

2013



Universidad Nacional de Cuyo



Facultad de Ciencias Políticas y Sociales

TESIS

“Impacto del nacimiento de una Persona con discapacidad en la Estructura Familiar”

Carrera Lic Trabajo Social

Alberoni, Sabrina

Nº Reg: 16857

Directora de Tesis: Mgter Sofía Antón



ÍNDICE

Introducción.....	4
 Capítulo I: “La Familia”	
Introducción.....	8
Aproximaciones conceptuales.....	8
Representaciones familiares.....	12
Ciclo vital y vínculos familiares.....	14
 Capítulo II: “Crisis Familiar	
Introducción.....	19
Concepción de crisis familiar.....	20
Tipo de crisis.....	20
Distintos significados del término crisis.....	21
Tipos de eventos que desencadenan una crisis.....	22
 Capítulo III: “Familia y Discapacidad”	
Introducción.....	25
Concepto de discapacidad.....	26
Vivir en familia.....	28
Los padres de una persona con discapacidad: un nuevo y complejo rol.....	30
Sentimientos, reacciones, emociones de los hermanos de una persona con discapacidad.....	33
Marco normativo.....	36
 Capítulo IV: “Intervención del Trabajo Social en la temática de Familia y Discapacidad”	
Introducción.....	41

Concepciones de Intervención en familia.....	42
Intervención en familias con un miembro con discapacidad: un desafío para el Trabajo Social.....	46

Capítulo V: “Metodología”

Introducción.....	54
Metodología aplicada en la investigación.....	54

Capítulo VI: “Análisis y Conclusiones”

Introducción.....	65
Análisis de las entrevistas semiestructuradas.....	65
Análisis de la entrevista en profundidad.....	79
Análisis de la Historia de vida de una persona con discapacidad.....	93
Conclusiones.....	99
Bibliografía.....	105

Introducción

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

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

Para llegar a una aproximación y comprensión de este tema, la investigación se basa en un determinado marco teórico que inicia con el primer capítulo dedicado a la ***Familia***, sus aproximaciones conceptuales y el desarrollo de las nociones de ciclo vital, vínculos y representaciones familiares.

En cuanto a las aproximaciones conceptuales, se toman como referencia los aportes de la autora Eloísa De Jong y del autor Carlos Eroles.

En el segundo capítulo, llamado ***Crisis Familiar***, se comienza aclarando el concepto de crisis que se toma como referencia. Desde un enfoque evolutivo, que no concibe a la crisis como algo negativo, se sostiene que la misma está en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar.

Estas nuevas pautas de interacción posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En este capítulo también se especifican los tipos de crisis que se pueden dar al interior de una familia y los diferentes eventos que las desencadenan.

En el tercer capítulo, denominado ***Familia y Discapacidad***, se realiza un recorrido histórico del concepto de discapacidad para comprender la concepción que actualmente prevalece, producto de las luchas por el reconocimiento y cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias y sostenido por un amplio marco legal que ha sido conquistado en las últimas décadas.

Luego se hace hincapié en el impacto que produce el nacimiento de una persona con discapacidad específicamente en la pareja y en los hermanos/as, sus reacciones, sentimientos, actitudes frente al hecho y los desafíos que deben enfrentar como familia.

Este capítulo finaliza con la explicitación del marco normativo referido a la discapacidad.

En el cuarto capítulo, titulado ***Intervención del Trabajo Social en la temática de Familia y Discapacidad***, se especifican las herramientas teóricas metodológicas con las que cuenta la profesión para el abordaje de las diversas problemáticas que puedan surgir en una familia con un miembro con discapacidad. En este capítulo finaliza el marco teórico de la investigación.

En el quinto capítulo, se desarrolla la metodología seleccionada. En este sentido y teniendo en cuenta que se investiga en un contexto real, procurando acceder a las estructuras de significados propios de dicho contexto a partir de la interacción con los actores protagonistas del mismo, (familias con un miembro con discapacidad,

profesionales y persona con discapacidad) y que el objetivo es analizar, interpretar y comprender los fenómenos sociales desde sus perspectivas, la metodología seleccionada es de tipo cualitativa, descriptiva.

Las técnicas de recolección de datos utilizadas son: entrevistas semi estructuradas, entrevista en profundidad e historia de vida. Por último, luego de obtener los datos, se inicia el análisis e interpretación de los mismos para luego arribar a diversas conclusiones.

El resultado esperado de esta investigación es que permita tanto a los profesionales de Trabajo Social como a los del resto de las disciplinas de las Ciencias Sociales, reflexionar sobre sus actuaciones a partir de conocer, por medio de las experiencias vividas por las mismas familias, cómo impacta el nacimiento de una persona con discapacidad, tanto en el ámbito familiar como en el social.

También se espera que sea un aporte relevante para que la sociedad en general tome conciencia acerca de los Derechos que las personas con discapacidad tienen a vivir dignamente e integradas socialmente. Y no sólo la población, sino también las instituciones educativas, de la salud, entre otras.

La integración social es una RESPONSABILIDAD DE TODOS.

Capítulo I

“La Familia”



“Es la institución más universalmente extendida para la compañía y el amor mutuo. Gracias a la Familia el amor nutre a las sociedades y se proyecta en valores tales como la identidad, contención afectiva, la participación, el diálogo y la solidaridad”

Carlos Eroles

Introducción

En este capítulo intentaremos brindar algunas aproximaciones conceptuales acerca de lo que se considera hoy “Familia”, cómo se dan las relaciones de los miembros al interior y respecto a la comunidad en la que está inserta.

Se considera que en términos de Carlos Eroles, *“Una y Plural, la familia es hoy protagonista indiscutida de la vida cotidiana. Y cuando hablamos de familia incluimos una diversidad de modalidades: unión consensual o de hecho, unión legal, familia nuclear, ampliada, familiarización de amigos, grupos de crianza, entre otros.”*¹

*“Si se acepta que los modelos familiares son múltiples y heterogéneos, la familia sería pensada como el lugar de construcción de vínculos afectivos, sujeto de su propio proyecto, capaz de adquirir autonomía y responsabilidad por su propia vida y la de los demás en el medio social”.*²

Aproximaciones conceptuales

✘ Familia como una Organización Institucional

Según Eloisa De Jong³, la Familia *“es una institución de la sociedad y una organización material, podríamos hablar de ella como una particular forma de organización institucional, que se da en un tiempo y en un espacio, donde se comparten responsabilidades en función o con la finalidad de la reproducción de la vida, y que utiliza y necesita de determinados medios para lograrlo.*

¹ Eroles, Carlos (2001), *“Familia y Trabajo Social”*. Ed Espacio, Bs As. Pág 93.

² De Jong, Eloisa (2009), *“Familia: representaciones y significados”*. Editorial Espacio. Bs As. Pág 39.

³ De Jong, Eloisa (2001), *“La Familia en los albores del nuevo milenio”*. Editorial Espacio. Bs As. Pág 26-29.

La familia, si bien constituye una institución en sí misma, en tanto es un cuerpo normativo, jurídico, cultural, que vehiculiza valores, costumbres, leyes, reglas que determinan formas de producción y reproducción social, en su materialización está atravesada por múltiples instituciones como: el matrimonio, el trabajo, la justicia, la salud, la educación, etc”.

“En ese atravesamiento la familia tiene autonomía relativa en cuanto al orden social establecido formal y simbólicamente, que se manifiesta en la vida cotidiana. Por otro lado es también un grupo, con un tiempo y espacio compartido, donde cada sujeto tiene su propia representación interna de lo que constituye el escenario familiar.”

Por lo tanto podríamos hablar de la familia como una organización institucional y grupal producto de múltiples relaciones que se va constituyendo en el interjuego de lo instituido (orden familiar socialmente establecido) e instituyente, donde la relación entre necesidad y satisfacción está ligada a la representación familiar y social de sus miembros y el contexto.

De acuerdo a cómo se de este interjuego es que la familia puede constituirse como una organización *objeto* o *sujeto*. En el primer caso, tiene mayores posibilidades de desintegrarse, ya que está regulada por lo instituido socialmente y lo reproduce. Por lo tanto tiene resistencia a los cambios, lo que produce una adaptación pasiva ante la dificultad que presenta para alcanzar los modelos preestablecidos. Funciona como una suma de individualidades estereotipadas en sus funciones y roles, las relaciones son verticales y estáticas.

En el segundo caso, la familia tiene mayor posibilidad de realizarse, de generar vínculos familiares sanos, es capaz de ir modificándose por el movimiento de lo instituyente, produciendo nuevos sentidos, aprendiendo nuevas formas de organización, pudiendo generar una adaptación activa a la realidad ante las condiciones del contexto.

Las relaciones son horizontales y dinámicas y el poder se distribuye democráticamente.

Es preciso aclarar que estas formas de organización de las relaciones no se dan en forma pura, pero si dan cuenta de los procesos familiares, de las posibilidades o no de preservar la organización en función del crecimiento personal de sus miembros.

✘ Familia como Sujeto de Derecho

Por otro lado la Familia es concebida como Sujeto de Derecho, ya que participa en la dignidad humana y es titular de derechos fundamentales que la sociedad y el Estado deben contribuir a descubrir y a reconocer.

“Hay un primer derecho de toda familia a la existencia, que tiene que ver con el derecho de todo hombre y de toda mujer a fundar una familia y mantenerla dignamente. Toda familia tiene derecho a practicar su religión o no practicar ninguna, tomar decisiones fundamentales sobre la educación de sus hijos, emigrar y tomar resoluciones en materia de determinación del espacio intergenésico. La familia tiene derecho al trabajo, a la seguridad social, a la salud, al bienestar, a la vivienda, al medio ambiente, a la seguridad jurídica, a la asistencia para el cumplimiento de sus funciones esenciales de cuidado y protección a sus miembros más débiles o necesitados de apoyo - y cuando se trata de atención de necesidades sociales básicas, a la protección del Estado”.⁴

“Los principales instrumentos (convenciones, declaraciones, pactos) que conforman el Derecho Internacional de los Derechos Humanos contemplan la temática de familia dentro de sus textos. Su objeto es comprometer a los Estados frente a la comunidad internacional, ya que deben rendir cuentas de los compromisos que asumen. Cumplir con estos Tratados significa la sanción del homicidio, la lucha contra la mortalidad infantil y la violencia sexual o familiar, y también el diseño de programas de protección de la maternidad, sanción de leyes de salud sexual y reproductiva, entre otras. Nuestro

⁴ Eroles, Carlos (2001), “Familia y Trabajo Social”. Ed Espacio, Bs As. Pág 95-118.

país, en la reforma constitucional de 1994, incorpora dichos instrumentos normativos en el artículo 75 inc 22 y 23, los cuales son considerados Ley de la Nación.”⁵ Estos son:

- Declaración Americana de los Derechos Humanos y Deberes del Hombre (1948)
- Convención para la Prevención y Sanción del delito de Genocidio (1948)
- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
- Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial (1965)
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
- Pacto de San José de Costa Rica (1969)
- Convención sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación de la Mujer (1979)
- Convención sobre la Tortura y otros tratos o penas crueles o inhumanas (1984)
- Convención Internacional sobre los Derechos del Niño (1989).

Carlos Eroles expresa que “la familia, protagonista social significativo y sujeto de derechos, debe afrontar actualmente nuevos desafíos. El derecho a la identidad y a ser familia se ve afectado por el tráfico de niños, por la negación del derecho al vínculo, por la victimización, la marginación y la exclusión social, por la violencia social y doméstica, por el tráfico y uso indebido de drogas, por las diversas formas de discriminación, entre otros.”

“Frente a este contexto debemos promover el diálogo y participación en el medio familiar, el fortalecimiento de la capacidad de contención y las funciones sociales de las familias y la educación cívica que se transmite en la familia para formar ciudadanos capaces de optar y asumir compromisos personales y colectivos”.⁶

⁵ Barg, Liliana (2003), “Los Vínculos familiares”. Ed Espacio, Bs As. Pág 76-79.

⁶ Eroles, Carlos (2001). “Familia y Trabajo Social”. Ed Espacio, Bs As. Pág 116-117.

“La Familia tiene una importante función en la elaboración de las identidades personales y sociales de sus miembros, ya que posibilita la creación de una visión sobre sí mismo, de los demás y de la cultura en la que está inserto, a partir de las representaciones individuales y sociales que se van co-construyendo en las relaciones intersubjetivos”.⁷

Cada familia se construye como puede; no es un producto ideal sino real, con logros y frustraciones. En cada familia se tejen relaciones de interacción, de comunicación, de poder. Tiene a su cargo un papel central en la construcción de identidad, de subjetividad, como espacio de socialización primaria, indispensable para el crecimiento humano.

Para comprender a cada familia en su materialidad y como producto histórico cultural particular y singular en su constitución, hay que reconocer que cada miembro tiene un pasado, una tradición, una historia que lo constituye y que pervive en sus prácticas familiares. Y de esta manera se reconocerá también que la Familia en sí misma tiene una trayectoria histórica particular.

Representaciones Familiares

Es de suma importancia tener en cuenta que la familia es una construcción no sólo social (particular en cada momento histórico y lugar) sino también simbólica. Los sujetos van construyendo significados acerca de la familia. Y en este sentido, se considera valioso el aporte que realiza la autora Eloísa De Jong⁸, quien sostiene que “siendo la familia el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad, las representaciones familiares construidas en este escenario operan significativamente en la interpretación de las familias”.

⁷ Montes, Laura. “La Familia como Sujeto Político”. Mimeo inédito.

⁸ De Jong, Eloisa (2009). “Familia, representaciones y significados”. Ed Espacio, Bs As. Pág 11-21.

A la hora de hablar de “representaciones familiares” es importante tener en cuenta que “en la constitución de las representaciones de la familia, operan imágenes significantes hegemónicas instituidas socialmente a partir de leyes, normas, costumbres y valores donde interjuegan la experiencia individual, familiar y social de cada sujeto”. Es a partir de dichas imágenes que los sujetos construyen significados acerca de la familia.

Según Pampiega (1997: 49) *“el sistema de representaciones del sujeto es un modelo interno que constituye una organización personal y social donde los hechos de la realidad son seleccionados, percibidos, interpretados por el sujeto...es el modo en que cada sujeto organiza y significa su experiencia y construye una forma de encuentro con lo real”*.

El escenario familiar internalizado como trama de vínculos en permanente movimiento, va a operar en los modos de ver los escenarios familiares; por ello es fundamental comprender a la familia desde los significados que el otro, a partir de su vida, le asigne, significados que estarán vinculados al mundo socio-cultural en el que desarrolla su vida.

Otro aspecto a tener muy en cuenta es que todas las representaciones son sociales, según Jodelet *“toda representación se construye con otros, compartiendo con otros en el medio social, donde es necesario adaptarse, actuar, identificar y resolver los problemas que plantea la vida cotidiana”*(Jodelet, 1991:25)

La vida, desde la materialidad de la existencia, condiciona la conciencia pero a su vez, la conciencia condiciona la vida.

Debemos “entender la familia desde los significados que el otro, a partir de su propia vida, le asigna. Estos estarán vinculados al mundo sociocultural en el que desarrolla su vida”. También es importante “conocer los *lugares* que ocupan los sujetos en el grupo familiar, donde se dan relaciones de poder, diversos intereses, procesos de comunicación, etc. La familia es una relación, un movimiento inagotable, entre el

mundo objetivo y el pensamiento, que se connotan mutuamente, en un tiempo y espacio interno y externo del sujeto interno y externo de la familia, en un contexto socio-cultural”.

Esta mirada desde las representaciones resulta importante para esta investigación, ya que nos permite aproximarnos a la comprensión del impacto que produce al interior de una familia la representación que tenga sobre la discapacidad y a su vez, cómo repercute en dicha familia, la representación que la sociedad tiene sobre la discapacidad. Y teniendo en cuenta que “teoría y práctica, representaciones y conceptos se relacionan dialécticamente, reconstruyendo a la vez la experiencia y la percepción del mundo”, podremos aproximarnos también a comprender las relaciones y actuaciones de cada miembro de la familia, a partir de dichas representaciones.

*Ciclo vital y Vínculos Familiares*⁹

Las familias recorren un proceso de desarrollo, se van transformando a lo largo del tiempo, atravesando diferentes etapas.

La estabilidad alcanzada en un período, se quiebra a medida que la familia y sus miembros crecen y se desarrollan. *Estabilidad, crisis, cambio y nueva estabilidad* son las pautas de la dinámica familiar.

J. Haley sostiene que “cuando la pareja casada empieza a convivir, debe elaborar una cantidad de acuerdos que son necesarios, como los modos de manejarse con sus familias de origen, sus pares, aspectos prácticos de la vida cotidiana y las diferencias que existen entre ellos.” Es un proceso de mutua acomodación en el que la pareja desarrolla pautas transaccionales. Según Elizabeth Jelin¹⁰, en el momento de la unión, la pareja no solo incorpora algunos recursos materiales (ahorros, por ejemplo), también se ponen en

⁹ Grossmann, Cecilia, Mesterman Silvia y Adamo María T. *“Violencia en la Familia”*, Cap II. Ed. Universidad. 1992. Pág 54-56.

¹⁰ Jelin, Elizabeth (1998). *“Pan y Afectos, La Transformación de las Familias”*. Ed. Fondo de Cultura Económica. Bs As. Pág 69-70.

juego el capital humano (habilidades y capacidades), el capital social (red de relaciones sociales, laborales, de parentesco, amistad) y el capital cultural.

El nacimiento de un niño/a produce un cambio significativo en la organización de la familia. Los requerimientos de atención y alimento promueven modificaciones en las pautas transaccionales de los cónyuges. Asimismo, representa la convergencia de dos familias, genera abuelos y tíos de ambos lados. La llegada de los hijos transforman el carácter de los primeros vínculos con las familias de origen, y crea otros nuevos.

Además el hijo es vivido como portador de valores, ideales, modalidades afectivas. Se produce una crisis en la constelación del vínculo conyugal, reformulaciones y transformaciones. A partir de la filiación se resignifica el vínculo de pareja.

Sobreviene para la pareja un período de intenso cuidado de los hijos, que genera situaciones de aguda tensión. Se pone en acción la distribución de roles.

Con el inicio de la escolaridad, una nueva crisis ocurre. Los padres deben mostrarse como tales ante un contexto externo, sus logros en función materna y paterna se ponen a prueba.

A medida que el ciclo avanza, las pautas interaccionales ya son habituales. Ciertas estructuras familiares cambian en el proceso, se superan etapas. Otras no. Los niños se hacen adolescentes y luego adultos. Se agregan hermanos, o los padres se transforman en abuelos. Hay adaptación y reestructuración.

Cuando los hijos abandonan la familia, reaparece la unidad original de marido y mujer. Un ciclo vital comienza a declinar, al tiempo que los hijos inician nuevos ciclos.

En un circuito sin fin, el ciclo vital familiar produce y reproduce los valores, creencias e ideologías de nuestra cultura.

La estructura familiar es la síntesis lograda entre lo socio cultural y lo individual en una familia particular que relata su forma de vivir. Pueden cambiar las personas, pero el argumento subsiste.

En el estudio y trabajo con familias también se utiliza un concepto más amplio: el de *desarrollo familiar*. Este “abarca todos los procesos co-evolutivos vinculados al crecimiento de la familia, e incluye los procesos de continuidad y cambio, relacionados con el trabajo o el desarrollo ocupacional, el cambio de domicilio, mudanzas, la migración y la aculturación, las enfermedades crónicas o agudas o cualquier conjunto de hechos que alteren significativamente la trama de la vida familiar. También incluye los procesos psicológicos como el desarrollo de la intimidad de una pareja, las aflicciones por duelos sufridos, las lealtades invisibles o la transmisión de triángulos intergeneracionales dentro de una familia. En estos aspectos cada familia difiere de las demás pues posee su propia y única senda de desarrollo.

El concepto de desarrollo familiar —más amplio que el tradicional de ciclo vital- es útil para referirse a los cambios culturales, es decir, a la acción de cada cultura y momento histórico sobre cada miembro a determinada edad”.¹¹

Para que haya un vínculo es necesaria la presencia del otro. Cada sujeto es construido con el otro, por y en el vínculo del que son parte y que a su vez constituyen. Implica relacionarse con aspectos semejantes y diferentes del otro que pueden ser reconocidos y tramitados en base al establecimiento de pactos.

En toda familia deben existir lugares diferenciados: madre, padre, hijo/a. las estructuras rígidas no posibilitan las transformaciones. En los vínculos fraternos se dan momentos de rivalidad, unión y alianzas producto de la diferenciación entre ellos.¹²

¹¹ Baeza, Silvia (1999). “El rol de la familia en la educación de los hijos”. Jornadas Interdisciplinarias de Instituciones de promoción social, educación y salud. Ministerio de Cultura, Educación y Bienestar Social. Santa Rosa, La Pampa

¹² Barg, Liliana (2009). “Las tramas familiares en el campo de lo social”. Ed. Espacio. Bs As. Pág 64.

Las relaciones entre los vínculos familiares son complejas. El transcurrir del ciclo vital familiar va a significar vicisitudes en los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar, que van a ir cambiando en el devenir de dicho ciclo.

En la trama vincular cada integrante deberá construir su interioridad, buscar su propio sentido de vida y convertirse en un ser singular, lo que requiere al mismo tiempo, el reconocimiento del otro.

El crecimiento personal de cada integrante de la familia es posible en una trama vincular flexible donde sea posible la contención emocional, el respeto a lo ajeno, estímulo a la discusión democrática, etc.¹³

Como sostiene Eloísa De Jong, “El núcleo familiar primario continúa siendo un soporte básico en las relaciones afectivas, en la construcción de identidad subjetiva, en la socialización como garantía de los procesos de maduración y desarrollo.”¹⁴

¹³ García, Silvia Mónica (2009). “Trama vincular en conflicto”. Documento de cátedra..Pág. 1-2.

¹⁴ De Jong, Eloisa (2009). “Familia, representaciones y significados”. Ed Espacio, Bs As. Pág 35.

Capítulo II

Crisis Familiar

“Las crisis no son señales de deterioro, suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de cambio”

Idarmis González Benitez

Introducción

La Familia es el primer contexto socializador y el entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan según modelos vivenciados e interiorizados.

Cada Familia es un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos, cualquier suceso que ocurra en alguno de los miembros repercute sobre los demás; produciendo incertidumbres, desequilibrios y cambios.

En este capítulo se va a descubrir que durante las etapas del desarrollo familiar, la familia enfrenta diferentes momentos críticos del ciclo evolutivo, que implican cambios tanto individuales como familiares, los que pueden constituir un período de crisis.

Partiendo de esta perspectiva es que se va a analizar cómo el nacimiento de una persona con discapacidad impacta en la estructura familiar, provocando cambios a su interior y hacia el exterior (comunidad).

*Concepción de Crisis familiar desde un Enfoque Evolutivo*¹⁵

Estas crisis son llamadas **evolutivas**, porque están en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, y con los cambios, en consecuencia, de las pautas de interacción en el contexto familiar. En estas crisis se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia.

En este proceso de cambio predominan tareas relacionadas con las etapas del ciclo vital que necesariamente tiene que atravesar la familia para desarrollarse, crecer y madurar. Cuando cada miembro tiene bien definidas sus funciones y roles correspondiente al ciclo vital cronológico, se va creando una estructura familiar organizada que le permite tener un desarrollo en su identidad familiar y en la individualidad personal.

Tipos de Crisis

✗ Normativas o Transitorias:

En caso que en el esfuerzo de reorganización familiar la estructura familiar, por su falta de flexibilidad, no lo permite, aparecen los conflictos familiares, estas crisis son denominadas normativas o transitorias. Una crisis es transitoria en función de que posibilite o no el paso de una etapa a la otra del ciclo vital.

¹⁵ Benitez Gonzalez, Idarmis (2000). “Las Crisis Familiares”. Edificio SP20. apto 36. Micro X. A la mar. Habana del Este, ciudad de La Habana, Cuba.

Por lo tanto, este tipo de crisis está asociada a la ocurrencia de determinadas situaciones transitorias de la vida familiar como el matrimonio, el nacimiento de un hijo, jubilación, entre otros.

✘ Paranormativas o No Transitorias:

La dinámica familiar no es un proceso lineal y ascendente, sino que se ve afectado muchas veces por situaciones, que introducen cambios en su estructura y funcionamiento, debido a la existencia de hechos que actúan como fuentes generadoras de estrés, como es el caso del divorcio, padecimiento de una enfermedad crónica, o el fallecimiento de un miembro de la familia, los cuales tienen una expresión particular en cada familia según su historia, su dinámica, de la significación que asigna al evento o situación, y de los recursos con que cuenta para hacerle frente. En este caso las tareas que debe desarrollar la familia son de enfrentamiento, que se derivan de las llamadas crisis no transitorias o paranormativas.

Distintos significados del término Crisis

Este término ha arrastrado desde hace mucho tiempo un significado dramático y negativo. Deriva etimológicamente de un vocablo griego, que significa *separación* y *elección*, definiéndose como un proceso dinámico compuesto por un período, en el que deben producirse una separación (de algo-alguien), antes de que pueda darse una elección (de algo-alguien) como expresión de una evolución madurativa.

- Comunidad científica: considera crisis como un fenómeno evolutivo que da lugar a nuevos estados organizacionales, considerándola como expresión de interrelación, donde no se puede concebir un tiempo sin el otro, donde no hay elección sino hay separación.
- Hamilton, Mc Cubbin y Fegley en libro “Stress and Family”, conceptualizan las crisis como un aumento de la disrupción, desorganización o incapacidad del sistema familiar para funcionar.

- Patterson J. plantea que la crisis familiar se caracteriza por una desorganización familiar, donde los viejos modelos y las capacidades no son adecuados por largo tiempo y se requiere un cambio.
- Cohen y Ahearn, definen la crisis como una situación vital que incluye cambios, amenazas o dificultades, que originan desequilibrio personal. Puede derivarse de factores del desarrollo o accidentales.

En este trabajo se concibe el término de crisis desde un enfoque evolutivo, que nos permite vislumbrar que éstas no siempre resultan negativas a la familia ni se derivan de eventos traumáticos, desagradables o catastróficos. Las crisis relacionadas con el tránsito por las etapas del ciclo vital, llamadas normativas, son situaciones que demandan cambios en el sistema, que generalmente significan contradicciones, desacuerdos, modificaciones que contribuyen a la maduración, desarrollo y crecimiento del sistema familiar.

Tipos de eventos que desencadenan una crisis

- De desmembramiento: son aquellos eventos vitales que constituyen separación de algún miembro y que provocan crisis por esta pérdida familiar (hospitalización, separación, divorcio, muerte)
- De incremento: provocan crisis a causa de la incorporación de miembros en la familia (adopciones, nacimiento de una persona con discapacidad, llegada de familiares)
- De desmoralización: ocasionan crisis por constituir hechos que rompen con las normas y valores de la familia (alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, etc)
- De desorganización: son aquellos hechos que obstaculizan la dinámica familiar, y que por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis familiares por desorganización (pareja infértil, divorcio, accidentes,

enfermedades psiquiátricas, graves, nacimiento de una persona con discapacidad)

Un evento familiar no genera por sí solo una crisis familiar, sino que éste es un proceso en el cual se implican la **significación** que la familia asigna al evento vital y los **recursos** con que cuenta la familia para hacer frente al ajuste del evento.

En cuanto a los Recursos familiares más importantes, podemos nombrar los siguientes:

- ~ *Cohesión*, expresado en el apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia.
- ~ *Flexibilidad*, que permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos.
- ~ *Adaptabilidad*, capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social.
- ~ *Permeabilidad*, refiere a la capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Esto se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar.
- ~ *Apoyo social*, se puede referir a cuando la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

Las crisis suponen riesgos y conquistas, son motores impulsores de cambios.

La familia en crisis no es necesariamente una familia “problemática o conflictiva”. El hecho de vivir en crisis no es causa de conflicto familiar, sino el modo cómo enfrentarla hace que una familia pueda o no lograr nuevamente la estabilidad.

Capítulo III

“Familia y Discapacidad”

“El enfrentamiento a una situación difícil en la vida nos puede permitir salir fortalecidos y enriquecidos. La experiencia muestra la capacidad que tenemos de transformar las debilidades en fortalezas”

Anónimo

Introducción

En este capítulo se desarrollará el impacto que se produce en la Familia cuando uno de sus miembros nace con una discapacidad.

Partimos de lo que se entiende por Discapacidad hoy, teniendo en cuenta el recorrido histórico. En éste podemos apreciar la transición que se da desde el Modelo Médico al Modelo Social que actualmente se tiene sobre la misma. Dicha transición se da en la década del 60 y 70 del siglo XX, gracias a la lucha protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigen el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos.

La definición de Discapacidad que realiza la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad refleja lo que el Modelo Social plantea. Y en este sentido, la sociedad en general tiene un papel primordial en lo que respecta a la inclusión de dichas personas, porque en nuestras manos está la responsabilidad de acrecentar o no las barreras para que logren integrarse a la sociedad, logren autonomía y puedan realizarse.

El capítulo continúa con el desarrollo del proceso por el cual pasa la Familia al enterarse que un nuevo miembro nacerá con una discapacidad, surgen diversas emociones, incertidumbres, miedos; en definitiva surgen nuevos desafíos que la familia debe afrontar.

Y se finaliza explicitando el Marco Normativo nacional e internacional con el que se cuenta en materia de Derechos de las Personas con discapacidad y sus familias.

Concepto de Discapacidad

Para poder comprender como se entiende hoy la Discapacidad y a que se enfrenta hoy la Familia ante el nacimiento de una Persona con Discapacidad, debemos indagar cómo se ha concebido la discapacidad a lo largo del tiempo.

Teniendo en cuenta esta perspectiva histórica podemos encontrar que con el devenir de los tiempos las personas con discapacidad han sido estigmatizadas a través de:

- ❖ *Uso de denominaciones peyorativas:* impedidos, lisiados, inválidos, minusválidos, idiotas, retrasados, etc.
- ❖ *Empleo de calificativos:* no aptos, anormales.
- ❖ Considerando la discapacidad como *expresión del mal, castigo divino o manifestación de lo sagrado.*
- ❖ Considerando que estas personas son *susceptibles de asistencia, caridad y protección y considerando como un problema individual.*
- ❖ *Marginándolos y negándoles sus derechos.*¹⁶

Los modelos conceptuales que explican la discapacidad han transitado del “modelo médico” al “modelo social”. Esta transición de modelos se da producto de la lucha que comienza en la década del 60 y 70 del siglo XX, protagonizada por las personas con discapacidad y sus familias, quienes exigían el reconocimiento de sus derechos como ciudadanos. Esto se da especialmente en Estados Unidos, Gran Bretaña, entre otros países.

El *modelo médico* considera la discapacidad como un problema “personal” directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales.

¹⁶ Vazquez Barrios, Armando, “El Abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud”, Ed Universidad Nacional de Córdoba, Bs As, 2008. Pág.10.

El *modelo social* considera el fenómeno como un problema social, desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.¹⁷

Este Modelo Social considera que “existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida (*handicaps* o barreras), como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad “(John Swain *et al.*, 1993). De este modo “concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo.”¹⁸

Por lo tanto plantea dos premisas importantes: en primer lugar, las causas que originan la discapacidad son preponderantemente sociales. Según este modelo, no son las limitaciones individuales las raíces del problema, sino un mundo construido sin considerar la discapacidad. Así lo afirma la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad en su Preámbulo: ***“la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”***.

En segundo lugar la utilidad para la comunidad, se considera que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad, pero esto se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia por parte de la sociedad. En este sentido, La Convención anteriormente citada expresa en su Preámbulo lo siguiente : ***“Reconociendo el valor de las contribuciones que realizan y***

¹⁷ Idem. Pág 10-11

¹⁸ López, Daniel (coordinador). 2009. “Educación Especial, una modalidad del Sistema Educativo en Argentina”, Ministerio de Educación Presidencia de la Nación. Pág. 51.

pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, y que la promoción del pleno goce de los derechos humanos y las libertades fundamentales por las personas con discapacidad y de su plena participación tendrán como resultado un mayor sentido de pertenencia de estas personas y avances significativos en el desarrollo económico, social y humano de la sociedad y en la erradicación de la pobreza.”

Esta perspectiva no solo sostiene que toda vida humana es igualmente digna, sino también que es fundamental que se consideren las necesidades de las personas en todos los contextos sociales, no sólo en el laboral o educativo, sino también en el **familiar**, tiempo libre, cultural, deportes, entre otras actividades que permiten una mayor participación en la vida social y por lo tanto mejor calidad de vida.

En esta investigación, para poder analizar cómo impacta el nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar, se va a tomar como referencia el concepto que la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad expresa: ***“Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.***

A partir de este concepto se busca el reconocimiento de una realidad, evitando los eufemismos o conceptos cómplices, tales como: “necesidades especiales”, “necesidades diferentes”, “capacidades diferentes”.

Vivir en Familia

“La Familia es el primer contexto socializador y el entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan según modelos vivenciados e interiorizados”. Además “es un sistema abierto, en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Los procesos que tienen lugar son interactivos, cualquier suceso que ocurra

en alguno de los miembros repercute sobre los demás; produciendo incertidumbres, desequilibrios y cambios.”¹⁹

A partir de esta afirmación es que vamos a intentar aproximarnos a la realidad que viven las familias cuando uno de sus miembros nace con una discapacidad.

Partiendo de que la Familia como tal es un Sujeto de Derechos es que se considera como fundamental tener en cuenta la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, que sostiene en su Preámbulo que ***“la familia es la unidad colectiva natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a recibir protección de ésta y del Estado, y de que las personas con discapacidad y sus familiares deben recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen de sus derechos plenamente y en igualdad de condiciones”***.

Dicha Convención le dedica un artículo específico para tratar los derechos de la Familia. En el artículo nº23 (Respeto del Hogar y de la Familia) sostiene: ***“Los Estados Partes asegurarán que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos, y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias”***. (Punto 3)

Cuando nace una persona con discapacidad, la Familia suele manifestar “confusión, desorientación, dudas e inquietudes con respecto a cómo ayudar a su hijo/a en los aspectos que hacen a su desarrollo integral, y a la satisfacción de la praxis familiar de resolución de problemas que aparecen en la vida cotidiana obligando a sus

¹⁹ Cajal, Verónica y Castillo Laura (2008). “Familia y Discapacidad”. En Ed. Universidad Nacional de Córdoba. Pág 162.

miembros a transitar por diferentes etapas para llegar a la aceptación de su hijo/a, logrando su integración personal, familiar y social”.²⁰

“El grupo familiar puede responder a este hecho de maneras diferentes. En forma saludable, tomándose el tiempo suficiente para elaborar la situación y luego lanzarse a la acción; o con respuestas que no favorecen a la situación como:

- Reorganizar a la familia segregando al miembro con discapacidad abandonándolo.
- Delegar todos los cuidados que requiere la persona con discapacidad, a un solo miembro de la familia (generalmente es la madre o un hermano/a)
- Colocar en el centro a la persona con discapacidad y relegar a los demás miembros a un lugar periférico con cierto descuido.
- Sobreproteger a los hermanos/as, manteniéndolos al margen de la situación.”²¹

Los Padres de una persona con discapacidad: un nuevo y complejo rol

Es imprescindible que “la familia aspire a ser un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social, (...) que sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental”.

“Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre que el otro,

²⁰ Cajal, Verónica y Castillo Laura (2008). “Familia y Discapacidad”. En Ed. Universidad Nacional de Córdoba. Pág 162.

²¹ Quiroga, Mariana. “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad”. Doc. de cátedra. FCPyS. Mendoza. 2002. Pág 3.

que los otros hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer de pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social, etc”.²²

Según Jane Brodin²³, quienes se encuentran en la situación de ser padres de una niño/a con discapacidad se hallan en un estado de crisis. “El **período que sigue al nacimiento** se caracteriza por un estado de shock en el que los padres se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad. La **segunda fase** se da unas semanas después, cuando la pareja comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y a buscar explicaciones. Es común que busquen distintas causas, que oscilan entre culpabilizar a su pareja o a sí mismos. Después de un tiempo comprenden que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño

“En la **tercera etapa** los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos caminos para resolver sus dificultades. Tener un hijo con discapacidad significa enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas”.

Podemos observar que a partir del momento en que la pareja se entera que van a tener un hijo/a con discapacidad, comienza para ellos un complejo proceso de cambio y adaptación, de miedos, incertidumbres y desafíos, que enfrentarán poniendo en juego todas sus capacidades, aptitudes, capital social, económico, cultural, etc.

Se podría decir que transitan distintos “duelos” en este complejo proceso de aceptación y reorganización. El término “duelo”, lo vamos a entender como un desafío, lucha, reto. Este contiene diversas fases²⁴:

- Embotamiento de la sensibilidad: se da en el momento en que los padres reciben el diagnóstico. Empieza un período de adormecimiento de la sensibilidad, a veces interrumpida con estallidos de cólera, por lo general hacia el médico. Es un período de negación.

²² Fantova Azkoaga, Fernando. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”. Instituto Interamericano del Niño, Organismo especializado de la OEA.

²³ Brodin, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, n° 109. Pág 20.

²⁴ Documento de cátedra (2012)“Discapacidad”. FCPyS. Mendoza. Pág 7-8.

- Anhelos y búsqueda de la figura perdida (“protesta”): reina la incredulidad, se cuestiona el diagnóstico y la posibilidad de un pronóstico complejo. Familiares y amigos aconsejan por lo general, la búsqueda de opiniones de distintos especialistas.

Se dan sentimientos como la ira, rencor, angustia acompañados de acusaciones, rabia y llanto. Otra reacción que se puede dar es la hiperactividad, la búsqueda frenética de información médica sobre la discapacidad. Es común que los padres puedan padecer de insomnio, pérdida de apetito, entre otros. Y también que sientan culpa.

Se debe estar atento, en este caso, que esta fase no se prolongue demasiado, ya que comenzaría a desfavorecer el tratamiento del hijo, al no querer participar en él en forma productiva.

- Desorganización y desesperanza: aparecen frustraciones afectivas, en el campo del pensamiento y de la acción. En algunos momentos los padres pueden sentir que nada podrá hacerse, cayendo en la desesperanza, depresión, apatía, se pierde la voluntad y el deseo de luchar. Se trata de pensamientos que desorganizan la acción, los padres no saben a donde ir, qué hacer, etc.
- Reorganización: cuando el proceso de duelo continúa un curso favorable y se van superando las distintas fases, es en ese momento que los padres reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Se van acomodando a la nueva situación, reconociendo poco a poco las diferentes circunstancias, desempeñando nuevos roles, habilidades y conocimientos.

Estas distintas fases requieren de tiempo, no se dan de un día para el otro, ya que es un proceso de adaptación que se va dando de forma gradual y que no todas las familias lo transitan con la misma intensidad. Esto se debe tener presente en toda práctica profesional.

Existen también otros factores que influyen en la respuesta de los padres ante esta nueva situación:

- ✘ Gravedad de la discapacidad: mientras más grave es, más difícil en la aceptación y adaptación.
- ✘ Edad del diagnóstico.
- ✘ Cómo fue recibida la información. En este aspecto es primordial que quienes den la noticia (médicos, obstetras, enfermero, etc) a los padres, estén lo suficientemente preparados, para no sumar mayor angustia y desaliento del que los padres ya traen.
- ✘ Problemas financieros. No contar con un soporte económico suficiente como para solventar los tratamientos que la persona requiere, es un obstáculo considerable a la hora de plantear el futuro desarrollo del hijo con discapacidad. Esto genera mucha incertidumbre y desaliento.
- ✘ Tiempo. No contar con el tiempo que se requiere para los tratamientos, aumenta el estrés, enojo, paciencia o tensión entre los miembros de la familia.
- ✘ El mito de la cura. Es importante que en este aspecto, los profesionales sean cautelosos a la hora de manejar las expectativas de los padres respecto a los avances que su hijo puede tener con el tiempo y el adecuado tratamiento; para no crear falsas ilusiones.²⁵

Brodin expresa que “un niño con discapacidad tiene posibilidades de desarrollo al igual que los otros niños. El estado anímico de la familia tiene un gran significado para su bienestar y desarrollo.”²⁶

Sentimientos, reacciones, emociones de los Hermanos de una persona con discapacidad

“El nacimiento de una persona con discapacidad produce en los padres y en los hermanos un shock”. En el caso de los hermanos provoca un sentimiento de” llevar sobre la espalda el peso ser el hijo “privilegiado”. Surgen sentimientos de culpa, conscientes e inconscientes. Aún así la relación fraterna es única, especial y

²⁵ Documento de cátedra (2012) “Discapacidad”. FCPyS. Mendoza. Pág 10-11.

²⁶ Brodin, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, n° 109. Pág 21.

permanente. Los hermanos se acompañan en el proceso de socialización y a través de él aprenden a compartir, transmitir experiencias y a confrontar”.

“Por lo general los hermanos quieren que su hermano con necesidades especiales, sea independiente pero a su vez lo controlan en todos sus movimientos. Obligación, responsabilidad, solidaridad, culpa, sobreprotección surgen como principales emergentes en la relación”.²⁷

Resulta de interés tener en cuenta los aportes realizados por los Licenciados en Psicología, Blanca Núñez y Luis Rodríguez en sus trabajos respecto a las experiencias de los hermanos de las personas con discapacidad. En su trabajo de investigación denominado *“Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”*, dan a conocer *“los sentimientos, necesidades, intereses, preocupaciones y las diferentes vicisitudes que viven los hermanos de las personas con discapacidad”*.

“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 típico de toda relación entre hermanos. Si se agrega una discapacidad a uno de ellos, estos sentimientos ambivalentes parecen intensificarse”²⁸. De esta manera los autores expresan que por el proceso que pasan los hermanos de una persona con discapacidad es mucho más complejo de lo que parece. Muchas veces se ha dejado de lado lo que este hermano siente y vive, centrando solo la mirada en la discapacidad o dificultades que enfrenta la persona o los padres.

Por ello considero importante para poder analizar qué sucede al interior de la familia cuando uno de sus miembros nace con una discapacidad, conocer y comprender el impacto que esto produce tanto en los padres como en los hermanos.

²⁷ Lanciano, Silvia, Zincosky, Sergio (1998) *“Los Hermanos de personas con algún tipo de discapacidad”*. Revista “El Cisne”, n° 97. Buenos Aires. Pág 18.

²⁸ Nuñez, Blanca y Rodríguez, Luis (2005). *“Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”*. - 2a ed. Buenos Aires: Asociación AMAR. Pág 9.

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.

Los autores anteriormente nombrados, analizan los sentimientos diversos que surgen en los hermanos, como por ejemplo:

- **Se siente solo, aislado y al margen:** muchas veces los padres tienen una conducta de sobreprotección hacia el hermano, dejándolo exento de responsabilidades y preocupaciones en lo que respecta a las necesidades y actividades diarias del hijo con discapacidad. Tampoco se le ofrecen explicaciones sobre la problemática del hermano. Por lo tanto el 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.

- **La presión por las responsabilidades y las exigencias:** también sucede que el hermano es empujado a asumir responsabilidades que lo colocan 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.
- **La preocupación por tener contentos a papá y mamá:** los hermanos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Por ello, asumen diversas conductas, como mostrarse como niños maduros, competentes, responsables, inteligentes, evitan traerles “complicaciones”, esforzándose para poner contenta a la familia.
- **Las preocupaciones por el futuro:** estas surgen por lo general cuando los hermanos son adolescentes o adultos. Tiene que ver con el preguntarse qué pasará con su hermano/a cuando sus padres ya no estén.

Me gustaría compartir una carta que extraje del Trabajo de los Lic. Núñez y Rodríguez y que refleja lo que un hermano/a siente:

Carta de una hermana

Buenos Aires, 22 de octubre de 1996

¿Cómo empezó todo?

Con la alegría de recibir en la casa una nueva hermanita, para mí, la más linda del mundo. Tenía seis años y éramos cuatro hermanos. Cuando mamá y papá me dijeron “es diferente”, no entendí lo que eso significaba.

Días después, por boca de otros, escuche la palabra “Síndrome de Down”; si bien tampoco conocía mucho acerca de ello, supe que era grave. Fue agresivo saberlo de esa manera e inmediatamente cerré mis puertas a todos, menos a Inés.

Entonces me hice cargo de su supuesto sufrimiento y decidí protegerla de “la gente y del mundo amenazante”.

Me dio mucho miedo que pudiera morir pero “los viejos” me explicaron mejor la situación: le costaría aprender ciertas cosas, lo haría más lentamente que otros chicos.

Al principio quise ser como ella, me miraba en el espejo, me achinaba los ojos, y así yo también tenía Síndrome de Down. Sería más fácil estar cerca o mejor aún, “dentro de ella”. La absorbí y camine delante de su paso, cubriendo cada pozo que aparecía como dificultad. Adopté una posición defensiva, todos eran enemigos, tanto de Inés como míos, y yo... su salvadora.

La sentía incapaz de sobrellevar frustraciones, de ser feliz con su destino.

Dejé de lado mis cosas para acompañarla. La dependencia crecía y nuestra relación se limitaba a un cuidado excesivo de parte de las dos. Ninguna lograba ser ella misma. La otra lo impedía.

Esto sucedió durante muchos años. Hasta que sentí la necesidad de conocer verdaderamente a mi hermana y que ella misma me mostrara sus necesidades.

Inés también deseaba y desea diferenciarse y ser independiente.

Con el tiempo fui aprendiendo varias cosas:

Inés está buscando ser feliz (como todo el mundo).

Inés es sencilla y no se cuestiona la complejidad de las cosas.

Es generosa, siempre piensa en los otros, es humilde.

Y, poco a poco, pusimos distancia, esa distancia que acerca y enriquece.

Cada una está intentando tener su vida.

Lucía

Marco normativo

Como señala la Convención, “es preciso promover el respeto a la dignidad inherente de las personas con discapacidad. Esa es la mejor medida de nuestra propia dignidad. Este gran reto se conseguirá mediante la elaboración de leyes y la puesta en marcha de medidas nacionales para mejorar las condiciones en que se desenvuelve este grupo social. Primero viene la eliminación de normas, prácticas y costumbres que discriminan,

un primer paso absolutamente necesario para acompañarlo por medidas de acción positiva”²⁹.

En 1982, fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas, Resolución 37/52, “El Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad”. Los objetivos del mismo son: promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la vida social y el desarrollo.

Esto significa oportunidades iguales a las de toda la población y una participación equitativa en el mejoramiento de las condiciones de vida resultante del desarrollo social y económico. Estos principios deben aplicarse con el mismo alcance y la misma urgencia en todos los países independiente de sus niveles de desarrollo.

Nuestro país, en tanto Estado Miembro, suscribe al Programa de Acción Mundial y a partir del espíritu del documento aprobado por la Asamblea General fue conformando un amplio marco legal que aborda la temática de la discapacidad. En la actualidad la mayoría de las provincias disponen de leyes de discapacidad³⁰.

El Marco Internacional, Interamericano y de América Latina está compuesto por los siguientes documentos:

- ✍ Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2008)
- ✍ Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de discriminación contra las Personas con Discapacidad (1999)
- ✍ Carta de las Naciones Unidas (1945)
- ✍ Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
- ✍ Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966)
- ✍ Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966)

²⁹ Compendio de Legislación sobre discapacidad, Marco Internacional, Interamericano y América Latina. PNUD. México.

³⁰ CONADIS. Política Integral de Acción para Personas con Discapacidad, Presidencia de la Nación. 2006-2007, Bs As, Argentina.

- Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas (1993)
- Hacia una sociedad para todos: Estrategia a largo plazo para promover la aplicación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos hasta el Año 2000 y Años Posteriores (1995)
- Principios para la protección de los Enfermos Mentales y el Mejoramiento de la Atención de la Salud Mental, Organización de las Naciones Unidas (1991)
- Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad, Organización de las Naciones Unidas (1982)
- Convenio sobre la readaptación profesional y el Empleo (personas inválidas), Organización Internacional del Trabajo (1983)
- Programa de Acción para el Decenio de las Américas: Por los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad (2006-2016)
- Resolución CD47.R1. La discapacidad: Prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y otros derechos relacionados, Organización Panamericana de la Salud (2006)
- Compromiso de Panamá con las personas con discapacidad en el continente americano (1996)

Y en materia de legislación Nacional y Provincial contamos con los siguientes documentos:

- ❖ Ley 22431 Sistema de protección integral de personas con discapacidad. Año. 1982.
- ❖ Ley 24901. Sistema de prestaciones básicas de prestaciones con discapacidad. 2008.
- ❖ Ley n° 13.478, Decreto Reglamento n° 582/03.
- ❖ Ley N° 18.910, Decreto Reglamentario n° 432/1997.
- ❖ Ley Provincial N° 5308. Ley N° 23.592 sobre “Discriminación” – Ley N°24.314 sobre “Accesibilidad de personas con movilidad reducida” y Ley N° 24.449 sobre “Tránsito”.

Es de suma importancia saber que contamos con estos instrumentos legales, pero no sólo para conocerlos en sí, sino también para respetarlos y actuar conforme a ellos. No sólo debemos conocer nuestros derechos, sino también poner en práctica nuestros deberes como ciudadanos. En el preámbulo (punto k) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con discapacidad, se puede vislumbrar esta preocupación de que a pesar de contar con “estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo”.

Capítulo IV

Intervención del Trabajo Social en la temática de Familia y Discapacidad

“Todos aquellos que son vulnerables en sus derechos fundamentales, en su condición esencial como seres humanos, son los destinatarios del compromiso del Trabajo Social en su lucha por el bien común”

Carlos Eroles



Introducción

El objetivo de este capítulo es conocer las herramientas teóricas y metodológicas con las que cuenta el Trabajo Social a la hora de intervenir en las diversas situaciones que transitan las Familias con un miembro con discapacidad.

Para ello es importante saber desde qué concepción dicha Disciplina, realiza la intervención familiar. En este sentido se hará una diferenciación entre la Visión Positivista- Funcionalista y la Crítica. Agregando como aporte fundamental el Enfoque de los Derechos Humanos, para poder realizar un abordaje que tenga como centro la Dignidad de la Persona.

Luego se desarrollará específicamente los elementos que debe contener la Intervención profesional, entendida como un proceso que parte de determinados objetivos y que debe tener en cuenta a los protagonistas de la misma: las Familias.

Concepciones de Intervención en Familia

Existen dos vertientes centrales que se han dado en el acontecer teórico- práctico de quehacer profesional³¹:

❖ VISIÓN POSITIVISTA- FUNCIONALISTA

Considera a la familia como una institución natural, ahistórica, para la reproducción de la especie, con funciones biológicas y socialización relacionadas con ese papel reproductivo. Esta visión se conjuga con el “deber ser”.

Considera a la familia como una variable independiente del contexto social, como un objeto a ser observado desde criterios de “normalidad” instituidos socialmente.

Respecto al Trabajo Social, esta visión se traduce en el Caso Social Individual, como una concepción individualista del sujeto: capaz de su autodesarrollo, autoabastecimiento, producto de ideas de orden y progreso gestadas en la modernidad.

También se ve reflejado en las ideas de ajuste y adaptación de las partes al todo. La familia debe ser funcional al todo, lo cual supone la adaptación de sujetos, grupos y comunidades al modelo social dominante.

Prevalece el criterio de “normalidad familiar” desde un modelo asignado en términos de roles, funciones y lugar de cada sujeto, una idea estática que debe cumplir ciertos requisitos para lograr el progreso.

³¹ De Jong, Eloisa (2001), “La Familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. Bs As. Pág 33-36.

Se produce una tensión entre el “deber ser normativo” y la realidad de la vida familiar. La imagen de sujeto y familia queda descontextualizada.

❖ VISIÓN CRÍTICA

Considera “la familia como una organización de carácter universal, que existe en todas las sociedades y culturas, pero a la vez adquiere en cada contexto formas particulares, como organización témporo- espacial en el movimiento histórico cultural, como variable dependiente de un contexto socio-histórico”.

Según esta visión, “la familia es particular y concreta, productora y producida en un sistema social de relaciones materiales y simbólicas, expresa en su interior las contradicciones del sistema social, guarda relaciones internas y externas, comparte un espacio determinado de existencia desde la vida cotidiana y desde el mundo de la vida de cada sujeto”.

Al constituirse históricamente en relación a un espacio socio-cultural y tiempo determinado, los roles familiares son móviles, de acuerdo a la realidad, al igual que los modos de funcionamiento y formas de integración. Cada situación familiar es particular y concreta en relación a la sociedad donde vive. Como singularidad, cada familia está cargada de significados que ella misma y sus integrantes le otorgan a la vida familiar y social.

La autora sostiene que es fundamental “considerar el mundo material de la familia y el mundo subjetivo constituido por representaciones y pensamiento, como una realidad en movimiento. Cambia la familia, cambia el contexto, cambian las representaciones, por lo tanto la identidad subjetiva y familiar no son inmutables. Esto no quiere decir que no esté condicionada por modelos socio-culturales”.

En una obra más reciente, De Jong reitera nuevamente lo importante que es “pensar la familia y sus conflictos desde la particularidad de su contexto y la singularidad de su

integración, donde el eje central sería posibilitar la construcción de un sujeto íntegro, capaz de adquirir autonomía y responsabilidad por su propia vida y la de los demás en el medio social donde se incluye”.³²

Desde el Trabajo Social es imprescindible preguntarse a la hora de intervenir en Familia, qué mirada se tiene de la misma; lo cual va a depender del posicionamiento de cada profesional.

Es necesario incorporar una mirada interpretativa que permita develar los significados, conceptos y representaciones que los sujetos construyen en la realidad social, en este caso respecto a la familia, a la vida familiar, a la discapacidad, considerando la complejidad de lo social.

En esta investigación se considera que es necesario que el Trabajo Social actualmente, y debido a las constantes y vertiginosas transformaciones sociales, económicas, políticas y culturales que se dan en la sociedad y en el mundo entero, tenga una visión crítica de las mismas para que su intervención sea acorde a la realidad.

También es primordial que el Trabajo Social enmarque su práctica profesional desde un enfoque de Derechos Humanos, donde el centro sea la Dignidad de la Persona, de la Familia y Comunidad donde intervenga.

Por lo tanto, esta investigación está fundamentada sobre dos pilares: una Visión Crítica y el Enfoque de Derechos Humanos. Y respecto a este último, se van a retomar los conceptos claves que Carlos Eroles sostiene que dicho enfoque proyecta:

- ✘ Respeto por la vida
- ✘ Libertad política, social y religiosa
- ✘ Igualdad jurídica
- ✘ Ocupación plena y salario justo
- ✘ Necesidades básicas

³² De, Jong Eloísa (2009). “Familia, representaciones y significados: una lucha entre semejanzas y diferencias”. Bs As. Ed ESPACIO. Pág 39.

- ✘ Situación social de los más débiles: niñez, ancianidad, personas con discapacidad
- ✘ Situación jurídica y social de la mujer
- ✘ Situación de los adolescentes (maternidad adolescente, conflicto con la ley, trabajo)
- ✘ Violencia y maltrato
- ✘ Control social
- ✘ Valoración social de la familia
- ✘ Participación y organización de las comunidades
- ✘ Integración y discriminación política, racial o religiosa
- ✘ Marginalidad social
- ✘ Valoración y respeto de la cultura popular³³

En el mismo marco de Derechos Humanos, Liliana Barg sostiene que la práctica profesional debe contener los siguientes ejes³⁴:

* *Corresponsabilidad*: responsabilidad compartida de la familia, el Estado y la sociedad respecto de los derechos de la infancia. Dicha responsabilidad debe estar especificada y delimitada en las intervenciones de acuerdo a la exigibilidad a que está sometido cada uno de los participantes, a fin de que no se diluya en el discurso, ni genere nuevas omisiones.

* *Autonomía progresiva*: es un principio referido a la posibilidad del niño/a de ir ejerciendo sus derechos a medida que crece y se desarrolla, sin olvidar que desde la concepción es titular de derechos.

* *Autonomía familiar*: reconocida y avalada por la Convención y la Ley Provincial, valora las aptitudes y habilidades que tiene la familia para procurar el bienestar de los

³³ Eroles, Carlos (1997). “Los Derechos Humanos. Compromiso ético del Trabajo Social”. Ed. Espacio. Pág 29-30.

³⁴ Barg, Liliana (2003). “Los Vínculos Familiares”. Editorial Espacio. Buenos Aires. Pág 83-84

chicos en relación con sus derechos. Otro elemento a tener en cuenta es el compromiso del Estado de apoyar a la familia para mejor cumplimiento de sus funciones.

* *Interdependencia e interés superior*: los derechos están relacionados entre sí, por lo que la violación de un derecho conlleva la amenaza o violación de otro. Por

* *Interdependencia e interés superior*: los derechos están relacionados entre sí, por lo que la violación de un derecho conlleva la amenaza o violación de otro. Por ello es importante elaborar y accionar estrategias integrales que contemplen el disfrute de la mayor cantidad de derechos posibles, lo cual nos dará la pauta del Interés superior.

* *Protección de Derechos*: debe tenerse en cuenta este principio en cada acción para poder superar aquellas prácticas que consideran a la persona como un objeto de control y no como sujeto de Derechos.

Intervención en Familias con un miembro con discapacidad: un desafío para el Trabajo Social

Eloísa De Jong sostiene que “hablar de la familia hoy significa poder entender la complejidad en la que se van construyendo los vínculos familiares en la tensión de una sociedad diversificada y desigual, es poder tener en cuenta qué permanece y qué cambia, entendiendo los procesos de integración y desintegración, de igualdades y desigualdades” Por lo tanto, “la comprensión del espacio familiar hoy, puede aportar a la resignificación de la intervención, entendiendo los múltiples atravesamientos materiales y simbólicos de nuestra sociedad, que condicionan el lugar de la vida familiar y sus representaciones”.

“Cada persona, a partir de su vida familiar, tiene una “idea” del “ser familia”. Develar las representaciones familiares puede aportar a la construcción de una

intervención fundada a partir del logro de una mejor comprensión de la familia y de la propia intervención”.³⁵

Partiendo de este aporte que realiza la autora, descubrimos la importancia que tiene para la intervención del Trabajo Social tener en cuenta las representaciones que la familia con un miembro con discapacidad no sólo tiene acerca del “ser familia”, sino también del “cómo ser familia teniendo un miembro con una discapacidad”, “qué es la discapacidad y cómo se afronta”, “cómo enfrenta la familia las representaciones que la sociedad tiene de la discapacidad”, entre otras.

Teniendo en cuenta que se ha planteado desde un comienzo que el nacimiento de una persona con discapacidad produce una crisis al interior de la familia, no desde una concepción negativa, sino desde el punto de vista de cambio, transformación; es que resulta importante que a la hora de la intervenir, se haga una “*evaluación de la situación familiar*”, planteada en términos del autor Idarmis González Benítez³⁶. Dicha evaluación debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

- ✚ Tipo de evento ocurrido, experiencias previas, intensidad de los factores estresantes.
- ✚ Forma en que afectó a la familia, grado de desorganización y conducta familiar relativa ante el evento.
- ✚ La historia de otras crisis familiares, mecanismos de resolución de las crisis, y métodos de que dispone la familia para enfrentar las crisis.
- ✚ Habilidad para adaptarse a la nueva situación, grado de flexibilidad del sistema familiar.
- ✚ Nivel de apoyo disponible y de recursos familiares en general.
- ✚ Nivel de aceptación de ayuda.

³⁵ De, Jong Eloísa (2009). “Familia, representaciones y significados: una lucha entre semejanzas y diferencias”. Bs As. Ed ESPACIO. Pág 13-14.36.

³⁶ Benítez González, Idarmis (2000). “Las Crisis Familiares”. Edificio SP20. apto 36. Micro X. Alamar. Habana del Este, ciudad de La Habana, Cuba. Pág 284-285.

El autor plantea que “las crisis familiares son situaciones de cambio, que implican transformaciones en el sistema familiar, que si la familia es capaz de asimilar estas reestructuraciones, pueden ser fuente de crecimiento y desarrollo familiar”. En este sentido es primordial el significado que la familia le otorgue a la situación y su repercusión va a estar relacionada, tanto con la capacidad adaptativa que posea como con los recursos con que cuenta.

Liliana Barg, en cuanto a la intervención en Familia, considera que “es de interés analizar las relaciones intra-grupo familiar a nivel horizontal, relaciones sujeto-familia, y a nivel vertical, la relación familia-comunidad o familia-instituciones para ver las fuerzas, las contradicciones que presenta cada configuración en la resolución de conflictos propios y ajenos”.

Para ello es necesario iniciar un proceso de investigación que incluya el estudio de los patrones de vinculación entre los miembros del grupo, observando, a partir de diferentes manifestaciones, las formas y sentimientos en relación a los demás que cada uno refiere.

Se puede analizar teniendo como base las nociones de redes de comunicación formal y no formal en la familia, quiénes promueven conflictos, cómo se satisfacen las acciones, de qué forma se ejecutan las tareas domésticas; por dónde circula el poder, quiénes lideran las distintas actividades y de qué forma se puede intervenir para flexibilizar o reparar las situaciones que generan conflicto o daño. Como ya lo afirmaba el autor Benítez González, es preciso conocer qué concepto de familia posee el grupo familiar con el que estamos trabajando, cómo se estructuran las relaciones de poder, cómo son los modos de interacción y de comunicación, cuáles son sus intereses, deseos y posiciones dentro del grupo familiar, y cuál es el capital cultural, simbólico y social que tiene la familia. A partir de esta indagación se puede ver cuáles son los recursos de la familia, sus límites, fortalezas o debilidades para trabajar desde ese lugar las transformaciones que resulten necesarias para resolver las situaciones de crisis.

Es necesario ver el lugar de la familia en el contexto particular, cómo la ven las instituciones, la escuela, el centro de salud u otra institución, cómo se relaciona la familia con sus vecinos, amigos, u OSC, si genera dependencia, si puede pedir ayuda, si es capaz de lograr autonomía de los vínculos institucionales, y qué espacio éstas ocupan en el desarrollo cotidiano de su vida.³⁷

Considerando entonces que la intervención con la familia es un proceso investigativo, debemos tener en cuenta lo siguiente:

- ✘ Todos los fenómenos de la realidad familiar se encuentran en relación y dependencia mutua. La realidad es un todo interrelacionado.
- ✘ La realidad familiar se encuentra en movimiento, cambio, transformación; es un proceso.
- ✘ Los elementos y procesos de la estructura familiar tienen diferente jerarquía o influencia para el surgimiento, desarrollo y transformación de los conflictos, por lo que el estudio de la realidad debe ser ordenada para su reflexión crítica.
- ✘ La práctica social concreta, es la base del conocimiento y el criterio de verdad de nuestras representaciones teóricas.

Una intervención profesional transformadora, según la autora “debe contribuir a consolidar relaciones más participativas y democráticas, tomar decisiones autónomas a partir de procesos de reflexión y de comprensión de la realidad cotidiana de sus miembros, fortalecer a las familias en sus propios valores y principios éticos desarrollando mecanismos de protección con autonomía, de acuerdo a la etapa evolutiva de sus miembros, para mejorar sus condiciones de vida”.

La intervención con familia desde la perspectiva teórico- metodológica crítica tiene que ser planificada, aplicar el método dialéctico, incluir en el proceso los saberes de las familias; partir de los aspectos saludables, entender al sujeto de intervención como **sujeto de derecho.**»³⁸

³⁷ Barg, Liliana (2003) “Los vínculos familiares”. Editorial Espacio. Pág. 67-68

³⁸ Ibid. Pág. 114- 119.

Mariana Quiroga³⁹, realiza un aporte muy significativo respecto a la intervención del Trabajo Social en la temática de la Discapacidad y Familia. La misma considera que “es fundamental que padres y profesionales se esfuercen por lograr una cooperación recíprocamente útil con miras al desarrollo social, físico, psicológico y educativo del niño/a con discapacidad. En este sentido el Trabajador/a Social tiene un rol importante para el logro de esta cooperación:

- * Ayudar a los padres a explicarse sus reacciones emotivas e intelectuales ya que estas pueden impedirles comprender claramente el proceso terapéutico y cooperar plenamente en él. Los padres manifiestan por lo general, sentimientos de dolor emocional, ansiedad, desesperación, incredulidad, confusión, etc., sentimientos que le impiden en ocasiones no solo establecer vínculos afectivos con su hijo/a, sino también continuar desarrollando su vida afectiva, social y profesional de la forma que lo venían haciendo. Esto se convierte en impedimento que repercutirá en sí mismos y en la estabilidad familiar.
- * Proporcionarles una evaluación médica, social, psicológica y educativa, que sea honesta, clara, significativa y precisa, de las condiciones físicas y emotivas, y de la capacidad intelectual del niño/a. Contando con la mayor información posible los padres podrán tener un mejor acercamiento y grado de comprensión acerca de la situación de sus hijos.
- * Informarles de la manera más clara posible, acerca de los programas educativos y de rehabilitación concebidos y recomendados para su hijo/a.
- * Incitarles a participar activamente de la educación de su hijo/a y facilitarles los medios necesarios para evaluar la eficacia del programa terapéutico en cada etapa de su aplicación.”

Otro aporte significativo en cuanto a la intervención del Trabajo Social dentro del marco de los Derechos Humanos y en la temática de la discapacidad es el de Helga

³⁹ Quiroga, Mariana (2002). Doc de cátedra “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad”. FCPyS. Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza.

Ticac, quien sostiene que dicha intervención “requiere como condición *sine qua non* el trabajo interdisciplinario e intersectorial, de saberes de profesionales y sus destinatarios. El cual debe estar guiado por los siguientes objetivos:

- * Promover el bienestar intersubjetivo y social de la persona con discapacidad teniendo como finalidad el desarrollo de su calidad de vida.
- * Propiciar la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente familiar y social contribuyendo a potenciar la supresión de las barreras que impiden una integración plena.
- * Incentivar a grupos y personas con discapacidad a la participación en la generación de proyectos y actividades que interesen aspectos de su vida.
- * Favorecer el desarrollo de conductas solidarias, humanas y proactivas que apunten a impactar en las políticas públicas y en la conciencia colectiva, contribuyendo a la paulatina y total desaparición de la discriminación, marginación y aislamiento.⁴⁰

Podríamos decir entonces que una de las principales herramientas para el abordaje del Trabajo Social en la temática de la discapacidad es el trabajo interdisciplinario, considerando que la situación por la que pasa una familia cuando uno de sus miembros nace con una discapacidad, es de vasta complejidad, lo cual requiere de la intervención de diversas disciplinas como la Psicología, Medicina, Fonoaudiología, Psicopedagogía, entre otros.

Es de suma importancia que en el proceso de intervención sean protagonistas las personas con discapacidad y sus familias, que participen activamente y se logre una comunicación fluida, clara y sencilla entre ellos y los profesionales. En este sentido resulta significativo el aporte de Verónica Cajal y Laura Castillo al afirmar : “los profesionales deben prestar mucha atención a la forma y al contenido de las entrevistas

⁴⁰ Ticac, Helga (2007). “Trabajo Social y Discapacidad”. Facultad de Derecho y Cs Sociales, Universidad Nacional de Comahue. Pág 7.

iniciales con los padres para comunicarles el diagnóstico (...), resultados de investigaciones demuestran que los padres están, con frecuencia, confusos e insatisfechos con la información”.

Los padres tienen sus propias recomendaciones para los profesionales:

- ✘ “que usen un lenguaje claro”;
- ✘ “que proporcionen una atmósfera cálida y abierta para que ellos se sientan libres para formular preguntas”;
- ✘ “que incluyan a ambos padres en la consulta”;
- ✘ “que les proporcionen material de lectura o referencias no técnicas para ayudarlos a comprender mejor el problema del niño/a”;
- ✘ “que proporcionen informes escritos”;
- ✘ “que tomen los recaudos necesarios para que haya comunicación entre las distintas disciplinas con el objeto de disminuir la cantidad de profesionales a los cuales ir a consultar”;
- ✘ “que les proporcionen ayuda educativa”.⁴¹

⁴¹ Cajal, Verónica y Castillo Laura (2008). “Familia y Discapacidad”. En Ed. Universidad Nacional de Córdoba. Pág 169/170.

Capítulo V

Metodología

Introducción

En el siguiente capítulo se detalla la metodología utilizada en la investigación y de acuerdo a ésta, qué técnicas de recolección de datos se llevaron a cabo para luego realizar el análisis e interpretación de los datos obtenidos.

Como el objetivo de esta investigación es *conocer el impacto que se produce en la estructura familiar a partir del nacimiento de una persona con discapacidad*, desde la perspectiva de las propias familias, del significado que le otorgan a dicha situación, es que se ha elegido utilizar una metodología cualitativa.

Y de acuerdo a esta elección, las técnicas de recolección de datos utilizadas fueron entrevistas en profundidad, entrevistas semiestructuradas y el análisis de diversas fuentes bibliográficas.

Finalmente, luego de obtener los datos se especifica cómo se lleva a cabo el análisis de los mismos estableciendo categorías que nos permitirán, por medio de interpretaciones, arribar a determinadas conclusiones.

Metodología aplicada en el Proceso de Investigación

Teniendo en cuenta que la investigación se realiza en un contexto real, procurando acceder a las estructuras de significados propios de dicho contexto a partir de la interacción con los actores protagonistas del mismo, (familias con un miembro con discapacidad, miembros con una discapacidad) y que el objetivo es analizar, interpretar y comprender los fenómenos sociales desde sus perspectivas, la investigación llevada a cabo es de tipo **cualitativa, descriptiva**.

La metodología cualitativa supone y realiza los postulados del *Paradigma Interpretativo*⁴²:

- El supuesto básico es la necesidad de comprensión del sentido de la acción social en el contexto del mundo de la vida y desde la perspectiva de los participantes.
- Resistencia a la “naturalización” del mundo social: este supuesto apunta a la crítica que se hace al positivismo, el cual pretende naturalizarlo todo. “Uno de los objetivos de Wich (1971) fue demostrar que la noción de sociedad humana entraña un esquema de conceptos que es lógicamente incompatible con los tipos de explicación proporcionados por las ciencias naturales”. Además, para este autor, en los estudios sociales no se pueden hacer predicciones.
- Relevancia del concepto del mundo de la vida: Habermas sostiene que el acceso al saber del mundo de la vida y de sus miembros, sólo es posible mediante la participación en la práctica comunicativa cotidiana.
- De la observación a la comprensión: “el científico social tiene que pertenecer al mundo de la vida cuyos componentes intenta describir. Para describirlos tiene que entenderlos y no puede entenderlos si no participa en su producción. La comprensión de un significado es, para Habermas, una experiencia comunicativa”. El fin es recuperar la perspectiva de los participantes y comprender el sentido de la acción en un marco de relaciones intersubjetivos.

En esta investigación se elige utilizar la metodología cualitativa con el fin de captar el sentido de la acción de las personas con discapacidad y sus familias y de comprender las estructuras significativas del contexto en el que interactúan cotidianamente. Además, porque al decir de Taylor y Bogdan⁴³, en la metodología cualitativa, “el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: como un todo. Estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se hallan; interactúan con los informantes de un modo natural y no intrusivo; tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas”.

⁴² Vasilachis de Gialdino, Irene. (1992). “Métodos cualitativos I. Los problemas teóricos-epistemológicos”. Ed. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires. Pág 43-48.

⁴³ Taylor y Bogdan (1987). “Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México. Pág 20-21.

“Para el investigador cualitativo, sostienen los nombrados autores, todas las perspectivas son valiosas; no buscan *la verdad*, sino una comprensión de las perspectivas de otras personas. Si estudiamos a las personas cualitativamente, llegamos a conocerlas en lo personal y a experimentar lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad”.

El nacimiento de una persona con discapacidad puede llegar a ser percibido por la familia como una vivencia traumática que rompe con las expectativas del hijo deseado, es allí donde se presenta la pregunta de investigación, el cuestionamiento de qué sucede al interior de esta familia, ante el nacimiento de un miembro que se debe enfrentar a una realidad que presenta diversas formas de discriminación y barreras que condicionan el pleno cumplimiento sus derechos.

Por lo tanto la pregunta que surge, a partir de dicho planteo es la siguiente: ***¿Cómo impacta el nacimiento de una Persona con Discapacidad en la Estructura familiar?***

Y para aproximarnos a una respuesta, se plantean diversos interrogantes que guían la investigación:

- ¿En qué aspectos influye el nacimiento de una persona con discapacidad en la pareja?
- ¿Cómo reaccionan el resto de los miembros del grupo familiar?
- ¿Qué estrategias familiares utilizan para hacer frente a esta nueva situación?
- ¿Cómo impacta esta situación en las relaciones socio afectivas más cercanas que la Familia tiene, como vecinos, amigos, familiares?
- ¿Qué herramientas teóricas y metodológicas utiliza el Trabajador Social para abordar esta problemática familiar?

El **Objetivo General** de esta investigación es *analizar el impacto que produce el nacimiento de una Persona con Discapacidad en la estructura familiar*. Y los **objetivos específicos** son los siguientes:

- Indagar en qué aspectos influye el nacimiento de una persona con discapacidad en la pareja.
- Conocer cómo reaccionan el resto de los miembros del grupo familiar ante este acontecimiento.
- Dilucidar las estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación.
- Conocer de qué manera impacta en las relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, vecinos, familiares y amigos.
- Conocer las herramientas teóricas y metodológicas que el Trabajador Social utiliza para abordar dicha problemática familiar.

El **supuesto** planteado en esta investigación es:

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

Para lograr los objetivos planteados se utilizan como técnicas de recolección de datos la Entrevista en profundidad, entrevistas semiestructuradas y el análisis de distintas fuentes bibliográficas.

Se eligió como técnica la entrevista en profundidad ya que se caracteriza por ser flexible y dinámica, no directiva, no estructurada, y abierta. Esto nos permite acercarnos

a una mayor comprensión de las perspectivas que tienen las personas con discapacidad y sus familias respecto de sus vidas, experiencias cotidianas o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras. Estas entrevistas siguen un modelo de conversación entre iguales.⁴⁴

En cuanto a las entrevistas semiestructuradas, éstas se realizaron a 3 Trabajadores sociales que se dedican en su labor diaria, a abordar diversas situaciones que atraviesan las personas con discapacidad tanto a nivel personal, como familiar e institucional. Se utilizó una guía de preguntas.

Y respecto al análisis de distintas fuentes bibliográficas, ésta se realizó a través de la búsqueda de libros, revistas especializadas del tema de discapacidad, ponencias de profesionales, trabajos de cátedra, y búsqueda en Internet.

La Unidad de análisis son las familias con un miembro con discapacidad. Y el Objeto de estudio de la investigación es el ***impacto que produce el nacimiento de una persona con discapacidad en la estructura familiar.***

Luego de la recolección de los datos, se realiza el análisis de los mismos. Dicho análisis debe ser un proceso dinámico y creativo, donde se trata de obtener una comprensión más profunda de lo que se ha estudiado para luego continuar con las interpretaciones surgidas de dicho análisis.

Según Taylor y Bogdan, el análisis de los datos implica ciertas fases. En la primera se busca identificar y desarrollar conceptos y proposiciones. La segunda se produce cuando los datos ya se han obtenido, implica la codificación de los datos y el refinamiento de la comprensión del tema de estudio. Y en la fase final, el investigador trata de comprender los datos en el contexto en que fueron obtenidos.⁴⁵

⁴⁴ Taylor y Bogdan (1987). “Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México. Pág 101.

⁴⁵ Taylor y Bogdan (1987). “Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México. Pág 159.

Las *categorías* que se utilizaron para el análisis de las entrevistas semi estructuradas a los profesionales son:

- A. Impacto en la pareja ante el nacimiento de una persona con discapacidad.
- B. Reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad.
- C. Estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación.
- D. Impacto en las relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, vecinos, familiares y amigos.
- E. Herramientas teóricas y metodológicas que el Trabajador Social utiliza para abordar dicha problemática familiar.

Cada categoría cuenta con una guía de preguntas que nos permiten aproximarnos a una comprensión de los datos obtenidos.

Para aproximarnos a la comprensión de la categoría A, respecto al **impacto que se produce en la pareja a partir del nacimiento de una persona con discapacidad**, las preguntas guías fueron:

1. ¿Cuál es la primera reacción que tienen los padres ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad?
2. A partir del nacimiento de un hijo/a con discapacidad, ¿qué cambios se dan en la dinámica familiar?
3. ¿Cómo impacta esta situación en la relación de la pareja?

Respecto a la categoría B, **reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad**, las preguntas guías fueron:

1. ¿Cómo es la reacción de los hermanos ante el nacimiento de una persona con discapacidad en su familia?

En cuanto a la categoría C, **estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación**, las preguntas guías fueron:

1. ¿De qué manera enfrenta la familia esta nueva situación?

Y por último, en cuanto a la categoría D, **herramientas teóricas y metodológicas que el Trabajador Social utiliza para abordar dicha problemática familiar**, las preguntas fueron:

1. ¿Qué concepción tiene el Trabajador Social respecto de la discapacidad?
2. ¿Cómo es vista la discapacidad, actualmente por la sociedad?
3. ¿Considera la discapacidad como un problema social? ¿por qué?
4. ¿Qué estrategias de abordaje se consideran fundamentales para un Trabajador Social, a la hora de intervenir en las problemáticas que surgen en las familias que tienen un miembro con una discapacidad.

Las *categorías* que se utilizaron para el análisis de la entrevista en profundidad realizada a una Familia con un miembro con discapacidad son:

- A. Impacto en la pareja ante el nacimiento de una persona con discapacidad.
- B. Reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad.
- C. Estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación.
- D. Impacto en las relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, vecinos, familiares y amigos.

Para aproximarnos a la comprensión de la categoría A, el **impacto que se produce en la pareja a partir del nacimiento de una persona con discapacidad**, las preguntas guías fueron:

1. ¿En qué momento se enteran que su hijo/a tenía una discapacidad?
2. ¿Cuál fue la primera reacción que tuvieron los padres ante el nacimiento de su hijo/a con discapacidad?
3. A partir del nacimiento de un hijo/a con discapacidad, ¿qué cambios se dan en la dinámica familiar?
4. ¿Cómo impacta esta situación en la relación de la pareja? ¿y en la de sus otros hijos?

Respecto a la categoría B, **reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad**, las preguntas guías fueron:

1. ¿Qué sienten y piensan los hermanos/as cuando reciben la noticia de que iban a tener un hermano/a con discapacidad?
2. ¿Cómo se caracterizaría la relación entre los hermanos?

En cuanto a la categoría C, **estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación**, la pregunta guía fue:

1. ¿De qué manera enfrenta la familia esta nueva situación?

En lo que respecta a la categoría D, **impacto en las relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, vecinos, familiares y amigos**, las preguntas fueron las siguientes:

1. ¿Cómo fue la reacción del entorno más cercano respecto al nacimiento de un miembro con discapacidad en la familia?
2. La familia ¿Contó con su apoyo?

La aplicación de la Historia de vida a una Persona con discapacidad, tuvo el objetivo de:

- Conocer la trayectoria familiar de la misma;
- Conocer qué significado tiene la familia, para dicha persona, en cuanto a su inclusión en la sociedad;
- Conocer su perspectiva respecto al rol que cumple la sociedad en la integración de las personas con discapacidad.

Para realizar el análisis de los datos obtenidos en dicha Historia de vida, las categorías que resultan *emergentes*, ya que surgieron durante la investigación, son:

- A. Trayectoria familiar de una persona con discapacidad.
- B. Significado que tiene la persona con discapacidad respecto al rol de la familia en su inclusión en la sociedad.
- C. Perspectiva sobre el rol que cumple la sociedad en la integración de las personas con discapacidad.

Respecto a la categoría A, las preguntas guías fueron:

1. ¿Cómo está compuesta tu familia?
2. ¿Cómo describirías tu infancia?
3. ¿Cómo fue tu inserción en la escuela, tanto primaria como secundaria?
4. ¿Cómo era la relación con tu mamá en esa etapa?
5. ¿Qué papel cumplió tu familia en tu llegada a la universidad?
6. ¿Cuál consideras que es la etapa donde la persona con discapacidad necesita el mayor apoyo de su familia?

En cuanto a la categoría B, **significado que tiene la persona con discapacidad respecto al rol de la familia en su inclusión en la sociedad**, las preguntas que nos permiten aproximarnos a su comprensión fueron:

1. ¿Cómo describirías a tu familia?
2. ¿Cómo es la relación con tu mamá en este momento? ¿qué significa para vos?
3. ¿Cómo debe relacionarse la persona con discapacidad con su familia en general?
4. ¿Consideras que la familia es importante?

Y en cuanto a la última categoría, **perspectiva sobre el rol que cumple la sociedad en la integración de las personas con discapacidad**, las preguntas fueron:

1. ¿Cómo crees que la sociedad ve a la discapacidad?
2. ¿Cuál es tu perspectiva respecto a las personas con discapacidad?
3. ¿Crees que la sociedad ha avanzado en la integración de las personas con discapacidad? ¿de qué manera?

Capítulo VI

Análisis y

Conclusiones

Introducción

El propósito de este capítulo es realizar un análisis e interpretación de los datos obtenidos en la investigación, a partir de la realización de entrevistas semi estructuradas a Trabajadores Sociales, entrevista en profundidad a una Familia con un miembro con discapacidad y por último la aplicación de la Historia de vida de una Persona con discapacidad.

A partir de dicho análisis e interpretación de los datos obtenidos, se logra arribar a diferentes conclusiones.

Análisis de las Entrevistas Semi estructuradas a 3 Trabajadores Sociales

Respecto a la categoría A, **impacto que se produce en la pareja a partir del nacimiento de una persona con discapacidad**, las respuestas obtenidas a la pregunta acerca de la *primera reacción de los padres ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad*, fueron:

“Genera un impacto bastante fuerte en la familia: hay mucha angustia, hay mucha desorientación”.

“Es una etapa muy difícil, muy crítica, primero porque no está esperado, muchas veces no lo saben hasta el momento de nacer; entonces el impacto es muy fuerte. La primera reacción es la negación. A veces niegan certificarlo”

“Hay distintos impactos:

- *De género, cómo le afecta a la mujer concretamente en la proyección de su maternidad.*
- *Psíquico: tiene que ver con la búsqueda de la razón o la culpa del por qué.*
- *Movilidad social de la pareja: porque saben cómo es mirada la discapacidad por la sociedad eso impacta en la socialización, por lo menos está el planteo de cómo va ser mirado el niño.*

- *En la cotidianidad: por la diversidad y cantidad de tratamientos que la persona necesita, y eso implica una redistribución de tiempos y una puesta en crisis de los roles muchas veces.*

- *En la proyección de la paternidad como proyecto, que todas las cosas queden truncadas en como impacta, porque en realidad, desde el temor a tener otro hijo que no sea lo sano que un querría hasta pensar a cargo de quien va a estar la persona con discapacidad cuando los padres no estén, no querer sobrecargar a un hermano anterior o posterior.*

Más allá de que la crisis es entendida como un momento de cambio me parece que acá cualitativamente tiene una connotación ligada al duelo de la normalidad, de la salud, de la proyección”.

En las respuestas obtenidas se puede observar que los tres profesionales coinciden en que el nacimiento de una persona con discapacidad genera un impacto en familia. Uno de ellos refirió que este impacto genera angustia, desorientación; otro la negación y en la tercer respuesta se desarrolla específicamente los tipos de impacto que se produce en la pareja en sí; afirmando que tanto en la madre como en el padre se produce un duelo de la normalidad, salud y en las proyecciones maternas y paternas.

En cuanto a la pregunta sobre los *cambios que se producen en la dinámica familiar*, las respuestas fueron las siguientes:

“En la familia se da una red de apoyo muy interesante pasada la primera etapa del asombro, de la angustia, del cómo vamos a hacer, viene la etapa de cómo se trabaja en la familia si hay otros hijos, aparece el tema de la gran dedicación por el chico con discapacidad respecto de los otros chicos, por eso es tan importante la ayuda psicológica, porque después se va a convertir esa familia en la principal red de contención del niño con discapacidad”

“No hay cambios generalizables, los cambios que van a haber tienen que ver con lo que la familia era previamente al nacimiento de una persona con discapacidad.

Ejemplo: una familia afianzada a cierto credo, con cierta estabilidad en la proyección laboral, cierto nivel de instrucción y con ciertos lazos hacia dentro y hacia fuera van a atravesar determinados cambios, lo más probable, que con éxito.

Los cambios tienen que ver con una trayectoria familiar previa. No creo que mágicamente surjan recursos u obstáculos, todas las crisis ponen a prueba la madera individual, familiar, la red”.

Una de las profesionales hace hincapié en la red de apoyo que se genera en la familia pasada la primera etapa de asombro y angustia. El otro profesional, desde otro punto de vista sostiene que los cambios van a tener que ver con la trayectoria familiar previa, del grupo.

Y por último respecto al ***impacto producido específicamente en la relación de la pareja***, sólo uno de los profesionales se refirió a esto, expresando que uno de los impactos que se produce es en la *“Movilidad social de la pareja: porque saben cómo es mirada la discapacidad por la sociedad, eso impacta en la socialización; por lo menos está el planteo de cómo va ser mirado el niño”*.

Podemos observar que el nacimiento de una persona con discapacidad en la familia genera un impacto, que se ve reflejado en las diversas reacciones que los miembros de la misma tienen, y que son diferentes con el paso del tiempo.

Las respuestas de las profesionales entrevistadas reafirman lo que Jane Brodin⁴⁶, sostiene en cuanto a que quienes se encuentran en la situación de ser padres de una niño/a con discapacidad se hallan en un estado de crisis. “El **período que sigue al nacimiento** se caracteriza por un estado de shock en el que los padres se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad”.

Respecto a la categoría B, **reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad**, una de las profesionales respondió que según la experiencia con las familias:

“Se genera lo mismo que en el entorno inmediato, se tiende a la sobre protección por temor, no darles el tiempo. También me ha tocado vivir la experiencia de trabajar con familias que han podido superar esto y apostar a sus hijos o a cualquier miembro de la familia, de integrarlo, de darles toda la participación como un miembro más”.

Las reacciones de los miembros del grupo familiar son similares; inicialmente los invade el temor, angustia, incertidumbre y luego buscan la forma de protegerlo, de ayudarlo. Inicia un proceso de aceptación y adaptación en la familia. Los miembros que lo experimentan de una manera especial, son los hermanos.

En cuanto a la categoría C, **estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación**, solo uno de los profesionales respondió acerca de las diversas maneras que tienen las familias de enfrentar esta nueva situación:

“Hay formas particulares en cada familia de tomar y asumir esto. La crisis es natural y esperable. Si no hubiera crisis sería llamativo. Hay dos tendencias importantes de cómo asumen las familias estas crisis:

- *Sobreprotección total.*

⁴⁶ Brodin, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, n° 109. Pág 20.

- *Bajo distintas formas la no aceptación de esa discapacidad: abandono, omisión, doble discurso, (me preocupo pero al mismo tiempo no hago lo que realmente necesita), que habla de un duelo no resuelto.”*

De la misma manera lo expresa Mariana Quiroga cuando sostiene que “el grupo familiar puede responder a este hecho de maneras diferentes. En forma saludable, tomándose el tiempo suficiente para elaborar la situación y luego lanzarse a la acción; o con respuestas que no favorecen a la situación como:

- Reorganizar a la familia segregando al miembro con discapacidad abandonándolo.
- Delegar todos los cuidados que requiere la persona con discapacidad, a un solo miembro de la familia (generalmente es la madre o un hermano/a)
- Colocar en el centro a la persona con discapacidad y relegar a los demás miembros a un lugar periférico con cierto descuido.
- Sobreproteger a los hermanos/as, manteniéndolos al margen de la situación.⁴⁷

En este sentido, debemos tener en cuenta que así como las reacciones varían de acuerdo al momento que viven las familias, las maneras de enfrentar esta nueva situación también van a ir variando; lo que se destaca es que si una familia enfrenta todos los momentos de la misma manera, por ejemplo sobreprotegiendo al niño/a con discapacidad, esto es signo de que no ha ido superado las diferentes crisis; lo cual no favorece al desarrollo familiar ni el del niño/a.

Coincide lo que expresa la profesional y lo que los autores plantean como el autor Fantova, quien sostiene que “la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre

⁴⁷ Quiroga, Mariana (2002). Doc de cátedra “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad”. FCPyS. Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza. Pág 4.

que el otro, que los otros hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer de pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social, etc”.⁴⁸

Y por último, en cuanto a la categoría D, **herramientas teóricas y metodológicas que el Trabajador Social utiliza para abordar dicha problemática familiar**, las respuestas en torno a la *concepción que tiene cada Trabajador Social respecto de la discapacidad*, fueron:

“Fundamentalmente desde los Derechos Humanos.”

“La mirada desde los Derechos Humanos y la discapacidad como problema social: la discapacidad nace a partir de un problema de salud biológico, de nacimiento, congénito, o adquirido con posterioridad pero en realidad este problema que tiene la persona no es la discapacidad en sí.

¿Cuándo se convierte una persona en persona con discapacidad? Porque en realidad no tendríamos que hablar de “la discapacidad” sino de “las personas con discapacidad”, se convierte en discapacitado cuando esa persona que tiene diferentes afecciones no puede acceder a ciertos bienes y servicios en la sociedad en que vive entonces ahí aparece la discapacidad. Si esa persona realmente tuviera el acceso asegurado como cualquier otra persona que no padece esta afección podríamos no hablar de discapacidad porque tendría las mismas posibilidades por lo tanto las mismas capacidades.”

“Se define por la diferencia dada por la limitación física o psíquica.

La discapacidad entendida como una situación dada por la limitación o algún obstáculo en el desarrollo de la salud.”

Se puede observar que las dos primeras profesionales coincidieron que su mirada sobre la discapacidad es desde el paradigma de los Derechos Humanos. Agregando una de ellas su perspectiva como problema social también. En el tercer caso, la Trabajadora

⁴⁸ Fantova Azkoaga, Fernando. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”. Instituto Interamericano del Niño, Organismo especializado de la OEA.

Social, coincide con la anterior respecto a que la discapacidad se da por una determinada limitación en el desarrollo de la salud, pero sólo lo ve desde esa perspectiva.

En lo que respecta a la categoría D-2, la ***perspectiva de los profesionales acerca de la visión que la sociedad tiene actualmente de la discapacidad***, se puede observar que las dos primeras profesionales coinciden en que falta todavía más concientización en la sociedad respecto a la inclusión de las personas con discapacidad; y mientras que la primera, de acuerdo a su experiencia, considera que en el Estado falta también que tenga una perspectiva inclusiva; la segunda reconoce que desde el Estado se ha avanzado en el apoyo económico (salario familiar, pensión) a las familias que tienen un miembro con discapacidad y también se ha avanzado en el ámbito educativo (escuelas integradoras), reconociendo a la vez, que falta mucho todavía por avanzar.

Desde otro punto de vista, la tercer Trabajadora Social, sostiene que la sociedad tiene una valoración negativa de la discapacidad que genera cierta sensibilización por pena y que sólo se plantea cuando quien posee la discapacidad es alguien cercano.

“Por mi experiencia, trabajando con jóvenes en su inserción socio laboral, coordinando pasantías laborales, Falta un montón y en el Estado. Tuve la posibilidad de generar instancias de prácticas laborales de chicos con discapacidad mental, leve, o moderada. Y el escollo siempre fue en el Estado y era ahí donde queríamos apuntar. Golpee un montón de puertas en lo estatal y lo burocrático y el papeleo y la desconfianza de las posibilidades o capacidades de los jóvenes que presentábamos y en cambio me encontré con un sin número de pequeños comerciantes, pequeñas empresas locales, que nos abrieron las puertas, con la visión de una persona que puede insertarse desde sus posibilidades en la sociedad, vistos como trabajadores concretamente.

Falta concientización en lo social, en la comunidad, en la sociedad respecto a la integración de las personas con discapacidad. Hay un montón miedo de cómo tratar a

la persona con discapacidad ¿Cómo le hablo? Le hablo como si no entendiera nada... Hay temor a la interacción.”

“Falta mucho por ejemplo en el acceso para personas con discapacidad visual, de hecho pensamos que había realmente en las paradas de micro en Mendoza escrito en braille y las han roto, y eso nos muestra qué pasa con la sociedad. Todavía a nivel general no hay una mentalidad inclusiva y que la comunidad es para todos y todas.

Eso que falta hay que ir trabajándolo con acciones concretas para que la gente pueda realmente concientizarse.

En el ámbito de la educación hay un gran avance porque hay muchas escuelas hoy que son integradoras, se está trabajando mucho la integración en las escuelas y en la universidad también. Se ha avanzado mucho sobre todo en Mendoza, donde hay muchas instituciones que se ocupan de esta temática.

Desde el Estado y los derechos también hay un gran avance porque tanto el salario familiar por hijo que se multiplica por 4, como la pensión por hijo con discapacidad buscan que esos padres puedan tener recursos para poder solventar un montón de cosas que si bien es obligación que el tratamiento en sí lo cubra la obra social, genera una cantidad de gastos en el ámbito familiar que necesita si o si contar con otros recursos.

Se ha avanzado mucho, pero creo que falta muchísimo. Se ha avanzado urbanísticamente en los nuevos paseos, en los nuevos arreglos que se hacen en los accesos sobre todo para las personas con discapacidad motriz, en los accesos en las esquinas de la ciudad”.

“Esta mucho más valorada la limitación que la diferencia, entonces como a lo primero que se la asocia es a la limitación en realidad hay una valoración negativa parece que de cierta sensibilización, pero una sensibilización que establece una subordinación entre quien tiene una limitación en desarrollo de la salud y quiénes no.

Es vista desde la limitación, de la sensibilización más bien por pena, también es vista, si bien está como planteado dentro de la agenda pública el tema de la discapacidad, me parece que a nivel social, de opinión pública, es un tema que se piensa cuando hay alguien cercano, sino no es un tema que se piense como problemática social”.

En la categoría D-3 referida a la **concepción de la discapacidad como un problema social**, una de las profesionales ya había respondido que desde su perspectiva consideraba a la discapacidad como problema social, y la respuesta de otra profesional fue:

“Si yo lo considero como un problema social, y desde la profesión es concebido así. Me parece que hay dos parámetros para definir si algo es un problema social o no. Uno es el padecimiento de la sociedad sobre ese problema, que me parece que no es vivido como un problema social y por otro lado el Estado que defina o no a la discapacidad como problemática social en el marco de política pública.

Yo como trabajadora Social considero que es una problemática, que eso no hace eco en el conjunto de la sociedad”.

Y por último en cuanto a la categoría D-4, referida a las **estrategias de abordaje que consideran fundamentales para un Trabajador Social, a la hora de intervenir en las problemáticas que surgen en las familias que tienen un miembro con una discapacidad**, las tres profesionales coinciden en que una estrategia fundamental es el acompañamiento a las familias y además las dos primeras coinciden en que el trabajo interdisciplinario también es importante. La tercera profesional, hace referencia también a las dificultades que la profesión tiene actualmente en el abordaje de dicha temática.

“Primero plantear que la persona con discapacidad es una persona con todas las potencialidades, es una persona como cualquier otra, que va a tener otros tiempos.

Se realiza un trabajo interdisciplinario: las partes quedan abordadas de una manera más rica, se da una retroalimentación, una articulación con los demás profesionales y entonces uno se dedica básicamente a lo específico, a lo socio familiar, y a ver de qué

manera fortalecer desde el área social, las potencialidades de la persona con discapacidad. Generar nuevas oportunidades para esas personas.

Trabajamos mucho sobre expectativas de esa familia y cuál es la evolución esperable, que va a ser particular dependiendo del niño o niña y además del acompañamiento familiar.

Las crisis se vuelven a replantear a medida de la evolución de la persona con discapacidad: inicialmente al nacer en la comunicación del diagnóstico, al plantearle a la familia esto de que podemos hacer un trabajo intenso con el niño pero que necesitamos todo el tiempo de su acompañamiento y refuerzo en casa de lo que se trabaja y vamos acompañando en ese proceso.

Las crisis se reiteran en cuanto a las etapas del desarrollo de ese chico, pasada la infancia, viene la época de la adolescencia, luego el pasaje a la adultez, hay temor detrás de cada etapa de desarrollo. El temor de las madres, de las jovencitas, que les vaya a pasar algo, que alguien vaya a abusar de ellas, y que se queden embarazadas. Y en general de cualquier joven. Hay que trabajar un montón en fortalecer y acompañar a esa familia para que puedan manejar esos temores, para que puedan habilitar a ese joven en su autonomía e independencia. Hay que acompañar, redefinir, y volver a empezar un sin número de veces. Hay que ser muy empático, entender a la familia, desde ese lugar como se vive esa situación. Hay que hacer un seguimiento muy importante a lo largo de todas esas etapas.”

“Desde los derechos de las personas con discapacidad se trabaja sobre la mejora en la accesibilidad, porque lo que buscamos es la igualdad de oportunidades, en esta búsqueda nuestro propósito es mejorar la accesibilidad en los distintos ámbitos para que la inclusión sea real y no discursiva

Lo fundamental es un abordaje interdisciplinario .Esos papás necesitan un apoyo especial, sobre todo que se les explique cómo seguir, cómo educar a ese niño, qué terapias va a necesitar. El acompañamiento es fundamental, un niño con discapacidad

hace 30 años no es lo mismo que un niño hoy, hay muchas más posibilidades para el abordaje.

Es muy importante el apoyo psicológico para esos padres porque van a tener un niño diferente y es aprender a esperar los tiempos de ese niño, asumir las complicaciones que pueda tener y aprender que es un niño que va a tener otras características y que va a necesitar otros apoyos.

A veces muchos papás no lo saben, entonces hay que orientarlos, decirles cuáles son sus derechos, como se tienen que movilizar, como hacer el certificado. Hay que trabajar mucho con ellos para que entiendan que ese certificado le va a posibilitar que su hijo tenga la pensión, hasta el pasaje gratuito en el micro. Haciendo todo ese trabajo si se puede entrar a una segunda etapa a trabajar los derechos que tiene el chico y como ese papá para poder brindarle lo que necesita para rehabilitarse y realmente incluirse y poder integrarse en la sociedad.

Hoy vemos muchas escuelas de Mendoza que hacen integraciones, y gracias a esas integraciones es que los chicos pueden terminar el secundario y llegar a la universidad. Ese es un gran avance. Trabajando desde muy chiquitos con los papás se ha visto como el papá apoya. Por eso es tan importante el abordaje en los primeros momentos, la base y la red de contención más importante es la familia logrando eso en la familia del niño, se produce también una red extra familiar, fuera del núcleo chico, que son los abuelos, tíos, etc. Es importante trabajar con ellos.

Una de las Estrategias más valiosas, el trabajo interdisciplinario”.

“Me parece que desde lo profesional está naturalizada la aceptación; muchas veces en la intervención no hay lugar al acompañamiento en toda esa crisis, donde también haya espacio para el duelo de la normalidad por el rechazo que reciben, para admitir que no es la maternidad pensada o la paternidad pensada; está naturalizado el tema del partir de la aceptación y actuar en consecuencia, me parece que eso es muy dañino.

La estrategia fundamental es el acompañamiento al adulto referente, emocional y operativo, por que muy pocas veces se visualizan dos problemas:

- *Los obstáculos en el desarrollo de la salud de la persona con discapacidad*
- *La otra esfera es que quien tiene que asumir, acompañar y sustentar con tiempo, dinero, esfuerzo y todo lo demás es un proceso.*

Acompañamiento en las dos esferas, y para ello hay que visualizar el problema. En el caso de papás con nivel de instrucción bajo a veces no está la demanda concreta, es deber del profesional explicitar por donde pasa el sufrimiento del otro. Crear un espacio para visibilizar la voz del que lo padece.

Desde el Trabajador Social no hay que negar la tensión que hay entre las necesidades y derechos que tiene la persona con discapacidad y el proceso que están viviendo los papás o las personas a cargo y además la visión social que hay en la discapacidad”.

Respecto a la concepción que los profesionales tiene hoy en día de la discapacidad, tiene que ver con un proceso histórico que se ha ido dando a nivel internacional desde la segunda mitad del siglo XX, caracterizado por la lucha de las personas con discapacidad y sus familias. Este proceso generó un cambio de paradigma. La transición se dio del modelo médico al *modelo social* que considera la discapacidad como un problema social.

Desde el punto de vista de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social.⁴⁹

Este Modelo Social considera que “existen diversos elementos en el entorno físico o social de la persona que limitan o restringen su vida (*handicaps* o barreras), como son: las actitudes, el lenguaje y la cultura, la organización y la distribución de los servicios

⁴⁹ Vazquez Barrios, Armando, “El Abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud”, Ed Universidad Nacional de Córdoba, Bs As, 2008. Pág 10-11

de asistencia e instituciones, y las relaciones y estructuras de poder que constituyen la sociedad “(John Swain *et al.*, 1993). De este modo “concibe la discapacidad más como la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación en la vida social, que como una consecuencia de las condiciones particulares (de la naturaleza) del individuo.”⁵⁰

Por lo tanto podemos afirmar que las respuestas de las profesionales coinciden con lo que se plantea en el marco teórico de la investigación acerca de la concepción que se tiene actualmente de la discapacidad; concepción basada en los Derechos de las personas con discapacidad y en un modelo que la describe como un problema social.

Que se haya dado este cambio de paradigma no significa que de la misma manera se haya dado un cambio radical en la sociedad. El impacto ha sido gradual, poco a poco se han ido logrando diversas conquistas. Sin embargo la inclusión plena de las personas con discapacidad no se ha logrado. Así lo expresan las distintas Trabajadoras Sociales, que desde sus prácticas profesionales, experiencias en la temática, en el trato con las personas con discapacidad y sus familias, pueden expresar lo mucho que falta todavía por trabajar respecto a la inclusión; no sólo desde la mirada de la sociedad sino también desde el Estado y las distintas instituciones.

Lo que enmarca las prácticas profesionales es la concepción que cada Trabajador Social tiene respecto a la temática que va a abordar. En este sentido, desde el enfoque de los Derechos Humanos, las profesionales entrevistadas coincidieron en la importancia del Acompañamiento a las familias y también del trabajo interdisciplinario. De la misma manera la autora Helga Ticac, sostiene que la intervención “requiere como condición *sine qua non* el trabajo interdisciplinario e intersectorial, de saberes de profesionales y sus destinatarios.”⁵¹

⁵⁰ López, Daniel (coordinador). 2009. “Educación Especial, una modalidad del Sistema Educativo en Argentina”, Ministerio de Educación Presidencia de la Nación. Pág. 51.

⁵¹ Ticac, Helga (2007). “Trabajo Social y Discapacidad”. Facultad de Derecho y Cs Sociales, Universidad Nacional de Comahue. Pág 7.

También se reafirma lo que en el marco teórico expone Mariana Quiroga, en lo que se refiere a la importancia de la colaboración entre padres y profesionales para un mejor desarrollo social, físico, psicológico y educativo del niño/a con discapacidad.

El autor Benítez González, sostiene que también “es preciso conocer qué concepto de familia posee el grupo familiar con el que estamos trabajando, cómo se estructuran las relaciones de poder, cómo son los modos de interacción y de comunicación, cuáles son sus intereses, deseos y posiciones dentro del grupo familiar, y cuál es el capital cultural, simbólico y social que tiene la familia. A partir de esta indagación se puede ver cuáles son los recursos de la familia, sus límites, fortalezas o debilidades para trabajar desde ese lugar las transformaciones que resulten necesarias para resolver las situaciones de crisis”.

Categorías emergentes:

A partir de la lectura de las respuestas de las profesionales se puede observar que las instituciones cumplen un rol muy importante en el primer impacto que produce el nacimiento de una persona con discapacidad en la familia. Un primer ejemplo es la comunicación del diagnóstico en los hospitales, una de las Trabajadoras Sociales lo expresa de esta manera:

“En general las familias me refieren constantemente la falta de contención, de orientación en los electores públicos, en las neonatologías de hospitales públicos. Una comunicación del diagnóstico sumamente negativo, desolador, terrible, sumada a la angustia inicial, existe un choque con profesionales que no están aún a la altura de las circunstancias: que se diga que un chico con síndrome de Down no va a caminar, no va a poder realizarse, que es duro lo que les espera por delante, etc., he escuchado cosas terribles que refieren las familias cuando me toca hacer esa primera entrevista de admisión a la Institución. El trabajo es mucho y arduo para poder revertir ese primer impacto”

Y de la misma manera el sistema educativo también cumple un rol muy importante, sobre todo en la inclusión de las personas con discapacidad. Otra de las profesionales lo expresa del siguiente modo:

“En el ámbito de la educación hay un gran avance porque hay muchas escuelas hoy que son integradoras, se está trabajando mucho la integración en las escuelas y en la universidad también. Se ha avanzado mucho sobre todo en Mendoza, donde hay muchas instituciones que se ocupan de esta temática.

Hoy vemos muchas escuelas de Mendoza que hacen integraciones, y gracias a esas integraciones es que los chicos pueden terminar el secundario y llegar a la universidad.”

Análisis de la Entrevista en profundidad a una Familia con un miembro con discapacidad

La respuesta obtenida a la pregunta sobre el **momento en que se entera la pareja que su hijo tiene una discapacidad** y que nos aproxima a comprender la categoría A, impacto que se produce en la pareja a partir del nacimiento de una persona con discapacidad, fue la siguiente:

“Cuando nació. Voy a Tener mi 3 hijo o hija, nace el Marcelo, parto natural, me llevan a la sala y las otras dos que había tenido antes ya iba a la sala con el bebé en brazos; y pasó un tiempo y al Marcelo no me lo llevaban, no se me ocurrió ninguna cosa de si lo están revisando o lo están bañando; y siento que en el pasillo hablaban; y el médico lo llama a mi marido a afuera. Y cuando entra mi marido, verde la cara de descompostura, y cuando se acerca le digo ¿se murió el bebe? Y me dice no, mira el bebe que hemos tenido es diferente. (Para mí hubiese sido terrible que me haya dicho que se había muerto), y dice el médico si quieres que te lo traiga, está en el pasillo; yo le

dije: ¡Ya quiero que lo traiga! Entonces lo llevaron. Después entró el médico, y nos dijo: Yo les quiero pedir un favor, esto es un accidente genético, que cualquier pareja puede llegar a tener porque se divide un cromosoma en el par 21 y eso es el síndrome de Down, no se empiecen a echar culpa

Yo quería protegerlo lo veía tan bonito, es muy bonito. Y después empezar a buscar para sacarlo adelante con la estimulación temprana, hicimos de todo.”

Respecto a la segunda pregunta sobre la **primera reacción que tuvieron los padres ante el nacimiento de su hijo/a con discapacidad**, en esta entrevista se contó solo con el aporte de la madre, quien expresó:

“Anduve mucho tiempo como en el aire, lo que quería era protegerlo”.

“A los 13 días de nacido empezamos a ir con él a Apando, te enseñan que es la estimulación temprana, montones de cosas que fueron muy útiles porque ayudo a nosotros como papás a sentirnos útiles para poder sacarlo adelante”.

“El dolor más grande no fue cuando me dijeron que iba a tener un bebe diferente, sino cuando le teníamos que decir a sus hermanas, no sabíamos cómo hacer con mi marido porque ellas conocieron a su hermanito y era el bebé, pero teníamos que decirles, y con él pensábamos ¿Cómo se lo decimos?

Y bueno una noche acá los 4 y el bebe: les queremos decir que el Marcelo es un bebé diferente, tiene Síndrome de Down y tenemos que ayudarlo porque los músculos son muy blanditos entonces hay que hacerle ejercicios, y les explicamos... y las chicas con eso se quedaron, era su hermano, y así se enteraron sus amigos, sus maestras, y a todos lados con el Marcelo. Jamás dejarlo ni ocultarlo ni no decir que era Down”.

En cuanto a los **cambios que se dan en la dinámica familiar**, la respuesta de la mamá fue:

“Lo único que cambió fue que todos pusimos mas pilas de las que teníamos para ver como lo sacábamos adelante.

Tenía días y fuimos con su papá a Apando a ver que podíamos enterarnos, las cosas que podíamos aprender para ayudarlo.

“Había que trabajar todos los músculos del cuerpo, pero nos pusimos con los ejercicios todos, lo hacíamos con muchas ganas, nunca fue un peso. Todo lo que nos decían que teníamos que hacer por el bien de él lo hacíamos.

Al hablar de la **relación con su pareja** en esos primeros momentos, luego del nacimiento de su hijo, la madre respondió:

“Muy unidos, él también colaboraba. A los 13 días de nacido empezamos a ir con él a Apando, te enseñan que es la estimulación temprana, montones de cosas que fueron muy útiles porque ayudó a nosotros como papás a sentirnos útiles para poder sacarlo adelante”.

Y por último respecto a su relación con el resto de sus hijos, ella expresó:

“Yo no hice diferencia, porque la lástima no ayuda a nadie. A los 4 los amo, lo que yo quería era ser mamá. Nunca les di mis responsabilidades a ellas, porque eran chicas y ellas siguieron haciendo sus cosas.

Me quedé embarazada después que el Marcelo nace, al año; y muchos me decían ¿y no tenes miedo? Miedo ¿de qué? Tengo un hijo Down que es la cosa más linda que hay, porque no había diferencias con sus hermanas; porque si vos das amor, te devuelve 500 veces más el amor. Con el actué idéntica, ni lástima ni nada, porque es un hijo igual que los otros”.

A partir del nacimiento de un miembro con discapacidad en esta familia se produce un cambio, que como lo plantea el autor Benítez, donde “se cambian las viejas pautas de interacción por otras nuevas que posibilitan, a cada uno de los miembros de la familia, el desempeño de nuevas funciones en sus roles, poniendo de manifiesto un desarrollo cada vez más acabado de individuación y de una estructura familiar más compleja y diferente de la anterior, que da lugar al crecimiento y desarrollo de la familia”.⁵²

Podemos observar que en el momento que nace dicho miembro, en la cotidianidad de la familia se produce un cambio, todos los esfuerzos están puestos en estimular al pequeño, en conjunto todos colaboran dedicando parte de su tiempo a realizarle los ejercicios necesarios para su mejor desarrollo.

En cuanto a los padres específicamente, Jane Brodin⁵³, sostiene que quienes se encuentran en la situación de ser padres de una niño/a con discapacidad se hallan en un estado de crisis. “El **período que sigue al nacimiento** se caracteriza por un estado de shock en el que los padres se resisten a afrontar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad.

La **segunda fase** se da unas semanas después, cuando la pareja comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y a buscar explicaciones. Es común que busquen distintas causas, que oscilan entre culpabilizar a su pareja o a sí mismos. Después de un tiempo comprenden que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño.

En la **tercera etapa** los padres empiezan a aceptar la realidad y deciden hacer todo lo posible para encontrar distintos caminos para resolver sus dificultades. Tener un hijo con discapacidad significa enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas”.

⁵² Benitez Gonzalez, Idarmis (2000). “Las Crisis Familiares”. Edificio SP20. apto 36. Micro X. A lamar. Habana del Este, ciudad de La Habana, Cuba.

⁵³ Brodin, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, n° 109. Pág 20.

En este sentido podemos observar algo diferente en el relato de esta familia. Según la autora en la primera etapa los padres entran en shock, en un estado de incredulidad; en este caso la noticia no produce esto, al menos en la madre. Por el contrario, lo recibe con mucha alegría, deseos de protección y de hacer todo por su mejor desarrollo. Esto no quiere decir que existieron sentimientos ambiguos, ella lo expresa diciendo *“Anduve mucho tiempo como en el aire”*.

La segunda fase tampoco se daría de ese modo, ya que la primera explicación del médico hacia los padres fue que no debían sentir culpa, ya que la causa de la discapacidad de su hijo era genética. Y por último, la tercera fase se da en esta familia unos días después del nacimiento, cuando se dirigen a una institución especializada que los guiará en estas primeras etapas.

Los tipos de eventos que desencadenaron, podría decirse en términos del autor Benítez, la crisis en esta familia son de incremento (nacimiento de un nuevo miembro) y de desorganización; ya que a partir del nacimiento de un miembro con discapacidad se produjeron cambios en la dinámica familiar.

Analizando la repercusión de este hecho sobre la familia, se podría decir que el grupo familiar respondió de forma saludable, tomándose el tiempo suficiente para elaborar la situación y luego lanzarse a la acción; ya que no se observan respuestas negativas como la segregación del miembro con discapacidad, abandono, delegación de los cuidados que requiere a un solo miembro de la familia (madre o un hermano/a), colocar en el centro a la persona con discapacidad y relegar a los demás miembros a un lugar periférico con cierto descuido o la sobreprotección de los hermanos/as, manteniéndolos al margen de la situación.

Respecto a la categoría B, **reacción del resto de los miembros del grupo familiar ante el nacimiento de un miembro con discapacidad**, la respuesta obtenida a la primera pregunta guía acerca de los sentimientos y pensamientos que los hermanos/ as tuvieron al recibir la noticia de que su hermano tenía una discapacidad fue:

La Hermana Mayor expresó: *“nunca fue ni problemático, era el hermano más chico, el bebote con el que jugábamos.”*

Y en cuanto a los sentimientos vividos por los hermanos/as, lo expresaron de este modo:

Hermana Mayor: *“si de adolescente empecé a visualizar esta cuestión de la discriminación, y tratar de decirlo: “No uses esa palabra, no digas mogólico. A veces uno no lo deja resolver, porque tenemos que estar todas cuidando, ¿cuidando qué?, nada. Hasta el día de hoy vivencias situaciones de que lo miren raro”.*

Hermana Menor: *“A mi también me pasó de que lo estén mirando y decir ¿Qué lo miras? ¿Qué miras tanto?”*

Respecto a la categoría B-2, **cómo se caracterizaría la relación entre los hermanos/as**; la Hermana Menor expresa: *“la mamá jamás generó esta cosa de hay que cuidarlo más, hay que darle más bola. El Marcelo era uno más.*

Desde la perspectiva de la madre: *“Las hermanas hablan de igual a igual con él. Él es muy amigo con las hermanas, hablan de todo, salen juntos a boliches. El Marcelo no es pegado a mí, es súper respetuoso, cariñoso.*

Cuando nació Yael, que lindo que fue. Hubo un tiempo que parecían mellizos. Si el Marcelo decía algo mal, ella le decía: “no, así no”. Fue bueno porque crecieron juntos, le ayudó mucho. Salían juntos”.

Lanciano, Silvia, Zincosky, Sergio sostienen que “la relación fraterna es única, especial y permanente. Los hermanos se acompañan en el proceso de socialización y a través de él aprenden a compartir, transmitir experiencias y a confrontar. Por lo general los hermanos quieren que su hermano con necesidades especiales, sea independiente pero a su vez lo controlan en todos sus movimientos. Obligación, responsabilidad, solidaridad, culpa, sobreprotección surgen como principales emergentes en la relación”.⁵⁴

De la misma manera lo plantean los autores Blanca Núñez y Luis Rodríguez, “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”.⁵⁵

A pesar de que nunca fue problemático, los sentimientos ambivalentes existieron y existen para las hermanas del miembro con discapacidad en esta familia. Algo característico es que jamás se hizo una diferencia entre ellos por parte de los padres, por lo cual la relación entre ellos siempre fue “de igual a igual”, donde se comparten salidas, amigos, encuentros, charlas.

En cuanto a la categoría C, **estrategias que utiliza la Familia para hacer frente a esta nueva situación**, la respuesta obtenida por parte de la madre fue la siguiente:

“Nos pusimos las pilas y dijimos si vamos a hacer todo lo que nos digan para ayudarlo. Todos colaborábamos, lo que me decían que le iba a hacer bien lo hacía, y lo hacía con tantas ganas...”

⁵⁴ Lanciano, Silvia, Zincosky, Sergio. “Los Hermanos de personas con algún tipo de discapacidad”. Revista “El Cisne”, n° 97. Buenos Aires. 1998. Pág 18.

⁵⁵ Nuñez, Blanca y Rodríguez, Luis. “Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”. - 2a ed. Buenos Aires: Asociación AMAR, 2005. Pág 9.

A partir de las experiencias vividas por esta familia, se puede dilucidar que los recursos con los que cuenta, son los siguientes: la *Cohesión*, expresado en el apoyo mutuo, afecto y confianza entre los miembros de la familia; la *Flexibilidad*, que permite adoptar nuevos roles y reglas, facilitando la solución de conflictos; *Adaptabilidad*, capacidad de la familia para enfrentar los cambios y adaptarse al medio social; *Permeabilidad*, capacidad de la familia de abrirse hacia otras instituciones de la sociedad, permitiendo la relación prudente de sus miembros con otros subsistemas. Esto se manifiesta en la posibilidad de solicitar y permitir la ayuda desde fuera del sistema familiar; *Apoyo social*, se puede referir a cuando la familia es la que actúa como sistema de apoyo, brindando ayuda a todos sus miembros, o cuando la recibe de otras personas, grupos o instituciones.

En lo que respecta a la categoría D, **impacto en las relaciones con el entorno socio afectivo más cercano, vecinos, familiares y amigos**, la respuesta obtenida a la primera pregunta guía sobre la reacción de dicho entorno ante el nacimiento de un miembro con discapacidad en la familia fue la siguiente:

“Cuando nace el Marcelo, mi tía que me va a visitar, ¿vos que esperas? Siempre el rechazo. Yo estaba ahí y llega mi tía, y todo el mundo que llegaba, miraban con lastima, como con miedo, era lo primero que pasaba en la familia, un chico especial.

Y mi tía que era como una segunda mamá, viene y me dice; ¡Te felicito!, el hijo que has tenido es hermoso. Y yo pensaba, mi tía está loca. ¡Qué increíble!”

La respuesta acerca de la categoría D-2 sobre si **la familia contó con el apoyo de este entorno más próximo**, fue la siguiente:

“Cuando alguno del grupo necesita algo están todos, y no solamente los de mi casa, están mis hermanos, mis cuñadas, mis sobrinos, está todo el mundo apoyando.

Toda mi familia estuvo ahí.

Se viene la tía a vivir con nosotros. Fue el apoyo más grande que tuve, porque mis otras niñas eran muy chicas. Charlábamos, me hablaba, y me decía y ¿de dónde hemos

sacado lo que es normal y lo que no es normal? ¿Quién dijo esto es normal y esto no? Tenía la cabeza abierta, la quise como tía pero la admire como ser humano. Fue un puntalazo.

Si la familia importa. La familia es puntal, es primordial”.

Categorías emergentes

Al igual que en las entrevistas anteriores, en esta entrevista surge como importante el rol que cumplen las instituciones, tanto educativas como las de salud, en el acompañamiento de las familias con un miembro con discapacidad.

En cuanto a las instituciones de la salud, se visualiza la importancia que tiene el comunicado del diagnóstico por parte de los médicos. La manera en que le expresan a una familia que su hijo/a nació con una discapacidad se puede convertir en un impacto positivo o negativo para la misma. Así lo expresa la mamá entrevistada:

“El médico lo llama a mi marido a afuera. Y cuando entra mi marido, verde la cara de descompostura, y cuando se acerca le digo ¿se murió el bebe? Y me dice no, mira el bebe que hemos tenido es diferente. (Para mí hubiese sido terrible que me haya dicho que se había muerto), y dice el médico si quieres que te lo traiga, está en el pasillo; yo le dije: ¡Ya quiero que lo traiga! Entonces lo llevaron. Después entró el médico, y nos dijo: Yo les quiero pedir un favor, esto es un accidente genético, que cualquier pareja puede llegar a tener porque se divide un cromosoma en el par 21 y eso es el síndrome de Down, no se empiecen a echar culpa.

Al pediatra que lo recibe a Marcelo lo vi cuando nació y yo no lo pude ver más yo me busqué otro pediatra. Este hombre fue un rechazo de ahí.”

Y respecto a la importancia de la institución educativa para lograr la integración de las personas con discapacidad, la experiencia de esta familia la expresa del siguiente modo:

“Cuando tenía 4 años, la maestra que lo atendía dice ya estaría como para ir a una integración de jardín maternal común, y ahí empiezan los miedos ¿Irán a querer? Estaba más tranquila que estuviera en el lugar que lo iban a saber tratar, entender, pero el salir más allá; era yo la que tenía miedo.

Nos hemos ido topando con seres humanos muy lindos, porque las chicas que atendían el jardín maternal eran un encanto, cuando la orto pedagoga dijo que estaba segura que él podía estar integrado ahí, ellas dijeron, ¡sí, totalmente! El Marce entró, jamás fue agresivo, se sabía manejar desde chico, en su comportamiento. Fue muy linda la experiencia. Terminó como a los 7 años.

En todos lados donde estuvo integrado, han sido maravillosas las experiencias, porque jugaban de igual a igual, en la escuela primaria (de enseñanza común) también estuvo integrado, la experiencia linda, desde los directivos, las maestras, los padres, los chicos, re bien. Era emocionarme de todo. Un día en una reunión, al poco tiempo que el Marcelo ya estaba integrado, estaba en el jardín, una mamá dice: “yo quisiera decir algo, tengo tanto que agradecer a esta mamá que ha traído a su hijo acá, porque mi hijo está aprendiendo, ya sabe lo que es tratar con un chico con discapacidad, porque son amigos, porque ve que no hace ninguna cosa distinta a ellos en esa edad.

Yo estoy tan agradecida, porque abrieron las puertas, el día que fui, yo ya iba con un “no” y cuando llego le explico a la directora, mi hijo es Down, la maestra integradora me dice que está para hacer la escuela. “Bienvenida a la escuela Señora”, no podía parar de llorar, yo decía no puede ser, uno espera el rechazo de todos. Cada cosa linda que pasaba para mí era SUPERLINDA”.

Se puede dilucidar en la entrevista la importancia que la familia tiene en cada etapa de la vida de la persona con discapacidad y de los sentimientos que presenta la misma en cada momento:

La hermana mayor de esta familia lo expresa así: *“El Marcelo toma posturas que nosotros somos los que no terminamos de aceptarlas. Nos seguimos sorprendiendo de cosas, que la mamá no se sorprendería si nos volvemos caminando de un lugar porque el micro no paso, ni se asustaría. De dónde nos paramos, que todo el tiempo se nos está filtrando; es muy difícil y con lo que hay que luchar, no podemos hacer silencio a estas cuestiones y yo creo que lo que está bueno acá en esta familia, es que se sigue discutiendo, la mayoría de las veces no encontramos la respuesta, pero se lo puede seguir hablando.*

Porque es devolverle la palabra a Marcelo y decirle, ya tenés 27 años; seas Down o no seas Down; qué pensás hacer de tu vida. Es complejo, porque no hay una sociedad inclusiva, quienes trabajan con la discapacidad no son inclusivos, es una cuestión paternalista, de cuidarlos, del “no pueden”. Termina siendo un discurso esto del “yo creer hasta dónde puede llegar”; estas mamás que dicen “yo sé que mi hijo podría...” no, no sé hasta dónde podría.

Esto se discute con el Marcelo, pero él sabe que acá nadie le va a decir: mira sería bueno que te busques un laburo. No hemos resaltado el apañe materno”.

En la entrevista se produce un diálogo interesante entre la madre y las hijas, que resalta las diferentes maneras de vivir y de pensar la discapacidad:

La Hermana mayor le dice a la madre: *“Todavía falta elaborar en vos un montón de cosas. La Madre le responde francamente: “Tal vez no las termine de elaborar nunca”.*

Su hija mayor afirma que *“esta bueno que no te las dejemos de marcar. Es re difícil por un lado, mi mamá dice que no terminamos de reconocer lo que ha hecho. A veces decís al final todo lo hice mal. El Marcelo anda en colectivo solo, viaja a Córdoba, y eso es porque vos lo autorizaste, eso no se deja de reconocer, pero se invisibiliza cuando empezamos a discutir y a decirte “basta mamá si él puede opinar”.*

La hija menor interviene diciendo: *“El Marcelo, como cualquier ser humano se comporta de un modo con su madre y afuera es una persona totalmente diferente, como lo somos nosotras también. Pero a su vez, cuando nosotras te decimos cosas es porque vemos en el marce cosas que vos no las ves, porque en los momentos en los que vos estés, él no va a hacer eso.”*

La hija mayor expresa *“así como en el primer momento necesitamos, porque la psicomotricista dijo que el ejercicio estaba bueno mas allá de que la pata la moviera hacia dentro y hacia afuera, que viera una sonrisa, que estuviese una hermana, que la otra hermana la próxima vez, entonces como que se juega que endurezca el musculo y el afecto, bueno ahora es lo mismo: El Marcelo necesita en estas cosas que le tengamos confianza, y que seamos su hombro.”*

La familia es una construcción no sólo social (particular en cada momento histórico y lugar) sino también simbólica. Los sujetos van construyendo significados acerca de la familia. Y en este sentido, se considera valioso el aporte que realiza la autora Eloísa De Jong⁵⁶, quien sostiene que *“siendo la familia el primer lugar en el que aprendemos a relacionarnos con el mundo y donde construimos las bases de nuestra subjetividad, las representaciones familiares construidas en este escenario operan significativamente en la interpretación de las familias”*.

A la hora de hablar de *“representaciones familiares”* es importante tener en cuenta que *“en la constitución de las representaciones de la familia, operan imágenes significantes hegemónicas instituidas socialmente a partir de leyes, normas, costumbres y valores donde interjuegan la experiencia individual, familiar y social de cada sujeto”*.

Es a partir de dichas imágenes que los sujetos construyen significados acerca de la familia. Aquí podemos observar que, de acuerdo a sus experiencias, roles, relaciones sociales en distintos ámbitos, entre otras causas, madre e hijas opinan y tienen representaciones diferentes acerca de la etapa actual del miembro con discapacidad;

⁵⁶ De Jong, Eloisa (2009). *“Familia, representaciones y significados”*. Ed Espacio, Bs As. Pág 11-21.

poniendo en cuestión tanto el rol de las instituciones de la sociedad como del de la madre.

Luego la Madre reconoce que: *“cuando es chiquito de por si proteges para que no le pase nada a cualquiera de los hijos, cuando un hijo con discapacidad, decís que no le vaya a pasar esto, como que le va a afectar más; y le va a afectar y a doler como a cualquiera de los otros, pero es como uno cree, lo quieres proteger mas, porque lo ves al otro más seguro de todo lo que va haciendo, y después te demuestra, el Marcelo te demuestra también en lo que está seguro, él lo hace re bien, y si no está seguro, lo va a pensar y no lo va a hacer. Él es muy independiente y es muy seguro, lo que no le gusta te lo hace saber.*

Hubo momentos en que tuve tanto miedo, cuando empezó a andar en colectivo.

Cuantos temores y que les hacen mal a ellos, pero era más fuerte que yo.

Yo confiaba en él. Las satisfacciones que me dio el ir pudiendo sacar adelante a mi hijo, ahora se me pone la piel de gallina. La familia es puntal, es primordial.”

Las familias recorren un proceso de desarrollo, se van transformando a lo largo del tiempo, atravesando diferentes etapas.

Una de las profesionales entrevistadas sostiene que *“las crisis se vuelven a replantear a medida de la evolución de la persona con discapacidad: inicialmente al nacer en la comunicación del diagnóstico, al plantearle a la familia esto de que podemos hacer un trabajo intenso con el niño pero que necesitamos todo el tiempo de su acompañamiento y refuerzo en casa de lo que se trabaja y vamos acompañando en ese proceso.*

Las crisis se reiteran en cuanto a las etapas del desarrollo de ese chico, pasada la infancia, viene la época de la adolescencia, luego el pasaje a la adultez, hay temor detrás de cada etapa de desarrollo”. Esto se puede observar en las experiencias de la familia, donde la madre expresa sus temores en cada etapa de desarrollo de su hijo, en

cada inicio de los distintos niveles educativos, etc. También se puede observar, cómo actualmente la familia está transitando una crisis, en la etapa de adultez del miembro con discapacidad; donde se entrecruzan las opiniones de la madre y las hermanas. La primera tiene un gran temor a que su hijo se inserte en el mundo laboral y sus hermanas consideran que es hora de confiar más y apoyarlo en una decisión así.

Se puede observar que la estabilidad alcanzada en un período, se quiebra a medida que la familia y sus miembros crecen y se desarrollan. *Estabilidad, crisis, cambio y nueva estabilidad* son las pautas de la dinámica familiar.

Brodin expresa que “un niño con discapacidad tiene posibilidades de desarrollo al igual que los otros niños. El estado anímico de la familia tiene un gran significado para su bienestar y desarrollo.”⁵⁷ Se podría afirmar que esto debe darse en cada etapa de crecimiento de la persona, desde la niñez hasta la adultez.

Es imprescindible que “la familia aspire a ser un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que la apoye en el proceso de integración social, (...) que sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental”.⁵⁸

Análisis de la Historia de vida de una persona con discapacidad

Los datos son obtenidos de la entrevista realizada a un joven estudiante universitario que posee una discapacidad visual. Se encuentra cursando los últimos años de la carrera de Comunicación Social.

⁵⁷ Brodin, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, n° 109. Pág 21.

⁵⁸ Fantova Azkoaga, Fernando. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”. Instituto Interamericano del Niño, Organismo especializado de la OEA.

Respecto a la primera categoría trayectoria familiar de una persona con discapacidad, la respuesta obtenida a la pregunta sobre la **composición de la familia** fue la siguiente:

“Estoy viviendo con mi madre, con la pareja de mi mamá, y yo. Y después está mi tía, la hermana de mi mamá, mi tío, y mis dos primos, también tengo mis dos abuelos paternos; y mi papá que vive en Chile.”

En la categoría A-2 respecto a la **infancia**, la respuesta fue: *“Tenía amigos en el barrio y me juntaba con ellos, me llevaba bien, a veces me hacían chistes que no me gustaban pero a veces me llevaba bien. Pero yo sentí que realmente encontré la amistad, fue en el Pablo Besson, me sentí identificado con los chicos y ahí me empecé a juntar con ellos”*.

Respecto a la categoría A-3, **inserción en la escuela, tanto primaria como secundaria**, la respuesta obtenida fue: *“Desde chico empecé la escuela Hellen Keller, que es una escuela para personas con discapacidad. Me acompañaban mucho, me llevaban. A veces era como que no me gustaba ir a la escuela y me iban a buscar porque extrañaba mucho a mi madre, era muy chico, desde los 2 años empecé en estimulación temprana. A los 6 años era como que todavía no me adaptaba, me quería ir a mi casa.*

Al principio me adaptaba bien, pero hubo un año que empezaba a llorar por mi mamá en los recreos y me tenía que quedar solo y después las profesoras le contaban a mi madre lo que pasaba. Pero no era problema al contrario, ella tenía que trabajar y yo ir a la escuela, y bueno yo iba. Lo que si hubo un año que yo no quería ir, fue antes de primero, de iniciación.

Bueno yo sentí que me acompañaron, porque ahora lo puedo decir, porque en vez de dejarme, hubieron 3 días que mi mamá decía bueno como el Nahuel se pone así, llora, lo busco, me lo tengo que llevar hasta que hablé con la profesora y me quedé.

Yo en realidad era muy chico, me quería quedar en mi casa, porque sentía que con mis compañeros no me llevaba muy bien, entonces yo me quería quedar en mi casa, era como que extrañaba mucho a mi familia.

Hubo un momento que en mi casa ponían el canal crónica de las noticias, y yo decía, uh me quiero quedar viendo este canal y me gustaba por la música.

Entré en la escuela primaria, en el 98, donde integraban, iban personas que ven también. Se llamaba Arco Iris, Rainbow.

Entré y al principio no me adapté, no me gustaba porque los chicos me empezaban a preguntar ¿Por qué sos ciego? Era el único no vidente. Tuve varias maestras integradoras y a los 2 o 3 días ya me adapte y me hice amigo de mis compañeros y bueno, al principio era como que habían algunas cosas, pero ya no era que extrañaba ni lloraba, ya está, lo superé y en ese sentido crecí, a veces no me gustaba estudiar, a veces no hacía la tarea.

Me pude insertar bien en la escuela, con el gran apoyo de mis maestras integradoras, que fueron 3 en total.

En 9no me fui al Pablo Besson; porque empecé a dormirme en las clases. Cuando iba al Rainbow, dijeron que era mejor que saliera de esa escuela y que me buscara otra porque veían que no me juntaba mucho con mis compañeros como que me desconectaba un poco, entonces me fui, y entré al Pablo Besson, todavía tengo amigos de esa escuela.

Entré y me encantó desde el primer momento.

En 2º y 3º lo hice en el Scalabrini, me tuve que volver a cambiar, la modalidad era comunicación, arte y diseño, muy visual entonces me tuve que cambiar a humanidades.”

En la categoría A-4, **relación con la madre en esa etapa**, la respuesta fue:

“A veces le contaba a mi mamá, cuando iba a la Hellen Keller, porque me decían cosas para joderme como nahuela, cosas así, y yo le decía: ¡mamá no me gusta! Después le conté que no me gustaba que muchos me preguntaran porque era ciego yo, no porque sentía que me discriminaran, pero si me molestaban. Cuando fui más grande me di cuenta que no lo hacían de malo sino para saber. Después me adapté a ellos y mi mamá me empezó a llevar a los cumpleaños de mis compañeros, me empecé a hablar con los chicos.

Yo hacía las tareas con mi profesora y a veces mi mamá y mi abuela me preguntaban y yo les contaba.

Mi mamá también colabora, cuando las cosas estaban en tinta yo le decía: ¿Mamá me lo lees? Y ella me lo leía.

No le daba miedo a mi mamá dejarme en la escuela, si en 8vo en el Rainbow, se preocupaba porque no me veía bien con mis compañeros; cuando entre al Pablo Besson vio todo un cambio y ya no se hizo problema, sabía que yo estaba bien.”

Respecto a la categoría A-5 **papel que cumple la familia en la llegada a la universidad**, la respuesta fue:

“Fue un acompañamiento muy grande, porque se pusieron muy contentos de que yo haya elegido esa carrera. A veces solo quieren saber como estoy, como voy.

Me han apoyado para estudiar, le interesa como me va en la universidad”

Y por último en la categoría A-6, **la etapa que considera que la persona con discapacidad necesita el mayor apoyo de su familia**, la respuesta obtenida fue:

“En la escuela, en la primaria. Es importante que en la Universidad, está bueno, que uno haga su camino. Pero también está bueno que si tiene una familia que cuando uno se cae lo levanta, una familia que se preocupa por como uno está.”

En cuanto a la categoría B, significado que tiene la persona con discapacidad respecto al rol de la familia en su inclusión en la sociedad, la respuesta obtenida acerca de la **descripción de su familia**:

“Una familia que es muy buena, que me ayuda mucho, que puede ser que a veces me protege de más, pero después se dan cuenta y me sueltan. Una familia buena y que yo quiero.”

“Mi abuela se preocupaba mucho por mí, me protegía mucho; pero a la vez la describo como una persona que quise mucho, buena, y que en la época que yo era niño y adolescente estaba conmigo, más que para cuidarme, para estar conmigo; mi mamá trabajaba y ella se quedaba en la casa, cuando llegaba de la escuela me esperaba con la comida. Es la persona que estuvo conmigo la mayoría del tiempo.”

Respecto a la categoría B-2, sobre la **relación con su madre en este momento y el significado que le asigna**, la respuesta fue:

“A mi mamá le cuento todo lo que me pasa. Yo le cuento a mi mamá porque yo confío. La relación con mi mamá es buena como que me quiere ayudar mucho, pero yo la busco mucho a ella, cuando estoy mal es a la primer persona que recurro. Le doy un papel importante a mi mamá.”

En cuanto a la categoría B-3, **opinión sobre cómo debe relacionarse la persona con discapacidad con su familia en general**, la respuesta fue:

“Que haga su propio camino, pero a la vez no dejar de lado a la familia. Cuando haya situaciones difíciles, le informe a la familia si está bien o está mal.”

Por último, respecto a la categoría B-4 **opinión acerca de si la familia es importante**, la respuesta fue:

“La familia es importante para que logre autonomía que necesita, sobre todo con el apoyo de la familia”.

Y en cuanto a la última categoría, perspectiva sobre el rol que cumple la sociedad en la integración de las personas con discapacidad, la respuesta obtenida sobre su **opinión respecto a la perspectiva de la sociedad sobre la discapacidad:**

“Una parte de la sociedad ve a la persona con discapacidad como alguien que le cuesta hacer las cosas.”

Respecto a la categoría C-2 sobre **su perspectiva sobre las personas con discapacidad**, la respuesta fue:

“Yo digo que son personas que pueden totalmente realizarse en la vida, con voluntad, y con ayuda también. Creo que necesitan ayuda en la medida la persona con discapacidad lo requiera, son personas que realmente pueden superarse.”

Por último, en lo que respecta a la categoría C-3, **opinión sobre si en la sociedad se ha avanzado en la integración de las personas con discapacidad y de qué manera**, la respuesta fue:

“Totalmente, si. Sobre todo en la facultad, en las escuelas. Creo que todavía hay cosas para hacer, pero yo siento que últimamente se ha hecho mucho por las personas con discapacidad sobre todo que ahora está la defensoría de la persona con discapacidad.”

Se puede observar que, como se ha analizado en las entrevistas a las profesionales, es de suma importancia el acompañamiento de la familia en todo el proceso de desarrollo y crecimiento de la persona con discapacidad. De esta manera lo expresa la persona entrevistada, *“La familia es importante para que logre autonomía”.*

Así como la familia es importante, también lo son las Instituciones educativas, tanto directivos como docentes, padres y estudiantes. Se puede observar en la entrevista, cómo han sido importantes en la integración de la persona con discapacidad las docentes integradoras y sus compañeros: *“entré al Pablo Besson, todavía tengo amigos de esa escuela. Entré y me encantó desde el primer momento. Me pude insertar bien en la escuela, con el gran apoyo de mis maestras integradoras, que fueron 3 en total”*.

En este mismo sentido una de las profesionales entrevistadas sostiene que *“en el ámbito de la educación hay un gran avance porque hay muchas escuelas hoy que son integradoras, se está trabajando mucho la integración en las escuelas y en la universidad también. Gracias a esas integraciones es que los chicos pueden terminar el secundario y llegar a la universidad. Ese es un gran avance”*

CONCLUSIONES

A lo largo de las entrevistas se pudo observar que las familias atraviesan diversos momentos de crisis desde que nace su hijo con discapacidad, caracterizados por diferentes temores, incertidumbres, anhelos, desafíos y expectativas.

El primer gran impacto se produce en el nacimiento, pero no es el único. A medida que la persona va creciendo y va transitando las etapas de desarrollo, tanto ella como su familia viven diferentes crisis. Y en estas crisis, que no son más que momentos de cambios, cumple un papel fundamental el apoyo de la familia, de los familiares, amigos; de las instituciones y de la población en general.

El primer impacto que se produce en el nacimiento está condicionado por diversos factores:

- Comunicado del diagnóstico por parte del médico: en este punto deberíamos preguntarnos desde qué punto de vista los profesionales de la salud conciben a la discapacidad. Además de estar preparado el profesional para comunicar el diagnóstico, debe estarlo a la hora de asesorar en los primeros pasos que debe dar la familia en esta situación nueva para ella; qué tratamientos seguir, a qué lugar debe dirigirse y cuándo sería el momento oportuno para hacerlo.
- Trayectoria familiar: no todas las familias reaccionan de la misma manera ante los hechos. Esto va a depender de la historia familiar, de los lazos construidos, del nivel de comunicación, diálogo y apoyo entre los miembros.
- Apoyo de familiares y amigos: es fundamental tener en cuenta este aspecto, porque se trata del capital social de la familia, en el que se va a apoyar para superar las diversas dificultades que se le presenten, cada desafío que deba enfrentar. Es el entorno más próximo al que va a acudir.

Luego del nacimiento y en cada etapa de desarrollo y crecimiento de la persona con discapacidad la familia deberá enfrentar diversas crisis, con características

particulares en cada una de ellas, contará con recursos diferentes también y los sentimientos, reacciones, formas de resolución también serán otras.

Los cambios que se van a ir produciendo en la familia tienen que ver con el ciclo vital, y los mismos van a ser favorables y oportunidad de crecimiento para la misma, si la estructura no es rígida, sino más bien flexible donde haya lugar para el diálogo y apoyo mutuo.

Un hallazgo significativo para esta investigación es la importancia de las instituciones de la sociedad en el cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad y su familia; sobre en todo en el ámbito de la educación.

En la mayoría de las entrevistas realizadas surge el tema de la educación como un factor de suma importancia para la integración. Tanto para la familia como para la persona con discapacidad entrevistada, el ser recibido e incluido en las escuelas de enseñanza común fue clave para su posterior desarrollo. El sentimiento de satisfacción y alegría fueron la fuerza que los impulsó para seguir adelante, creyendo en una sociedad inclusiva. Así como esta situación favoreció para ellos, en caso contrario, puede ser motivo de reclusión y frustración para muchas personas con discapacidad

El **Objetivo General** de esta investigación ha sido *analizar el impacto que produce el nacimiento de una Persona con Discapacidad en la estructura familiar*. El mismo se ha podido cumplir a través de la indagación de los aspectos que influyen en la pareja a partir de este hecho.

Los padres deben asumir un nuevo y complejo rol. Es un desafío caracterizado inicialmente por sentimientos ambiguos de temor, alegría por un nuevo integrante en la familia, incertidumbre de cómo va a ser la vida a partir de ahora y a la vez un impulso que los hace actuar de inmediato.

Luego se indagó sobre la reacción del resto de los miembros del grupo familiar, especialmente de los hermanos. La reacción va a depender de muchos factores, pero

sobre todo de la crianza, de cómo se lo digan y expresen los padres. En la entrevista realizada a la familia se pudo observar que los padres no remarcaron la diferencia entre los hermanos, por lo tanto su relación fue de igual a igual. Pero si debieron enfrentarse a una sociedad que muchas veces da muestras de discriminación, por medio de gestos, palabras y actos. Es aquí donde los sentimientos se entrecruzan y como lo expresó una de las hermanas: *“Hasta el día de hoy vivencias situaciones de que lo miren raro”*.

También se intentó dilucidar las estrategias que la familia utiliza en esta situación nueva que comienza a vivir. Se pudo descubrir que son muchos los recursos que la familia pone en juego, como el apoyo mutuo, la colaboración, la adaptación, la permeabilidad, que le permite abrirse a las instituciones de la sociedad; y el apoyo social que la hace receptiva a la ayuda de los más cercanos como amigos y familiares y también se muestra dispuesta a ayudar.

A partir de esto es que se puede sostener que el apoyo del entorno más cercano es fundamental. Desde la contención, acompañamiento, disposición, escucha hasta la ayuda económica en momentos difíciles también.

Y en cuanto al Trabajo Social es primordial primero plantear desde qué perspectiva se concibe a la discapacidad. En este sentido se puede afirmar que para poder responder a las necesidades y cumplimiento efectivo de los derechos de las personas con discapacidad y sus familias, es fundamental que la profesión enmarque sus prácticas desde el enfoque de los Derechos Humanos.

En la investigación se destacó como principal herramienta para abordar las problemáticas familiares surgidas a partir del nacimiento de una persona con discapacidad, el trabajo interdisciplinario. Perspectiva que hace notar que por su complejidad e importancia no se puede abordar desde una sola mirada esta temática.

El **supuesto** planteado en la investigación fue que el nacimiento de una Persona con discapacidad produce una crisis en la estructura familiar, que se manifiesta en una

inestabilidad, un quiebre que provoca cambios en los roles e interacciones entre los miembros de la familia. Inicialmente esto genera confusión, desorientación e incertidumbre en los mismos.

A lo largo de la investigación se pudo vislumbrar que esta confusión, desorientación e incertidumbre inicial luego de elaborarlas, los impulsa a la acción, a través de la aceptación y colaboración de los miembros. Cabe aclarar que va a depender de cada familia porque se trata de un proceso complejo que requiere tiempo y no todas las familias reaccionan de la misma manera. Esto debe tenerse presente en toda práctica profesional.

Me gustaría finalizar este trabajo de investigación con dos reflexiones:

Desde el Trabajo Social, citar a un autor que para mí personalmente es referente en esta disciplina, Carlos Eroles con quien comparto lo que en uno de sus libros expresa: ***“Creemos en un Trabajo Social que valora la Democracia y los Derechos Humanos, que defiende la Vida, el Trabajo y la Igualdad de oportunidades”***.

Y desde la valoración de las Personas con Discapacidad, compartir una reflexión que las autoras Verónica Cajal y Laura Castillo, realizaron en unos de sus trabajos que fueron referencia para esta investigación:

“Recuerden, que las personas con discapacidad se pertenecen a sí mismos, no a ustedes...que cada persona con discapacidad es diferente, es única...”

Recuerden que las personas con discapacidad son PERSONAS en primer término, tienen el mismo derecho que los demás a realizarse, según su propio ritmo, a su manera y mediante sus propias herramientas..

Recuerden que las personas con discapacidad tienen las mismas necesidades que ustedes de amar un mundo en el que ustedes viven. No tienen un mundo separado. Hay un solo mundo.

Recuerden que las personas con discapacidad tienen el mismo derecho que ustedes a caerse, fracasar, a sufrir, a censurar, a maldecir, a desesperarse. Si los protegemos de estas experiencias, les impedimos vivir.

Recuerden que únicamente la persona con discapacidad puede indicarle o decirles cuáles son las cosas posibles para él. Nosotros, los que los amamos, debemos ser observadores y alertas.

Recuerden que las personas con discapacidad deben hacer las cosas por sí mismo. Nosotros podemos proporcionarles las alternativas, posibilidades, herramientas necesarias; debemos estar atentos, presentes para alentarlos, incentivarlos y ayudarlos cuando sea posible.

Recuerden que las personas con discapacidad deben encontrar su propio modo de hacer las cosas, tengan presente que tratar de imponerles nuestras pautas (o las de nuestra cultura) es ser poco realista y hasta destructivo. Hay muchos modos de atarse los cordones, de beber un vaso, de llegar a la parada de ómnibus. Hay muchos modos de aprender y adaptarse.

Recuerden que las personas con discapacidad necesitan al mundo y a los demás, para aprender. No todo aprendizaje se realiza en un medio protegido del hogar o un aula, como muchos creen. El mundo es un aula, la humanidad es una maestra. No hay experiencia que no sea significativa.”

Y por último, no puedo finalizar esta investigación sin agradecer a todas las personas que hicieron posible esta meta a la que hoy estoy llegando: a mi Familia, por su apoyo incondicional; a mi novio, por haber estado siempre a mi lado alentándome; a mis compañeros y amigos de estudios que transitaron conmigo este arduo pero satisfactorio camino de aprendizaje; a mis profesores y profesoras de quienes aprendí tanto, a las profesionales que entrevisté, por su tiempo y valiosos aportes; a Delia y su Familia por abrirme las puertas de su casa y compartir sus experiencias de vida conmigo, a Nahuel también por compartir su historia de vida

tan significativa para mi; sin sus aportes, esta investigación no se podría haber realizado y por último pero no menos valiosa, a mi Directora de Tesis, Sofía Antón por su acompañamiento y dedicación, por quien pude realizar y finalizar este trabajo. MUCHAS GRACIAS A TODOS!!!

Bibliografía

1. BAEZA, Silvia (1999). “El rol de la familia en la educación de los hijos”. Jornadas Interdisciplinarias de Instituciones de promoción social, educación y salud. Ministerio de Cultura, Educación y Bienestar Social. Santa Rosa, La Pampa.
2. BARG, Liliana (2009). “Las Tramas Familiares en el campo de lo social”. Ed Espacio. Bs As.
3. BARG, Liliana (2003), “Los Vínculos familiares”. Ed Espacio, Bs As.
4. BRODIN, Jane (1999). “Ser padres de un niño con discapacidad mental”. Revista El Cisne, nº 109. Pág 20.
5. CAJAL, Verónica y CASTILLO, Laura (2008). “Familia y Discapacidad”. Ed Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. Pág.162.
6. CONADIS (2006-2007). “Política Integral de Acción para Personas con Discapacidad”, Presidencia de la Nación. Bs As, Argentina.
7. Compendio de Legislación sobre discapacidad, Marco Internacional, Interamericano y América Latina. PNUD. México.
8. CONADIS. Política Integral de Acción para Personas con Discapacidad, Presidencia de la Nación (2006-2007). Bs As, Argentina.
9. DE JONG, Eloisa (2001). “La Familia en los albores del nuevo milenio”. Editorial Espacio. Bs As.
10. DE JONG, Eloisa (2009). “Familia: representaciones y significados”. Editorial Espacio. Bs As.
11. DE PAULA FALEIROS, Vicente (2003). “Estrategias de empowerment en Trabajo Social”. Ed Lumen Humanitas. Bs As. Cap 4.
12. Documento de cátedra (2012) “Discapacidad”. FCPyS. Mendoza.
13. EROLES, Carlos (1997). “Los Derechos Humanos, Compromiso ético del Trabajo Social”. Ed. Espacio. Bs As.

14. EROLES, Carlos (2001). “Familia y Trabajo Social”. Ed Espacio. Bs As.
15. EROLES, Carlos y FIAMBERTI, Hugo (2008). “Los Derechos de las Personas con Discapacidad”. Ed Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires. Cap 3.
16. EROLES, Carlos (2008). “Naturaleza de la discriminación de las personas con discapacidad”. Ed Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.
17. EROLES, Carlos (2003). Ponencia “La Discapacidad, una cuestión de Derechos Humanos” en las II Jornadas Nacionales de Universidad y Discapacidad, Neuquén.
18. FANTOVA AZKOAGA, Fernando. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”. Instituto Interamericano del Niño, Organismo especializado de la OEA.
19. GARCIA, Silvia (2009). Documento de Cátedra: “Crisis Familiares, relaciones familiares, acontecimientos que cambian la vida, un enfoque evolutivo”. Pág 1-3
20. GROSMANN, Cecilia, Mesterman Silvia y Adamo María T. “Violencia en la Familia”, Cap II. Ed. Universidad. 1992. Pág 54-56.
21. GONZALEZ, Idarmis (1999). “Crisis Familiares”. Edificio SP 20. apto. 36. Micro X. Alamar. Habana del Este, Ciudad de La Habana, Cuba.
22. HALEY, Jay (1980). “Terapia no convencional”. Ed Amarrortu. Bs As.
23. HELGA, Ticac (2007). “Discapacidad: un abordaje específico del Trabajo Social”. Facultad de Derecho y Cs. Sociales. Universidad Nacional del Comahue.
24. JELIN, Elizabeth (1998). “Pan y Afectos: la transformación de las familias”. Ed Fondo de Cultura Económica”. Bs As.
25. LANCIANO, Silvia, Zincosky, Sergio (1998) “Los Hermanos de personas con algún tipo de discapacidad”. Revista “El Cisne”, nº 97. Buenos Aires. Pág 18.
26. LÓPEZ, Daniel (2009) “Educación Especial, una modalidad del Sistema Educativo en Argentina”, Ministerio de Educación Presidencia de la Nación. Pág. 51.

27. MONTES, Laura (2007). “Trabajo Social, Intervención con Familias y Ciudadanía”. Revista Confluencia, FCPyS, Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza.
28. MONTES, Laura. “La Familia como Sujeto Político”. Mimeo inédito
29. NUÑEZ, Blanca (2003). “La Familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares”. Trabajo publicado en Archivos Argentinos de Pediatría. Bs As.
30. NUÑEZ, Blanca y Rodríguez, Luis (2005). “Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”. - 2a ed. Buenos Aires: Asociación AMAR. Pág 9.
31. QUIROGA, Mariana (2002) “Elementos para la comprensión de la temática de la discapacidad”. Doc. de cátedra. FCPyS. Mendoza.
32. TAYLOR y BOGDAN (1987). “Introducción a los métodos cualitativos de investigación, la búsqueda de significados”. Ediciones Paidós. Barcelona, Buenos Aires, México
33. VASILACHIS DE GIALDINO, Irene. (1992). “Métodos cualitativos I, Los problemas teóricos-epistemológicos”. Ed. Centro Editor de América Latina. Buenos Aires.
34. VAZQUEZ BARRIOS, Armando (2008). “El Abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud”. Ed Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba. Pág.10-11.