



Universidad de las Ciencias de la Informática
Pedagogía en Educación Diferencial
Mención Discapacidad Intelectual
Facultad de educación

“Describir las situaciones que llevan a una familia de adulto con discapacidad intelectual a incorporarlo a una residencia de permanencia. (Estudio de caso)”

Informe final del Seminario para optar al Título de Profesor de Educación Diferencial con Mención Discapacidad Intelectual y Grado Académico de Licenciado en Educación

Estudiantes:

González Cordero Victoria de los Ángeles

Reydet Rojas Mónica Antonieta

Profesora Guía:

Elisa Valdés Navarro

SANTIAGO, CHILE 2013

RESUMEN

El objeto de estudio de esta tesina consiste en describir las situaciones que llevan a la familia de un adulto con discapacidad intelectual a ser incorporado a una residencia de permanencia, así como también describir el proceso que ha vivido la familia previo a ser éste incorporado e identificar quienes, dentro del grupo familiar, son los responsables de tomar esta decisión. Se establecen las principales variables que inciden en la toma de decisión de la familia, además de conocer si se produjeron cambios en las situaciones que llevaron a la familia a la toma de decisión. Para ello se realizó un estudio de caso el cual brinda información sobre esta problemática.

El diseño de la investigación se desarrolla a través de la metodología cualitativa, ya que esta produce datos descriptivos y estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en las que se encuentran.

El estudio de caso arroja conclusiones referidas al cambio de situaciones que se enfrentan y las que se producen dentro del sistema familiar, cuando la decisión de incorporar a un adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia, la toman los padres o los hermanos/as. Sin embargo las diferencias en la toma de decisión se abordan de distinta manera cuando los responsables son los hermanos y no los padres los que determinan el futuro del adulto con discapacidad.

Palabras clave: Familia - Discapacidad intelectual - Residencia de permanencia.

INDICE

	Pág.
Introducción	
Capítulo I Planteamiento del problema	1
Capítulo II Objetivos	5
2.1. Objetivo General	5
2.2. Objetivo Específicos	5
Capítulo III Fundamentación	7
3.1. Fundamentación Temática	7
3.2. Fundamentación Metodológica	7
3.3. Fundamentación Práctica	8
Capítulo IV Diseño Metodológico	10
4.1. Tipo de estudio	10
4.2. Enfoque de investigación	11
4.3. Técnicas e instrumentos para la recogida de información	12
4.4. Selección de la muestra	13
4.5. Criterios de validez	15
Capítulo V Marco Referencial	17
Capítulo VI Análisis de datos	55
Capítulo VII Conclusiones	75
7.1. Conclusiones parciales	75
7.2. Conclusión General	79
Capítulo VIII Sugerencias	81
Bibliografía	
Anexos	
Anexo 1	

INTRODUCCIÓN

Esta tesina se desarrolla en diversos capítulos los que se detallan a continuación:

En el capítulo de I de ella se encontrará información referente al Planteamiento del problema, en donde se plantean los nuevos desafíos que enfrentan las familias de adultos con discapacidad, lo que lleva a plantearse la pregunta de investigación:

¿Cuáles son las situaciones que llevan a una familia de adulto con discapacidad intelectual, a incorporarlo a una residencia de permanencia?

Siguiendo, en el capítulo II, se desarrollan los objetivos, tanto generales como los específicos, que darán respuesta a la pregunta de investigación.

Posteriormente el capítulo III, hace referencia a la fundamentación temática, la fundamentación metodológica y la fundamentación práctica del estudio. En estos apartados se presentan: los antecedentes del motivo del estudio, donde se reflejan las necesidades en la adultez, se expresa la elección de la metodología cualitativa, la relevancia del tema y hacia quienes está dirigido.

El capítulo IV abarca el diseño metodológico, el tipo de estudio, el cual se enmarca en el paradigma cualitativo de la investigación. El enfoque, se basa en un estudio de caso único. El instrumento utilizado para la recopilación de la información, es una entrevista en profundidad. También se encuentra ahí, la selección de la muestra y por último se establecen los criterios de validez.

Continuando en el capítulo V, se desarrolla el marco referencial, el cual da fundamento teórico a la investigación, en este se explican los conceptos fundamentales. Se comienza por la conceptualización y terminología de Discapacidad Intelectual diferenciando los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía, para continuar con la evolución del concepto en el tiempo.

Se continúa haciendo referencia a la familia, con el fin de comprender que sucede, cuando por diferentes circunstancias, llega la discapacidad afectando a un miembro de una familia. Además de conocer las transformaciones producidas al interior de las mismas, ya que al considerar a la familia como única y singular es probable que se procese esta crisis de distintos modos y en relación a como esta se elabora puede desencadenar distintas transformaciones.

En este apartado también se definen otros conceptos sobre la familia, tales como el nacimiento de un hijo con discapacidad, la familia y el adolescente con discapacidad; los hermanos ante la problemática del futuro; por último la familia y la adultez del hijo con discapacidad.

Dentro del capítulo VI, se encontrará el análisis de los datos obtenidos de las narraciones de la entrevistada y en los capítulos VII y VIII respectivamente se desarrollan las conclusiones y sugerencias, que invitamos a conocer.

Se ofrece este documento como medio de información, el cual pretende indagar como es el proceso que enfrenta la familia, cuando se ve afectada a causa de una problemática tan compleja como la toma de decisión de ingresar a una de sus miembros con discapacidad a una residencia de permanencia, viéndose sometida a cambios importantes tanto en su estructura como en sus funciones, compartiendo su percepción y experiencia.

CAPITULO I

Capítulo I. Planteamiento del problema

La teoría del curso de la vida de la familia, como lo plantea Aldous, (citado en, Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, Desde el Modelo de Calidad de Vida, 2007), señala que tanto las familias, como los individuos, siguen un curso de vida que rige su crecimiento, desarrollo y funcionamiento. Durante las etapas posteriores del ciclo de vida de la familia, las funciones y los roles de los padres y la relación entre los hijos adultos y sus padres difieren de las etapas tempranas, principalmente, como resultado de la independencia funcional, financiera y social de los hijos adultos y el término de las actividades parentales en el cuidado diario y la crianza.

Sin embargo para las familias de adultos con discapacidad Intelectual que continúan viviendo en el hogar, las etapas del ciclo de vida familiar, pueden estar alteradas, con respecto al rol que los padres y los otros hermanos adultos tienen en comparación con el miembro de la familia con una discapacidad.

Planear el futuro es una necesidad prioritaria en las familias de adultos con discapacidad Intelectual, con el propósito de evitar que se presente una crisis en el cuidado y mantener la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual, cuando los padres no puedan brindarles apoyo y atención o fallezcan. Por lo tanto la planeación debe ocurrir mucho antes que la salud del cuidador esté deteriorada.

El proceso de envejecimiento que actualmente está afectando tanto a la población general como al colectivo con discapacidad intelectual, constituye un problema social emergente, que se ha producido como consecuencia del aumento de la esperanza de vida entre estas poblaciones y que no se preveía en épocas recientes. Según diferentes estudios, la esperanza de vida entre estas personas ha aumentado de forma considerable en los últimos años. (Berjano, E. 2010).

Los avances en la conceptualización y representación de las personas en situación de discapacidad intelectual han sido enormes. Ahora es posible pensar en un individuo con esta situación particular incluido en las escuelas públicas y participando de los mismo espacios que disfrutaban todos los integrantes de una sociedad. Todo esto ha sido posible en gran parte gracias a los procesos de intervención que se han

desarrollado en pos del bienestar y el mejoramiento de la calidad de vida de estas personas, procesos que por lo general se han desarrollado desde los contextos educativos en edades tempranas y más o menos hasta la adolescencia.

No obstante, se ha olvidado algo importante: la situación de discapacidad intelectual no es sólo un hecho por el que atraviesan los niños y los adolescentes, también es una situación que viven los adultos.

En este sentido, la población con Discapacidad Intelectual ha enfrentado un incremento generalizado en su expectativa de vida. De acuerdo con esto, responder a las necesidades de las personas en situación de discapacidad intelectual que están envejeciendo y de su familia constituye un tema clave para los sectores responsables de la atención a la discapacidad y el cuidado del adulto mayor.

Existe un gran eje en torno a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias; que se refiere a los cuidadores mayores, generalmente los padres, quienes evidencian cambios en sus necesidades, como el apoyo al cuidado continuo, la planeación y el reemplazo para la transición del cuidado parental, (A. Mora, 2007).

Adicionalmente, tal como lo resume Lacasta (citado en, Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual, 2007), *“...a pesar de los avances y de los grandes cambios sociales y económicos, las familias de hoy tienen la sensación de sobrecarga y desorientación ante el nuevo papel que tienen que cumplir y las exigencias del paradigma tradicional de familia productora, educadora y cuidadora. Además, por añadidura, la discapacidad viene a generar una sobrecarga suplementaria que produce necesidades que piden apoyo suplementario”* (p. 132).

En países desarrollados se favorece la autonomía de los adultos jóvenes con discapacidad a través de los hogares comunitarios, una alternativa vigente desde hace más de una década, pero que en el contexto de los países en vías de desarrollo no existe, y por tanto, el adulto joven por lo general, continúa viviendo con su familia. (Córdova y Soto, 2007).

Desde esta perspectiva, los nuevos desafíos que enfrentan las familias de adultos con discapacidad, llevan a plantearse la siguiente pregunta:

¿Cuáles son las situaciones que llevan a una familia de adulto con discapacidad intelectual, a incorporarlo a una residencia de permanencia?

CAPITULO II

Capítulo II. Objetivos

2.1. Objetivo General

- Describir las situaciones que llevan a una familia de un adulto con discapacidad intelectual a incorporarlo a una residencia de permanencia.

2.2. Objetivos Específicos

- Describir el proceso que ha vivido la familia del adulto con discapacidad intelectual, previo a ser ingresado a una residencia de permanencia.
- Identificar quienes, dentro del grupo familiar, son los responsables de tomar la decisión de ingresar al adulto con Discapacidad Intelectual, a una residencia de permanencia.
- Establecer las principales variables que inciden en la decisión de la familia del adulto con discapacidad para ingresarlo a una residencia de permanencia.
- Establecer si hay cambios en las situaciones que llevaron a la familia a tomar la decisión de ingresar al adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia.

CAPITULO III

Capítulo III. Fundamentación

3.1. Fundamentación temática

Actualmente los ámbitos de protección o rehabilitación en personas con discapacidad intelectual se relacionan de inmediato con atención temprana, integración educativa, integración laboral, accesibilidad etc. Todos estos procesos evocan a una persona que presenta necesidades en la etapa de la infancia y la juventud, sin embargo en muy pocas ocasiones se reflejan necesidades en la vida adulta o envejecimiento.

El deterioro funcional, el fallecimiento de los padres, junto a las limitaciones en la autonomía personal de los adultos mayores con Discapacidad Intelectual, hacen necesaria la ayuda de otras personas para poder seguir viviendo sin problemas.

Se tiende a juzgar que existe abandono, desapego familiar, problemas económicos etc. Pero no se discute cuando puede suceder lo contrario, quizás el adulto con discapacidad intelectual quiere desprenderse de la familia y hacer una vida con más autonomía y ser líder de la misma, otorgándole madurez y satisfacción.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente, las situaciones que llevan a una familia de adulto con discapacidad Intelectual a incorporarlo a una residencia de permanencia pasan por ser una situación compleja, es un tema del cual las familias no suelen hablar, de ahí el interés del tema de investigación.

3.2. Fundamentación metodológica

Se elige el método cualitativo para este estudio, ya que se enfoca por comprender la perspectiva de las personas, sobre los fenómenos que los rodean, en su contexto

natural, tal y como sucede, intentando profundizar en sus experiencias, opiniones y significados, es decir, la forma en como ellos/as perciben la realidad.

La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas. G. Gómez, J. Gil, E. García. (1996).

Se opta por este método ya que, el centro de la investigación se centra en las experiencias de los participantes, se busca conocer cualidades únicas de los individuos inmersos en el proceso y dar énfasis en los resultados individualizados.

3.3. Fundamentación práctica

Comúnmente se interpretan o juzgan los motivos que llevan a las familias a dejar a uno de sus miembros en residencias de permanencia. Al enterarse de situaciones como esta de inmediato se ponen en marcha modelos mentales sobre la realidad que vive cada individuo en particular, no la realidad que vive el otro, una realidad que se desconoce del todo, porque cada familia posee su historia, su mundo y da forma a su modelo de vida.

Es interesante conocer, desde la propia perspectiva de la familia, el por qué se llega a tomar una decisión tan importante como la de incorporar a un familiar con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia, quienes se involucraron en la toma de decisión, que variables inciden, además de establecer si se produjeron cambios en las situaciones que llevaron a la familia a tomar la determinación.

Esta investigación permitirá aproximarse a los modelos mentales de esta población en particular, conocer lo que piensan, viven y como lo viven. La narración de la realidad vivida por la familia, llevará a reflexionar al lector sobre sus propias creencias y conocimientos, y cómo éstos modelos mentales que se tenían previamente dirigen el actuar y la interacción con las familias de personas con Discapacidad Intelectual.

Este estudio pretende ser útil a las familias, a docentes, a los profesionales de apoyo y a la comunidad en general es con el fin de aportar una visión acerca de la situación familiar en la que se encuentran dichas familias y de este modo favorecer y ser un aporte en el proceso de toma de decisión e intervención que las familias demandan.

Capítulo IV. Diseño Metodológico

“El diseño de un estudio es el intento de un investigador de poner orden a un conjunto de fenómenos de tal forma que tenga sentido y pueda comunicar este sentido a los demás” Erlandson. (Citado en, Metodología de la investigación cualitativa. H. Sampieri, 2006)

4. 1. Tipo de estudio

El tipo de estudio se enmarca dentro del paradigma de la Investigación Cualitativa, que produce datos descriptivos y estudia a las personas en el contexto de sus vidas cotidianas.

Esta metodología por una parte, sitúa al investigador en el mundo real y determina las actividades que tendrá que realizar para poder alcanzar el objetivo propuesto. Se debe informar con objetividad, claridad y precisión acerca de las propias observaciones del mundo social, así como de las experiencias de los demás. Por otra, los investigadores se aproximan a un sujeto real que puede entregar información sobre sus propias experiencias, opiniones, valores, etc.

Este tipo de investigación, se lleva a cabo por medio de un conjunto de técnicas o métodos como las entrevistas, las historias de vida, el estudio de caso o el análisis documental, el investigador puede fundir sus observaciones con las observaciones aportadas por los otros, (G. Rodríguez et.al. 1996).

De esta manera es posible comprender e interpretar los acontecimientos provocados dentro de la familia, conocer desde el punto de vista de estas el cómo se sintieron al momento de enfrentarse con dicha problemática, saber cómo la familia expresa su situación con sus propias palabras y el significado que le brindan a este suceso en sus vidas, (Taylor, S y Bogdan, R. 2000).

“cuando reducimos las palabras y actos de la gente a ecuaciones estadísticas perdemos de vista el aspecto humano de la vida social, si estudiamos a las personas cualitativamente llegamos a conocerlas en lo personal y/o experimental en lo que ellas sienten en sus luchas cotidianas en la sociedad”. (Taylor, S y Bogdan, R).

4.2. Enfoque de investigación

4.2.1 Estudio de Caso

El estudio de caso como estrategia de investigación, implica un proceso de indagación que se caracteriza por el examen detallado, sistemático y del objeto de interés.

Posee una mirada amplia, holística, que comienza con la búsqueda por comprender lo complejo, centrado en las relaciones dentro de un sistema y cultura, hace referencia a lo personal, cara a cara e inmediato, demanda la habilidad suficiente para observar y agudizar la capacidad de observación. Se interesa por la comprensión de un escenario social concreto, así como también requiere de tiempo para el análisis conjunto de los datos. Incorpora el consentimiento informado y la responsabilidad ética, describe las posibles desviaciones propias del investigador y sus preferencias ideológicas, (G. Rodríguez et.al, 1996).

“El estudio de caso es particularista, descriptivo, heurístico e inductivo. Su carácter particularista viene determinado porque el estudio de caso se centra en una situación suceso, programa o fenómeno concreto. Esta especificidad le hace ser un método muy útil para el análisis de problemas prácticos, situaciones o acontecimientos que surgen en la cotidianidad. Como producto final de un estudio de caso nos encontramos con una rica descripción del objeto de estudio, en la que se utilizan las técnicas narrativas y literarias para describir, producir imágenes y analizar las situaciones: el registro de caso” Stenhouse, (Citado en, Metodología de la investigación cualitativa, H. Sampieri, 2006)

Dentro de los estudios de caso, se encuentran diferentes tipos. Las características de esta investigación en particular, se realizan en base a un estudio de caso único de tipo situacional, tal como se definen a continuación.

Diseño de caso único:

Tal como señala Yin, (Citado en, Metodología de la investigación cualitativa. H. Sampieri, 2006) “Los diseños de caso único son aquellos que centran su análisis en un único caso y su utilización se justifica por varias razones.

Su uso se fundamenta en la medida en que el caso único permita confirmar, cambiar, modificar o ampliar el conocimiento sobre el objeto de estudio. Desde este punto de vista el estudio de caso único puede tener una importante contribución al conocimiento y para la construcción teórica”.

Situacional:

“Estudian un acontecimiento, desde la perspectiva de los que han participado en el mismo”, (Rodríguez, G. et.al,1996).

4.3. Técnicas e instrumentos para la recogida de la información

4.3.1. Instrumentos de recolección de información

Para llevar a cabo este estudio de caso, los instrumentos utilizados para la recolección de datos fueron: grabaciones y pauta de entrevista.

4.3.2. Técnicas de recolección de información

Las técnicas que se emplean para la recolección de información son:

Análisis descriptivo:

Como lo plantea H. Sampieri (2006). El análisis descriptivo se centra en recolectar los datos que muestra un evento, una comunidad, un fenómeno, hecho, contexto o situación que ocurre.

Tal como lo señala Danhke, (citado en, Metodología de la Investigación. H. Sampieri, 2006). Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, sociedades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, miden, evalúan recolectan datos sobre diversos conceptos (variables), aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar.

En un estudio descriptivo, se selecciona una serie de cosas y se recopila información sobre cada una de ellas, para así describir lo que se investiga

En la entrevista semiestructurada se dispone de un guion que va recogiendo los datos que se abordaran a lo largo de la entrevista, el orden en el cual se abordan los datos y el modo de elaborar las preguntas se dejan a la libre decisión y valoración del entrevistador.

4.4. Selección de la muestra

El sujeto de análisis de este Estudio de caso, está representada por un miembro de la familia, la hermana del adulto que presenta discapacidad intelectual, quien es la que entrega la información pertinente, necesaria.

Tipo de muestra

El tipo de muestra para este estudio de caso es no probabilística o dirigida, *“la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o de quien hace la muestra”*.

Marco Contextual

El adulto con discapacidad intelectual pertenece a una familia extendida de 5 hermanos cuyo rango de edad varía actualmente entre los 48 y 55 años de edad, el adulto con discapacidad al que se le aplica el estudio de caso tiene 51 años. El familiar que entrega la información, es la hermana menor, casada hace 20 años aproximadamente, su familia la constituye su esposo y tres hijos, en la actualidad se desempeñan como dueña de casa y no presenta estudios universitarios. El nivel socioeconómico al que pertenece la familia, corresponde a personas con un alto nivel de ingresos.

En la actualidad el adulto con discapacidad vive en una residencia de permanencia hace 6 años, ubicada en la comuna de Ñuñoa dirección Dr. Johow 535.

4.5. Criterios de validez

La Credibilidad, de un estudio se logra al contar con las evidencias necesarias, de esta forma todos los registros de recolección de la información (datos), deben estar contenidos en los anexos, de manera de que juntos con los análisis, conclusiones y sugerencias realizadas, se cuente con el respaldo que avala lo expuesto en el curso de la investigación.

La Confirmabilidad, se relaciona con la estabilidad de los resultados obtenidos, es decir, la posibilidad de que otros investigadores lleguen a los mismos resultados a los que han llegado a partir del desarrollo del estudio. Existen diferentes procedimientos que se relacionan con este criterio, como la triangulación de informantes y de procedimientos, que consiste básicamente en realizar comparaciones de datos obtenidos por diferentes informantes o por más de un procedimiento. La revisión de un experto externo también es considerada dentro de este criterio, puede entregarse el informe de investigación a un experto que dé su opinión sobre los hallazgos encontrados. En el caso de las tesinas y tesis de grado esta actividad se encuentra centrada en el profesor guía. Finalmente, la réplica paso a paso, es decir, realizar el procedimiento de análisis de datos en más de una oportunidad, con el fin de estabilizar los resultados obtenidos, es otro de los procedimientos que avalan la confirmabilidad del estudio.

La Transferabilidad, es el criterio alternativo a la generalización propuesto por los positivistas. Frente a la incapacidad de generalizar o la elección de no generalizar, una investigación cualitativa solo puede optar a ser transferible a contextos similares, pero para que una investigación sea transferible es necesario realizar una descripción detallada del contexto en el cual se realiza, lo que puede ser contenido en un apartado denominado Marco Contextual. Este criterio, no puede dejar de considerarse en los Estudios de Casos, puesto que necesariamente se debe realizar una contextualización del caso elegido para el estudio.

CAPITULO V

V. Marco Referencial

En este capítulo se desarrollan los conceptos fundamentales, que dan fundamento teórico a la investigación.

Se comenzará por la conceptualización y terminología de Discapacidad Intelectual diferenciando los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía, para continuar con la evolución del concepto de discapacidad intelectual en el tiempo.

Se continuará haciendo referencia a la familia, donde se definirá el concepto además de tratar temas como: la familia en la actualidad, tipos de familia, familia y discapacidad, desarrollo de la familia con uno de sus miembros discapacitados, sentimientos que vive la familia ante la noticia de la discapacidad, la familia y su ciclo vital, nacimiento de un hijo con discapacidad, la familia y el adolescente con discapacidad, los hermanos ante la problemática del futuro, por último la familia y la adultez del hijo con discapacidad.

En otro apartado se tratará el tema de la calidad de vida, donde se ahondará, en la calidad de vida familiar, se describirán las dimensiones e indicadores de calidad de vida y por último se conocerá sobre el envejecimiento y calidad de vida en personas con Discapacidad Intelectual.

Con el propósito de comprender que es discapacidad intelectual, se comenzará con una breve reseña histórica, señalando la evolución del concepto a través del tiempo.

5.1. Conceptualización y terminología de Discapacidad

La OMS en el año 1980 publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías conocida como CIDDM (Ministerio de Asuntos Sociales, 1997). Esta clasificación propone un modelo médico que se establece a través del siguiente esquema:

Enfermedad ➡ Deficiencia ➡ Discapacidad ➡ Minusvalía

La CIDDM plantea tres niveles o consecuencias de la enfermedad. La finalidad de este esquema es clasificar las consecuencias de la enfermedad no así sus causas.

Deficiencia: Es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Discapacidad: Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Minusvalía: Es una situación desventajosa para un individuo determinado consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Una de las pretensiones básicas en el campo de la terminología aplicada a la discapacidad de esta clasificación, fue la intención de mostrar al individuo, antes como persona, que como sujeto de una determinada situación limitante. Pese a la indudable intencionalidad de la OMS de que los términos manejados fueran positivos y de ofrecer una panorámica que permitiese aglutinar toda una serie de conceptos en torno a la discapacidad, esta clasificación ha recibido algunas críticas (Crespo, Campo y Verdugo, 2003) como por ejemplo: no proporciona una información adecuada sobre la relación

entre los conceptos de enfermedad, deficiencia, discapacidad y minusvalía; establece un modelo causal entre las distintas dimensiones; no refleja el papel del entorno, tanto social como físico; parece que clasifica lo negativo del funcionamiento de la persona; carece de utilidad para la intervención educativa y comunitaria. Todo este conjunto de críticas que la CIDDM ha ido recibiendo a lo largo de los años desde su publicación, provocó que el 22 de mayo de 2001, en la 54ª Asamblea de la OMS se aprobara una nueva versión de esta clasificación con el nombre definitivo de “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud” más conocida por las siglas CIF. Ya en sus primeras líneas la CIF enuncia su objetivo principal:

”Brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud”

De este modo, se abandona el enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad”, para enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. En esta clasificación el concepto de Funcionamiento es un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; el concepto de Discapacidad engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad, o las restricciones en la participación. También enumera los Factores Ambientales que describen el contexto en el que vive una persona y que interactúan con todos esos constructos.

Marco conceptual del término “discapacidad” (OMS, 2001)

DISCAPACIDAD		
Es el término genérico que engloba todos los componentes: deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Expresa los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con problemas de salud y su entorno físico y social.		
Deficiencia Son problemas en las funciones fisiológicas o en las estructuras corporales de una persona. Pueden consistir en una pérdida, defecto, anomalía o cualquier otra		Factores Contextuales Constituyen el trasfondo, tanto propio como externo, de la vida de un individuo y de su estilo de vida. Incluyen los factores personales y los factores ambientales, que pueden tener una influencia positiva o

desviación significativa respecto a la anomalía estadística-mente establecida.

Limitaciones en la actividad

Son las dificultades que un individuo puede tener para realizar actividades. Estas dificultades pueden aparecer como una alteración cualitativa o cuantitativa en la manera en que la persona desempeña la actividad en comparación con otras que no tienen un problema de salud similar.

Restricciones en la participación

Son problemas que una persona puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales, tales como relaciones interpersonales, empleo, etc. En el contexto real en el que viven. La presencia de una restricción en la participación viene determinada por la comparación de la participación de la persona con discapacidad con la participación de una persona sin discapacidad en una situación análoga o comparable.



negativa en la realización de actividades o en el desempeño del individuo como miembro de la sociedad.

Facilitadores

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Por ejemplo, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, y también la existencia de servicios de apoyo que intentan aumentar la participación de las personas con discapacidad en determinadas áreas de la vida (educación, empleo,...). Los facilitadores pueden prevenir o evitar que un déficit o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación.

Barreras/obstáculos

Son todos aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Por ejemplo, un ambiente físico inaccesibles, un producto no utilizable por todos o un servicio existente que, sin embargo, no es válido para las personas con discapacidad.



OMS (2001) "Clasificación del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud".

5.1.2. Discapacidad Intelectual

De forma paralela al concepto general de discapacidad, el término Discapacidad Intelectual, ha motivado igualmente la existencia de diferentes enfoques y formas de intervención desde diferentes paradigmas. Tradicionalmente se ha hablado de Retraso Mental y no ha sido hasta fechas recientes cuando se ha sustituido este término por el de Discapacidad Intelectual. La definición del término retraso mental y su catalogación han sido profusamente abordadas a lo largo de los años desde 1921 por la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR).

Aún a pesar de las numerosas aportaciones de los diferentes manuales elaborados por la AAMR a lo largo del pasado siglo, no ha sido hasta la ediciones de 1992 y 2002 (novena y décima edición), a través de su publicación en castellano (Asociación Americana de Retraso Mental 1997, 2004), cuando en nuestro país se ha generalizado la información procedente de los mismos. Por cuanto se refiere a la edición de 1992, Verdugo (1994) señala que:

“La concepción del retraso mental adoptada por la AAMR supone una modificación tan sustancial respecto a las anteriores que se la puede calificar de cambio de paradigma. Muchas van a ser las razones para ello. Pero indudablemente, destaca el énfasis dado al ambiente frente al individuo. El retraso mental no se considera un rasgo absoluto del individuo, sino una expresión de interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno. La tarea esencial no va a ser diagnosticar y clasificar a los individuos con retraso mental y con esa información determinar los tratamientos y servicios que necesiten, sino evaluarlos multidimensionalmente en base a su interacción con los contextos en los que se desenvuelven y basándose en esa evaluación del individuo y el ambiente determinar los tratamientos y servicios necesarios. Por ello, no se clasificará a los sujetos en virtud de su C.I. sino que se clasificará el tipo e intensidad de apoyos que necesitan. De esta manera, en lugar de establecer un sistema de clasificación basado en los niveles de inteligencia del sujeto (ligero, medio, severo y profundo), se propone un sistema de clasificación basado en la intensidad de los apoyos que requieren las personas con retraso mental (limitado, intermitente, extenso y generalizado)”.(p. 11)

La edición de 1992 del Manual de la AAMR recogía la siguiente definición:

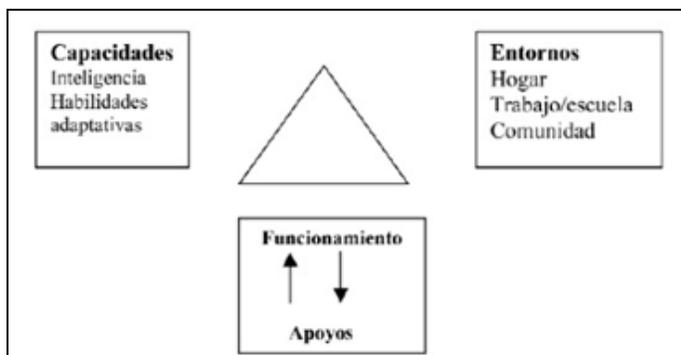
“El retraso mental hace referencia a limitaciones substanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativa-mente inferior a la media, junto con limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los 18 años”. (p.13)

Siguiendo a Verdugo (1994), el enfoque multidimensional requiere describir a la persona con retraso mental de un modo comprensivo y global, determinando y analizando:

- 1) La existencia de retraso mental, frente a otras posibles condiciones de discapacidad.
- 2) Las potencialidades y limitaciones existentes en aspectos psicológicos, emocionales, físicos y de salud.
- 3) Las características de los entornos habituales del sujeto (vivienda, escuela/trabajo, y comunidad) que facilitan o impiden el desarrollo del sujeto y su satisfacción.
- 4) Las características óptimas del entorno que permiten desarrollar los apoyos necesarios para facilitar la independencia / interdependencia, productividad e integración de esta persona en la comunidad.

Se puede apreciar que se trata de un tipo de evaluación basada en un modelo ecológico y dirigido al futuro desarrollo de programas de intervención. Teniendo presente estas cuatro dimensiones, el proceso de evaluación se estructura en una serie de pasos que comienza con el diagnóstico diferencial del retraso mental, continúa con la clasificación y descripción del sujeto en base a sus potencialidades y limitaciones en las distintas dimensiones y en relación al medio en que se desenvuelve, y finaliza con la determinación de los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones propuestas.

Conceptos clave de la definición de retraso mental (AAMR, 1992)



*M.A. Verdugo (1994). Adaptado de Luckasson et al. (1992)

Una de las novedades de esta clasificación, reside en la clasificación de los apoyos que puede recibir la persona con retraso mental y que queda como sigue:

Definición e intensidad de los apoyos en la clasificación de la AAMR de 1992

Tipos de Apoyo	Definición
Intermitente	Apoyo “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica. Así la persona no siempre necesita el(los) apoyo(s), o requiere apoyo de corta duración durante momentos de transición en el ciclo vital (ej. pérdida de trabajo o agudización de una crisis médica). Los apoyos intermitentes pueden ser, cuando se proporcionen, de alta o de baja intensidad.
Limitado	Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, por tiempo limitado pero no intermitente. Pueden requerir un menor número de profesionales y menos costes que otros niveles de apoyo más intensivos (ej. entrenamiento laboral por tiempo limitado o apoyos transitorios durante el periodo de transición de la escuela a la vida adulta).
Extenso	Apoyos caracterizados por una implicación regular (ej. diaria) en, al menos, algunos entornos (tales como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (ej. apoyo en el hogar a largo plazo).
	Apoyos caracterizados por su constancia y elevada intensidad,

Generalizado	proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir más personas y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.
---------------------	--

Diez años después de la novena edición, supuso un cambio de paradigma en la conceptualización del retraso mental, en el año 2002 aparece la décima edición en la que se revisan las sugerencias anteriores pero que no suponen un nuevo cambio de paradigma y que intenta recoger las aportaciones de estos últimos años.

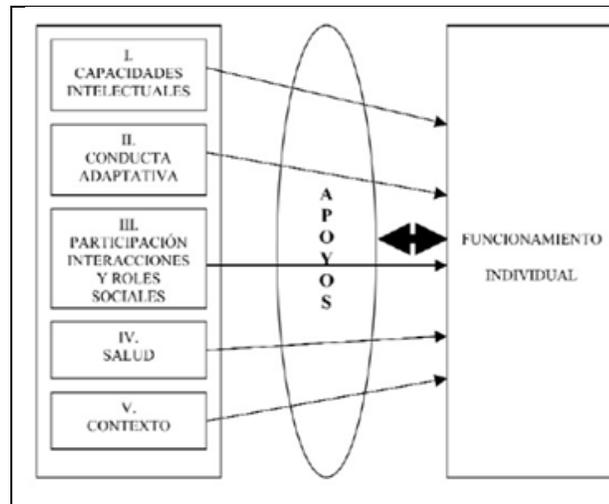
La nueva definición de la AAMR de 2002 dice así:

“El Retraso Mental es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años”. (Luckasson y cols., 2002, pp. 8).

Como apunta Verdugo (2003), la aplicación de la definición propuesta parte de cinco premisas esenciales para su aplicación (pp. 8).

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades.
4. Un propósito importante de describir limitaciones es el desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado el funcionamiento en la vida de las personas con retraso mental generalmente mejorará.

Modelo teórico de retraso mental



*Luckasson y cols., 2002

Las cinco dimensiones propuestas abarcan aspectos diferentes de la persona y el ambiente con vistas a mejorar los apoyos que permiten a su vez un mejor funcionamiento individual. Lo más destacable es la introducción de la dimensión “Participación, Interacciones y Roles Sociales”. Por otra parte, se plantean dimensiones independientes de inteligencia: “Capacidades Intelectuales” y de “Conducta adaptativa”. Además, se amplía la dimensión de “Salud” para incluir la salud mental, desapareciendo así la dimensión sobre consideraciones psicológicas y emocionales que se había propuesto en 1992. Otro cambio importante se refiere a la ampliación de la dimensión “Contexto” que pasa también a tener en cuenta la cultura junto a los aspectos ambientales.

En el manual de 2002, se propone un Modelo del Proceso de Planificación y Evaluación del apoyo en cuatro pasos:

1. Identificar áreas relevantes de apoyo.
2. Identificar, para cada área, las actividades relevantes.
3. Evaluar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo.
4. Redactar el Plan Individualizado de Apoyos.

Dimensiones de los manuales de la AAMR

Cambios que se produjeron en las dimensiones del sistema 1992 al 2002, según la décima edición de la AAMR.

- Sistema de 1992

Dimensión I: Rendimiento intelectual y capacidad de adaptación

Dimensión II: Consideraciones psicológicas y emocionales

Dimensión III: Consideraciones físicas y de salud

Dimensión IV: Consideraciones ambientales

- Sistema de 2002

Dimensión I: Aptitudes intelectuales

Dimensión II: Nivel de adaptación (conceptual, práctica, social)

Dimensión III: Participación, interacción y rol social

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental, etiología)

Dimensión V: Contexto social (ambiente, cultura, oportunidades)

En fechas recientes (2006), la propia AAMR ha modificado su nombre para pasar a denominarse American Association on Intellectual and Development Disabilities (Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo) conocida como AAIDD. En tercer lugar, la propia longitud de la definición, donde intervienen cada vez más matices, que hace difícil la comprensión por parte de personas que no dispongan de una formación específica. En cuarto lugar la existencia de premisas específicas para la aplicación de la definición, que crea claras diferencias en la concepción que se aplica a dos personas, que en sí mismas pueden tener capacidades iguales, pero que dependiendo de factores externos, podrán ser catalogadas de forma distinta.

Tomando a la discapacidad como una problemática en la cual sus consecuencias van a provocar transformaciones en la persona, la familia y su entorno es preciso poder definir de forma general que se entiende por familia y de qué manera la misma va a ser determinada por este acontecimiento.

5.2. La Familia

Leonard, V. (2008), Plantea el concepto de familia es complejo y difícil de delimitar, sobre todo porque hay una multiplicidad de formas familiares en función de las épocas históricas, de las distintas culturas e incluso de los diferentes grupos dentro de una misma cultura.

En el momento que estamos viviendo no hay un único modelo de familia, sino que la vida familiar está caracterizada por la diversidad; por ese motivo no es posible una definición que abarque todas estas divergencias.

Según la autora Blanca Núñez, familia viene del latín “famulus”, que significa sirviente, esclavo. El significado etimológico de familia es “un conjunto de esclavos y criados que sirven a un señor”.

Lograr una definición de familia se hace muy difícil cuando nos enfrentamos con las variaciones históricas y culturales que ha presentado la familia, y en el momento actual cuando existen formas alternativas de ser familia o a diferentes acuerdos de vida doméstica. Por lo tanto, una definición de familia no puede ser reducida a una única definición.

De todos modos, es posible acercarse a una cierta conceptualización partiendo de la caracterización de la Organización Panamericana de la Salud (OPS):

“La familia es el entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños, pero la familia es mucho más que el cuidado y

apoyo mutuo; es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia; lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”.

La familia tiene en sí el potencial para enfermar o para curar, es decir, puede ser un entorno íntimo, confiable, de amor, apoyo, contención, compasión, felicidad, crecimiento y desarrollo integral de sus miembros. También puede ser fuente de miedo, inseguridad, infelicidad, odio, dolor profundo, y hasta ser un entorno peligroso para la salud mental y/o física de quienes forman parte de ella. En su seno puede tener cabida tanto lo mejor como lo peor de los sentimientos humanos.

En cuanto institución social, tiene el cumplimiento de distintas funciones, como la de satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus miembros. También la familia es el vehículo de transmisión de los valores familiares, de las tradiciones, los mandatos, los legados.

Es función, además, de este sistema el favorecer la tendencia de sus miembros hacia el crecimiento y la independencia como sujetos de la cultura, al mismo tiempo que ofrecerles un sentimiento de pertenencia.

A su vez, en el transcurrir vital de todo grupo familiar hay sucesivos momentos evolutivos que implican nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones en todo el acomodamiento anterior, para dar lugar a lo nuevo. El pasaje a través del ciclo vital produce estrés en la familia. Las transiciones, en la medida en que significan cambios, implican estrés.

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

Todos estos momentos que se suceden, constituyen como una historia natural que da cuenta del cambio y el desarrollo del grupo humano familia. Esto también es válido para la familia con un integrante con discapacidad. El enfrentamiento a la discapacidad se verá influido por el momento del ciclo vital del individuo o de la familia en el que acontece.

Los estadios del desarrollo en una familia que tiene un hijo con discapacidad serán atravesados por este hecho. Esta familia se enfrenta al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital.

Finalmente, como señala Niella, F. (Citada en, Familia y discapacidad, 2008), *“el mayor estrés del ciclo vital para estas familias es el futuro. La falta de servicios para adultos con disminución cognitiva y de la tercera edad cada vez más numerosos por el aumento de la esperanza de vida, la incertidumbre y la poca experiencia de las leyes en los aspectos de la tutela, provoca que éste estrés se convierta en un auténtico miedo”*.

De todos modos, las familias difieren en cuanto a su vulnerabilidad ante los estímulos, en la interpretación que hacen de los mismos, y en los recursos internos y externos que instrumentan. Leonard. V. (2008).

5.2.1. La familia en la actualidad

Cuando se habla de familias es corriente referirse a una visión de las mismas desde un perfil estereotipado en el que se supone un padre, una madre y los hijos, todos ellos viviendo conjuntamente.

Sin embargo, los cambios habidos en la sociedad en los últimos años no permitirán generalizar, como se hace frecuentemente, esa concepción de familia.

A lo largo de los años se ha visto como se ha producido un quiebre del modelo de familia tipo: madre, padre e hijos, los cuales vivían todos bajo el mismo techo y donde primaba la protección patriarcal, (Blanca Nuñez, 2005)

La familia que posee un miembro con discapacidad, al igual que otras familias, no son entidades estáticas, sino que son sistemas abiertos, que están en procesos de transformación permanentes a través del tiempo, que se encuentran sometidos a cambios constantes tanto dentro como fuera del sistema.

Esta expresión dinámica del sistema familiar, se ve reflejada en las transformaciones que han tenido lugar en el siglo XX y que se siguen dando en la actualidad.

De hecho, en algunos países ya se habla de que solo un tercio de las familias responden a ese patrón, y casi un 60% de todos los niños y jóvenes vivirán en hogares de un solo padre en algún momento de sus vidas (Wehman, 2000). Por ello, se ha de replantear nuestra manera de concebir las familias para considerar los distintos tipos que existen. La familia se compone de uno o varios miembros que pueden apoyar y desempeñar un papel importante en la vida de las personas con discapacidad. Es por esto que se deben incluir a los padres, hermanos y hermanas, primos, tíos y tías, tutores y otras personas que pueden desempeñar tareas de importancia para el niño o adulto con discapacidad.

Los cambios en la estructura familiar se han dado en diferentes direcciones. La más importante tiene relación con la disminución del vínculo entre dos personas como base general de la familia para constituirse muchas familias como hogares monoparentales.

Otro de los cambios importantes en la estructura familiar surge en el nuevo papel que pueden desempeñar otros miembros de la familia. Por una parte, la mujer ha encontrado en el mundo trabajo en grandes proporciones lo que dificulta su atención a los hijos(as) con discapacidad y por otro lado, otros miembros de la familia desempeñan roles de apoyo que antes no se tenían en cuenta. Durante los últimos años los abuelos han pasado a desempeñar un rol fundamental en la educación de sus nietos. De igual forma los hermanos(as) están desempeñando un rol importante y fundamental en las estrategias para hacer más eficaz su apoyo y aumentar su colaboración en el desarrollo y vida adulta de las personas con discapacidad intelectual.

Finalmente, se puede decir que la familia son todas aquellas personas que se consideran asimismo como una familia, independiente de los vínculos de sangre o matrimonio que mantengan. Lo importante es que esas personas que constituyen la familia mantengan entre sí de manera regular el cuidado y apoyo para cada miembro, (M.A. Verdugo).

5.2.2. Tipos de familia

Según Amanda Artola y Ramón Piezzi (2000), en su libro “La familia en la sociedad pluralista”, describen algunos de los tipos de familia más representativos de nuestra sociedad:

-Familia monoparental, constituida por una madre o un padre, que junto con sus hijos conforman el grupo familiar.

-Familia reciclada, Hace referencia a las personas separadas vueltas a casar donde se da una relación particular que involucra a los hijos de ambos lados produciendo cruces “los míos, los tuyos, los nuestros”.

-También podemos nombrar entre ellas la familia separada, donde los conyugue toman caminos distintos.

- Los grupos de crianza, conformado muchas veces por amigos o familias vecinas que integran de alguna manera a una persona en su grupo familiar, tratándola como hijo, primo, hermano.

- Las uniones homosexuales, una tendencia que tiende a incrementarse

- La familia adoptiva, etc.

“Todas ellas son nuevas formas de ser familia que adquieren protagonismo en nuestras vidas cotidianas”

Estas modalidades de ser familia pueden ser interpretadas, no como una crisis en el sistema familiar nuclear sino que es preciso comprenderlas como el surgimiento de “nuevas realidades” que responden a las necesidades del contexto actual.

Estos cambios han contribuido a una redistribución de funciones y roles dentro de la familia posibilitando de esta manera por ejemplo que la mujer comience a conquistar espacios en los cuales antes no tenía participación como lo es la inserción femenina en el ámbito laboral público o el establecimiento de un vínculo más cercano y afectivo del padre con respecto a sus hijos.

5.2.3. Familia y Discapacidad

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Es la familia quien debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo

papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. B. Nuñez, 7º Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente, (2010).

5.2.4. Desarrollo de la familia con uno de sus miembros discapacitados

En su libro Familia y Discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría, la autora B. Núñez, hace referencia a que la ilusión de tener un hijo “sano” se rompe por lo cual los padres deberán reajustar sus funciones a las necesidades de su hijo “real” con características especiales.

Plantea que todo nacimiento rompe ilusiones con relación al hijo y también respecto a la función materna y paterna fantaseadas: hay un hijo real y una puesta en práctica de esas funciones, el nacimiento del hijo requiere una disponibilidad afectiva de los padres para ofrecer sostén, contención y satisfacción de las necesidades del niño.

Este momento evolutivo del desarrollo familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un niño con discapacidad ya que a la crisis evolutiva normal se le agrega la crisis accidental con sus características de imprevisibilidad.

En muchos casos esta situación puede funcionar como un elemento de fractura y ruptura de la pareja, pero también puede suceder lo contrario el hijo con discapacidad puede funcionar como un factor de unión y fortalecimiento mayor del vínculo sobre todo en aquellos casos que la pareja tenía buenas bases de constitución.

Se entretienen en la familia un abanico de expectativas en torno al hijo que se espera, se produce una brecha muy grande con el hijo deseado y cuanto mayor sea la distancia entre la representación ideal del hijo y el hijo real mayor será también el esfuerzo y trabajo que demandará la familia.

Se requerirá que los padres puedan procesar esta diferencia con el hijo esperado a fin de llegar a vincularse con el hijo real.

Todo grupo familiar independientemente de la discapacidad en uno de sus miembros debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios.

Estas incertidumbres se agravan más y suelen ser más difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con discapacidad.

De acuerdo al desarrollo familiar, se pueden describir las fases por las que atraviesa la familia con un miembro con discapacidad.

Luego de considerar el proceso emocional que vive la familia ante la llegada del bebé, y su posterior diagnóstico se pueden destacar las siguientes etapas

5.2.5. Proceso de duelo ante la noticia de la discapacidad

El sólo hecho de conocer el diagnóstico de un hijo, produce un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor, etc. Surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico que, aunado a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema, trae como consecuencia una deficiente atención al niño, que limita o impide su rehabilitación.

Toda discapacidad (física o intelectual), debe ser considerada en un doble aspecto: el de su propia realidad, tanto en intensidad como en extensión y en la repercusión psicológica que produce en el individuo y en su entorno social-familiar.

Ante situaciones inesperadas o frente a una pérdida, se pasa por una serie de etapas conocidas como el "Proceso de Duelo". Este proceso fue descrito por la Dra. Elisabeth Kubler Ross, en su libro, *La muerte un amanecer*. En él describió las diferentes fases por las que pasa una persona cuando atraviesa una pérdida significativa en su vida. Este proceso es muy similar, ya sea que se trate de la pérdida derivada de una enfermedad terminal, la muerte de un ser querido, el divorcio o la discapacidad de un hijo.

La magnitud de la reacción puede variar de persona a persona y de los elementos que tenga cada una para enfrentar las dificultades de la vida.

Siguiendo estas etapas del duelo es como se creó el denominado Modelo Escalonado de Kubler Ross, donde hace un análisis de estas fases y considera que cada una de ellas puede mantenerse durante algún tiempo, sucederse reemplazando una a otra o bien, se pueden presentar simultáneamente; pero en todas ellas prevalecen ideas e ilusiones con respecto a la discapacidad, que se manifiestan a través de creencias sobre la situación del niño, como que llegará a ser normal porque se inventarán técnicas terapéuticas nuevas o medicamentos o que se dará un milagro.

Elisabeth kübler-Ross identifico cinco etapas:

Fase de negación:

La negación de una verdad desconcertante tiene una importante función protectora, amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. En esta etapa se conserva la esperanza de que pueda existir algún error en el diagnóstico. La idea de que esto no puede estarles sucediendo a ellos, no es verdad, es una equivocación. Es una defensa

provisional que más tarde es sustituida por una aceptación parcial. Esta etapa, es especialmente fuerte cuando la gravedad del padecimiento o pérdida se informa de manera directa y con escasa sensibilidad o simpatía. La primera reacción de la persona puede ser un estado de conmoción temporal del que se recuperará gradualmente. Cuando la sensación empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es: no, no puedo ser yo". Es casi imposible reconocer que tenemos que afrontar la pérdida.

Fase de ira o agresión:

La negación, es sustituida por la agresión, la persona llega al conocimiento de que es a él a quien le toca vivir la pérdida y a nadie más. Se llena de sentimientos de irritación, envidia, amargura y siempre se pregunta ¿Por qué yo?. En estas circunstancias, el profesional de apoyo debe hacerle entender, que efectivamente es cruel el tener que pasar por la pérdida mientras otros continúan viviendo su vida normal y que por lo tanto, su reacción es profundamente comprensible. En contraste con la fase de negación, esta fase es muy difícil de afrontar para la familia y el personal y se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar.

Los padres pueden agredirse mutuamente o bien alguno de ellos puede culpar al otro por la problemática del niño. Es posible que también rechacen al hijo con alguna carga agresiva hacia este. Generalmente el enojo es desplazado hacia el médico, la religión o la vida. Quizá este sentimiento provenga de la impotencia y frustración que sienten los padres. Muchas veces esta fase culmina con sentimientos de culpabilidad o vergüenza.

Fase de negociación:

Esta tercera fase es menos conocida pero igualmente útil para la persona, se intenta llegar a un acuerdo para tratar de superar la traumática vivencia. Aún no se acepta completamente el problema, sin embargo, ya no desea vivir largos

años o conservar aquello permanentemente, sino que espera alcanzar a cumplir ciertos objetivos temporales (volver a ver un hijo, participar de una fiesta). Para ello, muchas veces está dispuesto a una serie de contraprestaciones: observación del tratamiento médico, rezos o asistencia a oficios religiosos, etc. Es importante que se identifique esta fase, para librar al individuo de sus temores irracionales de castigo si no cumple con lo prometido.

Depresión:

La persona reconoce que ya no puede seguir negando su enfermedad o su pérdida ni puede darle la vuelta al hecho, los padres de niños con discapacidad reflexionan la situación del niño dentro del contexto familiar y social.

Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia, serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Es una especie de luto anticipado, del que brota una buena disposición para asumir la propia muerte y morir sereno o para asumir que lo perdido no regresará jamás., aparecen conductas de agotamiento físico y mental, falta de apetito, apatía, aumento en las horas de sueño, manifestaciones clínicas de la depresión.

Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente decirle intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final.

Aceptación:

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Casi siempre está desprovista de sentimientos, es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje”. Muchas personas se retraen lentamente del mundo que los rodea y aumenta su necesidad de descanso. A menudo muestran una singular expresión de serenidad y paz llena de dignidad humana.

Si una persona tuvo tiempo suficiente y se le ayudó en todas las fases anteriores, llegará a la aceptación de su pérdida o muerte, que ya no le deprimirá ni tampoco lo enojará. No es que se abandone a ella resignadamente sino que existe como una vaciedad de sentimientos donde se alcanza la tranquilidad, es el descanso final , que en el caso de los enfermos terminales es llamado “el descanso final antes del largo viaje”. En este punto se dan grandes momentos de silencio, pero es aquí donde algunas comunicaciones están más llenas de sentido, la comunicación pasa de verbal a no verbal.

La esperanza es lo único que generalmente persiste a lo largo de todas las fases anteriores, especialmente después de la etapa de negación.

La mayoría de las personas dejan abierta una posibilidad a la esperanza de reencontrar la felicidad o de una curación milagrosa. Es esta chispa es la que los sostiene durante días, semanas o meses de sufrimiento.

Con relación a estos sentimientos y ante el diagnóstico de la discapacidad del niño, Núñez B. (2007) menciona que el momento más intenso de crisis que viven los padres, es la confirmación del diagnóstico de la discapacidad del miembro de la familia, caracteriza esta etapa como un momento de profundo “duelo” por el hijo sano que no está.

Al enfrentarse a esta situación los padres tendrán la necesidad de realizar un proceso de duelo por el hijo que no nació para lograr conectarse con su hijo real.

El término “proceso de duelo” la autora lo toma de la Teoría psicoanalista de Freud describiendo con él, un proceso intrapsíquico una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada.

En este caso es la familia como totalidad la que enfrenta una pérdida por lo tanto el duelo compromete a toda la familia.

En relación a este proceso de duelo que menciona la autora, se presentan cuatro fases de duelo frente a la confirmación del diagnóstico del miembro de la familia con discapacidad:

1- Embotamiento de la sensibilidad: Acontece en los momentos inmediatamente posteriores a la confirmación diagnóstica y puede durar desde algunas horas hasta semanas, para los miembros de la familia es como un adormecimiento de la sensibilidad que a veces se interrumpe de episodios de bronca rabia y aflicción intensas.

Se encuentran todos los miembros de la familia como en estado de shock, aturdimiento y confusión.

2- Anhelos y búsqueda de la figura perdida: Se manifiesta cuando los miembros de la familia comienzan a percibir aunque sea de manera episódica la realidad de la situación que están atravesando, pero acompañada de actitudes de incredulidad.

Hay un sentimiento de desconfianza ante el diagnóstico e intentos de revertir lo irreversible es como un sí ver lo que está pasando pero acompañado de, no puede no ser, no me puede estar sucediendo esto a mí, es una equivocación, se va a curar.

La autora dentro de estas fases de duelo menciona “la desmentida” como un recurso que utilizan los padres que no les permite ver la realidad. Lo cual los hace deambular por diversos profesionales en búsqueda de un diagnóstico que le desmienta la discapacidad de su hijo.

Puede surgir la indiferencia como si el hijo no hubiera nacido, no les pertenece no se parece a nadie. También puede surgir una vivencia de extrañamiento, ante este hijo inesperado pues algo que es familiar se torna extraño. Aparece continuamente la sensación de que todo va a arreglarse.

En esta fase “la búsqueda de lo perdido aparece en manifestaciones de rabia que pueden volverse contra Dios que les fallo, contra el destino, contra el hijo que los

frustro, contra el otro miembro de la pareja contra sí mismos o contra aquellos que los asistieron (profesionales).

Por ello muchas veces se intentan salidas mágicas a través de curanderos o respuestas mágicas.

Acompañada de la rabia y la bronca aparece la culpa, a sí mismos, al otro conyugue a los profesionales o hasta el mismo hijo la situación puede ser vivida como castigo.

En la base de todos estos sentimientos se encuentra la profunda tristeza por la pérdida del hijo sano. La búsqueda inquieta, la esperanza intermitente, el desengaño repentino, el llanto, la tristeza, la rabia y la ingratitud, son rasgos de estas fases del duelo y deben entenderse como expresiones de la imperiosa necesidad de encontrar y recuperar a la persona perdida.

3- Desesperanza y desorganización: En la cual las respuestas de los padres se vuelven inapropiadas, empieza a aparecer como respuesta emocional, el sentimiento de que nada puede hacerse y se cae en la depresión, apatía, sentimientos de vacío.

Falta de voluntad y fuerzas para seguir adelante, se destruyen las ilusiones e ideales depositados en el hijo.

4- Reorganización: Cuando el duelo sigue un curso favorable, hay un momento en cada familia en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido.

Llega a un lento reconocimiento y aceptación de la situación. Los padres comienzan a encontrarse con sus propios recursos y logran armar un nuevo orden familiar, aceptando al hijo con sus limitaciones “tal cual es” y no “tal cual se deseaba que fuera”.

Aceptando al hijo con sus limitaciones y su manera de ser diferente, sentido como quien puede desarrollar potencialidades que permanecen ocultas en espera de oportunidades para desplegarse.

Cuando se produce esta aceptación el hijo logra ocupar un lugar en esa trama familiar como niño y no como el problema, es decir la familia logra incorporar al

niño a la vida del grupo rearmando una nueva organización en la que se le da a este hijo un lugar que no será el más importante pero tampoco subvalorado ni marginado.

Esta fase de reorganización lleva consigo una redistribución de roles y funciones familiares: la atención especial del niño en cuanto a cuidados físicos trasladados a los servicios donde reciba tratamiento, etc.

Es importante mencionar que el duelo no se elabora de una vez y para siempre sino ante una nueva situación de crecimiento del niño se reactualiza el dolor.

La identidad que tenía la familia antes de este acontecimiento requiere de cambios y ajustes afirmando los valores positivos, los lazos afectivos y aquellos aspectos del sistema que pueden permanecer intactos.

5.2.6. La familia y su ciclo vital

Según como plantea Nuñez B. (2005), en 1° congreso Iberoamericano sobre discapacidad familia y comunidad, las familias sufren cambios a lo largo de su propio ciclo vital.

Las familias tienen un ciclo vital, una secuencia básica: nace, crece, se reproduce, muere. El desarrollo de la familia transcurre en diferentes etapas que siguen una progresión de complejidad creciente, organizadas en torno al crecimiento de los hijos. Se han descrito como momentos del ciclo vital: la constitución de la pareja; el nacimiento del primer hijo; la aparición del segundo; el inicio del jardín de infantes y de la escuela primaria, que implica la socialización del niño/a fuera de la familia; el advenimiento de la pubertad y la adolescencia, la maduración sexual de los hijos; la adultez de los hijos; la aparición de los nietos; la vejez de la pareja parental; etc.

El paso de una etapa del ciclo vital a otro es una transición que implica el enfrentamiento de desafíos y tareas de desarrollo que tienen que ser llevadas a cabo para el éxito en el desarrollo individual y familiar.

El cumplimiento de estas tareas u objetivos que se deben alcanzar es lo que posibilita pasar de la manera más enriquecida posible al estadio siguiente. Por ejemplo, una de las tareas básicas del adulto joven es el desprendimiento de la familia de origen y el logro de una vida independiente. Cada una de las transiciones que afronta la familia posee potencial de crisis y por consiguiente son momentos de mayor vulnerabilidad.

Existen muchas variables que pueden convertir a los momentos de transición en crisis. La transición de una etapa del desarrollo a la otra puede estar perturbada en función por ejemplo de: falta de apoyos sociales (amigos y diferentes redes de sostén); falta de preparación, conocimiento e información, incapacidad de correr riesgos; falta de recursos físicos (por ejemplo: dinero); etc.

Todas las crisis traen consigo pérdidas, por consiguiente implica la necesidad de la elaboración de duelos.

La familia con un hijo con discapacidad pasa por situaciones de crisis, momentos de cambio de su ciclo vital, con mayor carga de estrés desde el momento del diagnóstico, la escolarización, la adolescencia, el tránsito a la vida adulta, el acceso al mundo del trabajo, etc., por lo que requiere una mayor orientación, información y apoyo en las etapas de transición.

El ciclo vital familiar con todas las crisis que se suceden en él va a traer aparejado vicisitudes de los vínculos intersubjetivos entre los miembros del grupo familiar.

La elaboración de las crisis que se suceden en este devenir familiar va a significar un crecimiento y desarrollo de todos los integrantes de la familia. Las crisis que se suceden al interior del grupo familiar van a significar un crecimiento y desarrollo de los integrantes de la familia. Si por el contrario hay tropiezos y dificultades en su enfrentamiento, puede implicar estancamientos en el ciclo vital o el surgimiento de enfermedad familiar o de algunos de sus miembros, tanto física o mental.

La situación de la discapacidad influirá de distintas maneras sobre el período del desarrollo que éste atravesando la familia o el individuo. Por otro lado, el

enfrentamiento a este hecho de la discapacidad o la enfermedad, se verá influido a su vez por el momento del ciclo de vida del individuo o de la familia en el que acontece.

5.2.7. Nacimiento de un hijo con discapacidad

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

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los porqués

“La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” (Sorrentino, citado en, 3º Congreso: La atención a la diversidad en el sistema educativo, 2000)

De este modo, la nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un

recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna. Algunas de estas familias en sus itinerarios han experimentado sentimientos y actitudes diferentes en función de las informaciones recibidas.

El aturdimiento de los primeros días y semanas deja paso a sentimientos de sobreprotección y rechazo, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos. Es en esa fase cuando más ayuda se precisa a fin de que el hijo o la hija sea atendido desde los primeros días proporcionándole la seguridad y cariño que todo ser humano necesita en sus primeros meses de existencia, puesto que esos primeros meses son decisivos para el desarrollo del niño.

El periodo de aceptación o no va a depender de muchos factores; entre ellos, la características emocionales y personales de los progenitores, la dinámica familiar, las relaciones de pareja, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido (si es el primogénito, si es el menor, hijo único entre hermanos o al contrario, etc.), el nivel sociocultural y económico, etc.

Ajuriaguerra citado en, 3º Congreso: La atención a la diversidad en el sistema educativo, 2000), sostiene que las familias que tienen un hijo con discapacidad reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Por otra parte, la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo

tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas.

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

La situación que vive la familia puede agravarse cuando observan en su hijo un distanciamiento progresivo de las pautas generales de un desarrollo normal. En el caso del retraso mental va decreciendo a medida que el niño crece, sintiéndose los padres desilusionados y pesimistas.

El hecho de la llegada de un hermano con necesidades educativas especiales va a originar un cambio importante en la vida de aquéllos, que pasarán también por fases por lo que se refiere a la aceptación de la realidad, al rol social que ellos tienen que desempeñar y a la percepción personal de sí mismos. Las actitudes de los hermanos, como miembros del sistema familiar va a ser determinante para la inserción familiar, escolar y social. El orden de nacimiento del hijo con discapacidad va a ejercer una influencia importante en la adaptación de los demás. Se puede decir que los hermanos mayores de la persona con discapacidad son más adaptables socialmente que los más pequeños; aunque es verdad que a medida que los hermanos crecen las dificultades o los problemas pueden aumentar; desde los problemas de celos por una menor atención y dedicación de los padres, especialmente de la madre absorta en los cuidados y demandas del hijo con discapacidad, hasta el desempeño de otros roles no propios,

como cuidadores, maestros, etc. Parece ser que la relación entre los hermanos oscila a lo largo del desarrollo; es más fácil en la infancia, se hace más difícil y tensa en la adolescencia, para volver a ser más estable en la adultez.

5.2.8. La familia y el adolescente con discapacidad

Como lo plantea B. Nuñez, en un artículo, publicado en el periódico el cisne (2010), la etapa de la adolescencia tiene vicisitudes tanto para los padres como para el adolescente, surgen conflictos ante el crecimiento del hijo/a. El joven atraviesa un momento de nueva toma de conciencia de la realidad de su discapacidad. Se presentan muchas inquietudes como: ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente a mis hermanos?, ¿es una enfermedad lo que tengo?, ¿se cura?, etc. Estas preguntas pueden ser formuladas abiertamente por el joven o bien presentarse en forma solapada. Son preguntas generalmente temidas por los padres.

En esta nueva toma de conciencia el joven debe afrontar un duelo por la capacidad de lo que carece. Este duelo lo iniciaron los padres tiempo atrás con el diagnóstico. También en años de la infancia enfrentó una toma de conciencia de su limitación, con la adolescencia se abre esa vieja herida.

El adolescente con discapacidad puede hallar obstaculizada la posibilidad de reconocerse en el otro a consecuencia de su diferencia, ya que en la adolescencia hay una búsqueda de semejanza con iguales. El joven anhela parecerse a sus pares, no diferenciarse. Esto le otorga seguridad, en cambio, las diferencias le producen inquietud y susto.

La persona con discapacidad pasa por un proceso de aceptación de esta diferencia a fin de asumir su identidad. Deberá hacer una lenta discriminación entre lo que no puede y lo que puede. Deberá ir descubriendo todas sus potencialidades en espera de ser desarrolladas.

Las observaciones realizadas muestran que el paso por estos momentos de toma de conciencia de la discapacidad, con las emociones que se disparan, es mal tolerado y contenido por la familia. Es como si se les exigiera superar rápidamente

estos estados emocionales. Muchos jóvenes quedan solos con sus emociones y sentimientos al no contar con adultos comprensivos que los sostengan y acompañen por la situación que atraviesan y se ven impulsados a dominar rápidamente estos estados.

Generalmente los adultos tienen poca tolerancia, sobre todo, a la depresión del joven, parece desconocerse que las etapas de depresión son habituales en la adolescencia, pero a este joven no se le permite que las tenga.

El escape de la depresión puede expresarse también con sentimientos intensos de hostilidad hacia sus propios padres a los que siente en su fantasía como responsables de su falta, o por lo menos que no hicieron todo lo posible para curarlo.

La adolescencia como etapa de nueva toma de conciencia de la discapacidad, requiere la posibilidad de poner palabras a aquello que le sucede, llamarlo por su nombre. Existe la necesidad de poner palabras a la verdad que se vive. En las familias se tiende a silenciar.

Los adolescentes necesitan que se los acompañe a enfrentar la verdad a fin de poder asumir su identidad, lo que significa una tarea de discriminación que le lleve a un reconocimiento que su discapacidad es sólo un aspecto de sí, ya que él tiene muchos aspectos sanos, posibilidades y potencialidades para desarrollar. Asumir la identidad conlleva aceptarse con la limitación impuesta por la realidad, pero sin sentirse disminuido como persona, sino con los mismos derechos a una vida feliz y plena.

El quedar pegado a la discapacidad puede acompañarse de sentimientos de: descalificación de sí, vergüenza, temor al rechazo, resentimiento, envidia hacia todos los otros que no tienen su limitación.

Se debe evitar que el joven acabe identificándose con sus limitaciones, lo que dificultara un despliegue de sus aspectos sanos.

Durante el período de la adolescencia los padres suelen mostrarse como padres temerosos, angustiados, culposos, desorientados, decepcionados por viejas ilusiones y expectativas no cumplidas, preocupados por el futuro, sobreprotectores.

Este período de la adolescencia es fuente para ellos de gran incertidumbre y desconcierto, ante la erupción violenta de los impulsos y cambios del hijo. Los padres se encuentran desorientados ante las manifestaciones de crecimiento del hijo. No saben cómo proceder ni cómo reaccionar, es como si hubieran alimentado la fantasía de que su hijo/a no llegaría a transformarse nunca en un adolescente.

Los temores paternos que están presentes pueden asociarse al hecho de que el niño con discapacidad al llegar la adolescencia se presenta como más inexperto e inseguro y menos capacitado para manejarse fuera del ámbito protegido de la familia.

Habitualmente el vínculo de padres e hijo con discapacidad hasta el momento de la adolescencia se ha caracterizado por la sobreprotección. La pareja paterna entonces hasta esta etapa evolutiva puede manifestar temores incrementados al desprendimiento de ese hijo inexperto e inseguro y a su incursión en un mundo vivido como amenazante y hostil. Otro de los temores que surgen son referentes a la sexualidad, como por ejemplo: a la violación y al embarazo. También se intensifican viejas culpas ante la discapacidad.

Siente que tal vez se equivocaron en los caminos elegidos, que no implementaron todos los recursos necesarios para ayudar al hijo, que no hicieron todo lo suficiente, que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este período marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en distintas estrategias terapéuticas y educativas implementadas. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue ahí todavía, rompiendo la ilusión paterna de la reparación total del daño.

Ante estos temores, angustias, culpas, inquietudes y desorientación los padres pueden responder con un incremento de la sobreprotección, con cuidados extremos, más allá de los que por su limitación el hijo requiere.

Los padres se presentan como excesivamente disponibles, como fuente permanente de amor y abundancia inagotable, padres que se autoimponen la misión de crear y proveerlo de un universo exento de angustias, frustraciones y responsabilidades.

Las angustias y temores paternos conducen a dejar al hijo en una situación de dependencia y de tiempo congelado de una niñez crónica imposibilitando el despliegue de un potencial que en muchos casos queda sin oportunidad de desarrollo.

Hay padres que reaccionan de manera contraria a la expresada anteriormente. Son padres que niegan las limitaciones de sus hijos y que le demandan que se comportó como un chico normal. Someten al adolescente a un alto nivel de exigencias, más allá de sus posibilidades reales. Empujándolo a conductas cuando no están dadas las condiciones para ello. En este caso el joven se encuentra lanzado al vacío sin la necesaria protección y acompañamiento.

Muchos padres logran hacer las adaptaciones necesarias frente a esta etapa evolutiva de su hijo y de este modo pueden acompañarlo para que la viva de la forma más plena y enriquecedora posible. B. Nuñez. 7º Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente. (2010)

5.2.9. Los hermanos ante la problemática del futuro

En general, los hermanos ya en la etapa de adolescencia de su hermano con discapacidad y más aún en la adultez de él, suelen sentir mayor presión sobre la responsabilidad del discapacitado. En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida de la persona con discapacidad.

La sobrevivencia de los adultos con discapacidad intelectual, ha determinado que los hermanos de hoy estén más involucrados que en generaciones anteriores en la vida de su hermano adulto.

Estas demandas de responsabilidades crecientes en el cuidado del hermano suelen ser mayores cuantas menos habilidades adaptativas tiene éste.

En las familias suele estar presente un supuesto, muchas veces no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén.

Es más frecuente de lo que se supone que los padres planifiquen para el futuro el cuidado del discapacitado por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos.

Es probable que esta imposibilidad de los padres de compartir con ellos sus planes se vincule con las propias limitaciones para enfrentar su mortalidad.

Muchos padres ya enfermos recién transmiten al hijo sin discapacidad su proyecto de futuro y le hacen prometer que se hará siempre cargo del discapacitado.

Los hermanos reciben así una responsabilidad a futuro y una determinación familiar del rol que ellos jugarán en dicho futuro.

En un cuestionario, expuesto en 7º Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente (2010), respondido por hermanos, 271 adolescentes y adultos, en los que respondieron preguntas relativas a inquietudes respecto al futuro, aportó datos muy significativos.

Se interrogó acerca de si pensaron en el futuro, en el momento en que los padres ya no estén, 9 de cada 10 hermanos contestaron afirmativamente.

Cuando se les preguntó sobre los sentimientos que le producía pensar en el futuro, surgieron por orden de importancia: responsabilidad, miedo, angustia, tristeza, preocupación.

En cuanto a cuáles son los interrogantes que con más frecuencia se planteaban referidos al futuro, expresaron en este orden los siguientes: ¿Tendré que llevarme a mi hermano a vivir conmigo?, si yo muero primero que mi hermano ¿Qué pasará con él?, ¿aceptará mi pareja a mi hermano?, ¿cómo planificaré y resolveré mi futuro económico?, ¿podré obrar equitativamente entre mi hermano y mi familia?, ¿será mi hijo discapacitado también?

Muchas veces estas preocupaciones en torno al futuro aparecen silenciadas en los hermanos, no la comparten con sus padres. Plantean que no se animan a encarar el tema del futuro porque implica tener que hablar de la muerte de sus padres, de la

herencia o el dinero que quedaría para el futuro y esto resulta muy doloroso o que podría ser mal interpretado por sus padres, como un interés de ellos en lo económico.

Las incertidumbres y preocupaciones por el futuro aumentan cuando los hermanos perciben que los padres sobreprotegen a tal punto al discapacitado que lo crían por debajo de sus posibilidades y que, por lo tanto, no lo están preparando para más adelante. Frecuentemente los hermanos sienten un fuerte mandato implícito; que ellos se harán cargo del cuidado de la persona con discapacidad cuando los padres ya no estén, tal como ellos lo hicieron hasta entonces.

En ocasiones los padres dejan a este hijo al margen de toda problemática de su hermano con discapacidad asumiendo ellos todas las responsabilidades que la situación demanda. Esta actitud paterna suelen tener como móvil el protegerlo y aliviarlo. Las consecuencias suelen ser que no se favorece de este modo la construcción del vínculo fraterno y muchos hermanos sienten que cuando sus padres envejecen o mueren tienen que comenzar a vincularse con un hermano desconocido para ellos. En estos casos suele resultar difícil el encuentro y el establecimiento de un lazo afectivo no favorecido previamente.

De los resultados del cuestionario se ha registrado que las familias generalmente no planifican el futuro. Este prever lo que podría pasar mediante la elaboración de un proyecto de vida para el hijo con discapacidad que incluye el proyecto de vida de la familia, suele estar ausente. Esto lleva a que la toma de decisiones – como podría ser la institucionalización de la persona con discapacidad – quede para último momento, es una situación de emergencia.

5.2.10. La familia y la adultez del hijo con discapacidad

Nuñez B. (2007). P 173, plantea que esta etapa se caracteriza por la transformación del hijo en adulto, donde se hace la elección de su estilo de vida, se independiza de la familia, se ubica laboralmente, escoge una pareja, etc.

En las familias que tienen un hijo con discapacidad esta etapa del ciclo vital tiene sucesos particulares.

Los padres deben comenzar a afrontar el duelo por la irreversibilidad del paso del tiempo, que implica la caída de la ilusión de la propia inmortalidad y la omnipotencia. Deben lidiar con una realidad muy angustiante: el envejecimiento y la inevitabilidad de la propia muerte. Para ellos esta es una etapa de balance, de rendición de cuentas y de replanteo de la problemática del futuro.

En la pareja paterna se pueden intensificar viejas culpas ante la discapacidad, sienten que quizá no hicieron todo lo posible para ayudar a su hijo y que fracasaron. Estos sentimientos surgen a consecuencia de que este periodo marca una ruptura de ilusiones, expectativas puestas en las distintas estrategias rehabilitadoras implementadas hasta entonces. Muchas de las metas no se cumplieron y la discapacidad sigue ahí, rompiendo la ilusión paterna de mayores logros y la autodeterminación del hijo.

Cuando no se ha logrado la independencia suficiente, en muchos casos, las responsabilidades paternas en lugar de disminuir parecen aumentar. El desamparo de la pareja paterna es grande ya que la sociedad no ofrece los servicios suficientes para la edad adolescente del hijo y menos aún, para la edad adulta, a pesar de que es cada vez más numerosa la cantidad de discapacitados que llegan a estas edades, dado el aumento de la esperanza de vida.

Esta carencia de servicios, de ofrecimientos de capacitación y ubicación laboral determinan que muchos adolescentes y adultos, una vez terminada la concurrencia a las instituciones a los que asistieron siendo niños, permanezcan en casa, en una situación de aislamiento, inactividad e improductividad.

Estos hechos se acompañan de la mayor edad de los padres, con la consiguiente pérdida de energías, fuerzas y algunas enfermedades que pueden aparecer en ellos que lleva a percibir que ya no son tan capaces de seguir cuidando a su hijo como lo venían haciendo.

CAPITULO VI

VI. Análisis de datos

El siguiente estudio de caso utiliza la metodología de estudio cualitativo, este tipo de método da la posibilidad de abordar un objeto de estudio que proviene únicamente de la experiencia personal de los protagonistas, va al escenario y ve a las personas desde una postura holística, permitiendo que los entrevistados actúen de forma natural y no instructiva.

Para el análisis de los datos derivados de la entrevista se utilizó la unidad denominada como “libre flujo”, este implica que las unidades no poseen un tamaño equivalente. Se selecciona el inicio del segmento y hasta que se encuentra un significado, se determina el final del segmento.

6.1. Cuadro resumen del análisis de los datos

Objetivo Especifico	Metacategoría	Categoría
<p>Describir el proceso que ha vivido la familia del adulto con discapacidad intelectual, previo a ser incorporado a una residencia de permanencia.</p>	<p>Reacciones familiares ante la discapacidad</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnóstico de discapacidad - Aceptación de la discapacidad - Visión del futuro ante la discapacidad
<p>Identificar quienes, dentro del grupo familiar, son los responsables de tomar la decisión de incorporar al adulto con Discapacidad Intelectual, a una residencia de permanencia.</p>	<p>Tutela</p>	<p>Tutela</p>
<p>Establecer las principales variables que inciden en la decisión de la familia del adulto con discapacidad para incorporarlo en una residencia de permanencia.</p>	<p>Situación de conflicto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Sobreprotección - Conflicto conyugal Situación imprevisible - Inestabilidad de residencia.

Establecer si hay cambios en las situaciones que llevaron a la familia a tomar la decisión de incorporar al adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia.	Calidad de vida del interno	Calidad de vida del interno
	Conformidad	- Conformidad

6. 2. Descripción de las Metacategorías

6.2.1. Metacategoría “Reacciones Familiares ante la Discapacidad”

Se entiende por Reacciones Familiares ante la Discapacidad, al comportamiento o estados emocionales, que invaden a la familia ante situaciones inesperadas, como la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros. Estas reacciones emocionales se pueden manifestar en sentimientos de dolor, duda, culpabilidad, temor o angustia por el futuro entre otras muchas.

6.2.2. Metacategoría “Tutela”

Se define la metacategoría Tutela, como la responsabilidad de cuidar a una persona y administrar los bienes de quienes no tienen capacidad para cuidarse a sí mismos ni tienen a nadie que ejerza sobre ellos la patria potestad.

6.2.3. Metacategoría “Situación de Conflicto”

Se entiende por Situación de Conflicto a aquellas situaciones que implican un problema, una dificultad y que puede suscitar en posteriores pugnas, generalmente, entre dos o más partes, en donde se ven enfrentados intereses, opiniones, valores, perspectivas y pensamientos en los que se observan posiciones disímiles y contrapuestas.

6.2.4. Metacategoría “Calidad de Vida del Interno”

Se define por Calidad de Vida del Interno, el tener buenas condiciones de vida y un alto grado de bienestar: físico (salud, seguridad física); bienestar material (vivienda, transporte, pertenencias, etc.); bienestar social (relaciones personales, familia, amigos, pareja, etc.); desarrollo (educación, productividad, trabajo) y bienestar emocional (autoestima).

6.2.5. Metacategoría “Conformidad”

Se entiende por Conformidad al hecho de estar una persona de acuerdo con algo o alguien o de aceptar una determinada situación.

6.3. Definición de las categorías

6.3.1. Diagnóstico de discapacidad:

La AAMR define la discapacidad intelectual como “...discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.”

6.3.2. Aceptación de la discapacidad:

Se refiere a cuando las personas se sienten preparadas para aceptar los desafíos que conlleva la discapacidad.

6.3.3. Visión del Futuro ante la Discapacidad:

Se entiende por Visión del Futuro ante la discapacidad, a la capacidad de ver más allá, en tiempo y espacio y por encima de los demás. Significa visualizar, ver con los ojos de la imaginación, en términos del resultado final que se pretende alcanzar.

6.3.4. Tutela:

Se define la categoría Tutela, como la responsabilidad de cuidar a una persona y administrar los bienes de quienes no tienen capacidad para cuidarse a sí mismos ni tienen a nadie que ejerza sobre ellos la patria potestad.

6.3.5. Sobreprotección:

La categoría de Sobreprotección se refiere a la preocupación por parte de la familia, padres o tutores, de sentirse responsable y culpable por la situación del individuo con discapacidad, manifestándolo en conductas de sobreprotección, es decir una aparente ayuda o un exceso de afecto hacia dicho individuo lo cual obstaculiza la plena realización del mismo ya que no se le permite tomar parte activa en su entorno familiar. Esto quiere decir que no se le motiva a asumir un rol y una responsabilidad específica. Por lo tanto las pautas de conducta y las reglas difieren para él sobre el resto de los integrantes de la familia; esto en lugar de ayudarlo le provoca más dificultades.

6.3.6. Conflicto Conyugal:

Se entenderá por Conflicto Conyugal, a aquellas situaciones que surgen cuando hay un estado de insatisfacción, discordia, incompatibilidad y las fuerzas van para direcciones opuestas, generando tensión y hostilidad entre ambos, no se llega a un acuerdo y se genera distanciamiento físico y afectivo entre la pareja .

6.3.7. Situación Imprevisible:

La categoría de Situación Imprevisible, se define como aquellas situaciones que no se pueden conocer de antemano, que suceden de manera inesperada, repentina.

6.3.8. Inestabilidad de Residencia:

Se entenderá por Inestabilidad de Residencia a alteraciones constantes o frecuentes del lugar en el que se reside o se vive habitualmente.

6.3.9. Calidad del Vida del Interno:

Se define por Calidad de Vida del Interno, el tener buenas condiciones de vida y un alto grado de bienestar: físico (salud, seguridad física); bienestar material (vivienda, transporte, pertenencias, etc.); bienestar social (relaciones personales, familia, amigos, pareja, etc.); desarrollo (educación, productividad, trabajo) y bienestar emocional (autoestima).

6.3.10. Conformidad:

La categoría de Conformidad, se refiere a una conducta de aprobación, de aceptar una determinada situación, que asumen los miembros de un grupo social, a las normas fijadas por el mismo, aun cuando para ello deban cambiar sus gustos, deseos o inclinación con el fin de lograr su integración como parte del proceso de socialización.

6.4. Análisis cualitativo de las categorías en la entrevista

La información recogida durante la entrevista, entregó datos para elaborar las categorías planteadas, las cuales se ilustran a continuación:

6.4.1. Frente a la categoría: Diagnóstico de Discapacidad Intelectual

Cuando se interrogó sobre el diagnóstico y el impacto ocasionado dentro de la familia, se evidenció que la discapacidad fue tomada con naturalidad, ya que ellos se enteraron cuando su hermano tenía la edad de 5 años, por lo que no hubo grandes cambios, ya que se habían criado con él de esa forma, hasta ese momento.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...Lo que pasa es que nosotros somos seis hermanos, con él y mis padres se enteraron cuando él Yayo tenía 5 años, ¿ya?, ahí se descubrió que se había ahogado al nacer (baja el tono de la voz), y que tenía, y que era una persona con discapacidad y todos nos criamos con él de esa forma, (pausa), eso...”

“... O sea yo era imagínate chiquitita, tengo un año de diferencia con él, pero, pero claro, lógico, (eeeh), yo creo que sí. Hicieron mucho, con doctores y todo el cuento...”

6.4.2. Frente a la categoría: Aceptación de la Discapacidad.

Referente a las reacciones de la familia frente a la discapacidad de uno de sus miembros. Se aprecia que el proceso de aceptación fue vivido desde que se tuvo

conocimiento del diagnóstico. Relata que no se desplegó ningún tipo de sentimientos, tanto por parte de ella como de sus padres. Plantea que fue un proceso muy natural, en el que se criaron con su hermano de esa forma, sintiéndose preparados para enfrentar los desafíos que conlleva la discapacidad, entregándole diversos tipos de apoyo educativo, tanto de escuelas especiales, regulares y finalmente profesores particulares.

En la actualidad la aceptación se ha extendido a todo su grupo familiar, resaltando la excelente relación que posee su hermano con sus hijos.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...No, no, ni una, no siento ninguna, cero (alza el tono de la voz), como algo súper natural... y de mis papás también súper natural...”

“... él siempre estuvo, empezó en colegios normales, después lo pusieron en un, en colegio especial y después de los colegios que habrá estado no se poh, unos cuatro años pon te tú en un colegio, después fueron puros profesores particulares en la casa. ¿ya?, y le enseñaron...”

“...era una persona con discapacidad y todos nos criamos con el de esa forma, (pausa), eso...”

“...En el caso mío, mis hijos lo adoran, entonces el Yayo llega a mi casa y mis hijos se le tiran al co-gote y se cagan de la risa con él, porque lo adoran y lo conocen de chiquitito, todos mis, mis sobrinos igual...”

6.4.3. Frente a la categoría: Visión del Futuro ante la Discapacidad

Con respecto a esta categoría, se establece que, existió siempre un sentimiento de preocupación por parte de sus padres, frente a la angustia por no saber qué sucedería con su hijo cuando ellos ya no estuvieran. Sin haber tomado determinaciones al respecto, la manera de sobrellevar esta situación fue entregando herramientas a su hijo para que él fuera la persona más autosuficiente y autónoma posible, como una forma de preparación ante el futuro.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...Lo único que ellos en el fondo, el sentimiento que tuvieron siempre es que, que i-ba a pasar con él!, cuando ellos no estuvieran...”

“... Ellos trataron de educarlo para que sea la persona más autosuficiente que, ¿me entiende? preparándose para el futuro...”

“...le enseñaron andar en micro, él se moviliza por todas partes, ¿ya?”, a comprar siempre con alguien, le enseñaron (alza el tono de la voz), a salir a comprar, el Yayo puede hacer ¡todo!, o sea, tú lo pones a limpiar vidrios los deja impecables, hacer el aseo en una casa, lo hace impecable, todo, ¿ya?. Ser autosuficiente en todo sentido dentro de una casa, ni un problema, lo podí dejar cuidando a los niños de (alza el tono de la voz)... que cuida a mis niños cuando mis niños eran chicos, o de mi hermana y tu salíái y lo dejabai cuidando (alza el tono de la voz) y le hacia todo, les daba de comer, o sea, totalmente autosuficiente, yo lo mandaba a pagar las cuentas, las hacía, todo, ¿ya?...”

6.4.4. Respetto de la categoría: Tutela

Frente a la pregunta sobre quién tomó la decisión de internar a su hermano. La entrevistada hace referencia a que es ella quien más se preocupa por su hermano, se hace cargo de él, por lo tanto se hizo responsable y tomó la decisión de ingresarlo a una residencia de permanencia.

Deja muy en claro que la decisión se tomó porque se trata de un hermano, ya que si esto le sucediera a un hijo/a, jamás lo haría.

Y en relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...yo tome la decisión (alza el tono de la voz), ¿ya?. Porque en el fondo fue como que yo me hice cargo de él...”

“...No, yo lo, yo la tome, yo la tome. Porque era la que más me preocupaba...”

“...entonces yo la tome y yo dije bajo mi responsabilidad yo hago esto (alza el tono de la voz), y yo, lo ¡mande! Y dije: ¡yo lo hago! y ¡punto!. Me costó. y ¡se tomó!...”

“... yo creo que, creo, ¿creo?, no estoy segura, que todos estos niños que viven estos hogares (baja el tono de la voz), es porque falta el papá o la mamá, o sea yo no sé si exista alguno ¿ahí?, que tenga papá y mamá y si tiene es súper importante hablar con ellos que ¿porque están ahí?...”

“...O sea yo sí, si tuviera, yo no tuve, uno nunca sabe, yo jamás (alza el tono de la voz), pondría a mi hijo en un hogar, si fuera ¡mi! Hi-jo, ¿me entiende?, o sea, si fuera ¡mi! hi-jo, de mi marido y mío, o sea eso no lo hubiera hecho jamás, no, no lo haría (alza el tono de la voz), lo cuidaría hasta que yo me muriera, pero el caso del yayo es distinto (inflexión de la voz), es un ¡her-ma-no!. Así que yo creo que sería súper bueno que ustedes le hicieran esta entrevista a unos pa-dres, ¿cachay?, para saber porque se produce ese corte, ese quiebre, ¿ya?. En este caso puntual es muuy distinto...”

6.4.5. Frente a la categoría: Sobreprotección

Existe una reacción y sentimiento de sobreprotección por parte de los tutores o la familia, los cuales se manifiestan en conductas de aprehensión, una protección excesiva. Lo que los hace sentirse responsables, culpables por los peligros existentes en su entorno.

Este sentimiento es un aspecto fundamental a la hora de tomar una determinación respecto al futuro en este caso, de su hermano, ya que, la persona ingresada en una residencia de permanencia, no posee la libertad de hacer lo que desee, sino que se necesita la autorización de su tutor, por lo tanto existe un mayor control de lo que el individuo puede o no realizar.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...Ahora nos hemos puesto mucho más aprensivos por, por circunstancias que han ido pasando y, y porque nos damos cuenta que con todos los peligros que existen, es muy peligroso (alza el tono

de la voz), que ande solo, así que eso, eso lo cortamos totalmente ¿ya?. eso de mandarlo, de que vaya al banco a pagar, que vaya a comprar...”

“...veía el peligro que existía de él, el peligro a la calle, el peligro de, porque él, le mete conversa a ¡todo el mundo!, se hace amigo ¡de todo el mundo!. De desde los maestros de la construcción, de todos y era un peligro latente (baja el tono de la voz),...”

6.4.6. En relación a la categoría: Conflicto Conyugal

Dentro de la familia surgieron diferentes conflictos, crisis. La situación de desequilibrio al no poseer una residencia fija, manteniendo a la persona con discapacidad, cada cierto tiempo en casa de cada uno de sus hermanos/as, trajo consigo cierta inestabilidad en la pareja, generando tensión y desequilibrio en el clima matrimonial.

Estas situaciones se repiten en las diversas casas, donde la persona con discapacidad habita. Estos conflictos son otra más de las principales variables que inciden en decisión de incorporar a la persona con discapacidad a una residencia de permanencia.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...yo tengo marido, mis hermanos hombres, yo lo adoro, como si fuera mi hijo y lo cuido y lo trato cuando él está conmigo, como si fuera mi hijo, pero mi marido ¡no!, ¿me entiende? Y tampoco se lo puedo

exigir, mis hermanos lo quieren y lo tratan y hablan como si fuera su hijo, pero las señoras (cambia el tono de la voz), ¡para nada!...”

“... yo no tengo problema, pero sí (alza el tono de la voz), el fin de semana que esta mi marido, también es otro cuento...”

“... Cuando estuvo viviendo con mis cuñadas, mis cuñadas les daba una lata tremenda (inflexión de la voz), por qué no lo saben....tratar (inflexión de la voz), entonces era una pelea ma-tri-mo-nial, se produce una, un problema ma-tri-mo-nial, en el, por tener un niño que no lo saben tratar ¿me entiende? Entonces es un caos, se produce un ca-os familiar, ma-tri-mo-nial más que nada, y también en algunos casos con tus hi-jos...”

“...pero es muuy complicado (baja el tono de la voz), entonces... se produce una, se se desestabiliza la armonía matrimonial, ¿me entiende?, es un caos (cambia el tono de la voz)...”

6.4.7. Frente a la categoría: Situación Imprevisible

En relación a la categoría Situación Imprevisible, se establece que, existieron múltiples ocasiones en que sintieron que no tenían control de las situaciones acontecidas.

El tiempo que demanda la atención de una persona con discapacidad es amplio, sobre todo en los casos en que existe sobreprotección. Es por este motivo que esta categoría es una variable que influye fuertemente en la toma de decisión.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...pero se nos iba de las manos, porque eran las doce de la noche y nadie sabía dónde estaba, porque salía, se iba a otra casa, se iba donde un amigo, se iba donde una amigo y fue un caos, ¿ya?. Yo te estoy más o menos resumiendo todo, entonces, fue tal caos, que llego un minuto en que yo dije: esto no puede seguir así, no puede (alza el tono de la voz)...”

“... Y hasta que, ahí, en ese minuto, ya cuando habían fallecido los dos, nos dimos cuenta que se nos arrancaba de las manos (inflexión de la voz), ¿ya?, porque salía mucho y eran las doce de la noche, la una de la mañana y nadie sabía dónde estaba y llegaba en micro y de repente se quedaba en la casa de otro amigo, y entonces era un caos tan grande (alza el tono de la voz)...”

“... y sobre todo, que, o sea, tu eres madre y padre hasta que te mueras y vas a darle lo mejor a un niño con discapacidad hasta el final pero cuando ellos no están (inflexión de la voz), es muy difícil...”

6.4.8. Frente a la categoría: Inestabilidad de Residencia

La permanencia en distintos lugares, expresa inestabilidad, por los cambios que se viven de manera habitual. Esta inestabilidad produce sentimientos de no pertenencia, de inseguridad, de sentirse excluido de un grupo. Estos sentimientos expresados por la entrevistada, son otro de los antecedentes que se obtienen frente a la determinación de ingresar a la persona con discapacidad a una residencia de permanencia.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...Por qué antes de estar en esta casa (eem), de la María Eugenia él vivía con nosotros. Dos meses en cada casa, de los hermanos...”

“...porque mi mamá murió, cuando ella (pausa), mi mama tenía 40 años, falleció. (eeeh) quedamos viviendo mi papá con los seis hermanos. (eeh), después a mi papá le dio cáncer y también falleció, nos empezamos a casar siguió viviendo con nosotros, nos empezamos a casar, siguió viviendo con los solteros...”

“... Antes de la que él está, estaba en otra que era una desorganización espantosa, había niños con muchos, muchos problemas más heavy (inflexión de la voz), que él, siempre él Yayo, ha sido, en estas dos casas, el niño, entre comillas más normal todos tenían muchos problemas muchos más heavy que él, entonces era muuuuy (alza el tono de la voz) complicado...”

“...Una que él tiene que tener su pieza, a nadie le sobraba una pieza en la casa pa que el viviera, siempre dormía en piezas de estar (inflexión de la voz), ¿me entiende? O con otro hijo. Y era un caos (baja el tono de la voz), entonces ahí tomamos la decisión de buscar una casa donde él pudiera estar...”

“...siempre quieren hacerse víctimas, entonces, si no lo tenía y estaba en nuestra casa, decía: “vivo de allegado ¿verdad?, (oohh) yo vivo de allegado y en todas las casas de mi hermano yo no tengo pieza, yo no tengo esto o yo no tengo taller (imita la voz de su

hermano) y ahora que tiene todo (oooy)... ustedes me dejan botado, no tienen tiempo pa mí, no me quieren (imita la voz de su hermano), ¿me cachay?, entonces siempre te van a estar sacando cosas, cuando uno lo conoce...”

6.4.9. Frente a la categoría: Calidad de Vida del Interno

El cambio en la calidad de vida de la persona con discapacidad, se refleja en sus condiciones de vida, las que presentan bienestar en diversas áreas, ya que posee un lugar estable donde vivir, goza de buena salud, se relaciona con sus pares, posee amigos y pareja. Es una persona productiva que se desempeña en un trabajo, recibe capacitación y goza de bienestar emocional.

En relación a esta categoría, la entrevistada manifiesta lo siguiente:

“...Costo muchísimo (inflexión de la voz), tomar la decisión pero creo que la decisión se tomó para... para que el tuviera una mejor calidad de vida, estuviera con sus pares, no se sintiera de allegado, tuviera su pieza, su velador, sus pares y que viviera con niños (pausa), que él se sintiera más compañero, ¿me entiende?, no de casa en casa y la verdad que costó mucho pero, pero yo creo es donde está mejor...”

“...Que los niños siempre tienen, uno les llama niños (aah), pero, pero siempre tienen que vivir y estar en un hábitat de niños... con, con defi, (corta la palabra), con problemas muy parecidos a los que él tiene, (pausa). Porque es una forma de sentirse, o sea, por supuesto que jamás alejarlo del otro ambiente (inflexión de la voz), ¿me entiende?,

pero es donde ellos más se sienten que están con sus pares, que hablan el mismo idioma, que se entiendan...”

“...tú ves que ya, él tiene polola acá, está fascinado, ¿me entiende?, que no podría tener polola en, en de otras circunstancias, (eeh), es así...”

6.4.10. Frente a la categoría: Conformidad

En relación a la pregunta sobre el tener que tomar esta decisión nuevamente conociendo todo lo que sabe y ha vivido, la entrevistada manifiesta, que su decisión sería la misma. Que los motivos que la llevaron a tomar la determinación de incorporar a su hermano a una residencia de permanencia no cambiaron y esta se ha reforzado, al ver las condiciones en las que se encuentra su hermano. Aceptando y mostrándose a gusto con la decisión tomada.

Y esto narra la entrevistada al respecto:

“...Yo creo que esto ha sido lo mejor (alza el tono de la voz), no me arrepiento y creo que esto ha sido lo mejor, de todas maneras (baja el tono de la voz), de todas maneras (alza el tono de la voz)...”

“... entonces para mi es más fácil, ahora me lo llevo el fin de semana, y cuando está conmigo ¿por qué? Porque la mujer es la que está todo el día, ¿me entiende?, pero... entonces yo no tengo problema...”

“...Noo, al principio nadie quería, pero, pero después, cuando fueron conociendo y todo encontraron que es lejos lo mejor (pausa), que se hizo...”

“... Lo vemos ¡Súper bien!, : Aaa ¿Con que frecuencia?, es suuper relativo (inflexión de la voz), es suuper relativo yo no lo veía hace casi un mes, pero el otro... nos llamamos, y el otro, por uno y otro problema Y el otro va y lo va a buscar un fin de semana y se lo lleva por el día, es súper relativo, la verdad que no tenemos como una frecuencia (baja el tono de la voz). Nos rotamos, Sí, nos rotamos y siempre llamando y todo. ¡Sí!...”

CAPITULO VII

VII. Conclusiones

Conclusiones parciales.

7.1. En relación al objetivo: “Describir el proceso que ha vivido la familia del adulto con discapacidad intelectual, previo a ser ingresado a una residencia de permanencia” Se puede concluir lo siguiente:

El proceso previo que vivió la familia de la persona con discapacidad, transitó por diferentes momentos como son: el diagnóstico de discapacidad, el cual no se produjo en un primer momento, por lo tanto, no se evidenció un gran impacto, como suele suceder, en la mayoría de los casos, en que se manifiestan sentimientos de duda, de dolor, temor, etc.

Por el contrario, la aceptación de la discapacidad, la cual constituye otro de los momentos por los cuales pasa la familia, se vivió desde que se tuvo conocimiento del diagnóstico. En relación a esto, emergen dos probables motivos frente a esta reacción, los cuales tienen relación con lo tardío del diagnóstico y con el grado de discapacidad que presenta la persona, el cual muestra muchas habilidades en la conducta adaptativa, lo que no limita al individuo en su desarrollo personal tanto en su entorno familiar como social. Según las etapas del duelo planteadas por Elizabethr Kubler-Ross, la familia atravesó, sólo la última de las etapas emocionales, saltándose, las de negación, agresión, negociación y depresión.

Por último, la familia enfrenta pensamientos y sentimientos relacionados con la visión del futuro. En las familias que poseen un miembro con discapacidad, las etapas del ciclo vital tiene sucesos exclusivos, ya que los padres deben comenzar a enfrentar el duelo por la irreversibilidad del paso del tiempo, desprendiéndose de ilusiones como la propia inmortalidad y la omnipotencia. El envejecimiento de los padres no existió en este caso, sí la muerte relativamente prematura. En esta etapa es donde surge nuevamente la problemática del futuro.

7.2. En relación al objetivo:” Identificar quienes, dentro del grupo familiar, son los responsables de tomar la decisión de ingresar al adulto con Discapacidad Intelectual, a una residencia de permanencia”. Se concluye al respecto:

Hoy en día la sobrevivencia de los adultos con discapacidad intelectual, ha determinado que los hermanos/as, estén más involucrados que en generaciones anteriores en la vida del hermano que presenta la discapacidad.

En este caso en particular, la toma de decisión, se produce debido a que ambos padres fallecen en la etapa de la adolescencia y adultez de sus hijos. Por lo que los hermanos y hermanas, sienten que tienen el compromiso de continuar con los cuidados y las responsabilidades frente al hermano con discapacidad.

En esta fase son ellos quienes van tomando un creciente compromiso en la vida este, siendo los responsables de las decisiones que se toman respecto de la persona en cuestión y los encargados de cubrir las necesidades que se van presentando en el transcurso del tiempo.

Finalmente la persona encargada de tomar la decisión de incorporar al adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia, fue, en este caso una hermana, debido a varios factores que fueron sucediendo y que gatillaron **en** esta toma de decisión.

7.3. En relación al objetivo:” Establecer las principales variables que inciden en la decisión de la familia del adulto con discapacidad para ingresarlo en una residencia de permanencia”. Se puede concluir lo siguiente:

Las principales variables que inciden en la toma de decisión de la familia del adulto con discapacidad para ingresarlo en una residencia de permanencia, tienen relación con diversos factores como la sobreprotección, por los excesivos cuidados entregados a la persona con discapacidad, producto del temor y la inseguridad que le provoca a la familia que el adulto con discapacidad no sepa cuidar de sí mismo.

A su vez, en el transcurrir vital del grupo familiar hay sucesivos momentos evolutivos que implican nuevas problemáticas que van a conducir a desestructuraciones. Surgen aquí los conflictos conyugales, produciendo estrés en la familia. Estas crisis surgen debido a que no es un hijo el que presenta esta dificultad, sino un hermano que no tiene relación con uno de los cónyuges acarreando desacuerdos a nivel de familia.

Los procesos que van teniendo lugar luego de la muerte de los padres van acarreando consigo un sin número de situaciones imprevisibles, las que repercuten en los demás integrantes del grupo familiar, sin lograr conseguir un ajuste y una adaptación positiva, constituyendo otra variable que influyó en la toma de decisión.

Por último la permanencia en distintos lugares de la persona con discapacidad expresa inestabilidad, debido a los continuos cambios y reestructuraciones, imposibilitando la estabilidad y el equilibrio de los integrantes del grupo familiar.

7.4. En relación al objetivo: “Establecer si hay cambios en las situaciones que llevaron a la familia a tomar la decisión de ingresar al adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia”. Se puede concluir lo siguiente:

Se establece que no existen cambios en las situaciones que llevaron a la familia a tomar la decisión de ingresar al adulto con discapacidad intelectual a una residencia de permanencia.

El paso de una etapa de un ciclo vital a otro es una transición que implica el enfrentamiento de desafíos y tareas de desarrollo que tienen que ser llevadas a cabo para el éxito en el progreso individual y familiar. Considerando que una de las tareas básicas del adulto joven es el desprendimiento de la familia de origen y el logro de una vida independiente, es que la familia le ofrece oportunidades para desplegarse en un ambiente, en el que se pueda desempeñar laboralmente, obtener capacitación constante y tener interacciones sociales que le permitan tener amigos y pareja.

7. 2. Conclusión General

Todas las familias experimentan sucesos que trascienden en la dinámica familiar, muchas veces producidos por diferentes situaciones, que originan desadaptaciones dentro de este sistema.

Cada familia posee un funcionamiento diferente, así también reacciona diferente, cuando deben enfrentar un suceso inesperado, que impacta profundamente en el núcleo familiar. La discapacidad de uno de sus miembros al interior de este sistema puede causar en un principio un evento traumático, una crisis, cambios en las relaciones al interior de este sistema, una desorganización familiar que sin duda y necesariamente necesita una adaptación y reorganización a esta nueva situación. Sin embargo, cuando vuelven a enfrentar nuevamente un suceso inesperado como ingresar a uno de sus miembros con discapacidad a una casa de permanecía, surge un nuevo cambio importante tanto en la estructura como en las funciones.

Cuando los padres ya no están para cuidar al adulto que presenta una discapacidad, los hermanos como miembros de la familia pasan a tomar la responsabilidad de este y, sin duda, cuando el sistema nuclear original se disuelve y los hermanos comienzan a tener sus propios sistemas familiares, se produce en el integrante con discapacidad, una desestabilización ya que éste no pertenece a los nuevos sistemas, llevando así a los hermanos a tomar la decisión de ingresarlo a una residencia de permanencia, tanto en función de sus propias vidas como en beneficio del hermano con discapacidad, como fue en este caso.

CAPITULO VIII

VIII. Sugerencias

En relación al tema tratado, se ha desarrollado la siguiente sugerencia, la cual pretende ser un aporte en el proceso de toma de decisión, al que se ven enfrentadas las familias cuando poseen un familiar con discapacidad intelectual.

Es más frecuente de lo que se supone que los padres planifiquen el futuro del cuidado del hijo discapacitado sea hecho por el hermano/a, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, pero eludiendo hablar de este proyecto con los hijos. Debido a que en las familias suele estar presente un supuesto, muchas veces no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado del familiar discapacitado.

Esto lleva a que la toma de decisiones – como podría ser la decisión de incorporarlo en una residencia de permanencia – quede para último momento, como medida de emergencia.

Planear el futuro es una necesidad prioritaria en las familias de adultos con discapacidad Intelectual, con el fin de evitar que se presente una crisis en el cuidado y mantener la calidad de vida de los adultos con discapacidad intelectual, cuando los padres no puedan brindarles apoyo y atención o fallezcan. Por lo tanto la planeación debe ocurrir mucho antes que la salud del cuidador esté deteriorada.

Teniendo en cuenta la realidad a la que se ven expuestos los hermanos cuando los padres ya no están, es que se considera necesario hablar sobre esta problemática con anticipación, con el fin de prever lo que podría pasar, mediante la elaboración de un proyecto de vida para el familiar con discapacidad que incluye el proyecto de vida de la familia. En ocasiones los familiares dejan a la persona con discapacidad de lado asumiendo ellos todas las responsabilidades que la situación demanda, para lo cual se aconseja también incluirlo en la toma de decisiones.

BIBLIOGRAFÍA

- Berjano, E. et al (2010). Discapacidad intelectual y envejecimiento: Un problema social del siglo XXI. Madrid: Colección FEAPS. N° 12. pg.17.
- Gómez, G; Gil, J; García, E. (1996.) Metodología de la investigación cualitativa. Granada: Ediciones Aljibe. Pg 32.
- Nuñez, B. (2007). Familia y discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Editorial: Lugar.
- Sampieri, H. et al (2006). Metodología de la investigación cualitativa, cuarta edición. México: McGrawHill.
- Rodríguez, G. et al. (1996) Metodología de la investigación cualitativa. México: Ediciones Aljibe Pp 32-54
- Taylor, S y Bogdan, R. (1987). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires: Paidós. Pp 100-132
- Verdugo, M.A. (1994). El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. Siglo cero.

- Córdova, L; Soto, G.(2007). Familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico., Vol. 15, N° 3, 2007, pp. 525-541.
- Leonard, V. (2008). Familia y Discapacidad. *Revista San Pablo* Año VIII. No. 358. Vol. 21 No. 1

- De Boutaud, A. (2012). Metodología de la investigación, parte 2 enfoque cualitativo. (Disponible en) <http://www.slideshare.net/alexdeboutaud/parte-2-enfoque-cualitativo> (Visitada 28 de Septiembre de 2013)

- Kubler Ross, E. La muerte un amanecer (Disponible en) http://ensulaberinto.com.ar/wp-content/uploads/2011/07/la_muerte_un_amanecer.pdf (Visitada 12 de Noviembre de 2013)

- Mora, A Et al. (2007) Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. Periódicos electrónicos Pepsic. Diversitas vol.3 no.1 Bogotá Jan./June. (Disponible en) http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S179499982007000100004&script=sci_arttext (Visitada el 01 de octubre de 2013)

- Nuñez, B. (2005). Familia con un miembro con discapacidad. Conferencia presentada y publicada en las actas del 1° congreso iberoamericano sobre discapacidad familia y comunidad. Buenos Aires. (Disponible en) <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf> (Visitada el 14 de Noviembre de 2013)

- Nuñez, B. (2010). 7º Congreso Argentino de Salud Integral del Adolescente: Familias de adolescentes con discapacidad. (Disponible en) <http://www.sap.org.ar/docs/congresos/2010/adoles/resum/nu%F1ez.pdf> (Visitada el 05 de Noviembre de 2013).

- Nuñez, B (2010). El hijo adolescente con discapacidad en el seno de la familia, publicado en el periódico El Cisne (Disponible en) <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/El%20hijo%20adolescente.pdf> (visitada el 20 de Noviembre de 2013)

- Verdugo, M. et al (2007). Familias de Adultos con Discapacidad Intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. Revista psykhe Vol. 16,Nº2. 29-42. pp. 30-32. (Disponible en) http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282007000200003 (Visitada el 02 de Octubre de 2013)

- Sorrentino (2000).3° Congreso: *La atención a la diversidad en el sistema educativo*. Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad INICO (Disponible en) <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> (visitada el 08 de Noviembre de 2013)

-

Anexos

Anexo 1: Entrevista

- Entrevistador: ¿A modo general queremos partir, con el proceso que vivió la familia o que vivió usted, en el fondo, cuando se enteraron que uno de sus miembros tenía discapacidad, si recuerda, (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta), más o menos cómo fue?
- Entrevistado: Lo que pasa es que nosotros somos seis hermanos, con él y mis padres se enteraron cuando él yayo tenía 5 años, ¿ya?, ahí se descubrió que se había ahogado al nacer (baja el tono de la voz), y que tenía, y que era una persona con discapacidad y todos nos criamos con el de esa forma, (pausa), eso.
- Entrevistador: ¿En ese minuto recuerda más o menos como cuáles fueron las emociones que invadieron a la familia?
- Entrevistado: No, no, ni una, no siento ninguna, cero (alza el tono de la voz), como algo súper natural... y de mis papás también súper natural. Lo único que ellos en el fondo, el sentimiento que tuvieron siempre es que, que i-ba a pasar con él!, cuando ellos no estuvieran.
- Entrevistador: ¿En ese minuto le realizaron algún tratamiento a él o se hicieron asesorar por algún profesional?
- Entrevistado: O sea yo era imagínate chiquitita, tengo un año de diferencia con él, pero, pero claro, lógico, (eeeh), yo creo que sí. Hicieron mucho, con doctores y todo el cuento.

Pero él siempre estuvo, empezó en colegios normales, después lo pusieron en un, en colegio especial y después de los colegios que habrá estado no se poh, unos cuatro años pon te tú en un colegio, después fueron puros profesores

particulares en la casa. ¿ya?, y le enseñaron... ahí me voy un poquito a la pregunta, pero para contarles. Y después en el fondo para que le... Ellos trataron de educarlo para que sea la persona más autosuficiente que, ¿me entiende? preparándose para el futuro.

Entonces, le enseñaron andar en micro, él se moviliza por todas partes, ¿ya?, a comprar siempre con alguien, le enseñaron (alza el tono de la voz), a salir a comprar, el yayo puede hacer ¡todo!, o sea, tú lo pones a limpiar vidrios los deja impecables, hacer el aseo en una casa, lo hace impecable, todo, ¿ya?. Ser autosuficiente en todo sentido dentro de una casa, ni un problema, lo podí dejar cuidando a los niños de (alza el tono de la voz)... que cuida a mis niños cuando mis niños eran chicos, o de mi hermana y tu saliái y lo dejabai cuidando (alza el tono de la voz) y le hacia todo, les daba de comer, o sea, totalmente autosuficiente, yo lo mandaba a pagar las cuentas, las hacía, todo, ¿ya?.

Ahora nos hemos puesto mucho más aprensivos por, por circunstancias que han ido pasando y, y porque nos damos cuenta que con todos los peligros que existen, es muy peligroso (alza el tono de la voz), que ande solo, así que eso, eso lo cortamos totalmente ¿ya?. eso de mandarlo, de que vaya al banco a pagar, que vaya a comprar. ¿Por qué?

Por qué antes de estar en esta casa (eem), de la María Eugenia él vivía con nosotros. Dos meses en cada casa, de los hermanos pero se nos iba de las manos, porque eran las doce de la noche y nadie sabía dónde estaba, porque salía, se iba a otra casa, se iba donde un amigo, se iba donde una amigo y fue un caos, ¿ya?. Yo te estoy más o menos resumiendo todo, entonces, fue tal caos, que llego un minuto en que yo dije: esto no puede seguir así, no puede (alza el tono de la voz)

O sea, ya te lo estoy, te estoy, me pa...salte muchos años (cambia tono de la voz), llegue ahora, ¿Por qué?, porque mi mamá murió, cuando ella (pausa), mi mama tenía 40 años, falleció. (eeeh) quedamos viviendo mi papá con los seis hermanos. (eeh), después a mi papá le dio cáncer y también falleció,

nos empezamos a casar siguió viviendo con nosotros, nos empezamos a casar, siguió viviendo con los solteros (pausa). Y hasta que, ahí, en ese minuto, ya cuando habían fallecido los dos, nos dimos cuenta que se nos arrancaba de las manos (inflexión de la voz), ¿ya?, porque salía mucho y eran las doce de la noche, la una de la mañana y nadie sabía dónde estaba y llegaba en micro y de repente se quedaba en la casa de otro amigo, y entonces era un caos tan grande (alza el tono de la voz), que dijimos, yo tome la decisión (alza el tono de la voz), ¿ya?. Porque en el fondo fue como que yo me hice cargo de él, yo dije: Esta cuestión no puede seguir así (cambia el tono de la voz). Una que él tiene que tener su pieza, a nadie le sobraba una pieza en la casa para que él viviera, siempre dormía en piezas de estar (inflexión de la voz), ¿me entiende? O con otro hijo. Y era un caos (baja el tono de la voz), entonces ahí tomamos a decisión de buscar una casa donde él pudiera estar.

Antes de la que él está, estaba en otra que era una desorganización espantosa, había niños con muchos, muchos problemas más heavy (inflexión de la voz), que él, siempre él yayo, ha sido, en estas dos casas, el niño, entre comillas más normal todos tenían muchos problemas muchos más heavy que él, entonces era muuuy (alza el tono de la voz) complicado, hasta que llego donde la María Eugenia que es un poquito más uniforme ¿ya?, Pero ese es el resumen en el fondo porque está en una casa.

Costo muchísimo (inflexión de la voz), tomar la decisión pero creo que la decisión se tomó para... para que él tuviera una mejor calidad de vida, estuviera con sus pares, no se sintiera de allegado, tuviera su pieza, su velador, sus pares y que viviera con niños (pausa), que él se sintiera más compañero, ¿me entiende?, no de casa en casa y la verdad que costó mucho pero, pero yo creo es donde está mejor.

- Entrevistador: ¿Si Usted tuviera que darle un consejo a familias que pasan por lo mismo, qué consejo le podría dar?

- Entrevistado: Que los niños siempre tienen, uno les llama niños (aah), pero, pero siempre tienen que vivir y estar en un hábitat de niños... con, con defi..., con problemas muy parecidos a los que él tiene, (pausa). Porque es una forma de sentirse, o sea, por supuesto que jamás alejarlo del otro ambiente (inflexión de la voz), ¿me entiende?, pero es donde ellos más se sienten que están con sus pares, que hablan el mismo idioma, que se entiendan, tú ves que ya, él tiene polola acá, está fascinado, ¿me entiende?, que no podría tener polola en, en de otras circunstancias, (eeh), es así.
- Entrevistador: ¿Si tuviera que por ejemplo: volver el tiempo atrás y tener que tomar la decisión de internar o no, cuál sería su decisión?, Después de haber vivido todo lo que ha vivido, (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta), de conocer lo que conoce.
- Entrevistado: Yo creo que esto ha sido lo mejor (alza el tono de la voz), no me arrepiento y creo que esto ha sido lo mejor, de todas maneras (baja el tono de la voz), de todas maneras (alza el tono de la voz) y sobre todo, que, o sea, tu eres madre y padre hasta que te mueras y vas a darle lo mejor a un niño con discapacidad hasta el final pero cuando ellos no están (inflexión de la voz), es muy difícil, yo tengo marido, mis hermanos hombres, yo lo adoro, como si fuera mi hijo y lo cuido y lo trato cuando él está conmigo, como si fuera mi hijo, pero mi marido ¡no!, ¿me entiende? Y tampoco se lo puedo exigir, mis hermanos lo quieren y lo tratan y hablan como si fuera su hijo, pero las señoras (cambia el tono de la voz), ¡para nada!, entonces para mi es más fácil, ahora me lo llevo el fin de semana, y cuando está conmigo ¿por qué? Porque la mujer es la que está todo el día, ¿me entiende?, pero... entonces yo no tengo problema, pero sí (alza el tono de la voz), el fin de semana que esta mi marido, también es otro cuento.

Cuando estuvo viviendo con mis cuñadas, mis cuñadas les daba una lata tremenda (inflexión de la voz), por qué no lo saben...tratar (inflexión de la voz), entonces era una pelea ma-tri-mo-nial, se produce una, un problema ma-tri-mo-nial, en el, por tener un niño que no lo saben tratar ¿me

entiende? Entonces es un caos, se produce un caos familiar, matrimonial más que nada, y también en algunos casos con tus hijos,

En el caso mío, mis hijos lo adoran, entonces el yayo llega a mi casa y mis hijos se le tiran al co-gote y se cagan de la risa con él, porque lo adoran y lo conocen de chiquitito, todos mis, mis sobrinos igual pero es muy complicado (baja el tono de la voz), entonces... se produce una, se se desestabiliza la armonía matrimonial, ¿me entiende?, es un caos (cambia el tono de la voz) y por eso, se se, en el fondo, o sea, yo creo que, creo, ¿creo?, no estoy segura, que todos estos niños que viven estos hogares (baja el tono de la voz), es porque falta el papa o la mama, o sea yo no se si exista alguno ¿ahí?, que tenga papa y mama y si tiene es súper importante hablar con ellos que ¿porque están ahí?.

O sea yo sí, si tuviera, yo no tuve, uno nunca sabe, yo jamás (alza el tono de la voz), pondría a mi hijo en un hogar, si fuera ¡mi! hijo, ¿me entiende?, o sea, si fuera ¡mi! hi-jo, de mi marido y mío, o sea eso no lo hubiera hecho jamás, no, no lo haría (alza el tono de la voz), lo cuidaría hasta que yo me muriera, pero el caso del yayo es distinto (inflexión de la voz), es un ¡hermano!. Así que yo creo que sería súper bueno que ustedes le hicieran esta entrevista a unos pa-dres, ¿cachay?, para saber porque se produce ese corte, ese quiebre, ¿ya?. En este caso puntual es muy distinto.

- Entrevistador: ¿En el caso de sus hermanos, quien... la decisión fue tomada en conjunto o alguien específicamente....? (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta)
- Entrevistado: No, yo lo, yo la tome, yo la tome, porque era la que más me preocupaba, veía el peligro que existía de él, el peligro a la calle, el peligro de, porque él, le mete conversa a ¡todo el mundo!, se hace amigo ¡de todo el mundo!. De desde los maestros de la construcción, de todos y era un peligro latente (baja el tono de la voz), entonces yo la tome y yo dije bajo mi

responsabilidad yo hago esto (alza el tono de la voz), y yo lo ¡mande! Y dije: ¡yo lo hago! y ¡punto!. Me costó. y ¡se tomó!.

- Entrevistador: ¿Sus hermanos como reaccionaron al respecto, estaban todos...?, (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta)
- Entrevistado: Noo, al principio nadie quería, pero, pero después, cuando fueron conociendo y todo encontraron que es lejos lo mejor (pausa), que se hizo.
- Entrevistador: ¿Ellos opinan en este minuto, que..? (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta).
- Entrevistado: Igual, igual, sí. Pero siempre a una casa con taller, no solamente una casa, ¿ya?, como es acá o otra casa pero con el taller incluido, pero con taller, no sin hacer nada.
- Entrevistador: ¿Cómo encuentra a su hermano emocionalmente desde que él se internó, hubo algún cambio?
- Entrevistado: Lo que pasa, lo que pasa que ellos, donde psicológicamente (baja el tono de la voz), muy distinto y tienen esta discapacidad, siempre quieren hacerse víctimas, entonces, si no lo tenía y estaba en nuestra casa, decía: “vivo de allegado ¿verdad?, (oohh) yo vivo de allegado y en todas las casas de mi hermano yo no tengo pieza, yo no tengo esto o yo no tengo taller (imita la voz de su hermano) y ahora que tiene todo (oooy)... ustedes me dejan botado, no tienen tiempo pa mí, no me quieren (imita la voz de su hermano), ¿me cachay?, entonces siempre te van a estar sacando cosas, cuando uno lo conoce...

Ya sabemos que nos va a pelar y nos va a pelar porque si, por qué no, aunque tenga el cariño y lo tenga todo, o va a ser al revés, entonces, no lo hacemos caso.

- Entrevistador: ¿Y lo ven...? (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta)
- Entrevistado: Lo vemos ¡Súper bien!
- Entrevistador: ¿Cada... (interrupción, responde antes de finalizar la pregunta)
- Entrevistado: Aaa ¿Con que frecuencia?, es suuper relativo (inflexión de la voz), es suuper relativo yo no lo veía hace casi un mes, pero el otro... nos llamamos, y el otro, por uno y otro problema Y el otro va y lo va a buscar un fin de semana y se lo lleva por el día, es súper relativo, la verdad que no tenemos como una frecuencia (baja el tono de la voz).
- Entrevistador: ¿Pero se rotan los hermanos?
- Entrevistado: Nos rotamos, Sí, nos rotamos y siempre llamando y todo. Sí