona que lo puede cuidar.

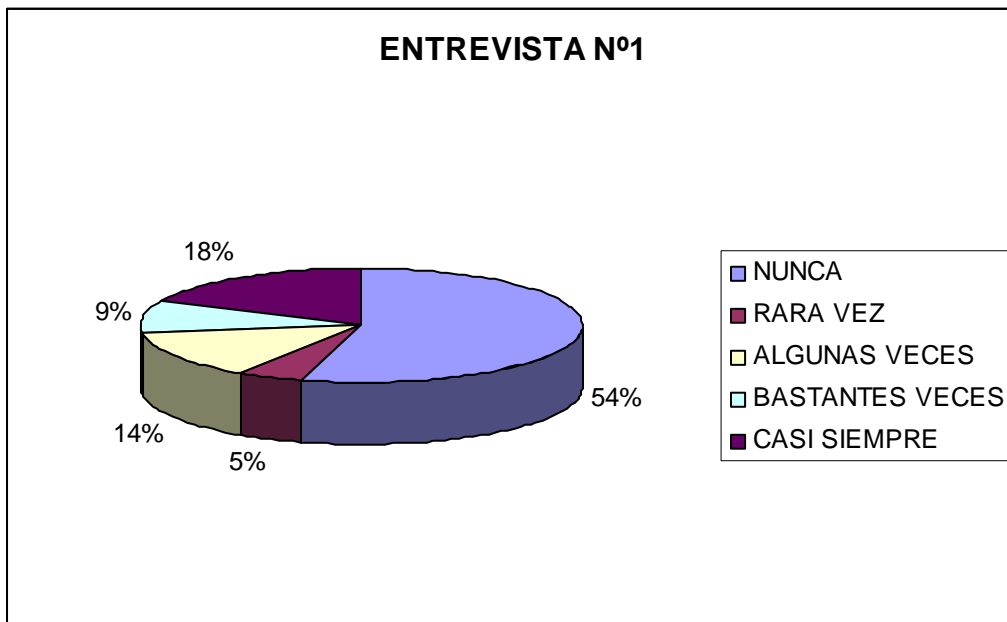
Es importante y significativo para esta investigación cuando se indaga en la entrevista sobre si el cuidador considera que se ha visto afectada negativamente la relación con otros miembros de la familia por el hecho de cuidar al familiar con discapacidad. Las respuestas son afines ya que el 100% de las mismas fueron contestadas *bastantes veces o casi siempre*; esto indica, que en algunos aspectos y con algunos familiares puede llegar a provocarse un quiebre o desgaste en las relaciones, ya sea parentales, fraternales y/o entre los cónyuges.

Con el análisis de lo anterior se puede realizar una comparación con la pregunta que hace referencia a si el cuidador se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, como la familia y el trabajo; y en la totalidad de las respuestas se contesto *bastantes veces o casi siempre*. Esto permite señalar que es una situación delicada para la persona (el cuidador) en algún período de su vida, equilibrar familia, cuidados especiales, trabajo, y demás responsabilidades y/o compromisos. A pesar de que el cuidador debe “mediar” entre tantas situaciones, es importante destacar que cuando se indaga sobre si desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona las respuestas fueron disímiles, variando entre *nunca-Algunas Veces y Casi Siempre*.

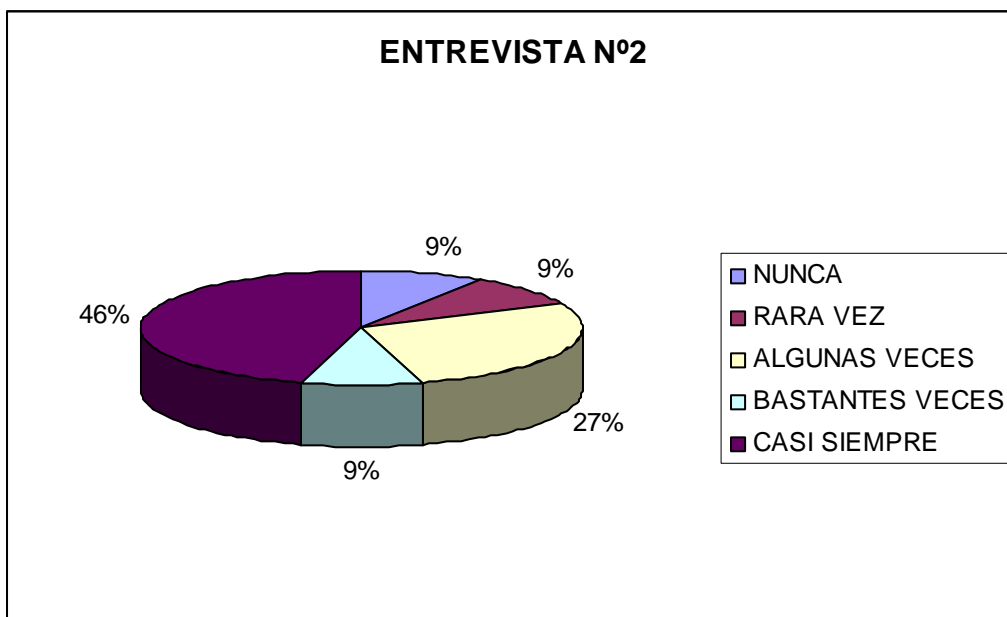
El cuestionario concluye con una última pregunta en la cual la persona debe definir qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar; se puede acentuar puntajes altos es decir, que oscilan entre cuatro y cinco, entendidos como “*Mucha y Extremada*” carga que experimenta el cuidador.

Para que la investigación sea aun más clara y comprensible se presentan a continuación los datos estadísticos de las entrevistas realizadas a través de gráficos. Son cinco gráficos de tortas que nos muestran los porcentajes de cada una de las respuestas de las entrevista, para identificar con parámetros estadísticos como se llego a definir la sobrecarga o no del cuidador.

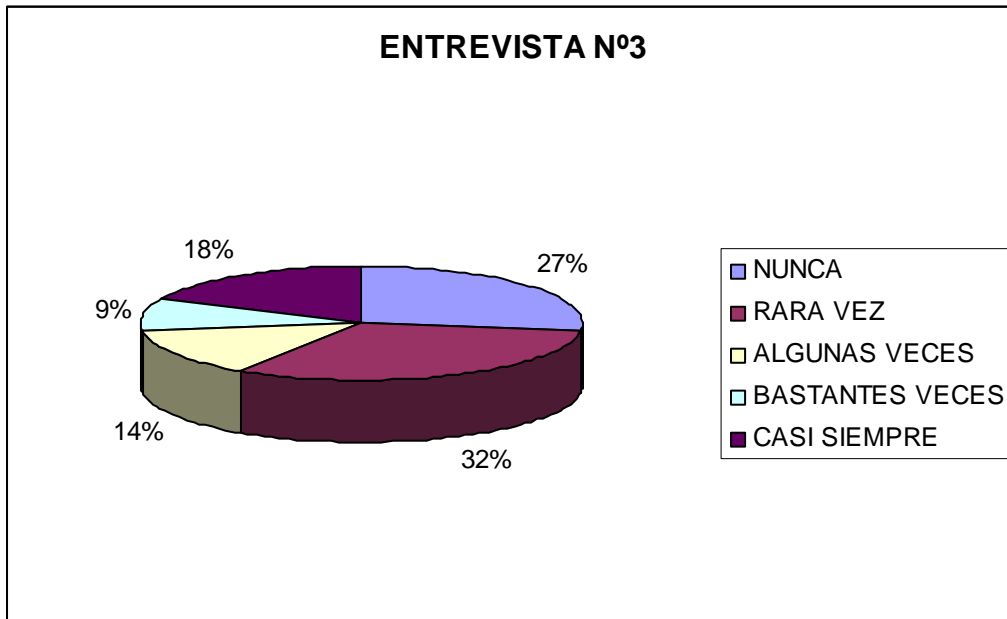
5.2 ANALISIS ESTADISTICO



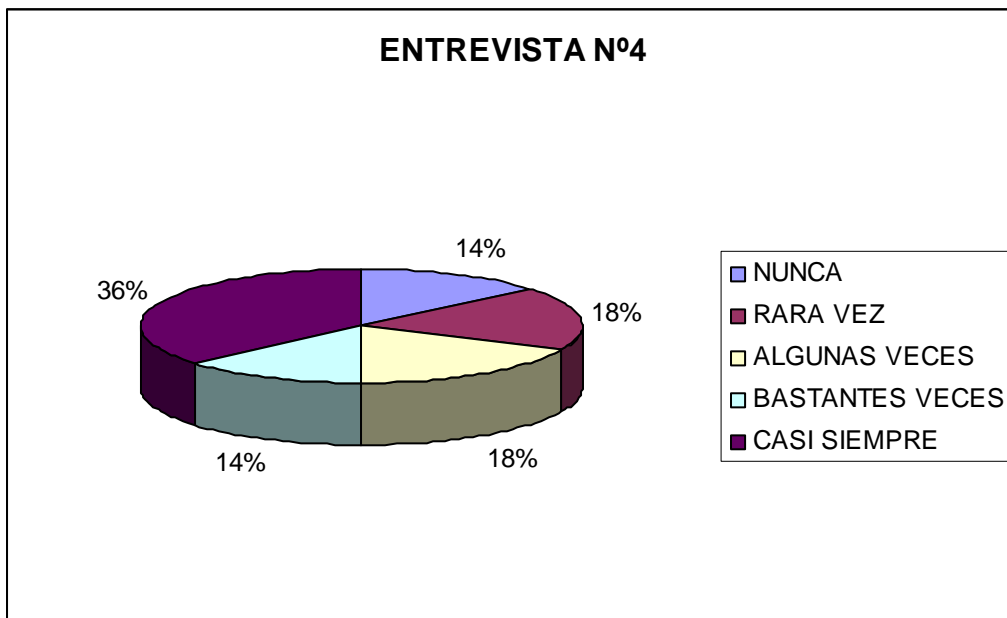
Este grafico junto con el análisis anterior de la entrevista nos arroja un puntaje total de 50 (cincuenta) puntos, considerando al cuidador con una sobrecarga leve.



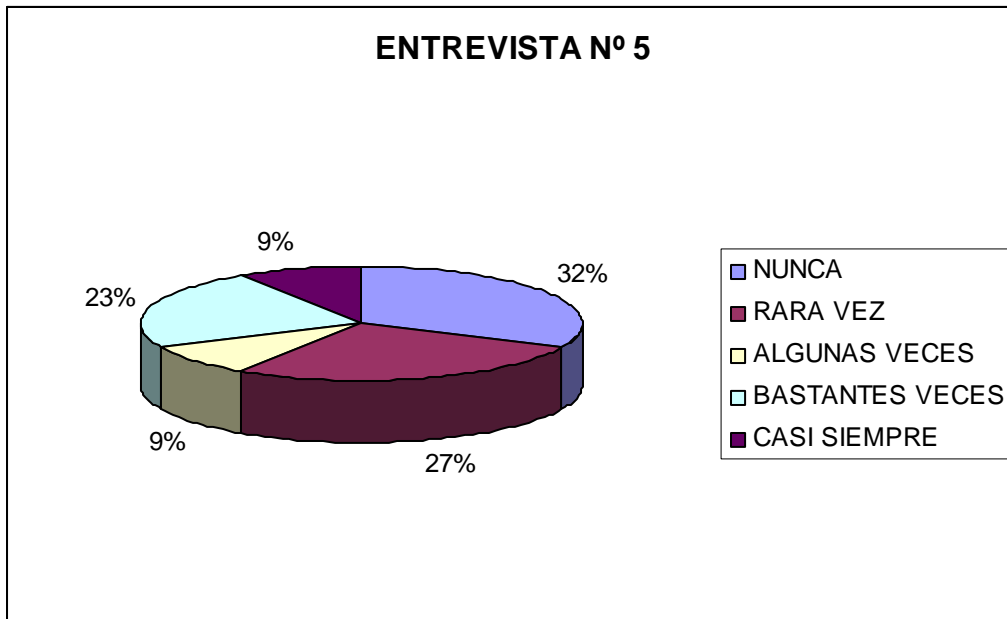
Realizada la sumatoria correspondiente para el análisis de esta entrevista los resultados dan un puntaje de 82 (ochenta y dos) puntos, permitiendo destacar la **sobrecarga intensa que presenta el cuidador.**



Esta entrevista nos arroja un total de 75 (setenta y cinco) puntos, para lo cual corresponde definir al cuidador con una **sobrecarga intensa.**



El dato final que define al cuidador con una **sobrecarga intensa** es de 75 (setenta y cinco) puntos.

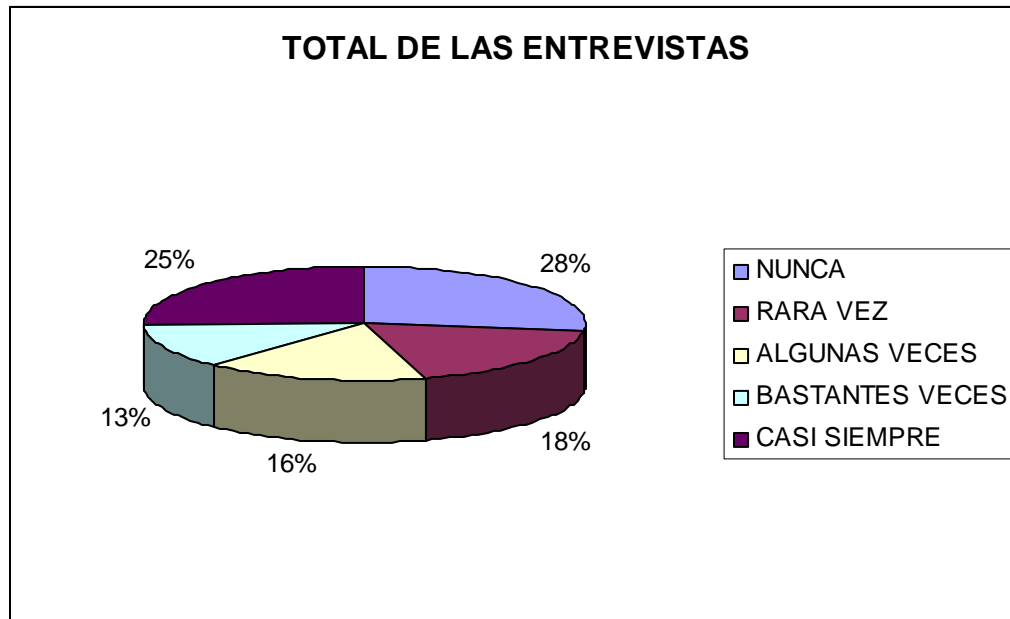


El estudio de esta entrevista nos da un total de 55 (cincuenta y cinco) puntos, el cual es un dato que nos asiente que el cuidador posee una sobrecarga intensa.

Realizadas las entrevistas se ejecuta una sumatoria de los ítems contestados (*Nunca-Rara vez-Algunas veces-Bastantes veces-Casi siempre*), para llegar al desenlace del instrumento utilizado en esta parte de la investigación: “escala del cuidador de zarit”.

Teniendo en cuenta el análisis de los resultados planteados anteriormente y los gráficos estadísticos se puede determinar que en las cinco entrevistas realizadas a familias que poseen un miembro con discapacidad mental, quien es dependiente de cuidados especiales; son personas que presentan una sobrecarga mucha y extremada; cabe destacar que lo expuesto y el resultado de esta escala desarrollada a cinco familias son datos verídicos los cual han sido sometidos a la validez de esta escala la cual se utiliza con aquellas personas que cuidan a personas dependientes que requiere de cuidados permanentes.

Para obtener un análisis final se realiza un último grafico de tortas para visualizar en porcentajes las respuestas de las cinco entrevistas de la escala (*nunca-rara vez-algunas veces-bastantes veces y casi siempre*).



Los niveles de sobrecarga que se producen en el cuidador impactan según la persona y la familia en diversos aspectos de su vida: salud, interacciones sociales, intimidad y responsabilidades entre otras. Pero lo fundamental es poder entender y visualizar que la sobrecarga del cuidador produce un aumento de factores de riesgo para la persona, desde problemas de salud hasta la incapacidad de poner seguir atendiendo a ese familiar con discapacidad.

Las cinco entrevistas manifestaron que la carga que experimentan es elevada; la familia pudo focalizar y responder sin restricciones a cada una de las preguntas para llegar a un resultado como el mencionado. Otro aspecto para destacar y que se menciona en los párrafos anteriores y es muy enriquecedor para este trabajo es que a pesar de la capacidad de las familias en comentar sobre los inconvenientes que presentan en el momento de cuidar a su familiar, tienen en claro que la discapacidad de su familiar no es un problema para ellos, no lo visualizan como una “carga”, sino como una situación que produjo cambios importantes tanto en la vida personal y familiar de cada integrante del sistema.

5.3 ANALISIS DEL CUESTIONARIO DE RECURSOS Y ESTRES

. Como se mencionó anteriormente esta herramienta permite distinguir dos aspectos fundamentales: la observación objetiva que realizan la familia con respecto a las posibilidades y dificultades de su miembro con discapacidad y cómo perciben éstos las interacciones y los vínculos dentro del sistema.

Ante la noticia de un hijo con discapacidad la familia transcurre por una serie de emociones que desencadenan procesos complejos de aprendizajes y de acercamiento a esta nueva realidad que le toca transitar a la familia. Encontrarse con una realidad distinta a la esperada, va desencadenando procedimientos para que la familia logre la identificación con esa personita especial y puedan acercarse a la enfermedad del discapacitado para poder entender lo que le sucede, interpretar la discapacidad para poder poner en palabras las dificultades, barreras y situaciones de la familia.

Cuando la familia entiende y puede superar todas sus dudas con respecto a la discapacidad de su familiar, es más factible y confortable para la misma porque puede comprender su realidad y transitar cada proceso desde un lugar más objetivo y saludable para la familia. Pero esto es un proceso difícil y paulatino, muchas veces difícil de comprender y de aceptar, porque solo esas familias sienten un miedo particular y emociones que solo ellos pueden experimentar cuando se trata de un hijo con una discapacidad.

El análisis permite mostrar mecanismos e instrumentos de la familia; desde sus sentimientos y pensamientos hasta sus dudas e interrogantes, permitiendo que el sistema pueda pensar sobre sus propias posibilidades, además de sus barreras e inquietudes que se les presenta al momento de responder sobre situaciones que anteriormente no se las habían planteado y que generalmente son respuestas complejas que requieren de un mayor tiempo de reflexión para la familia. Lo que se pretende es mostrar por intermedio de este cuestionario cuales son los instrumentos, recursos y apoyos con los que la familia cuenta para reafirmarse en esta situación que atraviesa el sistema, ya que hablar de familia con un miembro con discapacidad es una crisis inesperada para la misma, para lo cual se debe, dentro de las posibilidades, reconstruir nuevos caminos para sobrellevar continuamente la situación que irrumpe una estructura y una organización.

En los cinco casos tomados como muestra para esta investigación, las familias en su totalidad han demostrado tener bien en claro cual es la discapacidad que presenta su hijo o su hermano, es decir que responden sin vacilar a cerca de las posibilidades y dificultades con las que se encuentra su familiar.

Cuando se indaga sobre si la persona con discapacidad no se comunica con otras personas de su edad, las respuestas de las cinco familias fue *verdadero*, es decir que aquí ya puede observarse que el sistema tiene en cuenta que la discapacidad de su hijo lleva a que este no pueda vincularse con niños de su edad, para lo cual si se analiza en profundidad la interacción social del niño es mas acotada y/o limitada. Teniendo en cuenta la respuesta siguiente que coinciden todas en *verdaderas*: si el discapacitado esta limitado en el tipo de trabajo que puede realizar; es un desencadenante de que no pueda contactarse con personas de su misma edad, y a su vez es una situación que provoca a la familia una mayor vigilancia en el momento de prestar atención y ayudar a su familiar.

La familia como sistema organizado, tiene sus propias reglas y fronteras; sus formas de vincularse y de relacionarse entre sí; pero cuando presentamos este tipo de familia hay que tener en cuenta que todo lo mencionado anteriormente se desequilibra, porque hay un miembro que solicita de estímulos y de atención particular los vínculos no son los mismos que en una familia sin una persona con discapacidad; las interacciones no son iguales. Aquí, en el cuestionario se pregunta sobre si la persona es capaz de integrarse al grupo social familiar; las respuestas fueron variadas: tres contestaron *falso* y dos *verdadero*. Como en esta investigación interesa como la familia detecta los recursos para hacer frente a una situación particular, podemos observar que aquellas en las que la persona no puede conectarse con los otros miembros de la familia para ellas es más difícil aun el hecho de poder cerrar el sistema familiar, es decir hay una brecha en la interacción debido a que la persona con capacidades especiales se encuentra limitada para poder integrarse a la estructura familiar.

Podemos señalar que con respecto a la pregunta que hace referencia a si la persona con discapacidad esta enterada de quién es ella; las respuestas fueron equivalentes contestando *falso*, es decir que debido a su discapacidad mental o intelectual es totalmente entendible que la persona no tenga una noción del “yo”, del autoconcepto, de su imagen; para lo cual es normal que la misma deba depender de otra persona, ya que no ha desarrollado un nivel de independencia que le permita comprender quien es, que quiere hacer, que le gusta hacer....Es necesario tener en cuenta que en las cinco entrevistas el 80% señala la dificultad que se les presenta en el momento de poder comunicarse con la persona con discapacidad, ya que presenta inconvenientes para comprender lo que se le dice y en las cinco familias el discapacitado presenta dificultad en el lenguaje; situación en la que aumentan los niveles de estrés, ya que la comunicación dentro del sistema debe potencializarse debido a que hay una persona que presenta impedimentos para poder comprender cuando se le habla o cuando se le intenta explicar o simplemente cuando se procura vincularse desde la comunicación oral.

Dentro de esta misma pregunta tres de las respuestas aclaran que depende lo que se intenta comunicar y depende la situación en la que están con la persona es cuando se dificulta la comunicación o no; es decir que hay varios aspectos que se ponen de manifiesto y los cuales son de suma importancia para poder mantener o lograr una comunicación con el discapacitado.

El tiempo libre que experimenta la persona con necesidades especiales es un factor importante que se debe tener en cuenta para comprender en la mayoría de los casos la carga que experimentan los padres y la familia, debido a que ese tiempo se debe complementar con diversas responsabilidades de la vida cotidiana como es el trabajo, la casa y los cuidados que requiere el resto de la familia. Y es un factor que varía de acuerdo a la discapacidad de la persona ya que algunos pueden involucrarse en algún juego o deporte (siempre acompañado) y en cambio otros no pueden hacerlo; por eso es fundamental tener presente que estas familias deben equilibrar y reorganizarse en los tiempos, en las tareas, en las actividades; porque constantemente hay una persona que requiere de acompañamiento y de cuidados especiales permanentes e ininterrumpidos. Y este es un punto que se va a justificar cuando los padres y la familia refieren que la persona con discapacidad no puede poner atención por mucho tiempo, pregunta importante porque nos señala y afirma que los cuidados no deben ser interrumpidos, ya que la persona por momentos no puede comprender situaciones y momentos vitales de la vida diaria.

El 80% de los padres contesta que comunicarse con la persona con discapacidad no es fácil; sin embargo la totalidad de los mismos señalan que son personas que pueden expresar sentimientos hacia los demás a pesar de la dificultad en la interacción comunicacional.

Hay sentimientos que experimentan las familias que son propias de la situación por la que atraviesan; para lo cual en esta investigación y a partir de este cuestionario se intenta detectar las posibilidades y los recursos con los que cuenta el sistema familiar para hacer frente a las adversidades de la vida.

Creer y desarrollarse como padre y hermano de una persona con discapacidad es algo particular, a veces doloroso y reconfortante, a su vez puede ser agotador y desafiante; los sentimientos además fluyen entre la bronca, la desesperación, la alegría y el dolor pero lo más reconfortante es cuando las familias logran la estabilidad para poder comenzar a desarrollarse una meseta en la interacción y en los roles de cada uno de sus miembros. A su vez es importante que la familia detecte sus potencialidades, sus recursos y sus capacidades para hacer frente a este proceso de reconstrucción y de reorganización familiar.

Generar espacios de contención, de comunicación entre padres e hijos dentro de esta estructura especial; es muchas veces un estado difícil de lograr, ya que la atención se centra en la persona con discapacidad, generando una brecha en los procesos de comunicación y de vinculación entre los otros miembros de la familia. Los procesos de adaptación a la situación nueva e inesperada por los que debe atravesar la familia y el discapacitado van ligados con sentimientos que son característicos del sistema.

El impacto que genera una crisis por desvalimiento, y en este caso por discapacidad provoca un entrecruzamiento de emociones encontradas difíciles de discernir para la familia; por eso es fundamental tener presente cuales son esas emociones que se ponen de manifiesto y que conjugan un sin fin de preguntas para los padres y hermanos que no encuentran algunas veces respuestas a sus cuestionamientos.

Cuando se indaga sobre si otros miembros de la familia tienen que prescindir de cosas por causa de la persona con discapacidad, las respuestas fueron unánimes contestando *verdadero*; esto nos muestra como la familia organiza sus actividades y sus proyectos en torno, muchas veces, a la persona que requiere mayores cuidados. Esto genera que algunos miembros del sistema deban “abandonar” ciertas tareas y funciones para compensar las demandas de su hijo, o de su hermano.

A pesar de los ajustes en diversas situaciones que realiza la familia, el 80% de las mismas contestaron que se ponen de acuerdo sobre situaciones y actividades importantes, a pesar de que muchas veces deban “resignar” tareas previstas por cada miembro del sistema. Y esto podemos relacionarlo cuando se plantea si preocupa lo que le podrá pasar a la persona discapacitada cuando ya no puedan cuidar de él, el 100% contestó que *verdaderamente* los intranquiliza el hecho de que en algún momento no puedan seguir conteniendo y apoyando a su familiar aunque se organicen o se pacten diversas actividades. Hay momentos en la vida que a veces son incontrollables para manejarlos y pueden llevar a tener que dejar en algunos casos el cuidado del discapacitado a otra persona o institución.

Se percibe en las familias una cierta organización en el momento de acordar alguna situación, pero esto puede llevar a que involuntariamente se pueda limitar el crecimiento y desarrollo de algún otro miembro de la familia. En general las familias opinan que esta afirmación es *verdadera*, pudiendo argumentar que aunque haya organización, orden y regulación en torno a la persona con discapacidad; en ciertos momentos se puede acotar y dejar de “prestar atención” al crecimiento y evolución de otro miembro del sistema.

Comparando el análisis de los párrafos anteriores y relacionándolo con la pregunta que menciona, si se ha dejado de hacer cosas que realmente quería hacer con el fin de prestar atención a la persona con discapacidad, las respuestas fueron universales contestando *verdadero*, como consecuencia se puede observar un cierto manejo en las situaciones que solamente se centran en el bienestar del discapacitado, y en las demandas del mismo; olvidando o ignorando las de uno o las de otro miembro de la familia.

La atención se centra por lo que se ha podido analizar en los cuidados y necesidades del miembros con discapacidad, la vida, las actividades, tareas y demás; giran o se acomodan de acuerdo a lo que requiere y a las demandas de tiempo de la persona con necesidades especiales.

Un aspecto importante para tener presente es que las familias no consideran a su familiar con discapacidad como una molestia para ellos, el 100% contesto que la discapacidad de su familiar no era una molestia. Esto es fundamental destacar en la investigación, ya que anteriormente se señalaba la imposibilidad muchas veces de cada miembro de la familia para desarrollar y organizar tareas personales; pero se puede sostener que a pesar de que se resignan cosas en la vida familiar a causa de la situación que les toca vivir, no consideran a su familiar como una molestia.

Analizando puntualmente el cuestionario, una de las preguntas hace referencia a si la persona cuando esta en público con su familiar con discapacidad se siente tensa. El 80% de las respuestas fueron contestadas *verdadero*, es decir que cuando hay una interacción más abierta hacia el exterior, la familia presenta algunas inquietudes en el momento de relacionarse con su familiar discapacitado y demás personas. Otra de las preguntas que se vincula con la anterior es que si la persona puede visitar a sus amigos cuando quiere; las respuestas dan un porcentaje equivalente a las respuestas anteriores, solo que se contesto *falso*.

Puede considerarse que a causa de la tensión que genera tener que estar en público con su familiar, esto también provoque un retraimiento cuando se cuestiona sobre la visita hacia demás amigos o familiares, o también puede leerse desde las situaciones que deben manejarse antes de organizar una visita o una salida, porque esto desencadena tener que pensar y organizar quien va a cuidar de ella o si es conveniente llevar al familiar a la salida.

La familia con un miembro con discapacidad, es un sistema único que debe ser respetado y valorado; porque hay ciertas organizaciones que en otras familias sin un enfermo dependiente no se pueden lograr, hay mecanismos que se activan solo en este tipo de sistemas especiales. Hay desequilibrios y otros tantos inconvenientes, pero lo fundamental es la tolerancia que se puede percibir, así como también el hecho de

sobrellevar situaciones que son complejas y que en muchas oportunidades la familia puede hacerle frente y resolverlo sin dificultades. Esta breve introducción es para señalar que el 100% de las familias no les molesta el rumbo que lleva su vida, es decir que a pesar de que atraviesan profundas transformaciones y algunos miembros desempeñan roles que no corresponden, no son personas que no acepten lo que les sucede a su familia sino que aprenden a convivir con ello, con sus equilibrios y desequilibrios, con encuentros y desencuentros.

Comprenden y afrontan la situación, muchas veces, sin pensar en los inconvenientes y en la dificultad permanente que experimenta su familiar discapacitado.

La vergüenza es otro aspecto que se pone de manifiesto en el cuestionario. Las familias no experimentan este sentimiento. La totalidad de las respuestas señalan que no se sienten avergonzados a causa de su familiar con discapacidad, se puede volver a ratificar que la familia no manifiesta parámetros que tengan que ver con la inseguridad con respecto al rumbo que lleva su vida, ni tampoco hay síntomas de disconformidad con la situación que les tocó atravesar como miembros de un sistema especial.

La investigación pretende detectar aquellos recursos con los que la familia cuenta para hacer frente a situaciones estresantes e imprevistas. En algunas ocasiones las crisis imprevistas llevan a que los sujetos experimenten una serie de emociones y sentimientos negativos a causa de lo inentendible de la situación; pero en este cuestionario es posible identificar que el hecho de tener un miembro con una discapacidad, con lo que genera ésta situación en el sistema, no asevera que haya decepción por lo que le toca atravesar a la familia, se puede interpretar un cierto nivel de tolerancia y de aceptación; ya que el total de las respuestas consideran que no están decepcionados de que su familiar con discapacidad no lleve una vida normal. Percibir esto en las familias es realmente un desafío enorme para cualquier otro sistema con otras dificultades; ya que se puede aceptar una situación, por más desequilibrante que sea, pero se trata de conciliar, de pactar y de concordar en las decisiones que tomar para poder mantener una armonía personal y familiar dentro de las condiciones que permite la situación.

Uno de los límites con los que se encuentran éstas familias es la imposibilidad de disfrutar de salidas fuera del hogar con su familiar; el hecho de tener que contactarse con situaciones externas a la vida del hogar genera una incapacidad, se puede remitir al análisis que se realizó con respecto a la tensión que se generaba cuando había que exponerse en público con su familiar; éstas situaciones similares son a las que la familia se les hace más difícil sobrellevar, son momentos que generan una inestabilidad en cuanto al vínculo con terceros o simplemente el conectarse con otros lugares que no sea la vivienda o el hogar. Pero se destaca la capacidad de que el 80% de las respuestas de las familias fueron uniformes, es decir que se puede aseverar que una de las situaciones que pueden desequilibrar al discapacitado y a su familia es el hecho de tener que permanecer en otro lugar y con otro público que no es el habitual.

Cuando se indaga sobre el futuro de la persona con discapacidad, la familia revela un sentimiento de malestar y de inquietud; el 80% de las respuestas manifiestan preocupación en cuanto a “que va a hacer de mi familiar con capacidades diferentes cuando crezca”. Pero a pesar de ésta inquietud que se desencadena por el hecho de pensar en el futuro, la familia no percibe sentimientos de tristeza cuando piensa en su

familiar con discapacidad. El conjunto de las respuestas afirmaron que no se afligen cuando piensan en su hijo o en su hermano.

Centrándose en la discapacidad propia del familiar y su relación con los demás, hay una pregunta que hace referencia a que si la gente a menudo no entiende lo que esta persona trata de decir. Las respuestas fueron iguales contestando el 100% *verdadero*, por lo tanto aquí puede llegar a formularse una de las posibles respuestas con respecto a la dificultad que se genera cuando hay que estar en público con el familiar; es decir que el hecho de que el discapacitado no pueda ser comprendido por la sociedad puede provocar una cierta inquietud en él y en su familia, ya que la sociedad no esta capacitada, muchas veces, para esforzarse en colaborar, apoyar y asistir a una persona con necesidades especiales y su familia.

Tener vínculos fuera del núcleo familiar, para la mayoría de las personas, es una situación placentera y confortable que no requiere de extremados esfuerzos ni físicos ni psíquicos. Pero para éstos padres y hermanos es sumamente particular la situación, ya que requiere pensar y repensar diversas estrategias para poder llegar a afrontar la circunstancia. Por eso es fundamental la respuesta que la familia ofrece con respecto al esfuerzo que demanda el hecho de cuidar a su familiar; el 100% de las mismas exponen la dedicación y ocupación que deben destinar a su familiar, requiriéndole de inmensos esfuerzos físicos y psíquicos.

Como se ha mencionado durante el proceso de investigación, los sentimientos que experimentan la familia en estos casos; oscilan entre: dudas, enojos, temores, desconfianza y demás emociones que son los que van conformando diversos mecanismos de defensa para reducir las consecuencias de éste acontecimiento estresante. A partir de ésta situación que provoca tensión tanto física como psíquica, es fundamental acentuar el papel que cumplen las familias durante éste proceso.

Retomando el análisis del cuestionario, un 80% de las familias contestaron que no les es fácil relajarse. Esto puede relacionarse con la pregunta que hace referencia a que si la persona esta preocupada la mayor parte del tiempo; el mismo porcentaje que la respuesta anterior contestaron *verdadero*. Puede ser que debido a las constantes preocupaciones e intranquilidades esto desencadene en la imposibilidad de relajación para la persona. Hay divergencias en las respuestas con respecto a si la familia a menudo se cansa demasiado para poder disfrutar, el 50% contesto *verdadero* y el otro 50% *falso*. A su vez el 100% señalo que raramente se sienten tristes o melancólicos.

Hasta aquí se ha realizado un análisis detallado de los dos aspectos fundamentales que permite identificar el cuestionario: ***“Características de la discapacidad del familiar y como influye en la familia. Detallando los recursos y mecanismos de afrontamiento que experimenta el sistema familiar”***.

Para la investigación es fundamental aunar los resultados de los dos instrumentos utilizados, ya que son términos que se complementan dentro de la estructura, familia y discapacidad ligados a sobrecarga, estrés y recursos.

A modo de conclusión con respecto al análisis de los dos instrumentos, se puede destacar la importancia y la calidad tanto de la escala de sobrecarga del cuidador como del cuestionario de recursos y estrés. Ambos brindaron al investigador la oportunidad de

que la muestra, es decir, las familias pudieran realizarlas sin inconvenientes mayores; así como también son herramientas útiles y prácticas para el análisis y desarrollo de una investigación. El análisis de los mismos fue productivo, ya que se logró realizar detalladamente la interpretación de cada una de las preguntas y se pudo inferir y argumentar sobre los resultados obtenidos.

5.4 RELACION ENTRE LOS RESULTADOS DE LOS INSTRUMENTOS APLICADOS

Se evidencia la relación existente que hay entre la escala y el cuestionario aplicados en esta investigación, ya que a partir del análisis de ambos se puede terminar concluyendo en los siguientes aspectos:

- Los resultados de la escala dieron que el 100% de las familias presenta una sobrecarga elevada. Relacionándolo con el análisis cualitativo del cuestionario, el mismo muestra que las familias a menudo deben prescindir de cosas a causa del familiar, así como también debido a la situación especial por la que atraviesan, la vida social de la familia está limitada debido a diversos factores ya desarrollados anteriormente.
- Es fundamental destacar y hacer hincapié en la calidad de organización que presentan éstas familias, así como también en la capacidad que tienen para desarrollar diversas actividades; que muchas veces esto genera que algunos miembros del sistema deba cumplir roles que no le corresponden; pero lo hacen para regular y poner dentro de lo posible, orden en la estructura.
- A sí mismo es importante señalar como la familia puede discernir el hecho de que hay limitaciones en cada uno de los miembros, es decir que se presentan obstáculos en actividades personales así como también, en el crecimiento y desarrollo individual.
- En ambos instrumentos las familias ponen de manifiesto que su familiar con discapacidad no es un problema para ellos, no consideran la discapacidad como una molestia o como un inconveniente para el sistema. Es importante esta declaración ya que muestra una aceptación a la situación. Si bien hay momentos que para la familia provocan intranquilidad, generando tensión en ellos no hay rechazo hacia la persona con discapacidad ni hacia la situación que la estructura debe atravesar.
- Se observa altos niveles de temor y preocupación cuando la familia piensa en el futuro de su familiar, dudas e intranquilidad con respecto a quien lo va a cuidar cuando ellos no estén. A pesar de que sostienen que demanda mucho esfuerzo físico y psíquico el cuidado de una persona enferma dependiente, todos sostienen que no dejarían o delegarían el cuidado de su familiar a otra persona o institución.
- Si bien hay lugares a los que la familia no puede asistir y actividades que no pueden realizar, que otra familia sin un miembro con discapacidad las hace normalmente, como el hecho de ir de vacaciones; no están decepcionados de que la vida familiar no sea “normal” o como cualquier otra familia. Es decir que hay conciencia de que hay limitaciones de diversa índole, pero se acepta y se accede a la reorganización y reestructuración de las funciones familiares, para sobrellevar de la mejor manera posible la situación.

- Para destacar en las familias, es el hecho de que tienen muy en claro cuales son las posibilidades y las incapacidades de su familiar, esto es un aspecto importante porque ayuda a que la familia puede percibir y advertir sobre cuales son las demandas y requerimientos de la persona con discapacidad. No reestructuran sin saber porque lo hacen sino que manejan las situaciones entorno a una determinada demanda.
- Si bien hay altos niveles de sobrecarga en la familia, los recursos que posee la misma para hacer frente a la situación son aún más útiles y válidos. Estos mecanismos de defensa son instrumentos fundamentales para reducir y suavizar las consecuencias de cualquier acontecimiento inesperado y a su vez estresante. El equilibrio que se observa y las actitudes de colaboración y resolución de conflictos es fundamental y destacable en estas familias; y más aún cuando deben omitir y renunciar a diversas actividades personales para poder organizar y desarrollar ámbitos saludables para su familiar.
- Hay conciencia de todo lo que se realiza en torno a la persona con discapacidad, es decir, la familia tienen presente y sabe cuanto se deja y se priva en su vida personal por cuidar a su hijo o a su hermano. No hay resentimiento cuando se sacrifican quehaceres personales a causa de su familiar.

Este punto de la investigación permitió hacer un desarrollo empírico, factible y comprensivo en torno a un tema que es muy limitado y carente en su estudio. Cuando se plantean estudios con familia con un miembro con discapacidad, el enriquecimiento que esto produce hacia el investigador y hacia todo el proceso de investigación es primordial, porque son familias especiales, quienes demuestran mucha experiencia y están muy aptas para afrontar diversas adversidades que la vida pone en evidencia.

A su vez se puede refutar aquellas “teorías” que la sociedad, y muy a menudo profesionales, desarrollan con respecto a éstas familias. Muchas veces se las considera enfermas y carentes de recursos para soportar o sobrellevar la situación. A través de esta investigación se intenta mostrar un abanico de oportunidades, recursos y también de dificultades que presenta éste sistema familiar; pero que no carece de amor y de predisposición en el momento de colaborar con las tareas y actividades.

CAPITULO VI

- **CONCLUSIONES EN CUANTO A LA RELACION OBJETIVOS/
RESULTADOS**

6.1 CONCLUSIONES EN CUANTO A LA RELACION OBJETIVOS/RESULTADOS

Desde el planteamiento del problema en la investigación, se ha querido ofrecer una mirada singular, única, particular y concreta acerca de las vivencias de familias especiales, familias que experimentan momentos muy profundos que desencadenan un entrecruzamiento de emociones y de reacciones diferentes.

Se planteó investigar el impacto psicosocial que les genera a las familias tener un miembro con capacidades diferentes. Se centró éste planteo en base a las siguientes variables: Sobrecarga, estrés y recursos. Realizado el análisis pertinente, la investigación pudo ofrecer diversos puntos importantes para especificar y delinear las huellas que deja a las familias tener un miembro con discapacidad.

Entre los impactos revelados en la investigación se observa:

- Incapacidad de la familia para establecer relaciones sociales externas.
- Impedimento para disfrutar actividades en familia fuera el hogar.
- Ausencia de intimidad personal en los miembros de la familia.
- Restricción en el desarrollo y crecimiento personal
- Abandono de diversas cosas. (tareas, actividades, salidas, etc.).
- Tensión e intranquilidad en el momento de pensar en el futuro de su familiar.
- Capacidad de reorganización, reestructuración y desarrollo familiar.
- Tolerancia frente a las adversidades de la vida.
- Reacción frente a las demandas del familiar discapacitado.
- Instrucción personal y familiar acerca de las características de la discapacidad del familiar.
- Aceptación de la enfermedad y de las repercusiones que ocasiona en el sistema familiar.

A continuación se detallan los resultados correspondientes a los objetivos específicos:

1. “Conocer si las demandas constantes de tiempo y de cuidado de la persona con capacidades diferentes limitan el desarrollo de la vida familiar”

Los resultados demuestran que los requerimientos de cuidado y de organización familiar definitivamente limitan el crecimiento y desarrollo de cada uno de los miembros de la familia. Es importante destacar la capacidad que poseen para asumir que esta situación restringe diversas tareas, actividades y demás quehaceres personales.

Por lo tanto hay barreras que dificultan el progreso y desarrollo del sistema familiar.

2. “Detectar si la familia experimenta sentimientos de vergüenza, molestia, decepción, entre otros; por tener un miembro dependiente que demanda tiempo y cuidados especiales.”

En la investigación realizada los sentimientos detallados en el objetivo específico no se perciben; la familia en varias ocasiones cuando se le consultó sobre sentimientos negativos hacia la situación o hacia el discapacitado, la totalidad respondió que no era

una molestia para ellos tener un miembro con discapacidad, ni el hecho de tener que modificar muchas veces todo el sistema para acudir a las demandas de su familiar.

3. “Percibir si los padres de la persona con discapacidad mental consideran que han “descuidado” a los otros hijos a causa del cuidado permanente que se le da al sujeto con capacidades especiales.”

Se puede afirmar que esta situación ocurre y es conciente para la familia. Los padres consideran que a causa de los constantes cuidados y responsabilidades que surgen de las demandas de su familiar, se limita la atención y la asistencia hacia los otros miembros de la familia.

Con respecto a las hipótesis planteadas para esta investigación:

Se planteo el hecho de que los constantes cuidados y demandas de la persona con discapacidad, limitaban el desarrollo de la vida familiar. Se puede señalar que el sistema familiar puede proyectar la vida sí se encuentra limitada en algunos aspectos de la misma como pueden ser actividades, tareas, labores y salidas; pero no hay parámetros que describan que para la familia es improbable el hecho de planear y concebir diversos proyectos de vida.

Hay reorganizaciones que realizan en torno al bienestar de su familiar, pero eso no asegura un déficit para concebir metas, proyectos o planes personales y/o familiares.

Con respecto a la hipótesis planteada que si el grado de estrés de la familia genera limitaciones para cumplir con los cuidados de la persona con capacidades diferentes, se puede señalar la capacidad de las familias para organizarse, cumplir y desarrollar las tareas que demanda su familiar; si bien hay agotamiento en la familia por los constantes cuidados que brinda a la persona; no se observan limitaciones para cumplir con dichos cuidados.

Y esta hipótesis podemos relacionarla con la siguiente que plantea si la vida social de la familia produce un quebrantamiento desde que la misma debe cuidar de la persona con capacidades diferentes. La vida de la familia cambia cuando hay una situación estresante que irrumpe en la misma, pero está en ella en su organización y en sus nuevos planteamientos de roles y de actividades para poder sobrellevar la situación.

El camino que se plantea luego de que la familia toma conciencia de la situación es fundamental; porque hay parámetros y barreras que el sistema debe formar y reorganizar para plantear nuevas estructuras en la organización; y de acuerdo a ello va a depender muchas veces, de la capacidad de la familia para desarrollar estrategias de afrontamiento.

Esto es lo que pasa en estas familias, las mismas plantean nuevas estrategias para no “caerse” o quebrantarse como sistema y estructura. Si bien hay dificultades y obstáculos para soportar y sostener la situación, no hay resignación frente a ello. Esto señala la capacidad de la familia para hacer frente y tolerar la situación que se les presenta, con sus dudas, desequilibrios y demás.

6.2 DE LA TEORIA A LA PRÁCTICA

Hasta aquí se llevó a cabo la correspondiente investigación, con sus análisis, conclusiones y demás detalles requeridos para la misma. A continuación se presentan posibles estrategias de intervención para poder contribuir en el desarrollo de estas familias.

Se plantean talleres para padres e hijos con un miembro con discapacidad, integrado por diversos profesionales (psicólogos, psicopedagogos, Lic. Niñez, adolescencia y familia y profesionales capacitados en la temática) actuando interdisciplinariamente para atender los múltiples requerimientos de los miembros participantes, manteniendo un clima grupal de respeto mutuo y actitud comprometida de los uno con los otros.

Desde el rol del licenciado en Niñez, Adolescencia y Familia se pretenden resaltar las siguientes propuestas para familias que presentan un miembro con cualquier tipo de discapacidad:

- Generar espacios, en las instituciones públicas o privadas de rehabilitación y/o educativas a la que asista el discapacitado, para el intercambio familiar y con pares; realizando talleres con encuentros semanales o mensuales.
- Propiciar espacios para que la familia pueda planificar el futuro entre todos los miembros del sistema; esto ayudará a cuidar el espacio de cada integrante de la familia, de modo que el niño con discapacidad no absorba toda la energía familiar. Además estimula a las familias para que reconozcan y expresen necesidades propias.
- Brindar a las familias contención y acompañamiento, fundamentalmente desde una actitud solidaria y con respeto; potenciando los recursos que poseen para intervenir desde las posibilidades y oportunidades que presentan cada una de ellas y cada uno de sus miembros; legitimando los sentimientos, sobre todos los negativos, silenciados por demandas familiares.
- Poder ofrecer y facilitar la experiencia tranquilizadora de otras familias que atraviesan situaciones similares. Este intercambio de información, orientación y experiencia alivia o facilita canalizar inquietudes, aclarar dudas y confusiones.
- Estimular la reflexión en torno a nuevas conductas y actitudes a tomar con los hijos que no presentan discapacidad, a fin de ayudarlos en su desarrollo.
- Posibilitar el intercambio de impresiones, opiniones, experiencias de vida, sentimientos, emociones, preocupaciones; favoreciendo la participación de todos.

6.3 APORTES DE LA INVESTIGACION CENTRADO EN EL ROL DEL LICENCIADO EN NIÑEZ, ADOLESCENCIA Y FAMILIA

Lo que se pretende con esta investigación, es dar una mirada más acotada y particular de un sistema familiar que presenta características diferentes, en algunos aspectos, de otras familias.

Pero más que nada se intenta mostrar una realidad que muchas veces se “etiqueta” o se le atribuyen características erróneas y desadaptadas. En algunas ocasiones se ha sentido hablar de familias discapacitadas, familias enfermas; como si no tuvieran más salida que “hundirse” en esa situación estresante que les tocó vivir. Se le atribuyen cualidades negativas, acentuando sus debilidades e incapacidades como si fueran familias incorregibles, debilitadas, las cuales no entran en un estereotipo de clase de familias que presentan muchas veces las mismas dificultades que otra familia que no tiene un miembro con discapacidad en su estructura.

La familia de niños afectados por algún tipo de discapacidad, son generalmente caracterizados como depresivos, sobreprotectores, culpabilizadores, débiles, propensos al desequilibrio. Por consiguiente, se incurre en un grave error al generalizar estas características y por lo tanto se evidencia el rechazo y la ignorancia social.

Una actitud deseable es la aceptación y la toma de conciencia de la realidad para poder profundizar sobre la discapacidad de su familiar, sus posibles estrategias de afrontamiento a la misma y sus mecanismos de acción para sobrellevar la situación.

Salud y enfermedad se complementan en el momento de pensar en una investigación con éstas características; ya que si nos centramos solamente en lo “enfermo” en el padecimiento, como muchos en la sociedad actual lo hacen cuando piensan en una familia con una persona con discapacidad, la investigación daría elementos poco alentadores y convincentes para quien desee profundizar una investigación de éste tipo. En cambio, si la mirada esta centrada y planteada desde un lugar mas saludable, la investigación cambia de rumbo, porque es mucho mas productiva y alentadora.

La idea fue desde el principio, derribar aquellos prejuicios de pensamiento y poner de manifiesto todas las características tan particulares que solo estos tipos de familias presentan. El hecho de que los miembros “abandonen” en cierto modo, sus actividades y demás labores para cuidar y proteger a su hijo o a su hermano discapacitado; puede verse desde el acto de solidaridad y la actitud de progreso, ya que se hace en torno a la calidad de vida de quien demanda cuidados especiales y no verlo solamente desde la imposibilidad del sujeto o del cuidador para realizar algunas actividades. Es un aspecto fundamental, para no centrarse en lo negativo, sino vincular los dos aspectos.

La capacidad y el poder de flexibilidad para reorganizarse y para manejar las situaciones es destacable, porque a pesar de los constantes esfuerzos de cuidado y atención que se brinda, la estructura familiar sigue funcionando y movilizándose en torno a contribuir en la calidad de vida de su familiar. Hay sobrecarga de cuidado, hay tensión y hay incapacidad para realizar algunas actividades en familia; pero la familia no esta estancada, ni sumergida en el problema o en el momento estresante, sino que se moviliza y se adapta a sus tiempos. Puede ser que todo se haga en torno a la persona con discapacidad, pero lo que se pretende mostrar es que no predominan sentimientos

negativos como vergüenza, tristeza, rechazo, molestias, y demás emociones que en esta investigación no se han detectado; y no han sido motivo de disparador para la investigación.

A su vez, los proyectos de vida personales, metas y demás programas que tienen los miembros de la familia no están coartados, ni limitados; sino que se desarrollan sin mayores inconvenientes.

Esto fundamentalmente es lo que se planteó para comenzar la investigación., y a partir de los resultados que iban surgiendo, se pensaron diversas estrategias para plasmarlas como propuestas de intervención.

Se proyectaron talleres y encuentros con trabajos muy específicos, seleccionando temas acorde a las conclusiones que mostraron los instrumentos aplicados en la investigación, es decir, que lo que se propuso desde el rol del Licenciado en Niñez, Adolescencia y Familia es un proceso de interacción entre las familias que comparten el hecho de tener un miembro con discapacidad , para que entre ellos y durante éste intercambio se generen nuevos interrogantes y planteos para seguir sobrellevando la situación familiar y personal.

Si bien se plantearon objetivos en el proceso de construcción y desarrollo de la investigación, surgieron diversos temas y conceptos importantes e interesantes para seguir estudiando y analizando.

Para poder brindarle un marco mas formal y profesional a toda la investigación y específicamente a las propuestas anteriormente mencionadas; es necesario destacar cuál es el rol del Licenciado en Niñez, Adolescencia y Familia para comprender cuales son sus competencias a nivel profesional y específicamente cual es el abordaje que puede realizar cuando se presentan familias con un miembro con algún tipo de discapacidad.

Principalmente es necesario señalar la capacidad del licenciado para trabajar en equipos interdisciplinarios y transdisciplinarios, para lo cual podrá realizar abordajes, intervenciones y derivaciones a niños, adolescentes y familias teniendo en cuenta siempre el trabajo en equipo con diversos profesionales y sus especialidades.

A continuación se detallarán las incumbencias que el Licenciado en Niñez, Adolescencia y Familia puede realizar en torno a esta temática de discapacidad y familia:

- Abordar integralmente demandas individuales, familiares y comunitarias en temáticas específicas de niñez, adolescencia y familia.

Es fundamental este tipo de intervención en el tema de discapacidad y familia, ya que muchas veces no se hacen los abordajes pertinentes hacia las familias del discapacitado, y muchos menos se realizan trabajos con la comunidad para que puedan colaborar en cierto modo con los discapacitados y su familia.

- Planificar, aplicar, evaluar y gerenciar proyectos y programas desde unidades de promoción, prevención, asistencia y rehabilitación de niños, adolescentes y familia.

- Gerenciar proyectos de niñez, adolescencia y familia, en instituciones tanto en el ámbito público como privado.

Ambas incumbencias son fundamentales para ayudar a idear y elaborar proyectos a fin de una mayor calidad de vida hacia el discapacitado y su familia. Son abordajes que no se realizan, si bien hay programas o proyectos en torno a mejorar la salud del discapacitado no hay abordaje hacia las familias quienes desempeñan un papel fundamental para el desarrollo psico-físico del discapacitado.

- Diagnosticar y elaborar estrategias de intervención a partir de la evaluación de factores protectores y de riesgo a nivel individual, familiar y comunitario.

Es difícil encontrar en instituciones y a profesionales que detecten los factores protectores, generalmente se trabaja sobre y con los factores de riesgo. Para lo cual el Licenciado está completamente formado y es conciente de que es más que fundamental atender y trabajar sobre los factores protectores para disminuir los de riesgo.

En el caso de familias con un miembro con discapacidad, como mencionaba en la investigación, muchas veces los prejuicios que se le atribuyen son de familias enfermas y discapacitadas, sin mencionar la cantidad y la calidad de recursos con los que cuentan para afrontar tal situación. Es primordial que el Licenciado destaque, señale e intervenga sobre aquellos factores que protegen a la familia para poder intervenir sobre los posibles daños que perjudiquen a la misma.

- Realizar procesos de mediación a nivel familiar, educacional y comunitario.

Haciendo una distinción especial en esta incumbencia, se puede destacar la capacidad del Licenciado en Niñez, adolescencia y familia para intervenir y apoyar a las familias mediando en situaciones que la misma no puede resolver.

Es decir, un tema que enfrenta muchas veces el discapacitado y su familia es el tema de la discriminación social, situación que muchas veces no hay responsables que se hagan cargo de esta marginación producida por el sistema. Si bien no es un tema competente el de la discriminación para esta investigación, es necesario destacarlo porque la familia muchas veces no tiene un recurso humano que pueda realizar un proceso de mediación entre la escuela y la familia o entre la institución de rehabilitación (pública o privada) que no le da espacio a la familia para dialogar sobre alguna situación en particular.

El Licenciado tiene la capacidad de realizar y desempeñar procesos para disminuir las brechas que se generan entre las familias, la sociedad y las instituciones.

BIBLIOGRAFIA

- ⇒ CANDAL, Nora.(2006) *Como detectar y como intervenir en las situaciones S.P.C y en las crisis*.Mendoza: Documento de catedra.
- ⇒ CARBALLEDA, Alfredo.(2005) *La intervencion en lo social. Exclusion e integracion en los nuevos escenarios sociales*. Bs.As: Paidos
- ⇒ DE JONG, Eloisa y otros.(2001).*La familia en los albores del nuevo milenio*.Espacio.
- ⇒ DE PALMA, DONATE.(1981).*El niño discapacitado a traves de la historia*.
- ⇒ FERNANDEZ, Arturo y ROZAS, Margarita. *Políticas Sociales y Trabajo Social*. Bs As: Humanitas.
- ⇒ FERNANDEZ MOYA, Jorge y colaboradores. (2007) *ESLABONES. Una propuesta sistémica para abordar la discapacidad múltiple* .Mendoza: Universidad del Aconcagua.
- ⇒ FADIN, Hilda. (2003). *Adolescentes con discapacidad motriz, incidencias en las barreras arquitectonicas en el desarrollo de la competencia social*.Mendoza: Universidad del aconcagua.
- ⇒ GRACIA FUSTER.(2000). *Apoyo social*.Bs As: Paidos.
- ⇒ HYMAN,Julie.(1999).Hermanos especiales/Relaciones especiales, *Conferencia 1999*.(pp.10-15).Fundacion Sindrome de Angelman.
- ⇒ LARAINÉ MASTERS, Glidden.(1993). Que desconocemos acerca de las familias con niños que tienen discapacidad.*American journal on Mental retardation.*, 97 (5), 481-495.
- ⇒ LOBATO, D. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales*. Madrid: Inerso.
- ⇒ INSTITUTO DE INVESTIGACION EN EDUCACION.(2008)*Revista electronica*.Costa Rica. 8 (1).
- ⇒ PADUA, Jorge.(1997). *Técnicas de Investigacion aplicadas a la Cs. Sociales*. Mexico.(inédito).
- ⇒ PARDINAS, Felipe. (1998).*Metodologia y tecnicas de Investigacion en Cs. Sociales*.Mexico.(inedito).
- ⇒ PODER LEGISLATIVO NACIONAL.(2005) *LEY 26061.Ley de Proteccion Integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes*.
- ⇒ RICARDO SOTO, Calderon. (2008). Adaptacion de la forma abreviada del cuestionario de recursos y estrés para padres de personas con autismo.*Revista electronic.*,8 (1), 1-27.
- ⇒ EL SENADO Y LA CAMARA DE DIPUTADOS.(1995) *LEY 6354. Ley de Proteccion Integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes*. Mendoza.
- ⇒ El Senado y la Camara de Diputados.(1997) *LEY 24901.Sistema de prestaciones basicas en habilitacion y rehabilitacion integral a favor de las personas co discapacidad*.Argentina.
- ⇒ NUÑEZ, Blanca.(2003).La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.*Arch. Argent.Pediatric*, 101(2), 133.
- ⇒ NUÑEZ, Blanca.(2007). *Familia y Discapacidad*. Buenos Aires: Lugar.
- ⇒ NUÑEZ, Blanca.(2009).*Los hermanos de personas con discapacidad". Vivencias y apoyos*.San Pablo: Lugar.
- ⇒ SAMPIERI Roberto; COLLADO Carlos;LUCIO Pilar.(2003) *Metodologia de la investigacion*. Mexico: Mc Graw Hill.
- ⇒ SIERRA BRAVA.(1992). *Técnicas de Investigacion social*. Madrid: Paninfos..
- ⇒ SCHORN, Marta. *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: Lugar.
- ⇒ SCHORN, Marta.(2003). *Capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires: Lugar
- ⇒ STEPHEN, KEW; FERNANDEZ, JOAQUIN. (1978).*Los demas hermanos de la familia. Minusvalia y crisis familiar*.España: Madrid.
- ⇒ PITTMAN, Frank.(1994) *Momentos decisivos*.Buenos Aires: Paidos.
- ⇒ VALGAÑON, Monica.(2003) *Concepto de familia*. Mendoza:Documento de catedra. (Inedito).

- ⇒ VALGAÑÓN, Monica.(2005) *Acerca de familias y la teoria general de los sistemas*. Mendoza: Documento de catedra.(Inedito).
- ⇒ VERDUGO ALONSO, Miguel Angel.(2004). Enfoques y realidad: un desafio, *II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual*.(pp.2-13). Medellin, Colombia: Universidad de Salamanca.

PAGINAS WEB

- ⇒ www.pasoapaso.com.ve
- ⇒ www.who.int/es/
- ⇒ www.paho.org/hq/
- ⇒ www.discapacidadyfamilia.com
- ⇒ www.discapnet.es
- ⇒ www.hipocampo.org/zarit.asp

6.5 APENDICE