

**UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA**  
**FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES**  
**DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**  
**Tesis Licenciatura en Trabajo Social**

**Familia y discapacidad ...**  
**Una mirada sistémica**

**Ana Laura Belistri**

**Tutor: Consuelo Raggio**

**2004**

Índice

Prólogo	3
1. Introducción	4
1.1 Marco de la Monografía	4
1.2 Elección del tema	4
1.3 Porqué la opción por la Teoría Sistémica	5
1.4 Porqué la opción por la estrategia de Redes como abordaje de intervención familiar	6
2. Capítulos	7
2.1 Concepto de Discapacidad	7
2.2 Discapacidad y Sociedad	9
2.3 Teoría de los Sistemas Abiertos: La Familia	12
2.4 Historia Evolutiva del Sistema Familiar	18
a. Constitución de la pareja	18
b. Nacimiento de los hijos	19
b.1 Cambios en la dinámica y estructura familiar	21
c. Hijos/as adolescentes	39
d. Hijos/as adultos/as	41
e. Nido Vacío	42
2.5 Estrategia de Red en la intervención familiar	43
Nuestro rol, nuestra intervención: Las Capacidades de la Familia	51
Reflexión Final	55
Bibliografía	58

## **PRÓLOGO**

La monografía pretende reflexionar y realizar aportes en torno a la temática de la Familia con un/a hijo/a con discapacidad desde una perspectiva sistémica. Intentaremos descubrir cuáles son las estrategias que la familia utiliza para incorporar, al decir de Sorrentino, "un cuerpo extraño". Es decir, qué siente, cómo se reorganiza y cómo se establecerán los vínculos y los roles dentro del sistema familiar buscando soluciones o alternativas a lo largo de su ciclo evolutivo, a partir de la incorporación de una persona con discapacidad al sistema.

Reflexionaremos además, en torno a las respuestas que la sociedad brinda, así como también de qué manera se acercan los/as involucrados/as a los servicios sociales y cómo se benefician de ellos.

Y, por último, nos detendremos en el tema de la intervención del Trabajo Social, enfocado desde dos aspectos. El primero, destacando la estrategia de abordaje en Red, resaltando la importancia del trabajo en equipos interdisciplinarios. Y, en segundo lugar, analizando nuestra intervención, desde la perspectiva de "las capacidades de la familia".

Queremos aclarar que todos estos aspectos confluyen a un lugar común que es la rehabilitación de la persona con discapacidad y como tal debe ser tenida como la alternativa más confiable en la cual es imprescindible la unión de los esfuerzos de la familia, de los técnicos a cargo y de la sociedad.

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 Marco de la Monografía**

La presente Monografía se encuentra en el marco de la Licenciatura de Trabajo Social, como prueba final de la carrera. La Licenciatura se inserta en el Departamento de Trabajo Social, de la Facultad de Ciencias Sociales.

### **1.2 Elección del tema**

Desde el año 1997 a la fecha he tenido el privilegio de trabajar en el área de la discapacidad, básicamente en una institución que brinda un servicio de capacitación y formación integral a jóvenes con discapacidad (Instituto de Buena Voluntad, institución de la Iglesia Evangélica Metodista). Sobre la base de la práctica, he ido recogiendo, inquietudes, planteos y preguntas de diversos y diversas integrantes del núcleo familiar, fundamentalmente de madres, abuelas, tías y hermanas, para las cuales me ha sido muy difícil encontrar suficiente bibliografía, información y asesoramiento para un abordaje eficiente del tema. Esto me ha llevado a tomar la temática mencionada como eje central del trabajo monográfico. Y, a modo de ejemplo, quisiera compartir, sin ningún orden en particular, algunos aspectos tomados a partir de estos planteos como para transmitir desde los mismos los caminos a transitar a lo largo del trabajo:

- ¿Porqué nos pasó esto a nosotros?, ¿Qué será de nosotros ahora?
- Un porcentaje importante de familias concurre planteando la gran dificultad o imposibilidad de acceder a la comprensión de los diagnósticos médicos, provocando angustia a la familia por no saber qué hacer y cómo colaborar en la rehabilitación de la persona con discapacidad. Pareciera existir una carencia en la comunicación en este caso sujeto (paciente) – familia – técnicos: *"...Los médicos nunca me dicen qué le pasa, a la psiquiatra no la entiendo, la medica y ya está... Yo pienso que tendrían que operarla de la cabeza, sacarle eso..."* (madre de una joven psicótica). Estos ejemplos ilustran la dificultad mencionada en la comunicación, donde se conjugan varios factores, la dificultad de comprender por parte de los interesados (debido a diversas variables), y el dar por tácito conocimientos por parte de los técnicos.
- Muchas familias se disuelven o modifican sus formas de relación cuando aparece un integrante con discapacidad. En los entornos socio – familiares que conocemos se dan fundamentalmente dos situaciones: o toda la familia privilegia la situación del discapacitado/a, posponiendo necesidades propias, o un integrante de la misma asume prácticamente toda la responsabilidad de los múltiples cuidados que se deben tener con la persona discapacitada, y en ese caso, que me parece el más común, es la mujer la que asume ese rol, (mamá, abuela, hermana), que tiene mucho de digno e injusto, comprometiéndose seriamente sus posibilidades de ser humano feliz. En cualquiera de los casos, se establece un nuevo equilibrio de fuerzas en la familia, seguramente conflictivo y entorpecedor de lo cotidiano y genéricamente del crecimiento de ese grupo: *"...Al tiempo que nació Alfredo mi marido se fue de casa, no*

*soportó lo de Alfredo... yo lo baño, le hago el mate, le hago todo...*", (Alfredo tiene un Retardo Mental profundo y tiene una edad cronológica de 43 años).  
*"...mi hija mayor se casó, ahora vive la suya... yo me estoy acostumbrando a vivir sola con Javier... antes era ella la que estaba con él todo el santo día, yo trabajaba más de 12 horas al día..."*, (Mamá de un joven psicótico)

- Las mujeres son fundamentalmente las que asumen y llevan adelante la rehabilitación de la persona con discapacidad: *"...De mis hijos más chicos se encarga más mi madre, yo tengo que estar siempre de arriba para abajo con él, atenderlo todo el tiempo..."*, (madre de un joven con parálisis cerebral)
- Encontramos muchas situaciones donde, tanto la familia como la persona con discapacidad, están sin asistencia por falta de información y/o recursos: *"...Yo soy sola con mis tres hijos, trabajo todo el día, mis dos hijos se turnan para cuidar a Jonatan... yo nunca lo pude mandar a una escuela, sólo fue a los 6 y 7 años, nosotros le enseñamos un poco, como podemos, a leer y escribir, y le hacemos ejercicios, lo hacemos caminar alrededor de la cama..."*, (madre de un joven con Parálisis Cerebral).
- Aparecen situaciones, que no son pocas, en las cuales la familia niega la discapacidad de la persona: *"...Nunca la llevamos al médico después de los 5 años... ella es sanita, sanita..."*, (madre de una joven con Síndrome de Down).

¿Para qué entonces abordar esta temática?

Creo, que en nuestro país sigue siendo tímida y poco comprometida la reflexión en torno a estos temas quedando siempre restringida y relegada únicamente al ámbito de cada institución u organización. No hay criterios compartidos por las diversas instituciones, no hay consenso ni solidez para poder tratar el tema, hay esfuerzos aislados. Algunas de las variables que estarían incidiendo en el tímido abordaje pueden ser, la falta de información en torno al tema, el rechazo social existente y los tiempos de "insolidaridad" por los que estamos atravesando. No olvidemos, que el tema nos confronta con nuestras propias limitaciones y discapacidades, con nuestros propios prejuicios. Considero también, que desde el Trabajo Social hay mucho trabajo de experiencias que deberían sistematizarse con mayor profundidad. Y, por último, siento que la temática nos plantea desafíos y una toma de conciencia ante una realidad que nos compete y compromete como seres humanos, prójimos y próximos a tantas diferencias y discapacidades que estigmatizan, dividen y discriminan. Esto, nos hace cada vez menos sensibles, siendo necesario reafirmar dos valores importantes que deben permear cualquier intervención: la dignidad de cada ser humano y la responsabilidad de los seres humanos por el otro.

### 1.3 Porqué la opción por la Teoría Sistémica

Mi primer acercamiento a esta nueva modalidad de pensar y ver la realidad comienza en el ámbito universitario, desde allí han resonando en mi conceptos tales como:

- El sistema es *"un complejo de elementos interactuantes de tal modo, que el comportamiento de un elemento en cierta situación, es diferente al de ese"*

*elemento en otra situación. Y, de tal manera, que si uno de los elementos se modifica, todo el resto de los elementos constitutivos de la totalidad se modifican también. Por lo tanto, un sistema es un complejo de elementos interactuantes de tal modo, que la modificación de uno de ellos repercutirá necesariamente en los demás".<sup>1</sup>*

- *"La familia es un sistema... El sistema familiar es un sistema abierto, una estructura organizada de individuos que tienen entre sí vínculos estrechos, estables, que están unidos por necesidades básicas de sobrevivencia, que comparten una historia y un código singular."<sup>2</sup>*

Por otra parte considero también, que esta perspectiva nos permite realizar un análisis de las dificultades de las interrelaciones familiares y de la dinámica interna del sistema familiar. Aspectos que como plantea N. Aylwin "los estamos tocando pero sin una preparación específica".

Son en una primera instancia estas ideas, las cuales retomaré más adelante, las que provocaron un interés en esta nueva concepción, llevándome a tomar el espacio de realización de esta monografía como instancia de profundización de la misma.

#### **1.4 Porqué la opción por la estrategia de Redes como abordaje de intervención familiar**

La práctica laboral me ha generado ciertos interrogantes: ¿De qué manera intervenir con la familia, involucrando a todas las partes "afectadas"? ¿Cómo abordar a las familias sin caer en la "simple" entrevista donde se escucha, se plantean algunas líneas de posible acompañamiento o, estrategias para sobrellevar la "penosa" situación de convivir con una persona con discapacidad? En definitiva, ¿Cómo ser operantes? y, ¿Cómo aportar para que se definan Políticas Sociales que operen desde la estructura del Estado?. Desde luego, que me refiero, a la intervención de un equipo interdisciplinario, que en estos casos no sólo parece importante sino que también pareciera ser la única manera si se pretende un trabajo serio y eficiente.

Por otro lado, en tiempos donde imperan la fragmentación y las tendencias al aislamiento, las prácticas sociales se ven afectadas siendo importante retomar y reconsiderar los valores del contexto donde actuamos, las relaciones interpersonales, la confianza en el otro, la participación y el compromiso en la planificación de aquellos aspectos que tienen que ver con la vida en su conjunto.

La complejidad de esta temática es tal que si los diversos profesionales involucrados, los representantes políticos, además de las instituciones y organizaciones comprometidas con la temática no tienen un mínimo consenso y

<sup>1</sup>VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 18-19

<sup>2</sup>Ibidem. Pág. 25

un proyecto común de trabajo, resulta difícil encontrar soluciones coherentes que brinden claves para el trabajo con las familias.

## 2. CAPÍTULOS

### 2.1 CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

*Discapacidad*: del griego, "dis", dificultad, imperfección, que unido al sustantivo capacidad, relativiza el significado de la misma.<sup>3</sup>

En realidad han existido y existen diversas formas de nombrar o referirse a las personas con discapacidad: Personas con taras, Retardo Mental, Deficiencia Mental, Personas con Discapacidad, Personas con Capacidades Diferentes, Inválidos, Disminuidos, Personas Excepcionales, Personas Especiales, etc. Las razones pueden ser diversas, por prejuicios (por falta de información y educación), por actitudes discriminatorias, o demasiado paternalistas, (muchas veces la otra cara de la misma moneda), por evitar las connotaciones negativas, disimular u ocultar los hechos reales suscitados en una persona (por vergüenza y/o miedo), es decir, lo que realmente le está pasando, ya sea por vivirlo a través de un familiar o por presentar una discapacidad, pero lo cierto es que estos son eufemismos, la realidad es que existe capacidad en menos. No importa el término acuñado la realidad existe y debe ser reflexionada para tomar las acciones correspondientes.

La pregunta que podríamos hacernos es: ¿Puede la limitación de un aspecto de la vida definir a un ser humano?, ¿Es un tema de válidos o inválidos, capacitados o discapacitados?

La OMS, con el objetivo de establecer un "lenguaje común y normalizado que sirva como marco de referencia para las -consecuencias de las alteraciones de la salud-", crea una Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, (CIDDM). Esta clasificación abarca "cualquier desventaja derivada de cambios funcionales asociados con alteraciones de la salud a nivel de cuerpo, persona o sociedad".<sup>4</sup>

Por alteración de la salud, se entiende todo "cambio o atributo del estado de salud de una persona que **puede causar sufrimientos**, interferir con las actividades de la vida diaria o motivar el contacto con los servicios sanitarios; puede tratarse de una enfermedad (aguda o crónica), un trastorno, una lesión o un traumatismo".<sup>5</sup>

<sup>3</sup> ENCUENTRO Y FE, "Ser diferentes, ser personas", Revista del C.U.E.C., N°36, otoño, 1995. Pág. 1

<sup>4</sup> OMS, Ginebra, "Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación, ICDH-2", 1997. Pág. 6

<sup>5</sup> Ibidem

Existen, según la OMS, distintos modelos que intentan explicar, describir y dar cuenta de la discapacidad y sus consecuencias, estos son:

1. Modelo Médico: este enfoca las consecuencias de la enfermedad como problema "personal", causado directamente por una enfermedad, un traumatismo u otra alteración de la salud, que requiere asistencia médica en forma de un tratamiento individualizado prestado por profesionales. Este modelo está dirigido a facilitar la adaptación de la persona y a cambiar su conducta. La asistencia sanitaria se considera el aspecto principal y, en el ámbito político, se trata de modificar la política de asistencia sanitaria.
2. Modelo Social: Este modelo enfoca la cuestión como un problema "social" desde el punto de vista de la integración social de las personas que sufren las consecuencias de una enfermedad. Estas no son un atributo de la persona, sino todo un conjunto de alteraciones, muchas de las cuales están originadas por el entorno social. Por lo tanto, la solución a este problema exige la acción social y la sociedad tiene la responsabilidad colectiva de realizar las modificaciones necesarias en el entorno para que las personas que sufren las consecuencias de la enfermedad puedan participar plenamente en todas las esferas de la vida social. Se trata de una cuestión de actitudes e ideologías que exigen cambios sociales y, en el plano político, es una cuestión de Derechos Humanos. Por lo tanto, a todos los efectos es un problema fundamentalmente político.

Estos dos modelos, aunque presentan una oposición, pueden considerarse en una armonía, especialmente si se intenta adoptar un enfoque "biopsicosocial".<sup>6</sup>

- Definición de los términos que utilizaremos

A pesar de que cada tipo de discapacidad incide de manera diferente en el sistema familiar (ya que la misma no forma un grupo homogéneo), nos centraremos en las generalidades que toda familia vive cuando recibe la información de la discapacidad de su hijo o hija y los procesos que a partir de allí se activan.

Manejaremos la distinción que formula la OMS:

- ❖ La **deficiencia**, es una desventaja que impide al sujeto portador desempeñar el rol y satisfacer las expectativas correspondientes a su sexo, a su edad y a su condición social dentro del grupo de pertenencia. Estas son: físicas, mentales o sensoriales.
- ❖ La **discapacidad**, es el resultado de la deficiencia y puede dar lugar a una limitación severa, moderada o leve.
- ❖ La **minusvalía**, es una condición de carácter social, mediada por el juicio, apreciación, imagen o preconcepción acerca de la persona con discapacidad y de su entorno social inmediato.<sup>7</sup>

<sup>6</sup> *Ibidem*. Pág 7

<sup>7</sup> OIT - CINTERFOR, Presentación: Manual Básico para la integración normalizada de las personas con discapacidad en las instituciones de formación profesional, Serie: Integración Normalizada en la Formación

## 2.2 DISCAPACIDAD Y SOCIEDAD

"O las personas  
que han elegido conocer  
solamente a otras personas  
que son iguales a ellas.  
O lo que pierden  
lo pierden sin  
siquiera saber qué es  
lo que pierden  
lo que está en ellas mismas  
esperando ser descubierto:  
eso es lo que pierden  
las personas que eligen  
conocer solamente a otras personas  
que son iguales a ellas".  
DORIS PELL

("Los Discapacitados y sus padres", Leo Buscaglia)

Con anterioridad la discapacidad era identificada como enfermedad a curar, o bien como enfermedad incurable que era necesario asistir con internación en establecimientos-gueto u ocultar en los hogares como si fuera una vergüenza social, (idea muy promovida por el mundo eclesial), y de esta manera segregarlos de la trama social.

E. Goffman, considera que *"la sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías"*,<sup>8</sup> (12). Es decir, le asigna una *"identidad social"*.

La persona puede demostrar ser dueña de un atributo que la vuelve diferente de los demás y la *"convierte en un alguien menos apetecible ... de ese modo, dejamos de verla como una persona total y corriente para reducirla a un ser inficionado y menospreciado"*. A lo que Goffman define esta relación entre atributo y estereotipo como un *estigma*, en especial cuando la persona produce en los demás, a modo de efecto, un *"descrédito amplio"*.

Son bien conocidas las actitudes que la sociedad adopta hacia una persona diferente ya que le resulta difícil aceptarla. Como expresa Goffman hacia *"una persona que posee un estigma, y las medidas que tomamos con respecto de ella, ya que son precisamente estas respuestas las que la benevolente acción social intenta suavizar y mejorar. Creemos, por definición, desde luego, que la persona*

---

para el Trabajo, un proceso de inclusión social. Proyecto RLA/94/MO5/SPA, "Integración Normalizada de las Personas con Discapacidad en las Instituciones de Formación Profesional". Pág. 17

<sup>8</sup>GOFFMAN, Ervin, "Estigma, la identidad deteriorada", Amorrortu editores. Pág.12

que tiene un estigma no es totalmente humana. Valiéndonos de este supuesto practicamos diversos tipos de discriminación, mediante la cual reducimos en la práctica, aunque a menudo sin pensarlo, sus posibilidades de vida. Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona".<sup>9</sup>

L. Buscaglia, considera que "es la sociedad la que, principalmente define a la discapacidad como anormalidad, y será el individuo quien sufra las consecuencias de la definición."<sup>10</sup>

Luego, "el movimiento social contra las tendencias de marginación comprometió al mundo asistencial y de rehabilitación en la filosofía igualitaria, la cual si bien resulta loable en el plano de la conciencia civil, deja sin resolver una cantidad de problemas reales"<sup>11</sup>, como por ejemplo, ¿cómo trabajar de manera igualitaria teniendo en cuenta la diversidad? Y ¿cómo lograr una mejor integración de la persona con discapacidad en la trama social?. Demás está decir, que la familia el representante social primario, también vivía y aún vive en su seno la discriminación y el rechazo.

Como mencionamos anteriormente, la discapacidad suscita, diversas actitudes y sentimientos (generalmente negativos) pero, frente a esta, nuestra sociedad "se siente atacada en lo más íntimo, desafiada en su ilusión de omnipotencia y acusada de ineficiencia e incapacidad... Los valores fundamentales por los que rige la convivencia social son puestos en crisis por la realidad de la deficiencia: la igualdad de oportunidades para una vida positiva, el derecho a la educación, al trabajo, a la autonomía y a la salud se ven duramente desafiados por esta dolorosa realidad".<sup>12</sup> Se percibe a la discapacidad como cuenta pendiente a saldar alentando avances técnicos, tecnológicos y políticos. Según el estudio realizado por Bañales y col., la imagen que se tiene del niño/a con discapacidad es la de una persona "vulnerable, débil, frágil, dependiente y cariñosa. En general transmiten la imagen de un niño más pequeño de lo que realmente es."<sup>13</sup>

Por otro lado, surgen tímidas expresiones sociales que intentan sensibilizar y denunciar una organización social, que está hecha para los sanos y lindos, insertos en un mundo competitivo, así como también, diversas y continuas situaciones discriminatorias que viven tanto la persona con discapacidad como su familia, pretendiendo alcanzar la tan anhelada integración social. Y, se enfatizan todas las acciones rehabilitativas en la edad temprana para "eliminar las diferencias", alimentando las creencias sociales de una belleza física producto de

<sup>9</sup> Ibidem. Pág. 15

<sup>10</sup> BUSCAGLIA, Leo, "Los Discapacitados y sus padres", EMECE editores. Pág. 16

<sup>11</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 13

<sup>12</sup> Ibidem. Pág. 20

<sup>13</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. - GIORGI, V. - SALVO, J. - TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 -16 de noviembre de 1990. Pág. 10

una construcción social, abriendo una "artillería pesada" que contiene: un sinfín de consultas a médicos y especialistas, diversas propuestas que apuntan al desarrollo motriz e intelectual de la persona, otro tanto de trámites solicitando al Estado recursos para cubrir determinados aspectos de la rehabilitación, (más adelante ahondaremos sobre el Estado y la discapacidad).

El/la niño/a, según Sorrentino, es "*por definición rehabilitable*"; pero a medida que pasa el tiempo y esa recuperación resulta cada vez más lenta, y hasta imposible en algunos aspectos, las estructuras sociales comienzan a limitar su apoyo, observándose esto fundamentalmente en aquellos casos en los cuales la situación económica es más desfavorable. Comienza una etapa entonces de asistencia, de "sobrellevar" la situación.

Para Sorrentino, la presencia de una persona con discapacidad en el plano social es una cuestión "*problemática y casi fastidiosa: por un lado es una persona con plenos derechos, y por el otro se aparta de las expectativas sociales hasta el punto de parecer extraño y diferente*".<sup>14</sup> Para superar estas ambivalencias el autor plantea que las actitudes más comunes que suelen adoptarse son: "*considerar al individuo inhábil como un enfermo a cuidar*", y de esta manera perpetuar al individuo a una "*área de la exclusiva competencia de los técnicos, al margen de la trama social*", o bien "*considerarlo un eterno niño, postergando para "un mañana incierto el momento difícil de enfrentarnos con él como un miembro efectivo de la comunidad social"*".<sup>15</sup>

Lo cierto es, que como plantea Sorrentino la "*deficiencia es considerada una desventaja **específica** de **un** sujeto, a quien se trata, se somete a terapia, se rehabilita y se asiste en calidad de tal. Casi nunca se piensa en ella como en un acontecimiento que desencadena reacciones y adaptaciones interconectadas, de amplio espectro, que van más allá de la función disminuida y del sujeto enfermo, para llegar a afectar a la comunidad en la que vive el disminuido, influyéndola y siendo influido por ella*".<sup>16</sup>

- El rol del Estado

Si bien no profundizaremos en lo que tiene que ver con este último punto, sí quisiéramos destacar algunos aspectos.

Como todos sabemos, en lo que tiene que ver con el papel que juega el Estado en la temática de la discapacidad, en particular, ha sido tradicionalmente de asistencia, proveyendo sobre todo de una serie de subsidios con el objetivo de colaborar en la rehabilitación del sujeto con discapacidad, siendo su auge máximo en el período del Estado de Bienestar.

<sup>14</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 21

<sup>15</sup> *Ibidem*.

<sup>16</sup> *Ibidem*. Pág. 19

Luego de la crisis del mismo, pasamos a un Estado que autores como Bustos Ramírez, en su trabajo "Pena y Estado", (tomado de apuntes de la materia Derecho Social), denominan Estado Neoliberal y Estado Corporativo, donde algunos aspectos son retomados de antiguas ideologías como la intensificación del control, de la regulación.

La tutela del bienestar social deja de estar centrada fundamentalmente en el Estado y, organizaciones e instituciones privadas pasan a cumplir el rol de atención y servicios hacia lo que son el cumplimiento de las Políticas Sociales.

En lo que respecta a las discapacidades, por los consabidos problemas económicos actuales que vivimos, al Estado le es cada vez más difícil solventar recursos para los programas públicos que atienden las diferentes y diversas discapacidades existentes, y es así que ha reducido la renovación de diversas pensiones, ha disminuido o recortado la contratación de técnicos en diferentes dependencias y en general ese recorte ha sido extensivo a toda la Salud. Es sabido que las pensiones que se otorgaban a personas con discapacidades intelectuales han sido uno de los más afectados. Esto provoca entonces un gran desequilibrio, no hay recursos, no hay técnicos y no hay asistencia.

Es indiscutible entonces, que como el común de las personas, aquellas que tienen alguna discapacidad aspiran a que se les garantice el derecho a disfrutar de una seguridad económica y social, y a obtener y mantener un nivel de vida digno. Para esto, es indispensable un mínimo vital de ingresos, subsidios específicos, y un sistema de protección social (tanto para la persona con discapacidad, como para la familia), que no desestimen sino promuevan niveles crecientes de autonomía personal y garanticen un proceso de vida familiar adecuado.

### **2.3 Teoría de los Sistemas Abiertos: La Familia**

M. Sorrenino afirma que, "la formación sistémica lleva a considerar la globalidad de cada experiencia humana leyéndola en el conjunto de significados que ella reviste para el sujeto, para su núcleo afectivo primario y para la comunidad a la cual pertenece".<sup>17</sup>

---

<sup>17</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 14

Por su parte, Zambrano y Hernández afirman que *"un marco teórico referencial sistémico es útil y conveniente para los profesionales que tienen que ver con la salud familiar, puesto que probadamente propicia un trabajo interdisciplinario de abordaje de manera compleja y universal a la universal y compleja realidad familiar, con miras a su promoción, prevención y/o intervención"*.<sup>18</sup>

Por lo expuesto, creemos conveniente compartir algunos desarrollos conceptuales que dan cuerpo a la Teoría Sistémica, para luego detenernos en el concepto de La Familia como un Sistema Abierto.

- Teoría Sistémica, paradigma sistémico

Para desarrollar algunas ideas de la teoría sistémica nos basaremos en los conceptos vertidos por Raquel Vidal en su libro: *Conflicto Psíquico y Estructura Familiar*, págs. 14-24. A comienzos del mismo, realiza una serie de desarrollos conceptuales provenientes de diferentes campos del conocimiento, tendientes a dar cuerpo a la teoría. Y, según la autora, el rasgo común de todos ellos es que se ocupan de explorar totalidades y relaciones entre partes. De alguna manera, desde cada uno de estos modelos, el objeto mirado en relación con otro, es mirado como miembro de una totalidad. La palabra, el sujeto, el número, cada uno de los objetos de los que la teoría da cuenta va a ser pensado en términos de relación. En síntesis entonces, son diferentes desarrollos de diferentes áreas del conocimiento, pero que tienen todos en común el de observar, el de focalizar, las relaciones entre partes y totalidades.

#### DESARROLLOS:

El nombre de Sistémica esta dado por la Teoría General de los Sistemas de Ludwing Von Bertalanffy, el cual realiza una propuesta que tiene tres aspectos principales:

1. Filosófico-epistemológico. Apuntaría a una nueva filosofía de la naturaleza. La propuesta es esta: la naturaleza está organizada en totalidades y esas organizaciones totales se articulan de una manera jerárquica. Hay por lo tanto una jerarquía de totalidades. Esto apunta a que es difícil poder pensar un fenómeno desde el análisis de los elementos que constituyen su totalidad.
2. De orden científico. Postula que no se puede entender los fenómenos desde la atención de los elementos porque eso implicaría que se cumplieran dos premisas que no se cumplen en la naturaleza, estas son:
  - ❖ Para que los elementos puedan ser estudiados de modo aislado, las relaciones entre ellos deben ser lo suficientemente laxas para poder concebir la existencia de alguno de ellos sin la existencia de los demás, primer postulado que no se cumple. Y cuando se habla de distancia real, sino de distancia entre lazos también en el sentido lógico y en el sentido

<sup>18</sup> A.S. ZAMBRANO, S. – Psic. HERNÁNDEZ, J., "Aproximación a un proceso de formación de profesionales para un nuevo modelo de intervención a la familia". Publicación: *Sistemas Familiares*, año 4, N°3, diciembre 1998. Pág. 72

matemático. Hay algunos fenómenos que no son conceptualizables desde el punto de vista de la lógica material propiamente dicha, sino que hay que apelar a la lógica formal. Si esta premisa no se cumple, no es posible entonces pensar a los elementos, distinto de cómo existen en la naturaleza. Si los elementos que constituyen totalidades están articulados entre sí, para poder entender lo que ocurre con ellos y con las totalidades es necesario aprehender las relaciones entre ellos.

- ❖ En segundo lugar pensar en los elementos sin considerar las totalidades y las relaciones, implicaría pensar al modo de la causalidad lineal, de tal manera que A produce B, B produce C, sin considerar como cada nuevo movimiento de causalidad es a su vez productor de nuevos movimientos que además de ser respuestas son causas a su vez de lo que antes aconteció.
3. De orden técnico. Estos ponen en marcha nuevos conceptos referidos a las características de las totalidades organizadas, que incluyen las ideas de organización, complejidad, jerarquía, poder, interacción, información. Se abre una nueva modalidad de pensamiento que empieza a nutrirse cada vez más de desarrollos de otras ciencias.

Otro desarrollo teórico que coincide en el tiempo, es el de la Teoría Matemática de la Comunicación o Teoría de la Información. Aquí los nombres más relevantes, son los de Claude Shannon y de Warren Weaver, que desarrollan la conceptualización de la comunicación medida desde el punto de vista de unidades de información.

Junto con este desarrollo aparece al mismo tiempo a finales de la década del 40, otro enorme desarrollo conceptual que es el campo de la cibernética donde citamos el nombre de Norbert Wiener con su concepto de "retroalimentación" y de "conducta intencional". Se piensa los fenómenos cibernéticos como fenómenos de entradas y salidas de información que producen determinados efectos.

En la misma década, se desarrolla la antropología estructural, fundamentalmente la obra de Claude Levi-Strauss. En un primer trabajo, "Las estructuras elementales del parentesco", de 1946, se ocupa de conceptualizar una serie de ideas en cuanto a cómo se hace el salto de la naturaleza a la cultura, sostenido en el tabú de incesto. Analiza las relaciones que permiten lo específicamente humano y simbólico, pensando en términos de estructura, de ahí el nombre de estructuras elementales de parentesco.

Por otro lado, por la década del 20 se desarrolla en Francia, con la obra de Ferdinand de Saussure, que es un lingüista, una nueva concepción de la lengua. Introduce los conceptos de estructuralismo en el lenguaje, y empieza a concebir la función de la palabra y del signo, en términos de relaciones entre signos.

También es importante el aporte desde el campo de la lógica, sobre todo a partir de los trabajos de Bertrand Russell; autor de la denominada Teoría de los Tipos Lógicos. En ella propone una ruptura con la lógica tradicional, a partir de una serie

de proposiciones que establecen relaciones entre objetos, como relaciones entre proposiciones de tipo sujeto-predicado. Señala Russel que cuando hacemos una afirmación de propiedad, por ejemplo: "este libro es pequeño" no asignamos sólo una cualidad al libro, sino que también estamos hablando de la relación entre este libro y otros posibles libros más grandes o más pequeños. Es decir entonces, propone que para un objeto son posibles distintos predicados y que estos diferentes predicados están marcando siempre relaciones entre objetos.

### **Definición de Sistema:**

El sistema es un complejo de elementos interactuantes de tal modo, que el comportamiento de un elemento en cierta situación, es diferente al de ese elemento en otra situación. Y de tal manera, que si uno de los elementos se modifica, todo el resto de los elementos constitutivos de la totalidad se modifica también. Por lo tanto, como afirma R. Vidal en la pág. 18: "**Un sistema es un complejo de elementos interactuantes de tal modo, que la modificación en uno de ellos repercutirá necesariamente en los demás**".

- La Familia como un Sistema Abierto

Entendemos que los sistemas abiertos son aquellos que intercambian con el medio externo, ej. Los sistemas vivos, los sistemas sociales. En contraposición, los sistemas cerrados son aquellos que no intercambian con el ambiente, (es el tubo de ensayo con una sustancia o con una combinación química).

Los sistemas abiertos cumplen con determinadas propiedades aplicables al sistema familiar. Las mencionaremos e iremos desarrollándolas de manera aplicada a lo largo del trabajo:

1. Los sistemas abiertos cumplen con la propiedad de equifinalidad
2. Los sistemas abiertos tienden al orden, tienen entropía negativa
3. Los sistemas abiertos tienden al desarrollo, a la heterogeneidad organizada y al orden superior
4. Los sistemas abiertos tienen retroalimentación negativa y retroalimentación positiva
5. Los sistemas abiertos cumplen con el principio de totalidad
6. Los sistemas abiertos tienen relaciones circulares
7. Los sistemas abiertos tienen aptitud de homeostasis
8. Los sistemas abiertos tienen aptitud para el cambio
9. Los sistemas abiertos tienen límites, membranas que separan sus partes y a todo el sistema del medio externo
10. Los sistemas funcionan en un continuo dependencia-independencia
11. Los sistemas abiertos tienden a una diferenciación progresiva, o en su defecto a una segregación
12. En los sistemas abiertos el desarrollo del que se habló se legisla a partir de una determinada distribución del poder

Cada sistema está situado en un contexto, con el que puede interactuar, por eso, como ya dijimos se le denomina sistema abierto. Este contexto es a su vez en

un contexto mayor de tal manera que desde la Teoría de Sistemas la realidad es una jerarquía de totalidades organizadas, donde ocurren transacciones, control, metas, reglas e interacciones circulares (donde lo que es causa también es consecuencia). Existen luchas de poder entre las partes, alianzas y coaliciones, siendo la primera una asociación de partes para la realización de una tarea, y la segunda la asociación contra un tercero.

En nuestro campo, la familia es un sistema formado por miembros cuyas interrelaciones son significativas, *"rige una jerarquía que define las relaciones recíprocas, la distribución del poder de decisión y de la responsabilidad y los roles de los componentes del grupo"*.<sup>19</sup> La misma, está situada en un contexto: familia extensa, grupos de barrio, trabajo de los miembros adultos, escuela de los/as hijos/as, grupos de pertenencia ideológica, sociedad. Y, es a su vez contexto de otros sistemas que contiene: la pareja, los hijos, contextos a su vez de los sistemas-individuos. Por lo tanto, cada individuo está en equilibrio en más de un subsistema.

Zambrano y Hernández señalan que entre los subsistemas familiares y el contexto macrosocial se da *"un interjuego de correlaciones mutuamente condicionantes y circulares que desdibujan los límites estancos y establecen, más bien, múltiples y complejos enlaces estructurales y funcionales entre dichos términos"*.<sup>20</sup>

La familia es un sistema, con determinadas particularidades. ***"El sistema familiar es un sistema abierto, una estructura organizada de individuos que tienen entre sí vínculos estrechos, estables, que están unidos por necesidades básicas de sobrevivencia, que comparten una historia y un código singular"***.<sup>21</sup> *"Tiene por objeto garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles."*<sup>22</sup>

---

<sup>19</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 47.

<sup>20</sup> A.S. ZAMBRANO, S. – Psic. HERNÁNDEZ, J., "Aproximación a un proceso de formación de profesionales para un nuevo modelo de intervención a la familia". Publicación: Sistemas Familiares, año 4, N°3, diciembre 1998. Pág. 69

<sup>21</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 25

<sup>22</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 46

Podemos afirmar entonces, que *"la familia es, al tiempo, núcleo germinal y diapason de resonancia del macrocontexto social, punto de entrada y salida del circuito de las relaciones sociales"*.<sup>23</sup>

Este sistema global familiar está organizado de tal modo que podemos definir en él subsistemas: Conyugal, Parental y Fraternal

1. Sistema Conyugal, la pareja hombre-mujer: este sistema opera como matriz identificatoria, en especial sexual. Proporciona a los hijos e hijas un modelo de mujer y de varón, junto con un modo de vínculo entre ellos.
2. Sistema Parental, es la pareja puesta a ser madre y padre: este sistema tiene funciones legisladoras, con él se cumple el aprendizaje de lo permitido y lo prohibido. Los padres tienen como funciones la protección, el apoyo, la educación, la orientación de los hijos, así como *"la transmisión de la cultura y de las normas sociales de la comunidad de pertenencia"*.<sup>24</sup> Ellos son fuente del investimento narcisista de los hijos, aportan un código para leer el mundo y clasificarlo valorativamente. Con el sistema parental, que funciona como comando de la familia, se aprende el carácter del poder y de la autoridad. El sistema parental cumple este conjunto de funciones que se subdividirán en funciones más específicas de la madre y otras más específicas del padre.
3. Sistema Fraternal, es el sistema de hijos-hermanos: en este sistema los hijos aprenden a intercambiar entre pares. Aprenden a negociar, a manejar la ayuda, la solidaridad, la competencia y la rivalidad.

Habitualmente el sistema parental sobrevive al sistema conyugal.

En toda estructura familiar existen límites (entendidos como fronteras o membranas) del sistema total con el afuera, de los subsistemas entre sí y de los miembros entre sí. Estos, los podemos entender como reglas que dictan quiénes participan en determinadas transacciones y cómo lo hacen. N. Aylwin, destaca que *"en momentos de crisis los límites de la familia, normalmente tienden a apretarse, a cerrarse, y cuando la familia está bien, tienden a ser más permeables. Se sostiene que si la familia tiene sus límites bien establecidos funciona bien"*.<sup>25</sup> Cuando no son flexibles se vuelven rígidos o difusos. En este sentido los límites operan como reglas y por lo tanto prescriben roles. Según Sorrentino *"la negociación sobre estas reglas es en parte explícita y en parte implícita, en parte consciente y en parte asumida inconscientemente en los comportamientos"*

<sup>23</sup> A.S. ZAMBRANO, S. – Psic. HERNÁNDEZ, J., "Aproximación a un proceso de formación de profesionales para un nuevo modelo de intervención a la familia". Publicación: Sistemas Familiares, año 4, N°3, diciembre 1998. Pág. 70

<sup>24</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 46

<sup>25</sup> AYLWIN de BARROS, N., "Seminario sobre Diagnóstico Familiar en Trabajo Social", Equipos Consultores Asociados/ COYC, Centro de Orientación, 4-6-7 de abril de 1984, Montevideo – Uruguay. Pág. 16

*cotidianos*".<sup>26</sup> Se puede decir que la claridad de los límites es un indicador básico de la normalidad de la estructura familiar. Y, que el sano equilibrio familiar depende de la definición clara de los límites de cada subsistema, que garantizan la convivencia armónica de los espacios: individual, de la pareja y de todos los miembros.

## 2.4 Historia Evolutiva del Sistema Familiar:

Esta historia familiar comprende ciclos que van desde la constitución de la pareja, pasando por el nacimiento de los hijos e hijas, la adolescencia de estos/as, hasta el desprendimiento de ellos/as, con el retorno a la pareja anciana, ("nido vacío").

Es en torno a estos ciclos que quisiera reflexionar, analizando sentimientos, transformaciones, movimientos, etc., por los que atraviesa el sistema familiar con la llegada de un hijo o una hija con discapacidad al mismo. Para este análisis nos apoyaremos en las etapas del desarrollo de la familia tipo planteada por Raquel Vidal, contraponiéndola con la estructura familiar que nos compete en este trabajo.

### a. Constitución de la pareja

En este primer momento del ciclo familiar se da una situación de triangularidad y de tercero excluido entre las respectivas familias de cada cónyuge y la recién constituida.

Cuando la mujer y el hombre llegan a la pareja, ambos traen un cúmulo de expectativas con relación a lo que ella será. Algunos autores, han denominado esto como "*el mito familiar*", el cual sustenta el código familiar, la organización valorativa de la familia y las categorías desde las cuales se ordena el mundo.

Pensemos un poco cuáles pueden ser estas expectativas conscientes e inconscientes de una y de otra parte o de ambas: compartir la vida cotidiana, acompañarse mutuamente, satisfacer las necesidades personales, tener proyectos en común, tener hijos/as, educarlos/as y acompañarlos/as hasta que vayan logrando su propia autonomía, etc. Las respectivas familias de origen, a su vez, tienen sus propias expectativas en cuanto a la nueva pareja como unidad y también con relación a cada uno/a de ellos/as desde el lugar asignado.

Uno de los aspectos que intenta resolver esta etapa es como plantea R. Vidal, "*el pasaje de la discriminación idealizada a la diferenciación no idealizada, pero amorosa. Se trata de poder pasar de dos mitades que se funden en una a dos unidades que se encuentran como dos distintos en una relación de a dos. La pérdida de la indiscriminación, de la fusión narcisista del enamoramiento, no*

---

<sup>26</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 48

*siempre es tolerada. Algunas parejas no toleran el proceso de desidealización, no se tolera el hecho de empezar a ver que el cónyuge no es tan maravilloso como parecía... En este vaivén de la fusión idealizadora a la discriminación que implica desidealizar hay que hacer duelos por la maravilla perdida, y no suele ser fácil hacer este duelo... La resolución de esta situación no siempre es posible realizarla de manera satisfactoria... El éxito dependerá de cómo cada cual tiene su aparato psíquico para esta tarea y de la dinámica intersubjetiva".<sup>27</sup>*

Es importante destacar esto último para las próximas etapas que vendrán ya que un problema puede ser no resolverlo . Y, dependiendo de cómo la pareja va intentando solucionar estas situaciones es cómo va a incidir en la llegada del hijo/a con discapacidad.

Por otro lado, pensando en otros rasgos comunes culturales de las familias tipo, puede decirse que todos los procesos de constitución de las mismas son muy complejos y nadie nos enseña a ser buenos cónyuges, ni a ser buenos padres, ni a ser buenos lectores de las relaciones emocionales. Porque, como señala J.J. Lacasta, *"además de que aprendemos a base de tropezones y de conflictos, cargamos con un montón de mitos falsos sobre lo que debe ser una "verdadera" familia que son una auténtica dictadura: "familia unida y feliz", "para toda la vida", "fiel", "con hijos maravillosos", "todos nos queremos mucho"..., y si no se cumple alguno de los requisitos del mito podemos empezar a sentir el fracaso. Y, además, el fracaso, el conflicto, los problemas, lo son siempre de puertas para adentro.*<sup>28</sup>

Entonces bien, las familias que cuentan en su seno con algún hijo o hija con una discapacidad, como es obvio, viven una presión suplementaria a la que vive una familia media tipo, ya agobiada de por sí.

## **b. Nacimiento de los hijos**

Nos detendremos especialmente en este ciclo ya que nos interesa a los efectos de este estudio.

R. Vidal plantea que esta segunda etapa impone a los padres la incorporación de un tercero, que a su vez es tercero de terceros, por aquello de la triangularidad de la situación. Cuanto más fusionada, más indiscriminada sea esta pareja más dificultad van a tener de incorporar a un hijo o hija, que es un distinto. Se incorpora al hijo/a de diferentes maneras:

<sup>27</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 73

<sup>28</sup> LACASTA, Juan José, Ponencia: "Calidad de los servicios de apoyo familiar". Ponencia sobre familias de personas con con retardo mental. Extremadura, España. Extraída de la página web. Buscador: Google, página 2. Pág. 2.

1. Es la forma 3 en 1, padre-madre-hijo confundidos en una especie de magma narcisista donde no se distinguen los individuos, (no registra al hijo como consecuencia de la unión conyugal).
2. En un mayor nivel de discriminación, es la forma pareja de un progenitor con el hijo, con la exclusión del otro. La pareja madre-hijo con padre excluido es más frecuente que la de padre-hijo con madre excluida.
3. Es la forma pareja conyugal excluyendo al hijo. La madre y el padre no dan lugar al hijo más allá de que lo han deseado.<sup>29</sup>

Cuando nace un niño o una niña hay desde antes una serie de expectativas, conscientes e inconscientes, respecto del futuro, que acompañan el nacimiento de los/as mismos/as, su desarrollo inicial, y la proyección que cada uno/a de nosotros/as hace sobre ellos y ellas. Hay para él o ella un lugar en la estructura familiar que ya está determinado. No es nuestra intención profundizar en estos aspectos; basta con tener presente que sin duda cada pareja, cuando tiene un/a hijo/a, espera que sea sano/a.

Ahora bien, ¿Qué pasa cuando se frustran esas expectativas? ¿Cómo incorpora la pareja al hijo o hija que presenta una deficiencia?, ¿Cómo se organizará el sistema familiar para hacer frente a tal situación?, ¿Cómo canalizará la pareja la carga emotiva y de trabajo que provoca el nacimiento de un hijo o hija con discapacidad?. En suma, estas y otras interrogantes que nos surgen las analizaremos a continuación.

La llegada de un hijo/a con discapacidad, suscita cambios, nuevas formas de reorganización del sistema familiar. Esta "*nueva información*" que llega al sistema, produce cambios, de tal manera que "*se aumenta la desviación de ese sistema a un nuevo modo vital, la desviación hacia metas y hacia un nuevo equilibrio*", (retroalimentación positiva).<sup>30</sup>

Como mencionamos anteriormente, con la llegada de un/a hijo/a existen una serie de expectativas, según R. Vidal:

- ✓ Si el hijo tiene con qué responder a las expectativas rígidas ligadas a determinado lugar en la estructura, puede quedar congelado allí, y si esto sucede es poco probable que tenga choques de entrada con la familia.
- ✓ Si el hijo tiene por características constitucionales menos posibilidades de hacerse cargo de la identidad asignada, es más probable que tenga choques de entrada.<sup>31</sup> Y, en nuestro caso, si esa imposibilidad de hacerse cargo de la identidad asignada es debido a la presencia de una discapacidad, es altamente probable que no sea integrado adecuadamente, influyendo esta situación, en el equilibrio del sistema familiar, como ilustran algunos de los ejemplos expuestos en un principio.

<sup>29</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 45

<sup>30</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 20

<sup>31</sup> *Ibidem*. Pág. 47

### b.1 Cambios en la dinámica y estructura familiar:

- ¿Porqué nos pasó esto a nosotros?, ¿Qué será de nosotros ahora?, Duelo por las expectativas frustradas, comienzo de un trabajo de aceptación de la realidad.

El hecho de tener un hijo o hija conlleva un conjunto de modificaciones y alteraciones al sistema familiar que afectan la estructura, el funcionamiento y los procesos del mismo. Todas las familias pasan por el proceso de tener que acomodarse a esta situación nueva, y si además, este/a hijo/a sufre una deficiencia, se encuentran ante una información nueva, no deseada, dolorosa y desestabilizante.

Los padres no son las mismas personas que esperaban radiantes a un niño o una niña, que anunciaron con orgullo la llegada de ese/a hijo/a al mundo, su mundo. Los sentimientos y las reacciones por los cuales atraviesa la familia recorren diversos estadios:

- ❖ Autores como Robles plantean que la familia atraviesa un período de "shock, negación, resentimiento, negociación, depresión y aceptación".<sup>32</sup>
- ❖ Otros, como Bañales y col, (cit. A Dr. Baskiewicz), C. Cunningham – H. Davis, J. Navarro – R. Canal y Lic. Vallejo, sostienen que los sentimientos transitan desde la culpa, el rechazo, la vergüenza, la impotencia, la negación, la tristeza el enojo, hasta cierto estilo de aceptación.
- ❖ L. Buscaglia, en su libro "Los Discapacitados y los Padres", se ocupa de definir en mayor profundidad alguno de estos sentimientos y reacciones:
  - Negación, "A mi hijo no le pasa nada". En ese período es difícil que los padres recurran a algún asesor. Para este autor este período es más difícil de sobrellevarlo para el padre que para la madre.
  - Culpa, "¿Qué hice para que me pasara esto?, ¿Será un castigo de Dios?. Este puede ser el denominador común de todas las reacciones de los padres. La negación de la culpa o la adjudicación de la culpa al otro progenitor, son más destructivas que la culpa.
  - Confusión, "¿A quién recurriremos en busca de ayuda?. Para este punto, Buscaglia señala la importancia de que el equipo profesional esté dispuesto a recibir y brindar permanentemente información, así como también apoyo emocional.
  - Ira, "¿Por qué no hay programas especiales para mi hijo?", "¿Por qué no encontramos programas de ayuda los padres?". La ira ante la falta de servicios u oposiciones puede ser una emoción constructiva si se la canaliza hacia

<sup>32</sup> ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985. Pág.6

*la acción. Los padres, en forma individual y en grupos, son tradicionalmente los impulsores y los actores. Se debe informar a los "nuevos" padres que están facultados para abogar en diversos ámbitos sociales"*

- Desesperación, "*Hoy no tengo esperanzas*". El autor afirma que en este aspecto los profesionales son los encargados de que en un primer momento esta desesperación se transforme en una "*esperanza razonable*".<sup>33</sup>

Los sentimientos en definitiva pueden ser variados y diversos, lo cierto es que los mismos dan cuenta de un período que podríamos llamarlo de "duelo" por las expectativas frustradas y por el gran golpe narcisista que significa esta situación al ver frustrada la idea de que este/a hijo/a cumpla con sus sueños y deseos irrealizados. Este duelo implica reestructurar roles y funciones entre los diferentes integrantes del sistema. Y, la elaboración del mismo por las expectativas frustradas "*tiene que ver con que los padres recuperen lo que el niño que se encuentra en período de rehabilitación sí puede hacer: por lo pronto vivir, estar con ellos, desarrollar algún trabajo intelectual o artístico, tiene que ver también con que no le sobrexijan ni lo sobreprotejan, sino que reconstruyan las expectativas que como padres pueden tener de él*".<sup>34</sup>

Hay un aspecto importante en el cual quisiera detenerme y es resaltar la importancia de "poner sobre la mesa" los sentimientos. Es decir, hacer explícitos los sentimientos que surgen de diversas maneras y en diferentes oportunidades en el sistema familiar. Para ello me basaré en una reflexión realizada por el Padre Jesuita, Carlos Vallés en su libro "Te quiero – Te odio", y por último, compartiré un testimonio que me llegó a través del correo electrónico a manera de síntesis de este ítem:

Técnicos, profesionales, filósofos hablan de relaciones "amor – odio". Te quiero, te odio. El corazón humano es más profundo de lo que ningún ser humano puede sospechar, y las mezclas más extrañas se producen en él con facilidad sorprendente. Nos preguntamos con frecuencia cómo podemos tener sentimientos contradictorios a la vez: sentirse decaído en medio del triunfo, vengativo al tiempo que agradecido, avergonzado a la vez que orgulloso y culpable a la vez que afortunado. Los sentimientos más nobles y sagrados pueden ir de la mano con las tendencias más degradadas, y el "infierno" se mezcla con el "cielo" en ese misterio que es el corazón humano.

Podemos entonces, sugerir que toda relación humana, es en mayor o menor grado, una relación ambivalente y que el entender, aceptar y obrar en consecuencia con este hecho es un paso importante para mejorar esas relaciones

<sup>33</sup> BUSCAGLIA, Leo, "Los Discapacitados y sus padres", EMECE editores. Pág. 134

<sup>34</sup> ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985. Pág.54

y levantar con ello el nivel afectivo de nuestra vida, tolerar la ambivalencia humana, la búsqueda de alternativas, el encuentro con otros y otras y sobretodo la búsqueda de la conciencia colectiva.

Las mezclas, las ambivalencias son siempre difíciles de analizar. Se nos hace más fácil manejar situaciones de todo o nada, blanco o negro, bueno o malo, normal o anormal. Pero, la realidad es un poco más complicada y desafiante. En medio del amor más puro puede haber una veta de odio clara y definida, por molesta que sea su irracional presencia. Cuantas veces nos sorprendemos exclamando, "hoy te mataría", "quedate quieto o te reviento", "bendito el día que te tuve", y si nos enfrentamos al tema que nos convoca estos sentimientos ambivalentes, estas contradicciones a las que nos vemos expuestos/as en la vida cotidiana se nos acentúan.

Nuestra primera reacción al encontrarnos cara a cara con este desagradable descubrimiento es negar la realidad, ocultar el sentimiento innoce, ¿cómo puedo odiar a mi hijo/a, hermano/a, etc. a quien amo con toda mi alma? Si rechazamos pensar en esto, en lo que siento entonces ponemos en peligro el vínculo; al ocultar la semilla del desacuerdo, fomentamos su germinar, al negarnos a mirar dentro de nosotros mismos con imparcialidad y valentía, nos perdemos la oportunidad de diagnosticar nuestros males y curar nuestras heridas. El sentimiento hostil se ha implantado en medio mismo de nuestro mejor afecto, y allí hemos de examinarlo y manejarlo si queremos conseguir una mejor integración de nuestra compleja personalidad. Aceptar la mezcla es la primera condición para entenderla.

Lo negativo de la relación ambivalente no se debe a la mala conducta de quienes integran esa relación. No hay culpa de nadie. Es importante ver esto aligerar la carga en el análisis de esta situación tan compleja y delicada. Enfrentarse al problema es el primer paso para resolverlo.

(TE QUIERO TE ODIO, C. Vallés)

### Bienvenidos a Holanda

*"Con frecuencia me piden describir la experiencia de criar a un hijo con discapacidad, para intentar que las personas que no han compartido esa experiencia única la comprendan, se imaginen como se sentiría. Es algo así...*

*Cuando usted va a tener un bebé, es como planificar un fabuloso viaje de vacaciones a Italia, usted compra las guías de viaje y hace planes maravillosos. El Coliseo. El David de Michelangelo. Las góndolas en Venecia. A lo mejor hasta aprende algunas frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante. Después de varios meses de impaciente espera, el día finalmente llega, usted hace sus maletas y se marcha.*

*Varias horas después, aterriza el avión. La aeromoza se acerca y anuncia:  
"Bienvenidos a Holanda"*

***Holanda?!!**, se dice usted **¿Cómo que Holanda?** ¡Yo me anoté para viajar a Italia! Se suponía que estaría en Italia. ¡Toda mi vida he soñado con viajar a Italia!*

*Pero hubo un cambio de planes de vuelo. El avión ha aterrizado en Holanda y ahí deberán permanecer. Lo importante es que no le han llevado a un lugar horrible, asqueroso, sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Sólo se trata de un sitio diferente. Así que usted deberá salir y comprar nuevas guías. Y deberá aprender un idioma completamente distinto. Y conocerá a un grupo de gente nueva que, de otra forma nunca hubiera conocido. Sólo se trata de un lugar diferente. El ritmo es más lento que en Italia, menos extravagante que en Italia. Pero después de permanecer allí por un tiempo y retomar su aliento, usted contemplará sus alrededores y comenzará a notar que Holanda tiene molinos de viento, que Holanda tiene tulipanes y que Holanda hasta tiene Rembrandts.*

*Pero todos a quienes usted conoce están ocupados yendo y viniendo de Italia... y alardeando acerca del tiempo maravilloso que pasaron allá. Y por el resto de su vida, usted dirá "Sí ese era mi destino. Es lo que había planeado." Y el dolor de esto nunca pero nunca, nunca, nunca desaparecerá del todo... porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy significativa. Pero... si usted pasa su vida en duelo por no haber llegado a Italia, puede que nunca se sienta libre para disfrutar de las cosas tan especiales, tan hermosas de Holanda."*

*Emily Perl Kingsley, c 1987*

- Reestructuración de los roles dentro del sistema familiar (conyugal, parental y fraterno), y el papel de la familia extensa

Como vamos analizando, la llegada de un hijo/a con deficiencia, suscita cambios, nuevas formas de reorganización del sistema familiar, ("comprar nuevas guías"). La dinámica se reestructura en función del niño o la niña, su problemática incide y modifica la cotidianidad del grupo. Obliga a reorganizar las tareas

domésticas, los horarios del trabajo, la atención de los/as otros/as hijos/as, etc. La deficiencia de este/a hijo/a modifica radicalmente los proyectos. Lleva a cambios, renuncias y postergaciones generalmente vividas como retroceso, con una importante carga de frustración. Y, el hecho de que los cambios que se produzcan sean favorables o no dependerá en gran parte de la dinámica previa de la familia, de la capacidad que tengan de integrar el problema, y por supuesto, de la gravedad y naturaleza de la deficiencia, como ya hemos mencionado en otra oportunidad.

A menudo suelen presentarse dos situaciones, o se agudizan los problemas ya existentes, o surgen otros como por ejemplo, conflictos en la pareja y con la familia extensa o síntomas con los/as otros/as hijos/as.

Según el estudio realizado por Bañales y col.: la situación familiar parece generar en distintos integrantes del núcleo "*signos de riesgo psiquiátrico*":

En las madres:

- Deterioro de la autoestima
- Signos de fatiga psíquica
- Somatizaciones
- Angustia
- Depresión
- Inhibición en la sexualidad

En los padres:

- Insomnio
- Hiperactividad
- Angustia
- Depresión
- Fantasías hipocondríacas

En los hermanos:

- Agresividad
- Reclamo de atención
- Dificultades en la socialización
- Depresión
- Imitación de conductas anormales

El estudio, haciendo referencia a Solnit y Stork, afirma que esto coincidiría con lo postulado por dichos autores, "*en el sentido de que el grupo familiar con un integrante discapacitado sufriría una especie de **pena crónica**, y su equilibrio se conservaría en base a mecanismos sumamente frágiles que hacen pensar en que*

034288



*cualquier hecho relativamente banal podría desencadenar una descompensación expresada en la sintomatología de alguno de sus miembros".<sup>35</sup>*

Como afirma G. Ausloos, "En un sistema, cada uno representa roles. Estos son a la vez producto de las interacciones del sistema y de la elección de un individuo que acepta actuar en un rol".<sup>36</sup> A continuación realizaremos un breve análisis de los cambios que se dan en cada subsistema y en cada miembro del mismo:

### **El subsistema conyugal y parental**

Mencionamos en el numeral anterior que, según R. Vidal, se incorpora a un/a hijo/a de diferentes maneras. Ahora bien, creemos que el segundo modelo, pareja de un progenitor con el/la hijo/a, con la exclusión del otro, generalmente del padre llegando en ocasiones al abandono del mismo, parece corresponder más a la realidad de nuestro estudio, (recordemos el ejemplo 2 de la página nº2)

Desde el punto de vista teórico, no dejamos de destacar que la pareja más nociva para un/a hijo/a con discapacidad sería el modelo nº3, que excluye al hijo/a no importando su condición. Y, en este sentido R. Vidal plantea que en esta experiencia la pareja no puede dar lugar a ese/a hijo/a, necesita expulsar cualquier ingreso a este sistema de 2 en 1. Este tipo de fusiones idealizadas incluye frecuentemente una enorme hostilidad encubierta. Para seguir funcionando existe una única posibilidad en un doble movimiento. El/la hijo/a abre un lugar para depósito de todas aquellas partes rechazadas y hostiles que los padres tienen en el vínculo. Al ponerlas en el hijo/a, salvan la fusión idealizada. Excluyen al hijo/a, pero como este se vuelve problemático, pueden incluirlo como padres que atienden al hijo problema, que se preocupan que lo cuidan. Así, este hijo sintomático (o "hijo soldador") le sirve a la pareja, para mantener en fusión narcisista, una ilusión de vínculo perfecto. Le sirve al hermano/a para tener un lugar en la familia, y se sirve a sí misma, al llamar sobre sí la atención de los padres. De esta manera, el sistema conyugal se mantiene, el sistema parental aumenta sus funciones y el sistema familiar queda equilibrado.

El/a hijo/a deficiente entonces, pasa a ser centro de las preocupaciones familiares y, en buena parte, el depositario de problemas y conflictos que no dependen directamente de su problemática. Comúnmente en entrevistas familiares escuchamos: "nos alteró la vida familiar", "toda la familia está pendiente de él", "los hermanos se aburren de jugar con él", etc.

→ El enfoque sistémico trata el problema de las alianzas y coaliciones, que llama de unión. En las familias con una persona con discapacidad propone que si bien

<sup>35</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. - GIORGI, V. - SALVO, J. - TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 -16 de noviembre de 1990. Pág. 18

<sup>36</sup> AUSLOOS, Guy, "Las Capacidades de la Familia, tiempo, caos y proceso", Herder, Interacciones, epistemología y clínica sistémica. Pág. 51

las interacciones entre los diferentes miembros de la familia van cambiando con el tiempo a medida que cambia el contexto familiar, cuando se presenta una discapacidad (para la cual como ya dijimos la familia no está preparada), se irrumpen los cambios naturales de los patrones de interacción. M<sup>a</sup> Guadalupe Robles, propone en su análisis que el trabajo con estas familias *"consiste en expandir y modificar esos patrones donde el enfermo tiene un papel clave. Y, continúa señalando, que "el exceso de ansiedad y temor en la familia se debe a la falla en el desarrollo de nuevos patrones de interacción con el enfermo"*. Según la autora, *"también pueden darse interacciones de unión, es decir, que la enfermedad sirva para unir a dos miembros de la familia"*,<sup>37</sup> (casi siempre los padres que, como ya mencionamos, de pronto tenían algún conflicto importante a nivel conyugal).

Puede darse también que uno de los padres tome el rol "salvador", en contraposición del otro padre que o intenta exigir al hijo/a con discapacidad o lo/a ignora. En este caso Robles define esta situación como *"coaliciones patológicas (en forma encubierta)"* y continúa, *"coaliciones alrededor de la enfermedad en las familias de origen se reactualizan en la actualidad como conflictos no resueltos"*.<sup>38</sup> Otro tipo de coaliciones patológicas o "perversas", como define J.J. Lacasta, *"puede ser entre madre e hijo que se traducen en expresiones tales como: "tu padre no entiende...", "esto sólo lo puedo hacer yo...", "tú y tu hijito..."*.<sup>39</sup>

La pareja deberá entonces reacomodarse, como dice Raquel Vidal, *"legislar nuevas reglas"*, para un nuevo equilibrio entre el sistema conyugal y el sistema parental y *"cuanto más rígida sea una familia, cuanto menos capacidad tenga de generar nuevas reglas para nuevas situaciones, más tendencia habrá a que se produzcan patologías"*.<sup>40</sup>

#### *El rol de la madre:*

Quisiera detenerme por un momento en la figura de la madre y el lugar que ocupa en esta situación. Dijimos en el principio del trabajo que en los entornos socio – familiares que conocemos se dan fundamentalmente dos situaciones: o toda la familia privilegia la situación del discapacitado/a, posponiendo necesidades propias, o un integrante de la misma asume prácticamente toda la responsabilidad de los múltiples cuidados que se deben tener con la persona con deficiencia, y en ese caso, que me parece el más común, es la mujer la que asume ese rol, (mamá, abuela, hermana). Esta situación va en desmedro de la autoestima de la mujer y seguramente del niño/a. *"En algunos casos se observa cómo el esfuerzo realizado en torno a la rehabilitación del niño funciona como factor compensatorio de este"*

<sup>37</sup> ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985. Pág. 10

<sup>38</sup> Ibídem. Pág. 11

<sup>39</sup> LACASTA, Juan José, Ponencia: "Calidad de los servicios de apoyo familiar". Ponencia sobre familias de personas con con retardo mental. Extremadura, España. Extraída de la página web. Buscador: Google, página 2. Pág. 3

<sup>40</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 78

*deterioro de la autoestima*".<sup>41</sup> Sorrentino, sostiene que, en el ámbito doméstico, "se mantiene la organización tradicional, con tareas diferentes para cada sexo. Es frecuente que la mujer tenga un doble trabajo para satisfacer cierta imagen social: uno como ama de casa y otro como trabajadora con ingresos propios. La posición de la mujer, ya complicada en circunstancias normales con el nacimiento de un hijo disminuido, se vuelve dramática".<sup>42</sup>

En nuestra experiencia, si la madre debe salir a trabajar el cuidado queda delegado a una abuela, tía o hermana mayor. Pero, generalmente la madre se ve "obligada" a no trabajar fuera de la casa. En este caso, "el hijo extremadamente dependiente absorberá gran parte de su tiempo, fagocitando las posibles áreas de relación extradoméstica".<sup>43</sup> Esta situación podría en un futuro de manera inconsciente retrasar la emancipación del/la hijo/a, "llevándolo/la poco a poco a la posición de hijo problemático, mucho más allá de cuanto pueda ser efecto de la deficiencia en sí".<sup>44</sup>

Para una pareja donde ambos realizan actividades laborales, la madre que trabaja fuera de su casa se encontrará con grandes problemas frente a un programa de rehabilitación, donde no hay concesión en cuanto a modificaciones de días ni de horarios. En este caso la madre se enfrentará a una encrucijada muy penosa: la de tener que elegir entre dos cosas importantes, como lo son el bien de su hijo/a y su propia realización personal. Sorrentino afirma que "es necesario decir que la comunidad, y con ella a menudo el padre, tienden a reforzar la validez de esta decisión, enalteciendo a la madre que sacrifica todo por el niño. Lástima que la comunidad, y a menudo el padre, se olviden luego de recompensarla, dejándola sola en el momento de afrontar la depresión consiguiente a la pérdida de la identidad social, para la cual probablemente se había preparado desde muy joven".<sup>45</sup> Luego, continúa, "no prevén (los actores mencionados), la insuficiencia nefasta que sobre la relación familiar pueden tener los sentimientos depresivos de la madre, suscitados por la convicción de haber hecho una renuncia desmedida". Y, finaliza a modo de reflexión final planteando una serie de interrogantes a las cuales nos adherimos: ¿Qué pasará entre la madre y el pequeño, si éste no está en condiciones de recompensar el sacrificio materno con resultados brillantes en la rehabilitación?, ¿Qué sutil poder se conferirá al niño que puede llegar a frustrar a una madre que ha depositado en él su autoestima?

<sup>41</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. - GIORGI, V. - SALVO, J. - TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 -16 de noviembre de 1990. Pág. 16

<sup>42</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 52

<sup>43</sup> *Ibidem*

<sup>44</sup> *Ibidem*

<sup>45</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 53

*El rol del padre:*

Algunos estudios,<sup>46</sup> han dicho que el nacimiento de un bebé deficiente es un shock mayor para la estructura central del rol y la propia estima del padre porque ésta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito. Ahora bien, esta situación presenta su contracara: se da también el caso de que la mujer se niegue a compartir con su marido los cuidados, así como puede ocurrir de que se abstenga de pedir ayuda al mismo por considerarlo "inmaduro e incapaz".<sup>47</sup> En este caso, Sorrentino menciona que la mamá "*se dirigirá entonces a sus familiares, llamará a su madre a la casa consultará con ella sobre las necesidades de su hijo, relevando así al marido de tareas que le incumben. En un primer momento, éste se sentirá aliviado al no tener que modificar su vida*", pero, "*con el correr del tiempo, sin embargo, terminará por sentirse excluido de áreas decisionales que le son propias, ya ocupadas por su suegra. A esto podrá reaccionar con rabia, que descargará en el niño, o con exasperación al ser mirado con desprecio por las dos mujeres, que no comprenden su malhumor. Finalmente podrá resolverse a aclarar la situación con su mujer o se resignará a ocupar una posición cada vez más periférica, por la cual pronto comenzará a ser criticado*".<sup>48</sup>

Como desarrollamos en el ítem anterior es frecuente ver a la mujer en un rol más activo en lo que se refiere al cuidado, atención, etc. del niño/a con discapacidad. De hecho, es más frecuente ver en los diversos servicios a las madres. Por otro lado, es cierto que al ir cambiando los roles masculino y femenino, el padre ha ido asumiendo un rol más activo en lo que tiene que ver con los deberes y obligaciones para con los/as hijos/as.

Cualquiera sea la razón por la cual el padre permanezca con un rol un poco menos activo, es importante incluirlo dentro de los receptores de la asistencia y de esta manera comprometerlo aún más no sólo en el proceso de rehabilitación de su hijo/a, sino también en el análisis y reflexión entorno a los cambios y modificaciones que como ya hemos hecho referencia se suscitan en sistema familiar.

Sorrentino plantea a manera de ejemplo que, el esposo "*podría alentar a su esposa a no abandonar su empleo, asumiendo una parte del trabajo doméstico y ocupándose personalmente del hijo. En tal caso, la mujer, sintiéndose comprendida y ayudada, podría encontrar con más facilidad una solución compatible a la vez con sus exigencias y las del niño*".<sup>49</sup>

<sup>46</sup> CUNNINGHAM, C. – DAVIS, H., "Trabajar con los padres, marcos de colaboración", editorial Siglo Veintiuno. Pág. 88

<sup>47</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 55

<sup>48</sup> *Ibidem*

<sup>49</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 54

### **El subsistema fraterno**

Todos sabemos lo importante que es para cada niño y niña formar parte de un grupo de pares con los cuales compartir diversas habilidades, aprendizajes, experiencias, etc. En una familia tipo, los/as hermanos/as, comparten un sin fin de experiencias donde de alguna manera van intercambiando las expectativas del mundo adulto, imaginan un futuro, comparten frustraciones y porqué no también conflictos. Si las responsabilidades asumidas que solicitan los padres a sus hijos/as son proporcionales a su edad, las confrontaciones entre estos dos subsistemas serán fuente de aprendizaje y un camino hacia ese futuro deseado de autonomía.

Pero, ¿Qué ocurre cuando uno/a de los/as hermanos/as presenta una discapacidad?, ¿Cómo es la convivencia entre ellos/as? y, ¿Cómo va a establecerse el vínculo con los padres?

Cunningham y Davis, comentan que *"la mayoría de los hermanos no parecen haberse visto adversamente afectados, y muchos informes señalan beneficios tales como una mayor tolerancia y comprensión hacia los demás"*.<sup>50</sup> En este sentido, Sorrentino afirma que instintivamente sería probable que los/as hermanos/as protegieran a este/a hermano/a que presenta una deficiencia, *"pero exigiéndole al mismo tiempo una adaptación en las áreas donde ello fuera posible, procediendo con la técnica de ensayo y error"*.<sup>51</sup> Y, continúa señalando que, *"lamentablemente, los hermanos no actúan espontáneamente...El comportamiento de los padres constituye una potente señal que los hijos reciben y adoptan como referencia. La hiperprotección del disminuido se convertirá en una norma para los demás hijos, que se sentirán obligados a cuidar del hermano hasta el punto de inhibir todos sus esfuerzos por crecer."*<sup>52</sup>

Para los padres este/a hijo/a necesitará de manera permanente su atención y cuidado, es para ellos por definición no autónomo. La necesidad real de ayuda de este/a hijo/a *"en algunos sectores se extiende (en la apenada percepción de los padres) como mancha de aceite, de modo que la mayoría de las veces se lo considera disminuido en todo y para todo"*.<sup>53</sup> Por el contrario, parece haber una sobrevaloración y sobreexigencia a los/as demás hijos/as atribuyéndoles prematuramente *"la condición de autónomos, de grandes", de "capaces de razonar", mucho antes de que lo merezcan, lo deseen o les resulte de provecho"*.<sup>54</sup>

<sup>50</sup> CUNNINGHAM, C. – DAVIS, H., "Trabajar con los padres, marcos de colaboración", editorial Siglo Veintiuno. Pág. 86

<sup>51</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 63

<sup>52</sup> *Ibidem*

<sup>53</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 64

<sup>54</sup> *Ibidem*

Para Raquel Vidal, *"lo normal que sucede es que los hijos se vayan colocando en las funciones de un modo acorde a como han ido naciendo. Cuando se hace un movimiento, cualquiera que sea para un hijo, simultáneamente se están haciendo movimientos hacia los otros hijos... Lo normal es que existan límites claros y flexibles, es decir, que los padres tengan el comando, tomen las decisiones, orienten, eduquen, legislen, y que los hijos reciban las directivas pudiendo intercambiar con ellos. Los hijos empiezan a aprender a vincularse con la autoridad a partir del vínculo con sus padres. Los hijos sin guía, sin dirección y sin un mundo más o menos ordenado, suelen tener angustia, porque se les pone a decidir sobre aspectos de la vida, para los que aún no tiene capacidad. Por lo tanto, madre y padre comandando a los hijos, indican una organización familiar normal, comandos flexibles con intercambio en los dos sentidos".*<sup>55</sup>

Pero, un fenómeno que ocurre frecuentemente en las familias con un/a hijo/a con discapacidad es el rol de cuidador/a que les es asignado particularmente a las hermanas mayores, aunque también lo es para los hermanos mayores. Esto los/as lleva a asumir un cierto grado de responsabilidad parental, limitando de esta manera las oportunidades para el desarrollo personal y para la extensión de sus relaciones tanto con sus pares como con el resto del entramado social. Raquel Vidal, sostiene que este "fenómeno de parentalización de un hijo", se debe a *"una situación de conflicto en la pareja que puede ser una distancia emocional en parejas que viven juntas o una distancia material, como en el divorcio. Esta madre que no tiene un vínculo de intercambio íntimo de afecto, puede solicitar para su vacío a uno de los hijos (generalmente se da esta "solicitud" a las hijas), y construir con él una nueva pareja. Cualquiera de los dos cónyuges puede requerir a un hijo para aliado, para esto se requiere de sistemas borrosos entre el sistema parental y el sistema fraterno. Estas situaciones ocurren generalmente en situaciones de divorcio".*<sup>56</sup> Y, las encontramos generalmente en determinados sectores de nuestra población, en familias con numerosos hijos/as donde aparece un desplazamiento del rol materno y/o paterno hacia los/as hijos/as mayores. Es sabido que en situaciones donde hay un/a hermano/a con discapacidad esto se da con mayor frecuencia (como ilustra el caso de Javier, ejemplo nº 2, pag.2)

Lo que generalmente sucede es que los/as hijos/as sin discapacidad estén por su lado luchando con sentimientos contradictorios: se sienten obligados a cuidar a su hermano/a, si dejan todo a los padres se sienten culpables, al mismo tiempo se dan cuenta de hasta que punto tienen que sacrificarse, también suelen sentirse culpables por no querer renunciar a lo que otros tienen. Como sostienen Navarro y Canal, *"necesitan que los padres les den permiso para vivir su vida lo más normal posible, quedando, quizás, como recursos para el respiro de los padres de forma ocasional".*<sup>57</sup>

<sup>55</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 48

<sup>56</sup> *Ibidem*. Pág. 53

<sup>57</sup> NAVARRO, J. – CANAL, R., "¿Qué podemos hacer?, preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad", Junta de Castilla y León – Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Pág. 31

Por otra parte, aún en los casos más afortunados en los que la emancipación de los/as hijos/as sanos/as se lleva a cabo de forma satisfactoria, pesa sobre ellos la perspectiva de tener que reemplazar a sus padres en las tareas de asistencia cuando estos por una edad avanzada, enfermedad o muerte, no puedan ya cumplirlas. Es este un hecho difícil de eludir.

Navarro y Canal afirman que "los hermanos de una persona con discapacidad tienen, al menos, cuatro necesidades básicas":

1. **Necesitan información**, no se les debe ocultar información importante en relación a la discapacidad de un/a hermano/a. Todos/as necesitamos una explicación de por qué una persona, especialmente si es nuestro/a hermano/a, se comporta de determinada manera o tiene un problema concreto.
2. **Necesitan respeto**, igual que todo el mundo, los/as hermanos/as necesitan sentirse respetados como individuos. Necesitan que les reconozcan sus propios logros.
3. **Necesitan habilidades**, muchos hermanos/as informan que tienen necesidad de aprender habilidades específicas para relacionarse con, y ayudar a, su hermano/a con discapacidad.
4. **Necesitan compartir sus experiencias y sentimientos**, hay que tener presente que cada hijo e hija es un mundo, con experiencias propias y una visión particular de lo que ocurre a su alrededor, y necesitan que sus padres les validen ese mundo. Por otro lado, se les puede ayudar aceptando sus sentimientos, (donde muchas veces los invade la culpa), permitiéndoles hablar de ellos sin culpabilizarlos.<sup>58</sup>

### **La familia extensa**

Al comienzo del trabajo hemos hecho referencia al lugar que ocupa la familia extensa en este entramado, en esta situación de triangularidad. Ya sea, desde la situación de asumir un rol protagónico como periférico, dependiendo de las características que presentan las relaciones entre las respectivas familias de origen, si son familias desligadas o aglutinadas. En el primero de los casos, son familias que funcionan de un modo disperso, con distancia entre los miembros, y en la segunda situación son familias donde se funciona prácticamente como una masa única.

La experiencia dice que la familia extensa juega un papel protagónico importante, de hecho cuando uno se encuentra en situaciones de dificultad busca inmediatamente el apoyo de los parientes.

Es frecuente, en familias con un/a integrante con discapacidad verlas acudir en ayuda y colaboración a sus familias de origen cuando se sienten desbordadas por la situación, más aún cuando ambos cónyuges trabajan fuera del hogar. Por lo general, los/as abuelos/as suelen estar más libres de compromisos, y son ellos/as

<sup>58</sup> Ibidem. Pág. 29

quienes asumen determinadas responsabilidades en el cuidado y atención de este/a nieto/a. Aunque también son las tías las que asumen estas funciones

Según Bañales y col., "Esta "estrategia" familiar para enfrentar una problemática que desbordó todas las previsiones, puede pensarse también como una necesidad de recrear vínculos de dependencia infantil".<sup>59</sup>

Sin embargo, es necesario, no olvidar que si bien esta participación busca el apoyo, puede traer un beneficio secundario no exento de costos. Pueden surgir determinados conflictos los cuales deberán ser bien elaborados para no sumar una dificultad más a la ya existente. Esto tiene que ver muchas veces con el querer sustituir el rol de padres, imponiendo criterios y puntos de vista a los mismos. En determinadas situaciones es tal la sobrecarga que el subsistema parental da a lugar a una cierta flexibilización de sus límites, brecha que provoca en determinadas oportunidades los conflictos mencionados.

En definitiva, incide en todo esto, cómo se manejó la separación con la familia de origen y los vínculos que con ellas se establecen, (hecho al cual nos hemos referido anteriormente.

De la discriminación por subsistemas que hemos realizado, surge un aspecto que nos lleva a reflexionar de manera destacada, que es la posición de **centralidad** que ocupa este hijo/a disminuido/a. Entendiendo esta centralidad como, "que el paciente deje de participar en el subsistema fraterno, que gran parte de las comunicaciones de la familia giren alrededor de él y que absorba una gran parte de la atención de los padres y de los recursos afectivos y económicos de la familia".<sup>60</sup>

Desde pequeño/a este/a niño/a percibe como el mundo adulto se ocupa de él/ella para cuidarlo/a, estimularlo/a y rehabilitarlo/a. Es más fácil que para cualquier otro niño o niña, que se sienta entonces, el centro del mundo. Señala Sorrentino que, "la omnipotencia y el egocentrismo, típico de niños pequeños, caracterizan su comportamiento hasta la adolescencia".<sup>61</sup>

Comenta Sorrentino que, este/a niño/a tan especial se encuentra en el centro de potentes mensajes discordantes entre sí. Por un lado, advierte inconscientemente que es una fuente de frustraciones para las personas con las

<sup>59</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. - GIORGI, V. - SALVO, J. - TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 -16 de noviembre de 1990. Pág. 15

<sup>60</sup> ROBLES, M. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. - 1985. Pág. 69

<sup>61</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 83

cuales vive. Por el otro, ve que esas mismas personas a las que causa inconvenientes consagran su vida para servirlo.

*"Los padres le dedican más tiempo que a sus hermanos, incluso si son menores de edad. En la escuela, en las primeras experiencias fundamentales de confrontación social, él, a diferencia de sus compañeros, es objeto de la atención privilegiada de un adulto cuya tarea es atenderlo. Otros adultos se ocupan de él durante el día, con modalidades afectivas. Para atenderlo se hacen grandes sacrificios, y esto lo induce a creer que es muy importante".*<sup>62</sup>

Es cierto también, que esta atención no es "un tributo a su persona", sino un deber impuesto por su propia discapacidad. Sin embargo, un niño o niña que se encuentre rodeado/a de permanentes atenciones, interpretará a estas como señales de que él o ella, no obstante todos los problemas que ocasiona, es efectivamente el centro del grupo familiar, y del grupo donde interactúa. "El niño intuye la conexión entre los cuidados y su patología, y por lo tanto atribuye a esa patología un efecto de poder".<sup>63</sup> Frecuentemente se observan "jugadas" en la cual el/la niño/a pone de manifiesto su desventaja para conseguir cosas para su propio beneficio en mayor medida de la que necesita. "Esto lleva al niño a una percepción engañosa, según la cual la deficiencia es una característica útil para obtener compensaciones afectivas extraordinarias".<sup>64</sup>

Cabe preguntarse, ¿Hasta qué punto ese egocentrismo es fomentado por las actitudes de todos? El/la niño/a disminuido está constantemente atrayendo la atención de los demás debido a las necesidades que tiene de asistencia. Esto provoca que permanentemente se requiera la presencia de un adulto, impidiéndole de esta manera percatarse de sus propias limitaciones.

Como hemos dicho, la necesidad de atención de este/a hijo o hija puede llegar a ser muy exigente: se renuncia a proyectos personales, a pequeños hábitos, a la pareja, a ser padres de los/as otros/as hijos/as, se sacrifica mucho. Resultan frecuentes, dos tendencias:

- a) Sacrificar excesivamente las necesidades personales, de pareja y familiares, y
- b) Trabajar sin descanso, y en exclusiva, para el/la hijo/a con discapacidad.

Navarro y Canal ejemplifican muy bien esto planteando una serie de interrogantes: ¿Realmente no es posible tener un rato de charla en toda la semana con algún amigo/a, o ver una buena película, o leer un rato, o salir a caminar?, ¿Me impide la discapacidad de mi hijo/a el mostrarme cariñoso/a con mi pareja, tomarme un tiempo corto de vacaciones?, ¿Se acabó el amor, la diversión, el baile, la paz, la amistad, el estudio, la conversación porque tengamos un/a hijo/a con discapacidad?... "si no se cuidan alimentándose con las cosas que les gustan,

---

<sup>62</sup> Ibidem. Pág. 84

<sup>63</sup> Ibidem

<sup>64</sup> Ibidem. Pág. 85

¿Cómo les será posible cuidar a su hijo/a?, ¿Qué le van a dar si se han quedado sin nada?"<sup>65</sup>

Por su parte, Robles señala que la centralidad, es decir, la posición central que ocupa una persona con discapacidad debe ser "temporal", de lo contrario *"lleva a que otros problemas en la familia sean negados y si esos problemas han sido nocivos a la familia la centralidad tenderá a ser permanente y los comportamientos que agravan la enfermedad sirven para mantener esa centralidad "funcional"*.<sup>66</sup>

Robles, haciendo referencia a Frey, comenta que, esa centralidad se manifiesta a través de límites entre los subsistemas:

- Pueden aparecer situaciones como mencionamos en otras oportunidades de *"triangulaciones en las que el paciente y la enfermedad regulan la distancia y el conflicto entre los padres y la familia puede llegar a dividirse en dos bandos, uno con cada padre"*.
- Y, por otro lado, *"el límite del subsistema parental se diluye y casi cualquier persona puede desarrollar roles ejecutivos parentales"*.<sup>67</sup> Los límites del subsistema parental son en estos casos generalmente flexibles.

Esta situación de centralidad altera la organización familiar, poniendo en cuestión la posesión del poder dentro del sistema que pareciera estar centralizada en la persona con discapacidad. La centralidad incide entonces en la definición del control, de las transacciones, y de las reglas que imperan en el sistema familiar.

- Camino hacia la rehabilitación, la relación con los sistemas asistenciales

Bañales y col., nos hablan de que a partir del momento en que se le comunica a la familia sobre la deficiencia del hijo/a comienza un período de *"confusión, luego de incertidumbre en cuanto a cuáles serán las secuelas de esa afección, cómo será ese niño en el futuro, qué habilidades podrá adquirir y qué limitaciones tendrá"*.<sup>68</sup> De acuerdo a los testimonios recogidos por este estudio, este período transcurre en soledad. Los padres se sienten desamparados y el apoyo que reciben del médico y de las instituciones es prácticamente nulo hasta el ingreso a la escuela.

<sup>65</sup> NAVARRO, J. – CANAL, R., "¿Qué podemos hacer?, preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad", Junta de Castilla y León – Consejería de Sanidad y Bienestar Social. Pág. 17

<sup>66</sup> ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985. Pág. 12

<sup>67</sup> *Ibidem*

<sup>68</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. – GIORGI, V. – SALVO, J. – TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 –16 de noviembre de 1990. Pág. 14

Comienza así un periplo para el cual la familia no está preparada, y donde el tiempo "no espera". De esta manera, la misma se verá enfrentada a:

- Los múltiples traslados a los cuales la familia se somete (sobre todo la mamá como ya lo hemos visto). Estos son a los:
  - Médicos
  - Especialistas
  - Psic./psiq.
  - Tramitaciones en búsqueda de apoyos del Estado, etc.
  - Equipamiento (muletas, sillas de rueda, etc.)
- Los múltiples gastos económicos que afectan sobremanera la economía familiar. Estos gastos adicionales en medicamentos, alimentos especiales, transporte, especialistas, en algunos casos deben hacerse adaptaciones en la vivienda, etc., van produciendo en algunos casos grandes desequilibrios y la familia se enfrenta al replanteo de sus proyectos económicos. En lo que respecta a este punto también, es notoria la diferencia en cuanto a los servicios que se les otorgan y a los que pueden acceder aquellas familias con escasos recursos en contraposición a aquellas con las que cuentan con mayor disponibilidad económica.

Este camino hacia la rehabilitación se inicia, por un lado, con la relación con los centros asistenciales y por otro lado, de manera más específica, con la relación técnicos – familia.

En lo que respecta a estos dos aspectos, Cunningham y Davis,<sup>69</sup> realizan un análisis, al cual hacemos acuerdo, en el cual plantean una serie de críticas formuladas por los padres, que nosotros preferimos denominarlas "Tipos de necesidades de las familias". De diferente manera pero, expresando los mismos sentires, en su libro, L. Buscaglia también hace referencia a lo que él llama "Recomendaciones de los padres para los profesionales".<sup>70</sup>

### ***Tipos de necesidades de las familias::***

#### **➤ *Comunicación***

Esta es quizás la fuente de demanda más frecuente. Las quejas suelen referirse a:

- a. información insuficiente,
- b. información inexacta,
- c. información excesiva de una sola vez,
- d. información incomprensible a causa del uso de un lenguaje técnico o de una presentación deficiente.

---

<sup>69</sup> CUNNINGHAM, C. – DAVIS, H., "Trabajar con los padres, marcos de colaboración", editorial Siglo Veintiuno. Pág. 5

<sup>70</sup> BUSCAGLIA, Leo, "Los Discapacitados y sus padres", EMECE editores. Pág. 51

Estas afectan todas las formas de comunicación, incluida la escrita. La familia debe adaptarse al manejo de un nuevo lenguaje técnico para entender y comprender lo que está pasando con su hijo/a. Y, como mencionamos al comienzo del trabajo, suelen existir conflictos en la comunicación por la gran dificultad de acceder a la comprensión de los diagnósticos médicos así como también incide la carga afectiva que impide aceptar la situación. La familia siente que los/as profesionales no valoran los conocimientos cotidianos y el estado emocional de los padres o su capacidad para comprender y recordar lo que se les dice.

Esto afecta tanto, el proceso de rehabilitación del sujeto, como el equilibrio del sistema familiar, creando angustia, temor e inseguridad por no comprender cabalmente la situación y muchas veces por no poder "predecir" y prever el alcance y consecuencias futuras de la afección.

Por esto, Robles plantea la importancia del rol médico y técnico, el cual no sólo debe *"ofrecerle los cuidados adecuados sino también servirle al paciente y a su familia de "guía emocional" para prever y evitar complicaciones en la rehabilitación"*.<sup>71</sup> Señala también *"la importancia de la comunicación honesta y clara entre sujeto (paciente) – familia y médico"*. También, podríamos agregar la importancia de un trabajo coordinado entre el médico y los otros técnicos que participan en el proceso de rehabilitación y el trabajo familiar para que como mencioné anteriormente, pueda llevarse a cabo un trabajo coherente y comprometido.

#### ➤ *Sentimientos percibidos*

A menudo, los padres plantean la falta de cordialidad, preocupación, interés y comprensión por parte de los profesionales. El profesional cuando se precipita o domina excesivamente la interacción, evita la intimidad, no alienta las preguntas y no escucha.

Bañales y col., han estudiado que las familias suelen expresar opiniones negativas acerca de la atención médica recibida. Las mismas oscilan entre *"acusaciones de negligencia e irresponsabilidad profesional a calificativos aún más duros que adjudican al médico una intención negativa"*.<sup>72</sup>

Este sentimiento negativo, va de la mano con lo expuesto anteriormente. Bañales y col., hacen referencia también *"a la escasa y en general distorsionada"* información que expresan los padres acerca de la problemática orgánica de su hijo/a.

<sup>71</sup> ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985. Pág. 11

<sup>72</sup> BAÑALES, G. - DÍAZ, A. – GIORGI, V. – SALVO, J. – TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 –16 de noviembre de 1990. Pág. 21

Esta desconfianza hacia el cuerpo médico incrementa la sensación de soledad y desprotección de la familia, "se sienten en manos de un equipo profesional en el cual no confían, lo que incide en la actitud con que se escuchan las indicaciones y se encarga la estrategia del tratamiento".<sup>73</sup>

➤ *Competencia*

Si bien la familia no está necesariamente en la mejor posición para emitir juicios sobre la competencia de los profesionales, su confianza en la misma es de capital importancia. La capacidad de los profesionales para interactuar correctamente vale de poco si no demuestran una competencia técnica.

➤ *Disponibilidad de recursos*

La familia no recibe la ayuda que requiere, o recibe una ayuda mínima que implica largos plazos de espera y un considerable despliegue de recursos. Generalmente, los servicios necesarios son insuficientes o están ausentes.

➤ *Accesibilidad a los servicios*

Las familias señalan muy a menudo tanto la falta de información que existe en cuanto a los servicios, así como su escasez. Y, aunque se puedan proporcionar servicios suficientes, los padres frecuentemente plantean de la imposibilidad de usarlos. Es posible que estén correctamente anunciados, o que no se hayan tenido en cuenta problemas geográficos, (por ejemplo, la ubicación de una clínica en relación con el hogar), factores de tiempo, (por ejemplo, citas en horas en que la pareja está trabajando), u otras dificultades prácticas (por ejemplo, qué hacer con los/as otros/as hermanos/as cuando se tiene una cita médica).

➤ *Organización*

Las familias consideran que los servicios están desorganizados en diversos aspectos que van desde la puntualidad en las citas a las reuniones mal organizadas o las instalaciones viejas, poco higiénicas e inadecuadas. Todas estas señalizaciones repercuten en la actitud del profesional y quizás sugieren a los padres que están siendo infravalorados.

➤ *Coordinación*

Con frecuencia se espera que los padres respondan a las mismas preguntas cada vez que se reúnen con un profesional diferente. A menudo pueden actuar también como transmisores de información de un profesional a otro. Volver siempre a lo mismo puede ser desmoralizador, como puede serlo igualmente la responsabilidad de transmitir fielmente dicha información. Los padres han

<sup>73</sup> Ibidem. Pág. 22

expuesto a menudo, también, de que reciben consejos contradictorios de los distintos profesionales. Estos comentarios son un reflejo de la falta de coordinación entre diferentes aspectos de los servicios, (escasas interconsultas profesionales).

➤ *Continuidad*

Dado que los/as niños/as con deficiencias tiene problemas durante largo tiempo, la continuidad de los servicios es vital. Sin embargo, hay planteos acerca de la imposibilidad de ver al mismo profesional en las repetidas visitas y de que los recursos pueden estar disponibles unas veces pero no otras. Por ejemplo, cuando nace un/a niño/a con deficiencia se le presta una gran ayuda, pero sólo hasta que sale del hospital. Luego se le presta más ayuda mientras asiste a la escuela para, de nuevo, volver a recibir insuficiente atención una vez que pasa la edad escolar.

Bañales y col., observaron también que, "*los cambios de médico – paciente no permiten un desarrollo de la relación médico – paciente, (y nosotros incluiríamos a la familia), que sirva de continente afectivo para el desarrollo del tratamiento*".<sup>74</sup>

➤ *Eficacia*

Finalmente, no es raro que los padres digan que los profesionales no escuchan lo que tienen que decir sobre sus necesidades y sobre los servicios para cubrirlas. Esto implica una falta de apoyo a la idea de evaluación y de responsabilidad ante los padres.

Este último punto, lo consideramos de importancia ya que no hemos encontrado información hasta el momento que de cuenta de un servicio inmediato al nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad que continente y oriente a los noveles padres que se encuentran en "shock" por la noticia de la deficiencia del/a recién nacido/a.

**c. Hijos/as adolescentes.**

*¿Qué pasa cuando viene la adolescencia?*

Raquel Vidal señala que dentro de una familia tipo lo normal es que los/as hijos/as se plantean el por qué, para qué, y el sentido de la vida y, obligan también a sus padres a reinterrogarse al respecto como una segunda adolescencia. Pero, además, en este momento a esta edad de los hijos e hijas corresponde una edad de los padres en la que se suele hacer balance de la vida, pensar qué se hizo de lo que se quiso, cuánto del proyecto vital se realizó.<sup>75</sup>

<sup>74</sup> *Ibidem*

<sup>75</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 57

Pero, nuevamente nos preguntamos ¿Qué sucede en esta etapa, donde esta familia presenta un/a hijo/a con discapacidad?, ¿Qué pasa con los/as hermanas/os que transitan esta etapa adolescente? ¿Cómo será esa "mirada al futuro"?

Evidentemente, como plantea Raquel Vidal hay que hacer un lugar distinto para cada hijo/a, "*hay que legislar diferente*". Hay que reacomodarse, comienza un nuevo ciclo. Y, en este caso, dependiendo si el sistema es rígido o flexible, podrá o no legislar nuevas reglas para la nueva situación. Sin embargo, si el sistema es suficientemente flexible, podrá generar reglas nuevas para la nueva situación.

Los padres se verán enfrentados a lograr un equilibrio entre las necesidades del hijo/a con deficiencia y los demás hijos/as, que se encuentran en una etapa de tensión en cuanto a la demanda de dependencia – independencia. Y, nuevamente, de acuerdo a la manera en que se resolvieron las interrelaciones entre los subsistemas dependerá de la sana resolución de esta etapa.

¿Qué sucede con la adolescencia de este/a hijo/a deficiente?

Recordemos que en la etapa anterior este/a niño/a estuvo de alguna manera en el centro de las preocupaciones tanto de la familia, como de los profesionales responsables de su rehabilitación, así como también de la escuela. Transcurridos estos años, la necesidad y la posibilidad de rehabilitación se reducen. La recuperación motora, intelectual y sensorial alcanza muy pronto un nivel que no es posible superar. Las sesiones de terapia se convierten en sesiones de mantenimiento y las instancias de aprendizaje intelectual se convierten en participaciones en "talleres de formación", "talleres protegidos", etc. Sorrentino describe esta etapa como "*monótona*" y cesante de "*la atención privilegiada*", manifestándose la fatiga y el estrés de los demás. "*Los familiares, como si salieran de una pesadilla, vuelven a la vida de antes, y pretenden que el sujeto, por el cual tanto se ha hecho, se mantenga en segundo plano*".<sup>76</sup>

Como dijimos, los padres se encuentran en una etapa donde su atención se sitúa en otras prioridades: sus propios intereses renacidos, el trabajo o el estudio de sus hijos/as mayores, el reencontrarse como pareja o incluso surgen las desavenencias conyugales por largo tiempo adormecidas.

Pero, mientras la familia intenta ir hacia el camino de un nuevo equilibrio, sumándose a las propias características tormentosas de la adolescencia a menudo el/la disminuido/a comienza a tener al decir de Sorrentino, "*comportamientos psicopatológicos, en el intento de recuperar una centralidad perdida. Comienzan los "caprichos", la reactividad y los problemas de conducta, fomentados por la sensación subjetiva de haber sido "traicionado"*".<sup>77</sup> En

<sup>76</sup> SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós. Pág. 85

<sup>77</sup> Ibidem

situaciones extremas, el autor plantea que *"puede incluso suceder que el adolescente se dé cuenta de que en el pasado fue utilizado como instrumento al servicio de ciertos fines, los que más tarde, al perder actualidad, fueron abandonados. Por ejemplo, puede advertir que su padre lo usó como perro guardián para bloquear el deseo de emancipación de su madre, todavía joven"*.<sup>78</sup>

Entonces, donde los adultos no sean capaces de reclamar abiertamente la satisfacción de sus deseos, el/la adolescente disminuido/a *"seguirá su ejemplo y expresará sus sentimientos de rencor en forma encubierta; se vengará de la instrumentación, de la cual es confusamente consciente, escudándose en la patología. Toda su experiencia lo guía a esta elección, cuyo poder ha aprendido a conocer"*.<sup>79</sup>

Por el contrario, en el caso de que este/a hijo/a sea colocado/a en su justo lugar, una pareja unida logra con el tiempo un adecuado equilibrio entre la atención de las necesidades del/la hijo/a y sus requerimientos de mayor autonomía, y por lo tanto de menor centralidad en la familia. Luego del "caos" que provoca la angustia que debe afrontar el/la joven al tener que abandonar ciertas esperanzas en lo que se refiere a su rehabilitación, una actitud firme de los padres parece indispensable. La familia debe abandonar esa visión de "eterno niño", para posibilitar el encuentro sano con el mundo en el cual debe vivir, así como también deberá trabajar para hacerle adquirir conciencia de que, en el momento en que le pidan al/la joven comportamientos más adultos, deben también saber concederle roles más emancipados en la medida de sus posibilidades.

#### **d. Hijos/as Adultos/as**

Raquel Vidal señala que en esta etapa el/la hijo/a sale del todo, sale del sistema familiar y va a constituir una nueva familia. Y, este momento de pérdida y de duelo, suele coincidir con que los padres tienen en general más de 50 años.<sup>80</sup>

¿Qué sucede en nuestro caso?, ¿Qué sucede con la adultez de este/a hijo/a con discapacidad?

Estamos ante el tema del futuro, como afirma M. Niella, "el aspecto más estresante para este tipo de familia".

Es prácticamente un hecho que ese/a hijo/a no vaya a salir del todo del sistema familiar. Por otro lado, ya de adulto si en nuestro medio la adolescencia se prolonga más de lo esperado, esta situación se agudizará en el caso del discapacitado que muchas veces se convierte en un niño o niña crónico

<sup>78</sup> Ibidem. Pág. 86

<sup>79</sup> Ibidem

<sup>80</sup> VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias. Pág. 60

generalmente estimulado por la escasa flexibilidad que la familia tiene de verlo de otra manera, es decir de adulto a adulto.

En esta etapa, la aceptación de la discapacidad implica una adaptación emocional a las implicaciones de la vida adulta de la persona con discapacidad, como por ejemplo, el reconocimiento de la sexualidad de su hijo o hija. A su vez, las responsabilidades de la familia se incrementan en lugar de decrecer, los servicios para el disminuido adulto son pocos. Se han hecho muchas cosas para rehabilitar al niño/a, pero nuestro medio no ofrece al ya adulto, posibilidades reales para insertarse laboralmente, por ejemplo.

A ello se agrega, como menciona R. Vidal, el justo deseo de los padres de gozar de sus esfuerzos y de lograr una emancipación relativa frente a sus hijos/as que en este caso se ve muchas veces impedida.

**e. Nido Vacío,**

*"Los hijos se fueron. El nido está vacío"*

Pareciera casi hasta demás hacer alguna referencia a lo que esta etapa significa.

Este momento coincide con que los padres son viejos. Estos desean que esta vejez pueda ser bien compartida, un momento más para descubrir la pareja, o redescubrirse como personas en esta nueva etapa. Pero, también es un momento de comenzar a elaborar el tema de la muerte, de la vejez, y de la enfermedad.

Es un momento de tensión para los padres donde no sólo ellos envejecen sino también su hijo/a con discapacidad. ¿Qué ocurrirá con él/ella cuando el matrimonio ya no esté?, o ¿cuándo alguna enfermedad imposibilite a alguno de los padres ocuparse de él/ella?

Consideremos que muchas veces el/la adulto/a incapacitado/a que envejece sigue permaneciendo en el hogar parental, lo que establece una última diferencia con el acontecer normal de la evolución familiar. Ultimamente la preocupación de los padres es pensar en un futuro no demasiado mediato que justifica la aparición de una angustia considerable. Y, para el cual la familia no encuentra apoyo.

Nuevas transacciones, nuevas reglas deberán legislarse. Y, en esto mucho tendrán que ver los hermanos y hermanas que han logrado en etapas anteriores conformar su propia familia o salirse del sistema familiar.

## 2.5 ESTRATEGIA DE RED EN LA INTERVENCIÓN FAMILIAR

El concepto de red social implica un proceso de construcción permanente, tanto individual como colectivo. E. Dabas define a la red como *"un sistema abierto, que a través de un intercambio dinámico entre sus integrantes y con integrantes de otros grupos sociales, posibilita la potencialización de los recursos que poseen... Los diversos aprendizajes que una persona realiza se potencian cuando son socialmente compartidos en procura de solucionar un problema común"*,<sup>81</sup> y de la satisfacción de las necesidades o en la búsqueda de alternativas para sobrellevar determinadas situaciones.

*"La red es una metáfora que permite hablar de relaciones sociales aportando los atributos de "contención", "sostén", "tejido", "estructura", "control", "fortaleza", etc."*<sup>82</sup>

Quien alcance transmitir la idea de red a partir de la práctica cotidiana, logra *"incorporarla y singularizarla, habrá también de comprender no sólo como funciona lo social, sino hacerlo funcionar a través de procesos novedosos, participativos y solidarios"*.<sup>83</sup>

Señala la Lic. Lida Blanc que *"la noción de red es una invitación a verse a sí mismo como un participante reflexivo y no como el "objeto social" de una "masa humana". Una red social no es sólo un hecho social sino una oportunidad para la reflexión sobre lo social tal como lo experimentamos en nuestras prácticas cotidianas"*.<sup>84</sup>

El término es aplicable a dos fenómenos:

- Por una parte a un grupo de interacciones espontáneas que pueden ser descritas en un momento dado y que aparecen en un contexto definido por la presencia de ciertas prácticas, más o menos formalizadas.
- Por otra parte, el término red también puede aplicarse al intento de organizar esas interacciones de un modo más formal, trazándoles una frontera o un límite, poniéndoles un nombre y generando así un nuevo nivel de complejidad, una nueva dimensión.<sup>85</sup>

<sup>81</sup> DABAS, Elina N., "Red de redes, las prácticas de la intervención en redes sociales", Paidós, Grupos e Instituciones. Pág. 2

<sup>82</sup> Lic. BLANC, L., "Modelos de atención: Trabajo en Redes". Ponencia en el Curso de Perfeccionamiento Multidisciplinario para Egresados Universitarios: "Violencia Familiar, un abordaje desde la interdisciplinariedad" – Ministerio del Interior, P.S.C. y Universidad de la República. Pág. 31

<sup>83</sup> *Ibidem*

<sup>84</sup> *Ibidem*. Pág.32

<sup>85</sup> OIT – CINTERFOR, "Organización de redes de servicios para la integración". Serie: Integración Normalizada en la Formación para el Trabajo, un proceso de inclusión social. Proyecto RLA/94/MO5/SPA, "Integración Normalizada de las Personas con Discapacidad en las Instituciones de Formación Profesional". Pág. 14

Se señalarán algunos conceptos teóricos que en su conjunto forman parte de la epistemología que guía la acción en redes:

- i. El hombre es una unidad bio-socio-psico-cultural. No hay una esencia del hombre y de la mujer sino un sistema multidimensional resultante de interacciones organizacionales que presentan caracteres muy diversos. Se han clasificado a las personas y a los grupos sociales, ignorando la construcciones que ellas han realizado. Introducir ideas de complejidad, causalidad circular, azar y emergencia de lo novedoso, que han desterrado ideas tradicionales de determinismo, linealidad y reduccionismo; implicaría una permanente movilidad de la construcción del concepto.
- ii. Otro concepto que conlleva el accionar en redes es la concepción de cambio como proceso que se da de forma discontinua a través de sistemas con capacidad de autoorganización. Lo que quiere decir que todo fenómeno de autoorganización va acompañado por uno de desorganización. Dichos cambios al mismo tiempo que mantienen una estabilidad lograda con anterioridad, desarrollan modalidades organizacionales novedosas. *"Se pueden concebir caminos variables e imprevisibles que se construyen y se reestructuran en un juego complejo entre los componentes del sistema".*<sup>86</sup>
- iii. El concepto de transversalidad aporta elementos interesantes para reflexionar sobre redes sociales y las intervenciones. El mismo, tiende a realizarse cuando se efectúa una comunicación máxima entre los diferentes niveles y en diferentes sentidos. Es la condición indispensable para pasar del grupo – objeto al grupo – sujeto, entendiendo por el primero el grupo sometido a la jerarquizaciones y a lo instituido y al segundo como el que puede abrirse a través de acciones instituyentes.<sup>87</sup>

Los comienzos de una red no fructifican de un día para el otro; se trata de movimientos más o menos organizados, de conversaciones de prácticas sociales, de momentos de encuentros y desencuentros.

En nuestro caso, los grupos humanos parte (las familias, los profesionales, etc.) crearán un campo de interés para comenzar a integrar a los diversos actores parte, definirán que instituciones u organizaciones participarán, para trazar un borde y una frontera a la red (que no necesariamente tiene que ser rígido), para proponer sus objetivos y distribuir luego las funciones de sus integrantes.

Se habla de la función de la red en términos de:

- ❖ Compañía social
- ❖ Apoyo emocional
- ❖ Guía cognitiva
- ❖ Regulación social
- ❖ Ayuda material y de servicios

<sup>86</sup> Ibidem. Pág. 19

<sup>87</sup> Lic. BLANC, L., "Modelos de atención: Trabajo en Redes". Ponencia en el Curso de Perfeccionamiento Multidisciplinario para Egresados Universitarios: "Violencia Familiar, un abordaje desde la interdisciplinariedad" – Ministerio del Interior, P.S.C. y Universidad de la República. Pág. 33

❖ Acceso a nuevos contactos

Será una tarea que tendrá que realizarse en la red: ver cuáles son las funciones propias de los integrantes, cuáles son las necesidades a satisfacer y cómo pueden establecer las estrategias para que primen los objetivos comunes, compartidos por todos los integrantes de dicha red.

La red es una construcción social de la realidad que tendrá determinadas características:

- ❖ Tamaño, se refiere a la cantidad de personas o instituciones que componen la red.
- ❖ Densidad, tiene que ver con la interacción entre sus miembros.
- ❖ Composición o distribución, se refiere a la ubicación de los miembros de la red y su relación con la dependencia e independencia.
- ❖ Dispersión, indica la factibilidad con que los miembros de una red pueden establecer contactos cara a cara, en función tanto de la distancia geográfica como de la distancia psicológica.
- ❖ Homogeneidad, señala el grado de semejanzas y diferencias entre los miembros de la red, en función de sus atributos sociales y culturales (edad, sexo, valores, costumbres, etc.). Elemento de utilidad en términos de identidad, reconocimiento de señales de estrés, etc.

Las redes deben tener una cierta durabilidad en el tiempo, es decir que un intercambio específico y puntual no sería una red, sería una coordinación.

*Por último, hablar de redes implica reconocer procesos cuyos componentes centrales son:*

- ❖ *Construcción individual y colectiva*
- ❖ *Interacción*
- ❖ *Sistema abierto*
- ❖ *Potencialización de recursos*
- ❖ *Creación de alternativas novedosas para la resolución de problemas*
- ❖ *Se comparten y enriquecen aprendizajes.*<sup>88</sup>

Por lo mencionado, la estrategia de red en la intervención familiar posibilita un abordaje desde los distintos niveles, de lo macro a lo micro y de lo micro a lo macro, teniendo en cuenta las particularidades de cada nivel. El trabajador social, en los diferentes niveles, actúa articulando y relacionando el adentro y el afuera, actúa de nexo entre la institución y el individuo, la familia y la comunidad.

*"Por otro lado, la estrategia de red es una nueva forma de pensar e intervenir en la realidad, la cual da prioridad a las interacciones entre los individuos. Esta forma*

---

<sup>88</sup> Lic. BLANC, L., "Modelos de atención: Trabajo en Redes", Ponencia en el Curso de Perfeccionamiento Multidisciplinario para Egresados Universitarios: "Violencia Familiar, un abordaje desde la interdisciplinariedad" – Ministerio del Interior, P.S.C. y Universidad de la República. Pág. 37

*de intervenir en la realidad, supone un cambio en la forma de trabajo dado que implica, pasar de un trabajo "para", a una acción encaminada a trabajar "con" los sujetos de intervención. Es decir, que la estrategia de red implica un trabajo realizado en conjunto con los sujetos y en acuerdo con ellos".<sup>89</sup>*

Al comienzo del trabajo nos formulábamos una serie de interrogantes en cuánto a cómo intervenir, a cómo abordar a las familias. ¿Es que somos "dadores" o simplemente "activistas", o "asistencialistas"?, como tradicionalmente se percibe en el imaginario social el rol del trabajador social. Creemos, que hay un cúmulo de elementos que implican una capacidad de observar, de escuchar, de orientar, de intercambiar, de sentir, de facilitar, de transformar con y transformarnos, que tienen que ver con lo mencionado anteriormente, con el trabajar "con" los sujetos, participando en conjunto en la consecución de una calidad de vida más digna y justa.

Como señala Elina Dabas, *"apoyándonos siempre en la premisa de que la realidad se construye en la interacción de los grupos sociales, consideramos que la intervención en red y el "efecto de red" constituyen una modalidad participativa, pensando que la formación de redes sociales podrían favorecer la resolución de problemáticas comunes que aquejan a una comunidad, a una institución o a un grupo de sujetos, en tanto que los miembros de la red comprendan que el problema de un individuo es el de un grupo atrapado en las mismas contradicciones".<sup>90</sup>*

Basados en el trabajo desarrollado en el Equipo de Aprendizaje de la División Pediatría del Hospital C. Durand de la ciudad de Bs. Aires con niños y adolescentes con problemas de aprendizaje, la autora menciona una serie de observaciones realizadas que podríamos hacerlas extensivas para iluminar nuestra reflexión en torno a la temática que nos convoca:

- ❖ Se ha observado que *"el efecto de las redes que se establece entre las familias con problemáticas comunes favorece el intercambio y la reorganización de modelos de vida cotidiana".<sup>91</sup>*

Una de las corrientes epistemológicas en las cuales apoyaron las observaciones fue, la corriente sistémica, planteando que se piensa *"que la construcción de realidades alternativas en la terapia familiar posibilita que funcionen como un nuevo contexto de aprendizaje, se abren entonces las posibilidades de ensayar otras conductas y se puede elegir entre repetir o cambiar".<sup>92</sup>* En este sentido, las intervenciones rescatan *"las diferencias y el disenso, al mismo tiempo que posibilitan la creación de un nuevo contexto de acuerdo que ubican a los*

<sup>89</sup> *Ibidem.* Pág. 39

<sup>90</sup> DABAS, Elina N., "Red de redes, las prácticas de la intervención en redes sociales", Paidós, Grupos e Instituciones. Pág. 42

<sup>91</sup> *Ibidem.* Pág. 43

<sup>92</sup> *Ibidem*

*participantes en un nuevo nivel evolutivo. Estas intervenciones se apoyan en una perspectiva constructivista, y asumen que la realidad no es única.*<sup>93</sup>

Y, E. Dabas culmina concluyendo que, *"desde esta perspectiva pensamos que la red, en su estructuración, implica una situación de desequilibrio, ya que plantea una ruptura de los modelos conocidos que tienden a la homeostasis. La red liberaría otros canales de comunicación y ensancharía así el campo de posibilidades".*<sup>94</sup>

- Implicación para la intervención familiar

*"La intervención implica que se puedan articular las diferentes acciones en torno a determinados objetivos, teniendo presente la transformación de la persona – objeto en una persona – sujeto de derechos".*<sup>95</sup>

Por otro lado, Adriana Parodi, citando a Vicente de Paula Faleiros, afirma que *"la intervención en Servicio Social consiste en esta articulación combinada de trayectorias y estrategias de acción de diferentes actores que se entrecruzan en una conjunción de poderes configurándose la situación de relación entre profesional y usuario o cliente ...".*<sup>96</sup>

Para esto, como lo hemos visto a lo largo del trabajo es necesario *"valorizar y construir la trayectoria que han realizado los sujetos".*<sup>97</sup> Es decir, recorrer los ciclos y el cómo las familias y cada uno y una de sus integrantes los han atravesado, en ese proceso de equilibrio – desequilibrio, construcción y deconstrucción.

*"A nivel micro social, cuando el Trabajador Social interviene, es parte del contexto en el que está inserta la familia, pero a la vez trabajamos desde un lugar frontera. Es decir, que no nos incorporamos al sistema familiar como otro integrante más, sino que mantenemos un lugar frontera, de forma de conectar el mundo interno familiar y el mundo externo".*<sup>98</sup>

Cuando hablamos de una intervención familiar de redes, discriminamos dos niveles de intervención:

- Una intervención indirecta. Esta tiende a fortalecer las redes locales de una comunidad. Tiene que ver con un soporte, desde las diferentes instituciones, hacia la promoción de la familia, esto implica un trabajo desde lo macro a lo micro social.

---

<sup>93</sup> Ibídem

<sup>94</sup> Ibídem. Pág.44

<sup>95</sup> PARODI, Adriana, "La Estrategia de Redes en el Trabajo Social en la Intervención Familiar", monografía final para el Diploma de Especialización en Trabajo Social Familiar, Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. 2001. Pág 40

<sup>96</sup> Ibídem. Pág. 43

<sup>97</sup> Ibídem. Pág. 44

<sup>98</sup> Ibídem

- Una intervención directa. Esta tiene que ver con potenciar, articular recursos, organizar, construir alternativas a las diferentes situaciones familiares.<sup>99</sup>

La intervención familiar en familias con un miembro con discapacidad es un tema complejo de abordar, como hemos señalado, en el seno de estas familias se manejan procesos que atraviesan todas las familias sumados a los procesos que hemos expuesto. Implica, comprender también su propio contexto, su situación socio - económica y laboral, su educación, etc.

*"Una intervención con una familia determinada implica para el Trabajador Social, una relación cara a cara con otra persona y su familia. Esto supone una relación en la que ambas partes intertactúan e intervienen en la situación problema, esto presume que se movilicen sentimientos y emociones".<sup>100</sup>*

A. Parodi, haciendo mención a Socorro García, señala que las implicancias del *"trabajo en red requiere de una mirada horizontal, donde los liderazgos son rotativos y complementarios, donde lo que importa es la no-fragmentación y las múltiples miradas y por lo tanto se crea o se debe crear un espacio de encuentro simétrico, descentralizado, que vaya ganando más autonomía, con grados de libertad que posibilite una comunicación flexible y creativa".<sup>101</sup>*

La intervención del Trabajo Social tiene que ver con "un saber y un modo de hacer" que le son propios, los mismos van dirigidos hacia el cambio y hacia la satisfacción de las necesidades de los sujetos.

En este sentido, podemos considerar a las necesidades como "carencias", llevando al Trabajo Social a una actitud "asistencialista" (postura que se la "ha criticado al Trabajo Social"); o considerar a las necesidades como *"una potencialidad y una fuerza que pueda impulsar a los individuos, a procurar la satisfacción de las necesidades, en la búsqueda de mejorar su calidad de vida. Se habla de las necesidades como una potencialidad desde lo individual y lo colectivo. Este modo de pensar las necesidades, da prioridad a la relación entre las personas, de forma de movilizar los recursos y las potencialidades existentes en la red".<sup>102</sup>*

El análisis del ciclo evolutivo familiar ayuda a los profesionales a entender al sistema familiar y a trabajar con el mismo. Cada etapa de este ciclo evolutivo, al plantear las tareas que tiene que realizar la familia, nos está sugiriendo el tipo de necesidad que tienen sus miembros. Por lo tanto, la intervención puede marcar una línea de acción con la familia orientada al acompañamiento en los diversos períodos de adaptación que deberán enfrentar, satisfaciendo sus necesidades.

<sup>99</sup> Ibidem

<sup>100</sup> Ibidem. Pág. 45

<sup>101</sup> Ibidem

<sup>102</sup> Ibidem. Pág. 41

Para esto, Montse F. Niella, siguiendo a Cunningham y Davis, plantea que las familias de los hijos/as que presentan discapacidad tienen una serie de necesidades. Estos autores las desagregan en:

- **Necesidades utilitarias**, se refieren al tiempo y a la energía que necesita todo el sistema familiar y/o cada componente para satisfacer las funciones familiares que le son asignadas.

Por ejemplo: cuidado físico del hijo/a con discapacidad, ayuda para el transporte, ayuda económica, servicio de apoyo en el cuidado, etc.

- **Necesidades instrumentales**, se refieren a la información y a la orientación de las familias en distintas áreas de la vida familiar, de los servicios y de la educación.

Por ejemplo: organización del tiempo y energía de la familia, formas de favorecer el desarrollo, capacidades y adquisición de técnicas del hijo/a con discapacidad, información de los servicios, ayudas, becas y subvenciones, orientación sobre los derechos y responsabilidades de los padres, etc.

- **Necesidades psicológicas**, se refieren a las necesidades que tienen todos los miembros de la familia para comprender al disminuido y su situación. Sus propios sentimientos y reacciones y los de las otras personas y las implicaciones de la disminución y los procesos de adaptación.

Por ejemplo, información, conocimiento de la discapacidad y de sus implicancias, información, conocimiento del diagnóstico y procesos de evaluación respecto a las decisiones de su hijo/a, espacio y lugar para expresar sentimientos, lugar y espacio de reunión para comparar ideas y sentimientos, etc.

Según la autora, las *necesidades utilitarias son muy importantes y las primeras que hay que tener en cuenta*. Y, cita un ejemplo que creemos importante compartirlo, *"cuando un profesional se encuentra con una familia que no coopera, que no acude a sus citas, debe plantearse antes de "etiquetarla" como resistente, despreocupada, no cooperadora... el porqué. A menudo, estas familias no colaboran porque no tienen con quien dejar a sus hijos, no tiene recursos económicos para pagar un servicio de acompañante o para el transporte o pocas redes de apoyo informal. Si no tiene solucionadas estas necesidades, seguramente no percibirán las necesidades educacionales de su hijo y posiblemente no tendrán tiempo ni energía para acudir a la cita del profesional, seguir su consejo o asistir a una reunión de padres"*.<sup>103</sup>

Cunningham y Davis, señalan que el rol profesional consiste en *"trabajar con los padres para ayudarles a identificar y prever:*

1. *Las necesidades o las fuentes de tensión*
2. *Los recursos necesarios para hacerles frente, y*

<sup>103</sup> NIELLA, Montse Freixa, "El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica", (artículo de una revista distribuido en un taller de "Familia y discapacidad" en I.B.V., setiembre 1998). Pág. 55

3. *Las estrategias para asegurar que estos recursos estén al alcance de la familia.*<sup>104</sup>

Podríamos preguntarnos a esta altura, ¿Qué fines podríamos perseguir los integrantes de una red social, (familia, profesionales, comisiones, vecinos, instituciones, etc.)?:

En primer lugar:

- Brindar y recibir gestos de solidaridad.

En segundo lugar:

- Buscar relaciones de intercambio y fortalecimiento recíproco, compartiendo procesos donde la familia pueda encontrar: continentación, comprensión, afecto e información, ("padres ayudando a padres", relación familia – institución, familia – comisiones, familia – equipo profesional, etc.).

En tercer lugar:

- Intervenir desde procesos participativos que logren tener impacto en la definición de las Políticas Sociales

En cuarto lugar:

- Potencializar los recursos posibilitando un intercambio permanente de los mismos ya sean: humanos, afectivos, servicios, económicos, materiales, etc.

Estos elementos entonces irían en contraposición a la idea de fragmentación de la realidad, del aislamiento de los sujetos, así como también del trabajo parcializado.

Con respecto a este último punto, cabe resaltar un aspecto importante de la intervención en red, y es que, si consideramos al ser humano como una unidad biopsicosocial, y al sistema como un todo, el abordaje debe realizarse a través de un equipo interdisciplinario.

Como plantea E. Dabas, *"en este punto es importante diferenciar el enfoque multidisciplinario del interdisciplinario. El primero es el caracterizado por una simple yuxtaposición de áreas del conocimiento, en el cual cada disciplina se dedica a su especialidad sin que haya una relación ni se evidencien modificaciones o transformaciones en las disciplinas involucradas... Desde la perspectiva interdisciplinaria, se parte de problemas, no de las disciplinas dadas. La colaboración interdisciplinaria se da a través de la convergencia de problemas. La interdisciplina se basa en la complejidad y unidad de la realidad, por un lado, y en la división del trabajo científico necesario para la evolución de la ciencia, por el otro. Los intercambios entre disciplinas implican cooperación, interacción y circularidad"*.<sup>105</sup>

<sup>104</sup> CUNNINGHAM, C. – DAVIS, H., "Trabajar con los padres, marcos de colaboración", editorial Siglo Veintiuno. Pág. 95

<sup>105</sup> DABAS, Elina N., "Red de redes, las prácticas de la intervención en redes sociales", Paidós, Grupos e Instituciones. Pág. 102

Permanentemente nos enfrentamos a situaciones sociales complejas, las cuales requieren de un abordaje que trascienda una disciplina, supone una construcción colectiva de la realidad a intervenir por lo tanto necesita de los aportes de cada una de las mismas.

A lo largo del trabajo hemos hecho mención a las dificultades que plantean las familias con hijos/a con discapacidad con respecto al proceso de rehabilitación de su hijo/a, así como también de las dificultades en cuanto al asesoramiento a las mismas. Un trabajo interdisciplinario implica de alguna manera trascender las intervenciones profesionales aisladas, buscando un abordaje integral, con un proyecto de trabajo en común, articulado y coherente, ortaleciendo de esta manera los esfuerzos.

### **NUESTRO ROL, NUESTRA INTERVENCIÓN:** **"LAS CAPACIDADES DE LA FAMILIA"**

¿Desde dónde nos paramos como profesionales?, ¿Desde un rol "generador de soluciones"? ¿Desde el acompañamiento?, ¿Es que debemos arbitrar las diferentes soluciones? O, ¿Debemos que colaborar en la búsqueda de herramientas para que las familias tomen los caminos que crean convenientes?

Comienzo este apartado con este título haciendo referencia al título del libro del psiquiatra y consultor sistémico Guy Asuloos: "Las Capacidades de la Familia"; y en acuerdo con el sentir del autor transcribo el siguiente párrafo a manera de exponer el pretendido contenido de este apartado:

*"Y no obstante creo en lo que digo, o mejor dicho tengo creencias: creo en lo humano altamente imprevisible – por lo tanto impredecible – que no puede ser reducido a teorías que intentan cercarlo, creo en la competencia de las familias para atravesar numerosos azares a los que se encuentran confrontadas y no paro de sorprenderme ante la riqueza de las creaciones caóticas de la vida".<sup>106</sup>*

Hemos intentado a lo largo del trabajo reflexionar en torno al sentir de la sociedad, a los cambios, al reencuentro, etc., de la familia con la llegada de una "noticia incierta". Hemos visto, algunos aspectos que intentan dar cuenta de las reacciones y de los procesos que se activan en el sistema familiar con la llegada de un hijo con discapacidad. Y, también transitamos por los caminos de la intervención, sus estrategias e implicancias. Y, arribando al final, aparece una

<sup>106</sup> AUSLOOS, Guy, "Las Capacidades de la Familia, tiempo, caos y proceso", Herder, Interacciones, epistemología y clínica sistémica. Pág. 19

interrogante: ¿Se trata entonces de que toda familia que presenta un hijo con discapacidad se transforma en disfuncional, en familia problema?

Al enfrentar esta interrogante al autor mencionado, comienzan a aparecer pistas que nos llevan hacia una manera de acercarnos a las familias y de trabajar en conjunto con ellas desde una perspectiva teórico – conceptual, para mi manera de pensar: interesante, (sobre todo para las familias que estamos analizando). Es por esto que deseo plasmar algunas de las ideas que sin lugar a dudas abren brechas para otro trabajo monográfico.

Sabemos que todas las familias transitan en mayor o menor grado, por diversos motivos, por situaciones estructurantes y desestructurantes, por momentos de equilibrio y desequilibrio. Esto es un "ir y venir" de todo sistema familiar, el cual está atravesado de un sin fin de situaciones que lo llevan a estar atravesado por estos momentos.

G. Ausloos plantea no estar de acuerdo en "*presentar la homeostasis como la modalidad principal de equilibrio familiar, como una tendencia al no cambiar*", y continúa señalando que "*no solamente no las veía como resistentes al cambio sino que presentía que era exactamente lo contrario, la sucesión incesante de cambios, lo que para ellas, constituía el problema*".<sup>107</sup>

A lo largo de mi corta experiencia muchas veces he escuchado: "no podemos más", "esto nos afectó mucho", "fue todo de golpe", "siempre hay problemas, con los hermanos, con los vecinos, con el padre, etc.", y, otros tantos ejemplos que se pueden desprender a lo largo del trabajo.

Se trata, como cuestiona el autor de considerar a las familias, *¿cómo disfuncionales o como **competentes** para las tareas que quieren cumplir?*

Podríamos entonces ejercer nuestro rol profesional e intervenir, tanto desde nuestra especificidad, como desde el equipo interdisciplinario "*no intentando resolver problemas o corregir errores sino sumergirse en el misterio de las familias y del encuentro con ellas*". Esto implica pasar de una intervención en la que el equipo observa, cuestiona y plantea, a una intervención en la que cada miembro del equipo "*se observa para reflejar a la familia competente esa percepción que permite la emergencia de la "autosolución"*".<sup>108</sup> El autor propone entonces "*terminar de hablar de familia disfuncional para hablar de familia que funciona de otra manera*".<sup>109</sup>

"*Esto lleva a descubrir el tiempo del proceso, es decir, el tiempo que las familias necesitan para observar, experimentar, cambiar*". A partir de cada información nueva la familia "*va a hacer sus hipótesis, ensayarlas, evaluar los resultados,*

<sup>107</sup> Ibidem. Pág. 20

<sup>108</sup> Ibidem. Pág. 21

<sup>109</sup> Ibidem. Pág. 38

*cambiar las actitudes, sacar conclusiones y volver a empezar de otra manera. Es de esta manera que la familia se implica en un proceso de cambio. Y es esto lo que toma su tiempo*".<sup>110</sup> Y, nosotros agregaríamos que también implica un proceso y tiempo nuestro.

Por otra parte, Ausloos destaca como un aspecto importante en la modalidad de intervención directa con la familia "*connotar positivamente el funcionamiento del sistema familiar*". Esto no es decir algo amable a la familia para que "*puedan aceptar la píldora amarga que se van a tener que tragar después*".

*"Connotar positivamente el sistema, es subrayar lo positivo en el sistema. Es pasar de una definición patológica de la familia a la activación de sus consecuencias... Es hacer aparecer que, en el funcionamiento que teníamos tendencia a etiquetar negativamente, la familia muestra también su competencia... Sólo consiste en mostrar que el vaso que creíamos medio vacío está también medio lleno... Devuelve a la familia una imagen de sí misma que no eran capaces de percibir*".<sup>111</sup>

Continuando con este autor, propone dos postulados sobre los cuales apoyar la intervención:

1. Postulado de la Competencia. Con respecto a las familias, "*se hablaba siempre de los problemas que se les presentaban, de sus disfunciones, y no de lo que eran capaces de hacer. Hablar de familia competente es entonces una manera de devolver a la familia su competencia en lugar de considerar sus defectos*".
2. El Postulado de la Información Competente. Esto es, "*hacer circular la información*", no es recoger datos, sino hacer descubrir a los miembros de la familia "*las cosas que ellos no saben que saben sobre su propia relación*". Circularizar la información es lo que permitirá a la familia "*encontrar sus propias soluciones*", lo que el autor llama "*autosoluciones, soluciones que emergerán de las nuevas informaciones de que disponen*".<sup>112</sup>

Compartiremos una serie de proposiciones a la hora de abordar nuestro trabajo:

- ❖ Intentar no saber: "*nuestro deseo de comprender nos impide a menudo dejar a las personas que vuelvan a apropiarse de sus vivencias... Por qué privilegiaría mi propia hipótesis, que he construido en función de mis esquemas de referencia sobre la realidad para imponérsela a la familia, más que intentar dejarles la posibilidad de desarrollar sus propias hipótesis. Y para esto, evidentemente, hay que saber esperar. Saber esperar: el tiempo para que el proceso se realice*".<sup>113</sup>
- ❖ Acompañar los procesos. No podemos cambiar la realidad por la que atraviesa la familia. Sí podemos centrarnos sobre los procesos que están viviendo.

<sup>110</sup> Ibidem. Pág. 27

<sup>111</sup> Ibidem. Pág. 96

<sup>112</sup> Ibidem. Pág. 32

<sup>113</sup> Ibidem. Pág. 36

- ❖ Salir de nuestra impaciencia. *"Nuestra impaciencia terapéutica (profesional), nos lleva a tomar nuestras teorías por dogmas, a creer que nuestras soluciones son buenas para todo el mundo, a impedir a las familias encontrar sus autosoluciones".*<sup>114</sup>
- ❖ Parar de hablar de resistencia de las familias. Para Ausloos las familias no son resistentes, sino lo que necesitan es tiempo. *"No hay familia resistente sino terapeutas, (profesionales), impacientes. Hay familias prudentes porque están escaldadas y necesitan tiempo para evaluar, para experimentar, para encontrar sus autosoluciones".*<sup>115</sup> Y, yo le agregaría, que hay familias que no sólo están escaldadas sino también que no cuentan con los recursos para permitirse trabajar un proceso de cambio.

#### CONCLUSIÓN;

*"Las familias poseen las competencias necesarias para efectuar los cambios que necesitan a condición de que se les deje experimentar sus autosoluciones y que se activen los procesos que las autorizan."*

Entonces, nosotros tendremos mejor tiempo de:

- ❖ Permitirles comprender más que transmitirles nuestra comprensión,
- ❖ Dejarles la responsabilidad del cambio más que ser el agente del mismo,
- ❖ Abrirnos a la imprevisibilidad más que querer controlarlo todo.

Ellos tendrán mejor tiempo de:

- ❖ Encontrar sus autosoluciones más que seguir nuestros consejos
- ❖ Poder experimentar antes de decidir
- ❖ Comprometerse con el futuro más que instalarse en el pasado

El profesional deberá entonces, *"nutrirse de la humildad...deberá nutrirse de la competencia de las familias".*<sup>116</sup>

---

<sup>114</sup> Ibidem. Pág. 38

<sup>115</sup> Ibidem. Pág. 39

<sup>116</sup> Ibidem. Pág. 40

## REFLEXIÓN FINAL

Al dar término a este trabajo me pregunto si he sido capaz de transmitir algunas ideas y conceptos que han sido claves para mi, dejándome una impronta no sólo para continuar profundizando en la temática desde una perspectiva profesional, sino también en lo que respecta al crecimiento y aprendizaje como persona.

- En primer lugar, haciendo acuerdo con N. Aylwin, esta perspectiva nueva en el ámbito de las ciencias sociales en relación al trabajo con familias, no es realmente nueva para nosotros, "*Gordon Hamilton en 1940 propone trabajar la familia en el ámbito del grupo*".<sup>117</sup> Pienso, que esto no significa que se sepa todo, sino que a lo largo de los años el Trabajo Social ha ido incorporando teorías del funcionamiento y procesos familiares, como lo es la Teoría Sistémica, que permite un acercamiento más efectivo y comprometido para entender y acompañar mejor los procesos de los sistemas familiares.

Aylwin, señala que, "*nuestro foco de atención, como trabajadores sociales, está en los límites de la familia con el sistema social, donde actuamos e intervenimos atendiendo los problemas y situaciones que allí se dan... Los problemas llegan de dos polos: por un lado la gente llega porque tiene problemas de salud, trabajo, etc., pero también llegan porque tienen problemas conyugales, de relación padre – hijo, etc...*".<sup>118</sup> Y es, en este último aspecto, que según la autora el trabajo social debe prepararse con mayor profundidad, debemos ahondar en lo que respecta a la interrelación y dinámica del sistema familiar.

- En segundo lugar, en lo que respecta al tema de Familia y Discapacidad, creo que las transformaciones que se deben suscitar para un mejor acompañamiento y una mejor inclusión de la misma en la sociedad, así como también para una intervención seria y coherente, requieren cambios culturales profundos, cambios en los roles familiares, cambios en los papeles masculino y femenino, cambios en el sistema de protección social que apoyen el bienestar de la familia y que a la vez garanticen su participación en el sistema productivo, cambios en la mentalidad social, cambios en el papel de la escuela, cambios en las redes sociales de apoyo, etc. Lo que sí es claro es que las familias que cuentan con algún miembro con discapacidad, además de las transformaciones sociales que precisa cualquier familia para mejorar su papel y su calidad de vida, necesitan apoyos suplementarios que ha de proporcionar el sistema de servicios sociales y que en ese sistema cumple o puede cumplir un papel decisivo el movimiento organizado.

---

<sup>117</sup> AYLWIN de BARROS, N., "Seminario sobre Diagnóstico Familiar en Trabajo Social", Equipos Consultores Asociados/ COYC, Centro de Orientación, 4-6-7 de abril de 1984, Montevideo – Uruguay. Pág. 11

<sup>118</sup> *Ibidem*. Pág. 12

Tradicionalmente, tanto la iniciativa social sin ánimo de lucro como la iniciativa pública, han dirigido sus esfuerzos y sus recursos hacia la habilitación y rehabilitación de la persona con discapacidad, no hacia la familia de la persona con discapacidad. Las redes de servicios han focalizado su actividad, de forma parcial y poco globalizadora, sólo y exclusivamente hacia el desarrollo de las capacidades de las personas con discapacidad.

Esta instancia de trabajo monográfico me ha llevado a afirmar que la familia es el principal recurso para dar respuesta a sus propias necesidades, pero que precisa de apoyos, tanto para mejorar su propia calidad de vida, como, desde una perspectiva sistémica, para mejorar la calidad de vida y las oportunidades de sus miembros con discapacidad.

Es por esto, que señalamos que: primero, las familias tienen necesidades propias, al margen de las que tienen las personas con discapacidad, que es preciso atender; segundo, que la integración social de las personas con discapacidad, pasa por la integración familiar, y muchas familias necesitan apoyo para crear las condiciones de integración de la persona con discapacidad en la familia y propiciar su autonomía; y tercero, que sin la participación activa de las familias en torno a sus intereses y sin la creencia en sus propias capacidades, la intervención tanto profesional como desde una estrategia de red no sería posible.

Seguramente hay un rumbo  
posiblemente  
y de muchas maneras  
personal y unico

Posiblemente haya un rumbo  
seguramente  
y de muchas maneras  
el mismo para todos

Hay un rumbo seguro  
y de alguna manera posible

Jorge Bucay

## **BIBLIOGRAFÍA**

- AUSLOOS, Guy, "Las Capacidades de la Familia, tiempo, caos y proceso", Herder, Interacciones, epistemología y clínica sistémica.
- AYLWIN de BARROS, N., "Seminario sobre Diagnóstico Familiar en Trabajo Social", Equipos Consultores Asociados/ COYC, Centro de Orientación, 4-6-7 de abril de 1984, Montevideo – Uruguay
- Lic. BLANC, L., "Modelos de atención: Trabajo en Redes". Ponencia en el Curso de Perfeccionamiento Multidisciplinario para Egresados Universitarios: "Violencia Familiar, un abordaje desde la interdisciplinariedad" – Ministerio del Interior, P.S.C. y Universidad de la República
- BUSCAGLIA, Leo, "Los Discapacitados y sus padres", EMECE editores
- BAÑALES, G. - DÍAZ, A. – GIORGI, V. – SALVO, J. – TABO, J., "El grupo familiar con un integrante discapacitado motriz", Trabajo presentado en las VII Jornadas de Rehabilitación en Niños Discapacitados Motrices", Escuela Franklin D. Roosevelt, 14 –16 de noviembre de 1990
- CUNNINGHAM, C. – DAVIS, H., "Trabajar con los padres, marcos de colaboración", editorial Siglo Veintiuno
- CASTELS CUIXART, P., "Guía práctica de la sexualidad y psicología del niño", editorial Planeta
- DABAS, Elina N., "Red de redes, las prácticas de la intervención en redes sociales", Paidós, Grupos e Instituciones
- DERECHO SOCIAL, apuntes de clases, año 2002, Prof. M<sup>a</sup> de los Ángeles Pérez
- ENCUENTRO Y FE, "Ser diferentes, ser personas", Revista del C.U.E.C., N°36, otoño, 1995
- GOFFMAN, Ervin, "Estigma, la identidad deteriorada", Amorrortu editores
- INAME, Apuntes de la Jornada de reflexión sobre el tema "Familia, Instituciones y Discapacidad". Convocatoria realizada a instituciones que trabajan con jóvenes con discapacidad, 12 de noviembre de 1999
- LACASTA, Juan José, Ponencia: "Calidad de los servicios de apoyo familiar". Ponencia sobre familias de personas con con retardo mental. Extremadura, España. Extraída de la página web. Buscador: Google, página 2.

- NACIONES UNIDAS, "Propuestas de acción para las personas con discapacidad", Colección Política, Servicios y Trabajo Social, editorial LUMEN
- NAVARRO, J. – CANAL, R., "¿Qué podemos hacer?, preguntas y respuestas para familias con un hijo con discapacidad", Junta de Castilla y León – Consejería de Sanidad y Bienestar Social
- NIELLA, Montse Freixa, "El ciclo vital de la familia de la persona con disminución psíquica", (artículo de una revista distribuido en un taller de "Familia y discapacidad" en I.B.V., setiembre 1998)
- OIT – CINTERFOR, "Organización de redes de servicios para la integración". Serie: Integración Normalizada en la Formación para el Trabajo, un proceso de inclusión social. Proyecto RLA/94/MO5/SPA, "Integración Normalizada de las Personas con Discapacidad en las Instituciones de Formación Profesional"
- OIT – CINTERFOR, Presentación: Manual Básico para la integración normalizada de las personas con discapacidad en las instituciones de formación profesional, Serie: Integración Normalizada en la Formación para el Trabajo, un proceso de inclusión social. Proyecto RLA/94/MO5/SPA, "Integración Normalizada de las Personas con Discapacidad en las Instituciones de Formación Profesional"
- OMS, Ginebra, "Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación, ICDH-2", 1997
- PARODI, Adriana, "La Estrategia de Redes en el Trabajo Social en la Intervención Familiar", monografía final para el Diploma de Especialización en Trabajo Social Familiar, Departamento de Trabajo Social, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de la República. 2001
- PASO A PASO, Revista que vincula a los trabajadores del desarrollo alrededor del mundo, nº49, Febrero 2002: "Las personas con discapacidades" – TEARFOUND, Inglaterra
- ROBLES, M<sup>a</sup>. G., "Proposición de un modelo para trabajar con familias de niños con insuficiencia renal crónica de origen marginado o campesino", Trabajo, México, D.F. – 1985
- SORRENTINO, A.M., "Handicap y Rehabilitación, una brújula sistémica en el universo relacional del niño con deficiencias físicas", editorial Paidós
- Lic. VALLEJO LATESSA, J., "Personas con capacidades diferentes, desde el ayer hasta el hoy.....", editorial ACUPS

- 
- VALLÉS, Carlos G., "Te quiero, te odio"
  - VIDAL, Raquel, "Conflicto Psíquico y Estructura Familiar", editorial Ciencias
  - ZAZZÓ, René, "Los Débiles Mentales", Conducta Humana nº16, editorial Fontanella
  - A.S. ZAMBRANO, S. – Psic. HERNÁNDEZ, J., "Aproximación a un proceso de formación de profesionales para un nuevo modelo de intervención a la familia".  
Publicación: Sistemas Familiares, año 4, N°3, diciembre 1998
  - ZAZZO, R., "Los débiles mentales", Conducta Humana, N°16, editorial fontanella