

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CUYO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ENFERMERÍA



Instituto PT-071
CRUZ ROJA
ARGENTINA
FILIAL SAN RAFAEL

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA
Sede CRUZ ROJA – SAN RAFAEL

CONSECUENCIAS QUE SE PRODUCEN EN EL NUCLEO FAMILIAR, ANTE EL NACIMIENTO DE UN HIJO CON CAPACIDADES DIFERENTES

AUTORAS: ZULMA CASTRO

ROSA SANCHEZ

SAN RAFAEL – MENDOZA

2010


El presente estudio de investigación es propiedad de la Escuela de Enfermería, Facultad de Ciencias Médicas, Universidad Nacional de Cuyo, y no puede ser publicado en todo o en parte sin el previo consentimiento de la Escuela o de las autoras.

El presente estudio de investigación fue aprobado el: 20 / 02 / 10

Tribunal Examinador

Presidente: Dr. Walter Zavala 

Vocal: Lic. M. Rosa Reyes 

Vocal: Prof. Jorge G. Miel 

AGRADECIMIENTOS

Expresamos nuestro agradecimiento a **DIOS** nuestro Señor, por permitirnos la fortaleza de haber llegado hasta aquí, y sabemos que continuará acompañándonos, a lo largo de este camino de la vida misma, tan lleno de conocimientos, que con incertidumbre comenzamos un día a transitar.

Agradecemos el vínculo de amistad que nos une, a nosotras, que hizo que el apoyo necesario llegara en el momento en que alguna de las dos perdía fuerzas, permitiéndonos rehacernos y seguir adelante.

Debemos tener en cuenta también y en una forma amorosa y tierna, la paciencia y comprensión de nuestras respectivas familias, que nos alentaron y soportaron nuestras ausencias, nos instaron a crecer.

Agradecemos a todos nuestros profesores, en especial al Sr. Licenciado, Jorge Michel, por tenernos tanta consideración, y habernos guiado ofreciendo su conocimiento, tanto como su profesionalidad.

A los profesionales médicos, que nos ofrecieron, conocimientos, en las diversas patologías con que nos encontramos, en nuestra investigación.

A las autoridades del Hospital T. J. Schestakow que nos permitieron realizar nuestro trabajo de campo, en sus instalaciones, como así a nuestros compañeros de trabajo; también de consultorios externos de pediatría e internación pediátrica, cabe destacar a la Dra. Acosta, Jefe Medico de dicho sector, que nos brindaron información en una forma desinteresada.

Municipalidad de San Rafael, departamento de Mendoza. Área de Desarrollo Social, Discapacidad y Familia, en la persona del Sr. Jorge Pizarro, supervisor del área de discapacidad.

Agradecemos a las licenciadas: Anahi Sánchez Campo, psicomotricista y Lía Yacante, fisioterapeuta, que se comprometen con la madre y el niño en riesgo, y escucharon nuestras inquietudes.

Las autoras

INDICE GENERAL

CAPITULO I	Pág. 01
INTRODUCCION.....	Pág. 02
PLANTEO DEL PROBLEMA.....	Pág. 03
OBJETIVOS.....	Pág. 04
MARCO TEORICO.....	Pág. 05
CAPITULO II:.....	Pág. 13
Diseño Metodológico.....	Pág. 14
UNIVERSO Y MUESTRA.....	Pág. 14
DISCUSION Y COMENTARIO.....	Pág. 37
CONCLUSION.....	Pág. 56
PROPUESTA.....	Pág. 60
BIBLIOGRAFÍA.....	Pág. 65
ANEXO.....	Pág. 67
PLANILLA DE ENCUESTA.....	Pág. 68

INDICE DE TABLAS Y GRAFICOS

TABLA Y GRAFICO N° 1:	Pág.16
TABLA Y GRAFICO N° 2:	Pág. 17
TABLA Y GRAFICO N° 3:	Pág. 18
TABLA Y GRAFICO N° 4:	Pág.19
TABLA Y GRAFICO N° 5:	Pág.20
TABLA Y GRAFICO N° 6:	Pág. 21
TABLA Y GRAFICO N° 7:	Pág.22
TABLA Y GRAFICO N° 8:	Pág.23
TABLA Y GRAFICO N° 9:	Pág. 24
TABLA Y GRAFICO N° 10:	Pág.25
TABLA Y GRAFICO N° 11:	Pág.26
TABLA Y GRAFICO N° 12:	Pág. 27
TABLA Y GRAFICO N° 13:	Pág.28
TABLA Y GRAFICO N° 14:	Pág.29
TABLA Y GRAFICO N° 15:	Pág.30
TABLA Y GRAFICO N° 16:	Pág.31
TABLA Y GRAFICO N° 17:	Pág.32
TABLA Y GRAFICO N° 18:	Pág.33
TABLA Y GRAFICO N° 19:	Pág.34
TABLA Y GRAFICO N° 20:	Pág.35
TABLA Y GRAFICO N° 21:	Pág.36

CAPÍTULO I. PLANTEO DEL PROBLEMA

INTRODUCCION

Descubrir que un hijo ha nacido con una discapacidad, o asumir que un niño previamente sano ha adquirido una discapacidad a causa de una lesión o enfermedad puede ser el momento más traumático en la vida de un padre. La primera reacción de las personas es por lo general, sentirse conmocionadas. La noticia puede paralizarlas temporalmente, impidiéndoles accionar, o aún tomar decisiones racionales. En este difícil primer período siempre es acertado buscar el apoyo de profesionales y miembros de la familia con experiencia o de terceros en quienes los padres confíen, siempre manteniendo, éstos, el derecho de tomar la decisión final.

Una vez recuperados de la conmoción producida por la situación, muchos padres sienten que sus expectativas se han desvanecido, que han fracasado como padres o que su familia se ha destruido. Puede surgir incertidumbre, culpa o celos. Los padres suelen hacerse cientos de preguntas que tienen algunas respuestas inmediatas, las cuáles pueden conducir a una visión desequilibrada y excesivamente desalentadora en cuanto a las oportunidades, el potencial, y la alegría que puede brindarles el hecho de criar a un niño discapacitado.

Sin embargo, estas emociones son normales; forman parte de un proceso de "luto" por el que muchos padres de niños discapacitados atraviesan.

Con tiempo, amor y apoyo, cualquier emoción negativa puede ser substituida por sentimientos positivos que conduzcan a las acciones productivas que beneficiarán a su niño.

Los problemas a los que pueden enfrentarse la mayoría de los padres con un niño con discapacidad, independientemente de cuál sea ésta y el grado de minusvalía que tenga, son muchos (principalmente de orden emocional);

otros se refieren a los cuidados médicos, las terapias, el costo y la toma de medicamentos, la educación que deben proporcionar tanto en el hogar como en la escuela, la integración de la vida familiar, etcétera.

Poder dejar atrás frustraciones pesimistas y deseos optimistas y centrarse en la realidad posible, es tal vez uno de los logros mayores que alcanzan estos padres.

Cambiar de mentalidad acerca de la discapacidad. Comprender que la discapacidad se coló en su familia y esto repercute en todos y se vuelve un reto de equipo.

Como ser padre de un niño con discapacidad y poder seguir siendo una persona con necesidades reales que requieren ser satisfechas, tanto en el ámbito laboral como en el afectivo, el lúdico y el social.

Cómo poder encontrar a personas con las cuales expresarse hablando de los sentimientos, el cansancio, la frustración, el enojo, por tener que esforzarse tanto a veces con tan poco éxito y poder reconocer el tumulto de sentimientos confusos y ambivalentes.

Cómo manejar los conflictos cotidianos que surgen entre hermanos. Como mantener los canales de comunicación con el esposo o la esposa, si él o ella también están luchando por aceptar las cosas y salir adelante; cuando la comunicación no ha podido evitar que la discapacidad genere un abismo de incompreensión entre ellos y hace que a menudo se sientan solos frente al problema del niño.

PREGUNTA PROBLEMA

¿Cuáles son las consecuencias que se producen en el núcleo familiar ante el nacimiento de un hijo con capacidades diferentes?

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Determinar mediante un estudio descriptivo transversal, las consecuencias que se producen en el núcleo familiar ante el nacimiento de un hijo con capacidades diferentes

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Detectar las consecuencias afectivas y ambientales que se producen en el núcleo familiar con la llegada de un hijo con capacidades diferentes.
- Conocer la situación de los niños con capacidades diferentes y de sus familias, en relación con la sociedad.
- Analizar la situación económica de las familias que tienen un niño con capacidades diferentes.

MARCO TEORICO

La OMS acepta finalmente, los términos que definen capacidades diferentes, el 26 de junio de 1980 en el 14 congreso mundial en Winnipeg Minnesota, 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.

En 1981, se determinó como el año internacional de los impedidos o minusválidos. Argentina prefirió el termino discapacitado este termino tiene una fundamentación avalada por la academia Argentina de letras, procura sugerir que si el individuo esta limitado en algún aspecto, lo importante es subrayar aquellos aspectos en que no lo esta. La O.M.S. clasifica las discapacidades en:

1. Genéticas – hereditarias.
2. Metabólicas.
3. Noxas durante el embarazo.
4. Noxas peri natales.
5. Infecciones pre y post – natales.
6. Tóxicos.
7. Carencias socioculturales y afectivas.
8. Carencias nutritivas y alimentarias.
9. Accidentológicas.
10. Enfermedades de la infancia y la adultez.

En relación con su pérdida funcional las discapacidades se clasifican en:

- Motoras: son trastornos neuro-músculo-esqueléticos que afectan la normal movilidad del cuerpo o de una parte de éste.
- Sensoriales: se requiere a las visuales, auditivas y táctiles. Los ciegos y ambliopes tienen dificultades de orientación espacial que suplen por medio de los sentidos vicariantes: auditivo, táctil y olfativo, por lo que deben procurarse espacios acústicamente tratados para su

problemática, para su desplazamiento se complementa el uso del bastón, con diferente radio de barrido. Los discapacitados sordos e hipoacúsicos: tiene dificultades de señal vibratoria.

- Mentales: se dividen en: las que afectan la capacidad intelectual o retardos mentales en sus diferentes grados de afección y las que afectan la personalidad como la psicosis y el autismo infantil.

_Una discapacidad física es aquella en la que aparecen limitación en la ejecución de los movimientos, sin importar el desencadenamiento de estos problemas (cerebral muscular, etc.)

Según la causa y el grado de la discapacidad, además de los movimientos, puede existir afectación de área como el lenguaje o la manipulación de objetos. Este tipo de discapacidades, sin embargo no tienen porque interferir en los procesos de cognición y aprendizaje, aunque es cierto que suele haber procesos que en muchos casos son mas lentos, como expresión oral, escrita, etc.

A pesar de que se asocie la discapacidad física con la silla de ruedas se debe tener en cuenta de que no todos la usan, ya que también pueden valerse de muletas, bastones, o incluso no necesitan ningún tipo de apoyo en este aspecto.

También se incluye en este tipo de discapacidad a las personas con una enfermedad crónica, que les obliga a asistir a tratamientos, revisiones, etc. impidiendo en ocasiones una asistencia regular a clases, prácticos, empleo, y demás responsabilidades.

La es la semilla básica para la interacción, aceptar comunicar son fundamentales para el desarrollo pleno de los vínculos familiares, de la mirada del grupo afectivo y de la valoración de la identidad de cada integrante, dependerá de la integración del niño.

Obviamente la llegada de un niño con capacidades diferentes al seno familiar plantea una crisis en el plano material es decir doméstico como en el plano afectivo.

Los niños con capacidades diferentes, demandan la organización del ambiente en función de sus necesidades, consideramos al ambiente como el espacio físico en el que se conjugan distintos elementos por ejemplo: muebles, macetas con plantas, personas, sonidos, etc.

Se considera que las modificaciones del ambiente dependen de la especificidad de la discapacidad: la física es una de las que más demanda modificaciones espaciales, aquella en la que aparecen limitación en la ejecución de los movimientos, sin importar el desencadenamiento de estos problemas (cerebral muscular, etc.).

Según la causa y el grado de la discapacidad, además de los movimientos, puede existir afectación de área como el lenguaje o la manipulación de objetos. Este tipo de discapacidades, sin embargo no tienen porque interferir en los procesos de cognición y aprendizaje, aunque es cierto que suele haber procesos que en muchos casos son mas lentos, como expresión oral, escrita, etc.

La predisposición favorable de los ambiente implica el desplazamiento de las personas y la posibilidad de desarrollar distintas actividades ganando en autonomía, por ejemplo. una persona no vidente necesita mucho espacio y que los muebles estén organizados, de manera tal que no constituya un obstáculo su desplazamiento.

El hacinamiento, (peculiaridad de los hogares pobres), tensiones intrafamiliares afecta la concentración, la capacidad de retención, y la discriminación entre estímulo y visuales.¹ El ruido ambiental que predomina en los hogares pobres y que esta mutuamente relacionado con el hacinamiento,

¹Mc.Lamahan: "El papel de las familias de la madre- solamente en pobreza de reproducción" Pág. 51-77 en niños en pobreza. prensa de la universidad de Cambridge 1993

Coarta el desarrollo del hábito de sentarse, fijar la atención, mirar figuritas, escuchar una historia o un cuento o ejercitar.²

Una persona autista, requiere ventanas grandes para que obtener mas sol y aire cuando se abra la ventana, el niño down necesita espacio tipo salas para hacer la tarea de recreación y apropiarse de ese espacio.

Sin embargo no en todos los casos se producen estas modificaciones en el ambiente que presuponemos.

La noticia acerca de la llegada de un hijo con capacidades diferentes es un impacto, que aturde y sacude.

Habitualmente, se suele dar un diagnóstico, con una información breve, porque el "shock" suele impedirles asimilar la información, necesitan tiempo para "convencerse" del problema al que se enfrentan³

El momento en que los profesionales comunican a los padres que su hijo tiene una discapacidad es vivido y recordado por éstos como algo especialmente duro.

Con frecuencia las familias reprochan a los especialistas la forma en que fueron informadas: el contexto elegido, las palabras utilizadas, la falta de apoyo o el exceso de paternalismo. También entre los profesionales es frecuente

² **Jadue G** "Estudios Pedagógicos" Valdivia, Chile, 1996a. "Características familiares de los hogares pobres que contribuyen al bajo rendimiento o al fracaso escolar de los niños", Revista de Psicología. Pontificia Universidad Católica del Perú, Vol. XIV 1: 34-45. links en: Google Similares en: Red Scielo

³ **Blanca Núñez** lic. en psicología de la Universidad de Bs. As.1968 "La familia con un hijo con discapacidad :sus conflictos vinculares Arch.argent.pediatr 2003; 101(2) / 133)

escuchar comentarios sobre la dificultad y la carga emocional que supone esta intervención con familias.⁴

La situación va a variar en función de la gravedad del caso y del momento en que se encuentre la familia. Por ejemplo, no es lo mismo si se trata de informar a los padres de un bebé recién nacido, cuyas dificultades se perciben en el ámbito médico nada más nacer, o si se trata de informar a padres de un niño cuyos problemas se han ido manifestando a lo largo de su crecimiento.

En el primer caso, la situación es más difícil y traumática, por lo inesperado y por el estado físico y emocional de la madre en el posparto. En el segundo caso, aunque se dan muy distintos grados de conciencia previa en los padres, siempre tienen una cierta sospecha de que existen dificultades, siendo la noticia algo más que esperada.

La visión que logre el grupo familiar con respecto al nuevo miembro, a partir del conocimiento del diagnóstico, antes o después de nacer, influye de una manera decisiva en la integración a lo largo de su vida

La negación, constituye una primera reacción por la que las personas suelen actuar como si no pasara nada, incluso imaginando la posibilidad de que ocurra algo "mágico" y torne al hijo en el niño deseado.

El diagnóstico médico, suele ser la comunicación de la catástrofe, porque se hace hincapié en todo lo que esa personita con discapacidad, no podrá ser, en lugar de destacar que, con la colaboración y ayuda de quienes la rodean, lo que podrá dar y desarrollar. La forma en que se informa posteriormente el diagnóstico, marca toda la vida de la familia, la visión que logre el grupo familiar con respecto al nuevo miembro, influye de una manera decisiva en la integración a lo largo de su vida

La llegada de una persona con discapacidad, y la posterior confirmación del diagnóstico, es un acontecimiento que enfrenta a los miembros de la familia con una crisis, esta crisis representa tanto una oportunidad de madurez y fortaleza, como el peligro de la aparición de trastorno en la trama vincular.

Para que esta situación límite, se transforme en una oportunidad de crecimiento, la familia, debe asumir el primer desafío. "Aceptar al niño diferente", este acto constituye un paso decisivo para lograr su integración familiar y social.

Según se elabore el proceso de duelo ante este hijo diferente del soñado, dependerá, si pueden vincularse con el, ofrecerle o no el lugar de hijo, y crear su espacio afectivo, la presencia de un hijo con discapacidad muchas veces en el grupo familiar va debitando la energía disponible para hacer proyectos y para disfrutar de la vida¹.

A partir del duelo, se inicia (aunque no siempre se logra), un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente su elaboración que comienza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá.

Estas familias pasan por un periodo de fuertes estados emotivos que han sido considerados como fases:

- En un primer momento atraviesan un fase de shock emocional, seguido de un periodo variable de negación parcial de la realidad no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad. En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes ¿por que ocurre?, ¿por que a mi, esto no puede ser, etc.

Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño deficiente y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiera un niño deficiente. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su

origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

- Luego de esta fase de descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a si mismo o buscan culpable, aparecen deseos de muerte para si, o para el bebe, que por cierto no manifiestan abiertamente por el rechazo social y legal que implica dicho sentimiento, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros, y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado.
- Finalmente, llegan a la fase de aceptación, en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación. Aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo.

En esta fase la familia prueba todos los recursos que consideran que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.)⁵

Muchas veces, ante la discapacidad del hijo, la familia adopta una posición de rechazo e incluso de abandono, no hablan de ello, convirtiendo su existencia y su propia vida, en soledad, cada miembro vive su situación en aislamiento.

⁵ Scheffeld, R 2001- Reflexiones en el trabajo con familias de niños discapacitados
Bibliografías de Internet

El dialogo es un factor importante, para alcanzar la aceptación y la integración del niño con capacidades y necesidades diferentes, en el núcleo de la familia.

La presencia de un hijo con discapacidad, sirve para reforzar el compromiso matrimonial o por el contrario, crear una crisis, que podría llevar a la desintegración de la pareja. Es importante, enfrentar, juntos, el problema lo ideal, sería, expresar lo que les pasa, manifestar sus emociones. Sentirse mal por experimentar sentimientos de enojo, amargura, dolor, estos sentimientos pueden superarse, con una actitud positiva y realista.

Es indispensable, repartir tareas, buscar apoyo, en instituciones o parientes y defender con dignidad y valor el derecho a no trastornar la propia vida, aprender a descubrir las cualidades que permitan un buen manejo del hijo con discapacidad.

CAPÍTULO II. DISEÑO METODOLÓGICO

TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio observacional, descriptivo de tipo transversal.

UNIVERSO Y MUESTRA

Se toma como muestra un grupo de 20 niños con capacidades diferentes de 0 a 5 años, entre un total de 86 niños, dentro del universo de la muestra, que concurren al centro mencionado, en los meses de mayo, junio, julio mes de receso de atenciones en consultorios, por pandemia de gripe, continuamos en agosto (todos, meses del año 2009) cabe destacar que un mismo niño tiene atención el mismo día, con más de un profesional, y la consulta se reitera en algunos casos hasta dos veces a la semana como es el caso de estimulación temprana y muchos exceden las edades seleccionadas.

PLAN DE RECOLECCIÓN, PROCESAMIENTO Y PRESENTACIÓN DE DATOS

En primer lugar las encuestas se realizaron en consultorios externos de pediatría, internación pediátrica, consultorios en los que se brinda estimulación temprana, a niños con capacidades diferentes, algunos días de la semana, del hospital Teodoro J. Schestakow

Para la realización del presente trabajo se utilizaran entrevistas directas a miembros de la familia, de personas con capacidades diferentes, que concurren a las distintas dependencias del Hospital Teodoro J Schestakow y profesionales en relación, que prestan sus servicios en dicha institución.

Las entrevistas pretenden obtener información acerca de la situación de las familias que tienen hijos (0 a 5 años) que tiene capacidades diferentes

intentando dar cuenta de lo ambiental, las relaciones en el interior de las familias, las condiciones económicas, las relaciones sociales y la colaboración que las familias reciben del Estado.

OPERACIONALIZACIÓN DE LA VARIABLE

A fin de dar cuenta sobre la situación de las familias que tienen un hijo (0 a 5 años) con capacidades distintas se propone trabajar con una variable fundamental de análisis: las consecuencias. Para estimar los alcances de la misma se tomaron como principales indicadores: el ambiente familiar (características del espacio físico), relaciones familiares (pareja, hermanos), relaciones sociales, situación económica familiar, función del gobierno en relación con las familias que tienen un hijo discapacitado.

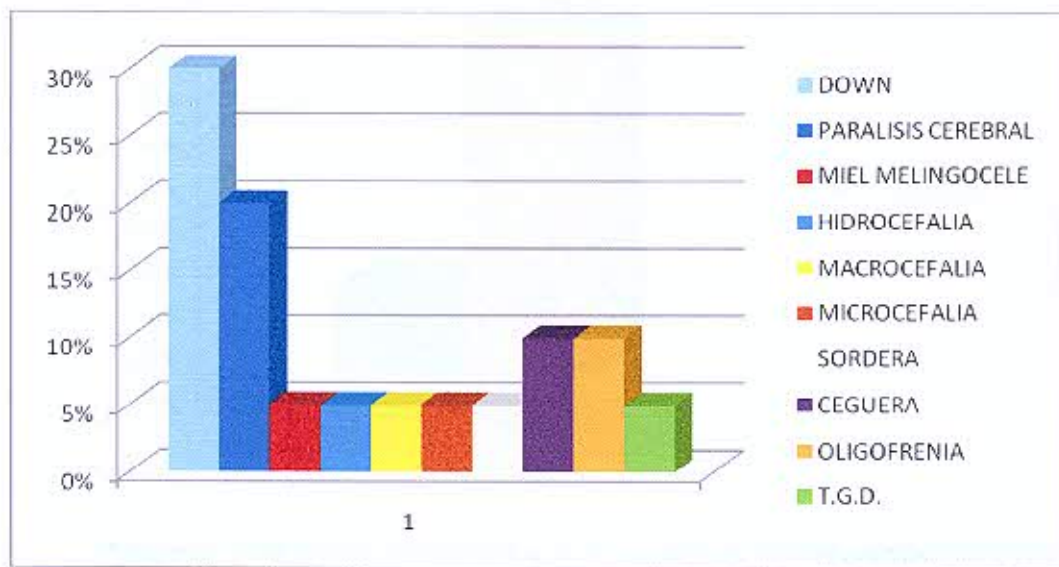
PRESENTACIÓN DE TABLAS Y GRÁFICOS

TABLA N° 1
Patologías encontradas en la muestra

PATOLOGIAS	Fi	Fa	Fr	F%
Down	6	6	0,3	30 %
Paral. cerebral	4	10	0,2	20 %
Miel meningocele	1	11	0,05	5 %
Hidrocefalia	1	12	0,05	5 %
Macrocefalia	1	13	0,05	5 %
Microcefalia	1	14	0,05	5 %
Sordera	1	15	0,05	5 %
Ceguera	2	17	0,1	10 %
Oligofrenias	2	19	0,1	10 %
T.G.D.	1	20	0,05	5 %
TOTAL	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al Hospital T. J. Schestackow, durante el año 2009.

GRAFICO N° 1
Patologías encontradas en la muestra.



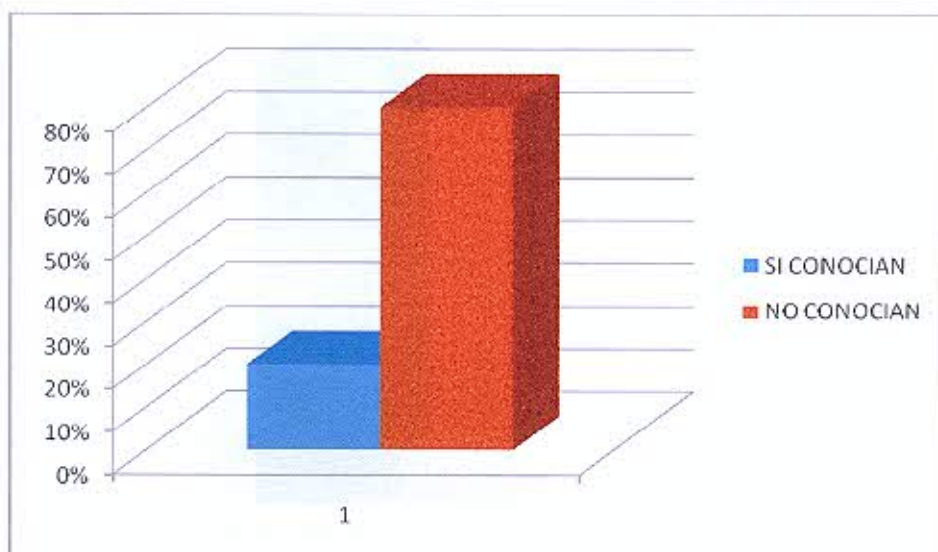
Análisis: La patología de mayor incidencia es la de niños con síndrome Down, seguido por la parálisis cerebral.

TABLA N° 2.
Distribución según
CONOCIMIENTO PREVIO DEL DIAGNOSTICO.

DIAGNOSTICO	Fi	Fa	Fr	fr %
Si conocían	4	4	0,2	20%
No conocían	16	20	0,8	80%
Total	20	20	1,0	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al Hospital T. J. Schestackow, durante el año 2009.

GRÁFICO N° 2
Distribución de la muestra según:
CONOCIMIENTO PREVIO DEL DIAGNOSTICO.



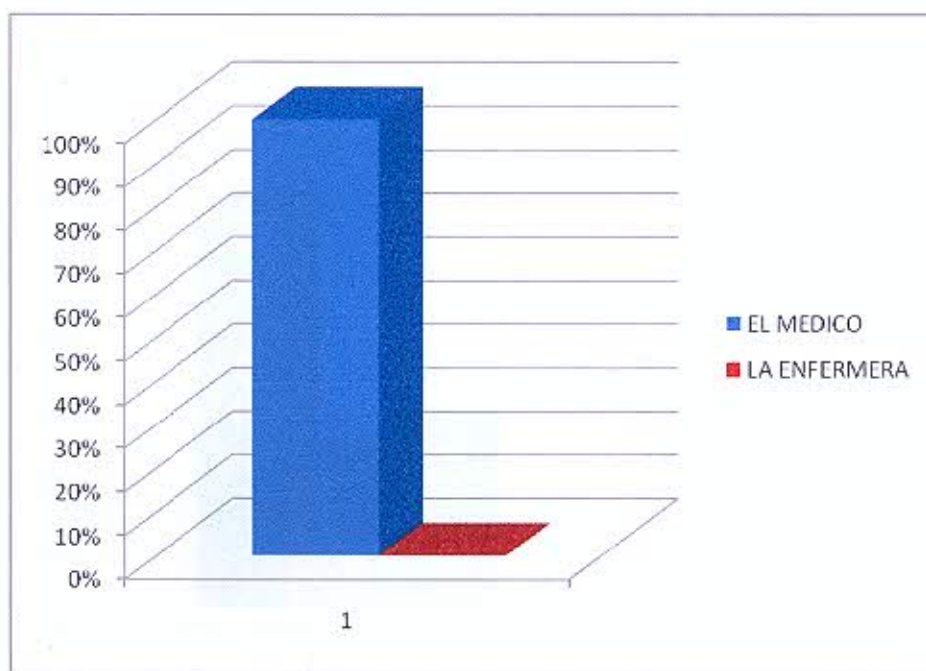
Análisis: Este gráfico muestra que solo un 20% de los encuestados conocían previamente el diagnóstico, de discapacidad, con que nacería el hijo.

TABLA N° 3.
Distribución de la muestra según
PERSONA QUE INFORMA EL DIAGNOSTICO.

PERS. Q. INFOR.	Fi	Fa	Fr	fr %
El médico	20	20	1,0	100%
La enfermera	0	20	0	0%
Total	20	20	1,0	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestackow,

GRÁFICO N° 3
Distribución de la muestra según
PERSONA QUE INFORMA EL DIAGNOSTICO.



Análisis: Éste gráfico muestra una respuesta afirmativa generalizada al total de la muestra, donde el diagnóstico ante la presencia de una patología es dado por el médico.

TABLA N° 4

Distribución de la muestra según

PERSONA QUE SE DA CUENTA DE LA EXISTENCIA DEL PROBLEMA.

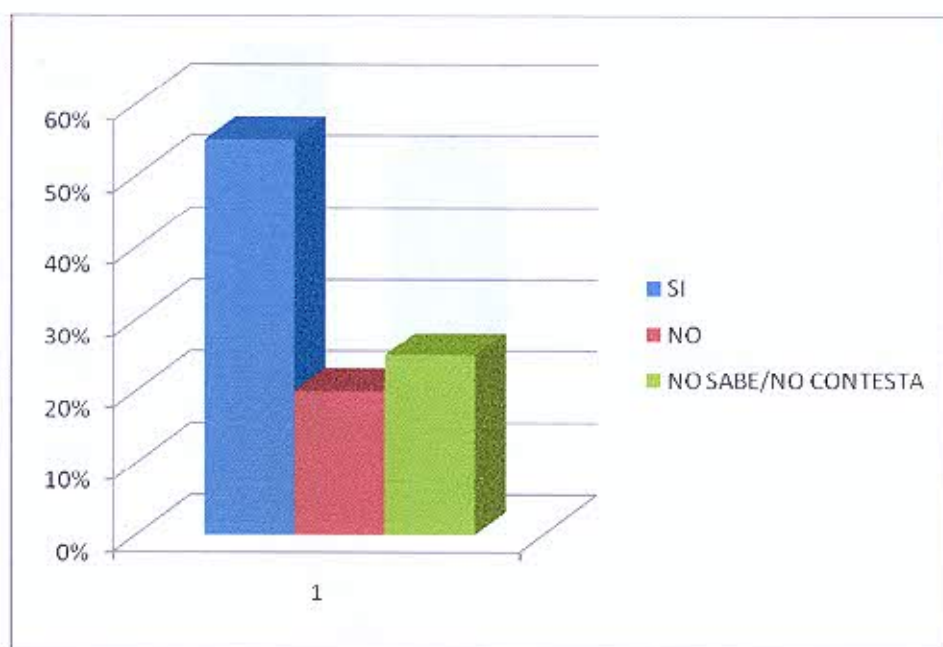
UD. SE DIO CUENTA.	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	11	11	0,55	55%
NO	4	15	0,2	20%
No sabe/no contesta	5	20	0,25	25%
Total	20	20	1,0	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestackow,

GRÁFICO N° 4

Distribución de la muestra

PERSONA QUE SE DA CUENTA DE LA EXISTENCIA DEL PROBLEMA.



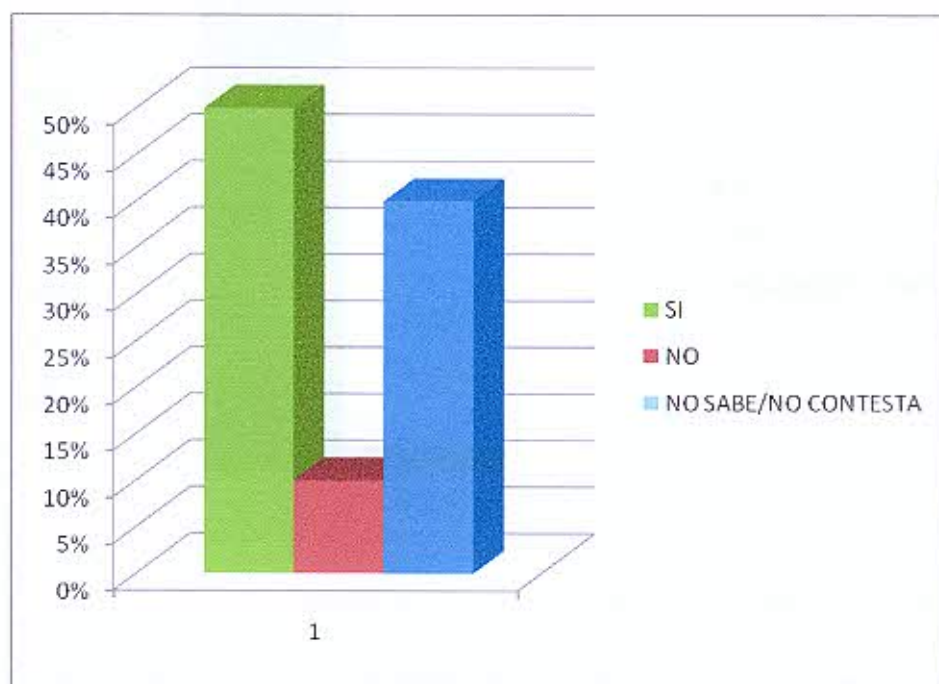
Análisis: Éste gráfico muestra el 55% del círculo más estrecho al paciente, detecta la presencia de una patología.

TABLA N° 5
Distribución de la muestra según
REACCION CON IRA

IRA	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	10	10	0,5	50%
NO	2	12	0,1	10%
No sabe/no contesta	8	20	0,4	40%
Total	20	20	1,0	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestackow,

GRÁFICO N° 5
Distribución de la muestra según
REACCION CON IRA



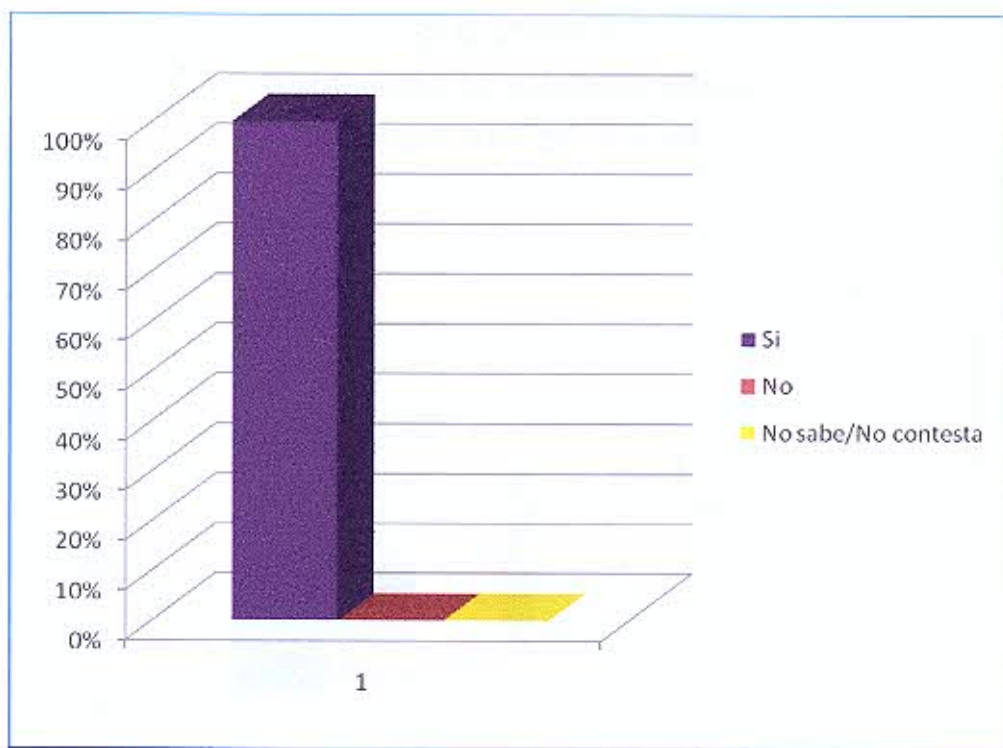
Análisis: La reacción de los padres, frente al diagnóstico que confirma la discapacidad de su hijo, es en un 50% de ira.

TABLA N° 6
Distribución de la muestra según
REACCION DE DOLOR

DOLOR	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	20	20	1	100 %
NO	0	20	0	0 %
No sabe/no contesta	0	20	0	0 %
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestackow

GRÁFICO N° 6
Distribución de la muestra según
RECCION DE DOLOR



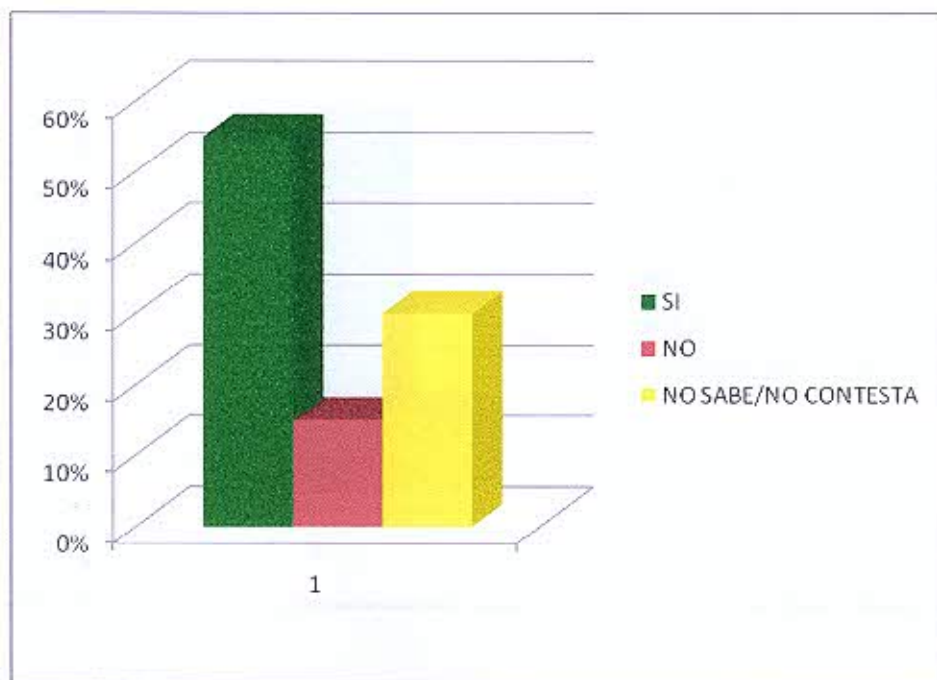
Análisis: Se puede apreciar que el total de la variable el 100 % responde que el sentimiento de DOLOR fue experimentado desde un primer momento

TABLA N° 7
Distribución de la muestra según
SENTIMIENTO DE CULPA

CULPA	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	11	11	0,55	55 %
NO	3	14	0,15	15 %
No sabe/no contesta	6	20	0,30	30 %
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 7
Distribución de la muestra según
SENTIMIENTO DE CULPA



Análisis: Éste gráfico muestra que más del 50% de los encuestados. Se atribuyen la culpa del nacimiento del hijo discapacitado

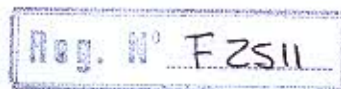
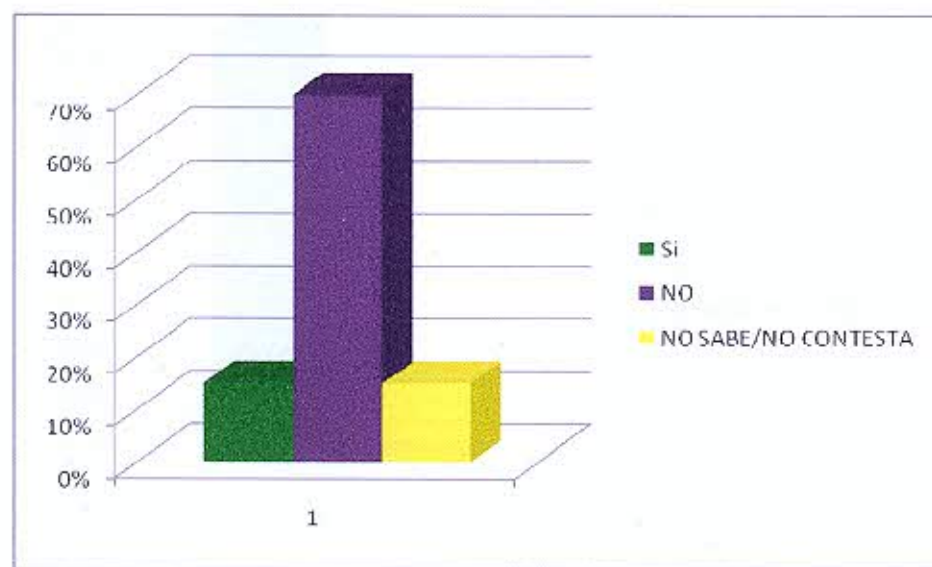


TABLA Nº 8
Distribución de la muestra según
REACCION CULPAR A OTROS

CULPAR A OTROS	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	3	3	0,15	15 %
NO	14	17	0,70	70 %
No sabe/no contesta	3	20	0,15	15 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO Nº 8
Distribución de la muestra según
REACCION CULPAR A OTROS



Análisis: Solo un 20% de los padres atribuye la culpa a otros, ante la discapacidad del hijo.

TABLA N° 9

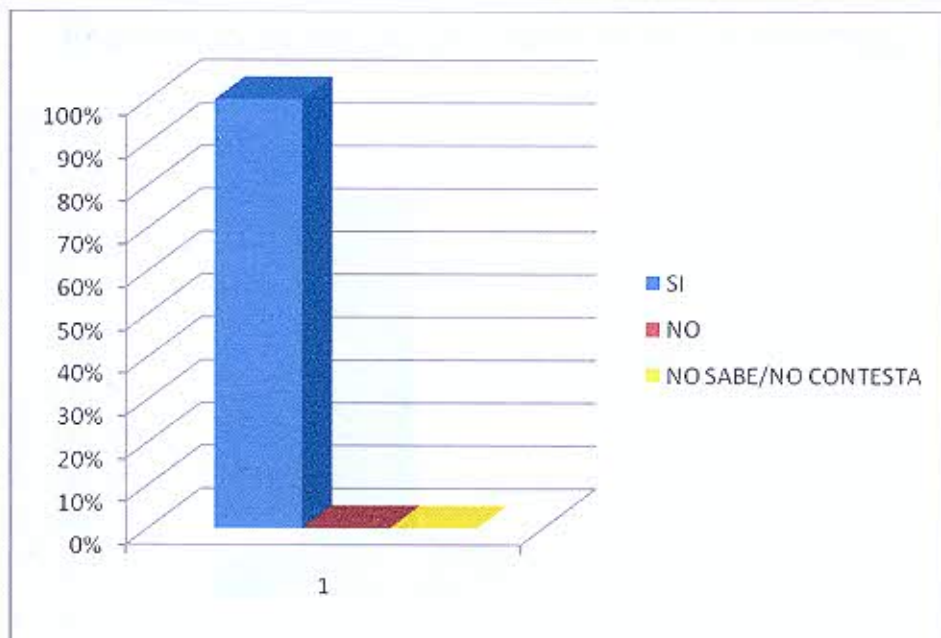
**Distribución de la muestra según:
ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA RECIBIDA**

AT. MED. ESP.	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	20	20	1	100 %
NO	0	20	0	0 %
No sabe/no contesta	0	20	0	0 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 9

**Distribución de la muestra según
ATENCIÓN MÉDICA ESPECIALIZADA RECIBIDA**



Análisis: Éste gráfico indica que el 100% de los recién nacidos recibió, los tratamientos especializados correspondientes.

TABLA N° 10

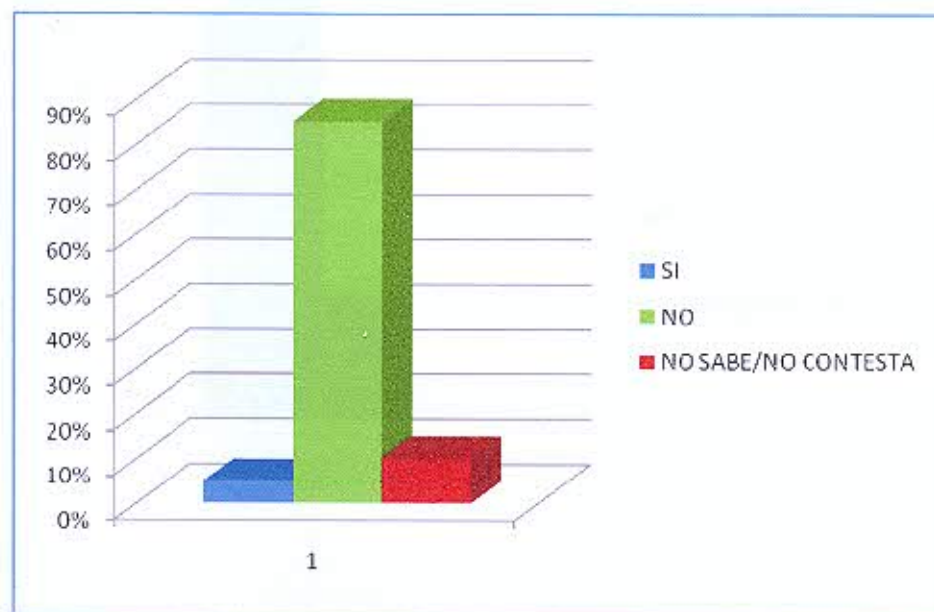
**Distribución de la muestra según:
RECEPCIÓN DE APOYO DE PARTE DE OTROS PADRES**

APOYO DE OTROS	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	1	1	0,05	5 %
NO	17	18	0,85	85 %
No sabe/no contesta	2	20	0,10	10 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 10

**Distribución de la muestra según
RECEPCIÓN DE APOYO DE PARTE DE OTROS PADRES**



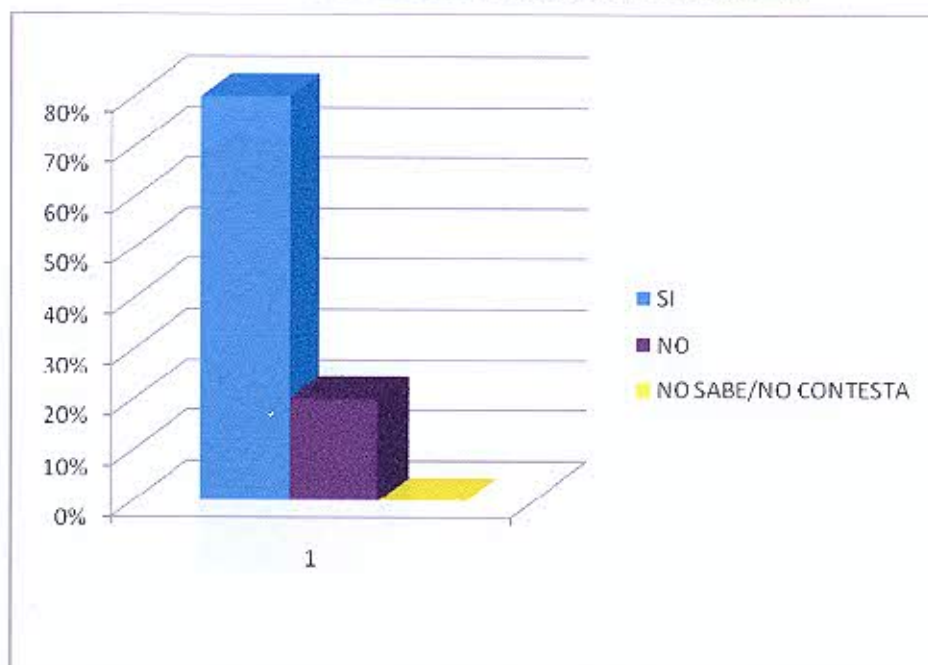
Análisis: Éste gráfico muestra que solo un 5% de los padres encuestados recibieron la contención, por parte de otros padres, de hijos con discapacidad.

TABLA N° 11
Distribución de la muestra según
REPERCUSION ECONOMICA EN LA FAMILIA

AFEC. ECONOM.	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	16	16	0,8	80 %
NO	4	20	0,2	20 %
No sabe/no contesta	0	20	0	0%
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 11
Distribución de la muestra según:
REPERCUSION ECONOMICA EN LA FAMILIA



Análisis: Éste gráfico indica que 80% de las familias sufrieron el impacto económico, al sumar, a los integrantes de la misma, un niño con discapacidad.

TABLA N° 12
Distribución de la muestra según
RECIBIO ATENCION GRATUITA DEL ESTADO

RECIBIO AT. GRATUITA	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	13	13	0,65	65 %
NO	6	19	0,30	30 %
No sabe/no contesta	1	20	0,05	5%
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 12
Distribución de la muestra según:
RECIBIO ATENCION GRATUITA DEL ESTADO

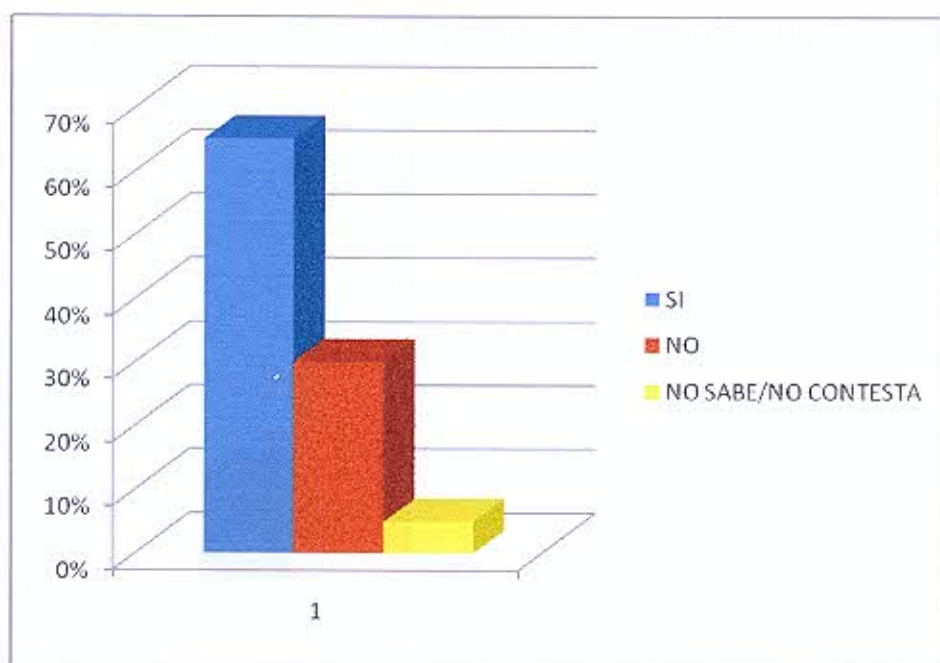


Gráfico 11: el 65 de los encuestados recibió atención gratuita por parte del Estado

TABLA N° 13

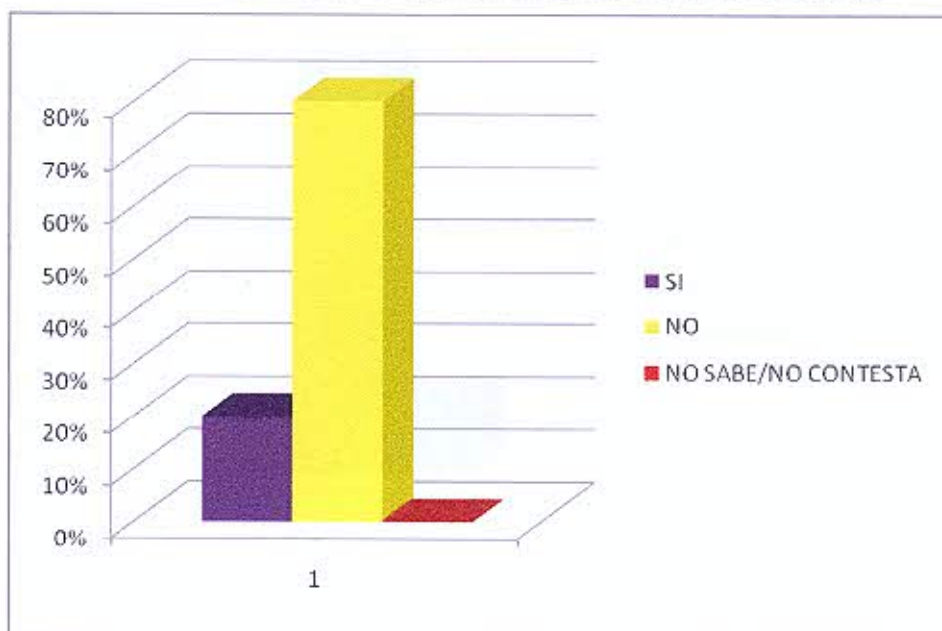
**Distribución de la muestra según
RECEPCION DE SUBSIDIO O PENSIÓN POR DISCAPACIDAD**

PENSI. O SUB.	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	4	4	0,2	20 %
NO	16	20	0,8	80 %
No sabe/no contesta	0	20	0	0 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 13

**Distribución de la muestra según
RECIBE SUBSIDIO O PENSIÓN POR DISCAPACIDAD**



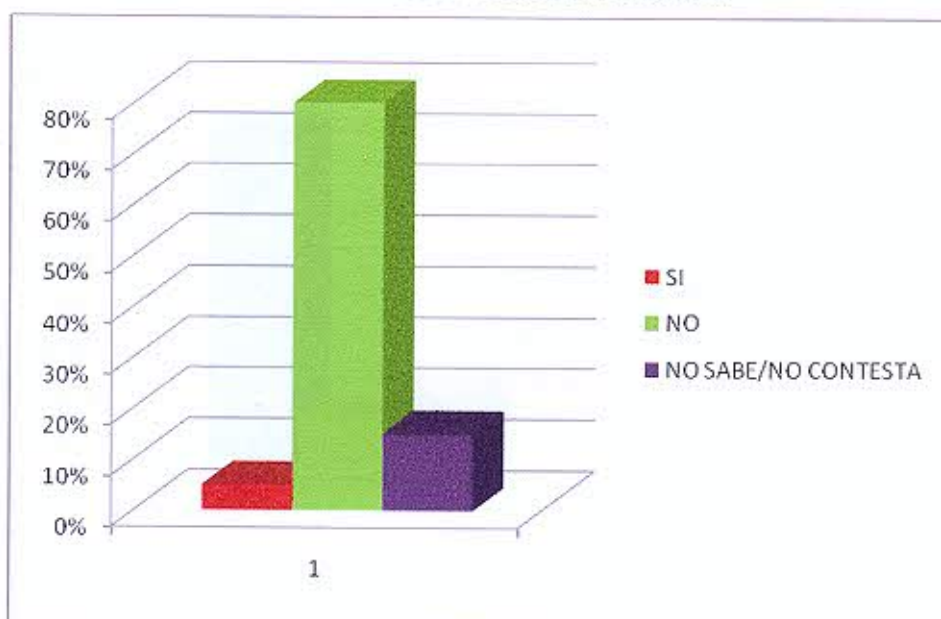
Análisis: Solo el 20% de los encuestados recibió asistencia económica por parte del estado a través de subsidios o pensiones por discapacidad.

TABLA N° 14
Distribución de la muestra según
INTEGRACION CON LOS DEMAS

INT. SOCIAL	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	1	1	0,05	5 %
NO	16	17	0,80	80 %
No sabe/no contesta	3	20	0,15	15 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 14
Distribución de la muestra según
INTEGRACION CON LOS DEMAS



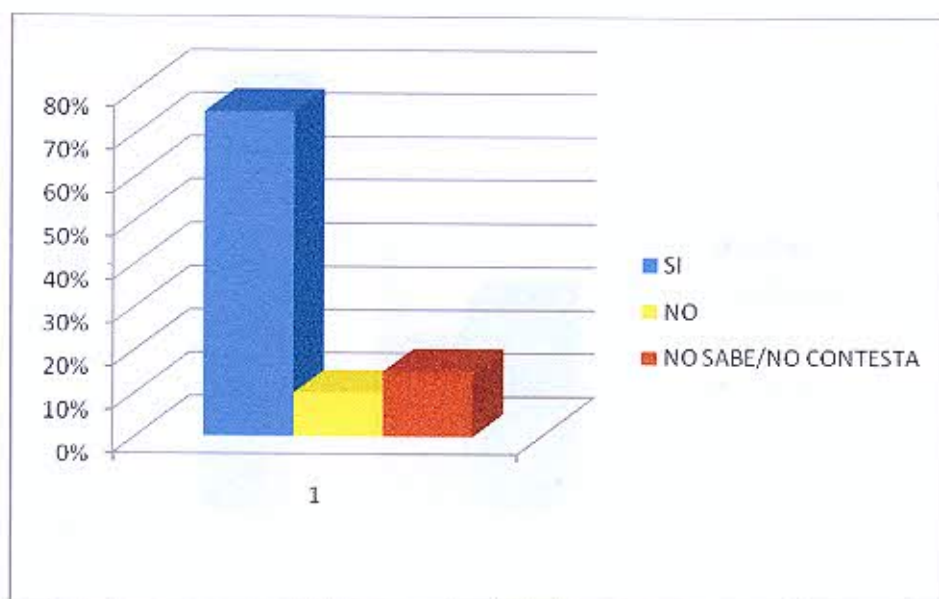
Análisis: La integración social no se vio afectada en el 5 % de la muestra, mientras que en el 80 % la integración se vio alterada en forma negativa.

TABLA N° 15
Distribución de la muestra según
ACTIVIDADES DE RECREACION

RECREACION	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	15	15	0,75	75 %
NO	2	17	0,10	10 %
No sabe/no contesta	3	20	0,15	15 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 15
Distribución de la muestra según
ACTIVIDADES DE RECREACION



Análisis: Dejó de compartir actividades recreativas el 75 % de la muestra el 10 % no sufrió ningún cambio de actitud ante las actividades de recreación con amigos

TABLA N° 16

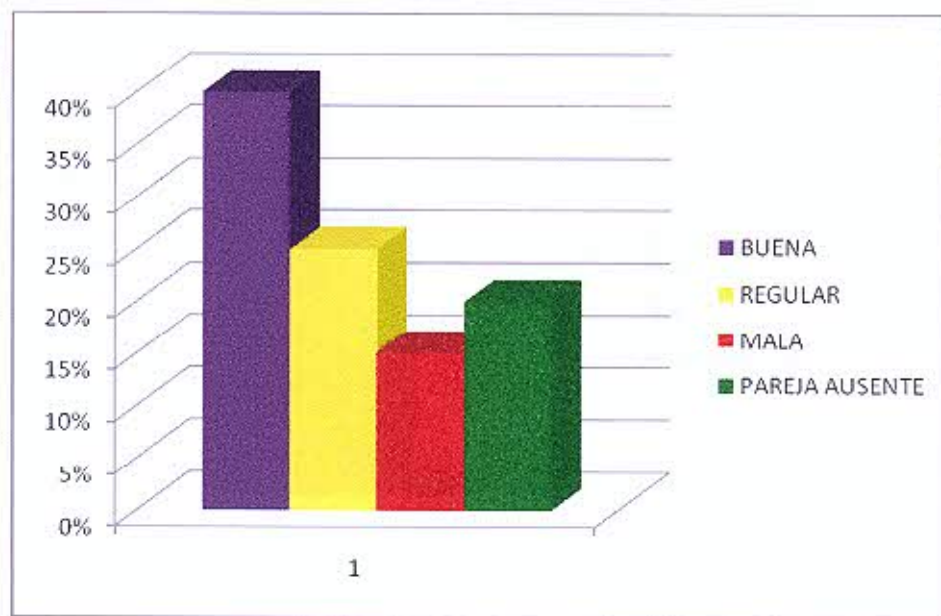
**Distribución de la muestra según:
RELACION CON LA PAREJA.**

RELAC.de pareja	Fi	Fa	Fr	fr %
Buena	8	8	0,4	40 %
Regular	5	13	0,25	25 %
Mala	3	16	0,15	15 %
P. ausente	4	20	0,2	20 %
total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 16

**Distribución de la muestra según
RELACION CON LA PAREJA.**



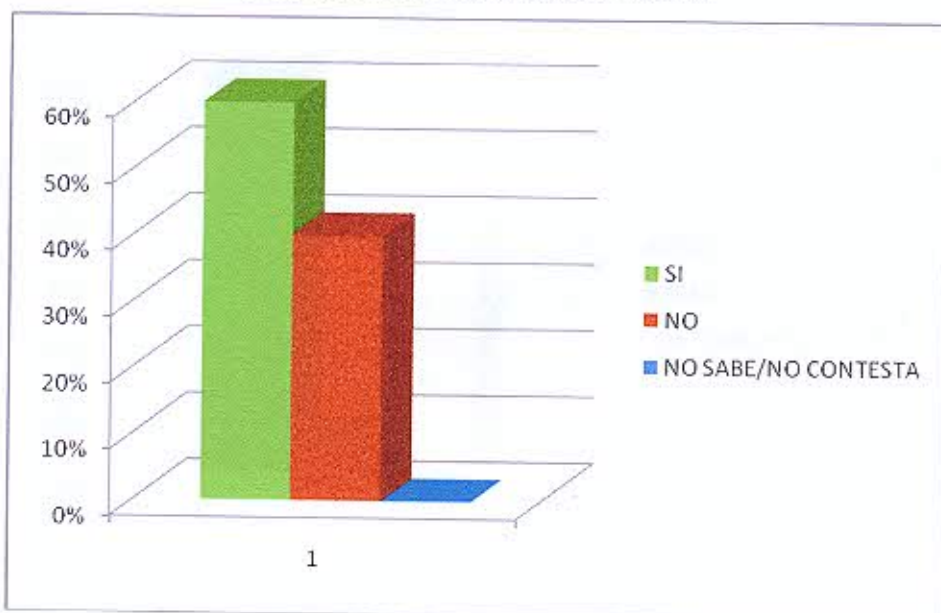
Análisis El 40 % de la muestra conserva una buena relación con sus parejas, después del nacimiento del hijo con discapacidad. Manifiestan una relación regular (en conflicto), el 25 % de la muestra establecida. Una mala relación de pareja experimenta el 15 % de la muestra

TABLA N° 17
Distribución de la muestra según
EXISTENCIA DE OTROS HIJOS

OTROS HIJOS	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	12	12	0,60	60 %
NO	8	20	0,40	40 %
No sabe/no contesta	0	20	0	0 %
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 17
Distribución de la muestra según
EXISTENCIA DE OTROS HIJOS



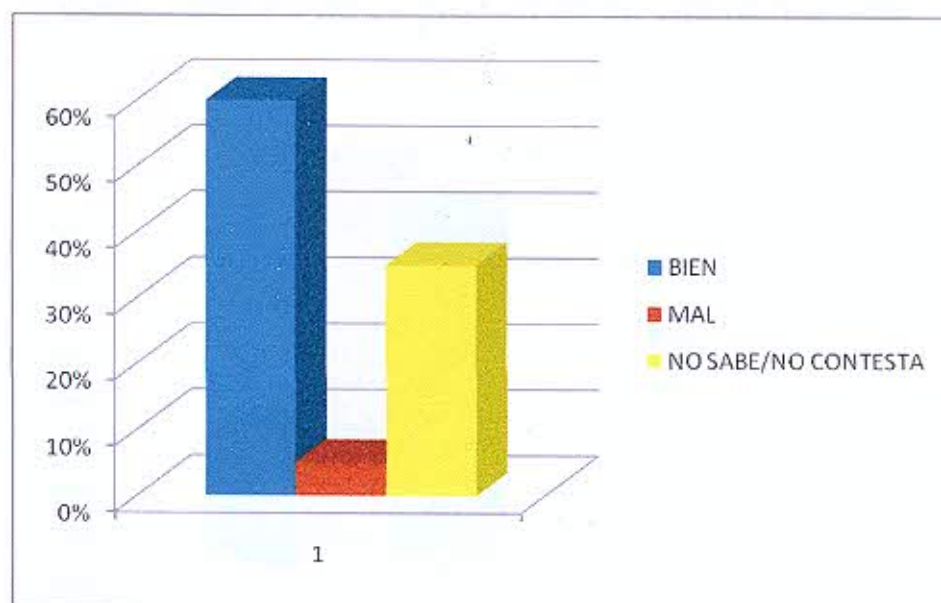
Análisis: La respuesta afirmativa del 60 % de la muestra nos manifiesta la presencia de otros hijos en la familia.

TABLA N° 18
Distribución de la muestra según
REACCIÓN DE HERMANOS

Reacción/Hermanos	Fi	Fa	Fr	fr %
BIEN	12	12	0,60	60 %
MAL	1	13	0,05	5 %
No sabe/no c contesta	7	20	0,35	35 %
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 18
Distribución de la muestra según
REACCION DE HERMANOS



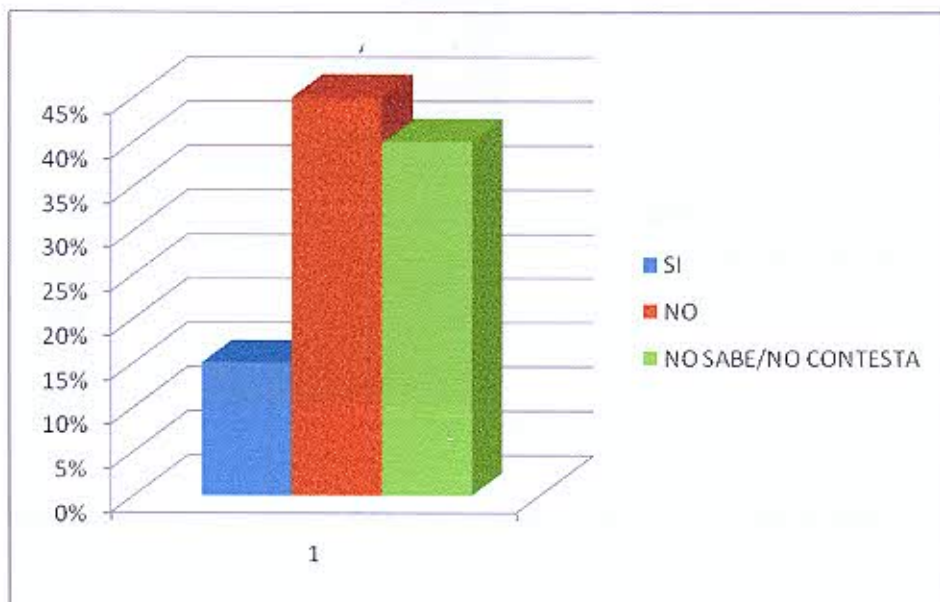
Análisis: Responden que sus hijos reaccionaron bien ante la discapacidad del hermano el 60 % de la muestra. Mal solo el 5 % de la muestra. No contesta el 35 % de las personas que componen la muestra.

TABLA 19
Distribución de la muestra según:
CONOCIMIENTO DE LA INQUIETUD DE LOS HERMANOS

CONOCE INQUIETUD	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	3	3	0,15	15 %
NO	9	12	0,45	45 %
No sabe/no contesta	8	20	0,40	40 %
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 19
Distribución de la muestra según
CONOCIMIENTO DE LA INQUIETUD DE LOS HERMANOS



Análisis: Con un 15 % ante la afirmación de haber preguntado a sus hijos las inquietudes que les genera la discapacidad del hermano Y el 45 % ni ha preguntado a sus hijos. No contesta el 40%

TABLA N° 20

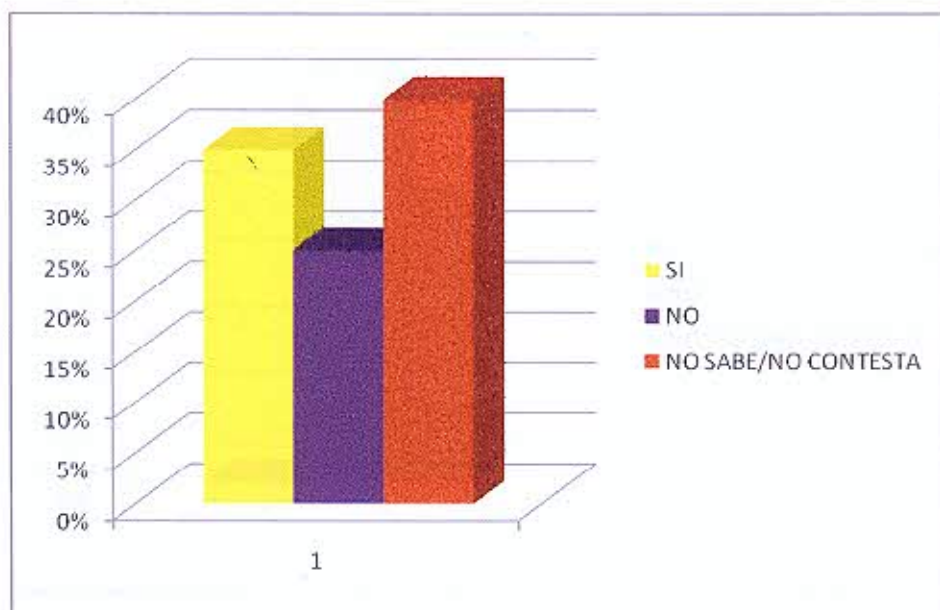
**Distribución de la muestra según:
PUEDE DAR ATENCION ADECUADA A TODOS LOS HIJOS**

OTROS HIJOS	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	7	7	0,35	35 %
NO	5	12	0,25	25 %
No sabe/no contesta	8	20	0,40	40 %
Total	20	20	1	100%

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 20

**Distribución de la muestra según:
PUEDE DAR ATENCION ADECUADA A TODOS LOS HIJOS**



Análisis: El 35 % de la muestra responde que si puede atender al resto de sus hijos de la manera que lo requieren. El 25 % contesta que no pueden atender igual al resto de sus hijos. El 40 % de la muestra no contesta.

TABLA N° 21

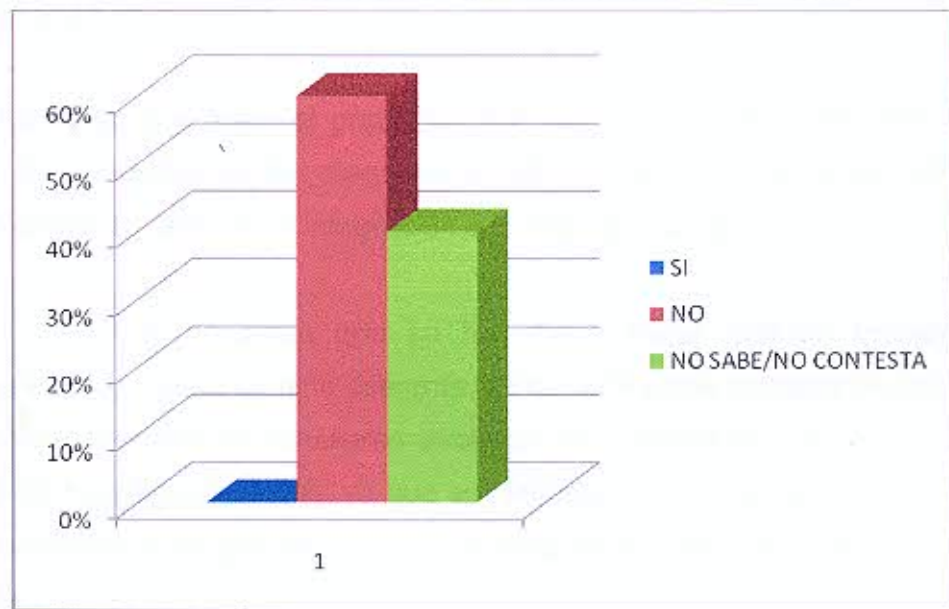
**Distribución de la muestra según.
MODIFICACIONES ESTRUCTURALES EN EL HOGAR**

MODIF. ESTRUCTURALES	Fi	Fa	Fr	fr %
SI	12	12	0,60	60 %
NO	8	20	0,40	40 %
No sabe/no contesta				
Total	20	20	1	100 %

Fuente: Datos recabados por las autoras mediante encuesta a familias de niños con capacidades diferentes que concurren al consultorio externo del Hospital T. J. Schestakow

GRÁFICO N° 21

**Distribución de la muestra según
MODIFICACIONES DE AMBIENTES EN EL HOGAR**



Análisis: No realizaron modificaciones el 60 % de la muestra.

DISCUSIÓN Y COMENTARIOS

La respuesta de un 20 % de la muestra es afirmativa en cuanto al conocimiento del diagnóstico, previo al nacimiento del hijo.

Muchas veces por causas aún no del todo conocidas, una persona nace con alguna discapacidad que puede ser detectado por estudios prenatales, inmediatamente de nacer, o, llevar algunos años percibirlo.

Si las pruebas prenatales confirman que el hijo/a sufre alguna discapacidad, la pareja podría enfrentarse a la decisión de un aborto terapéutico.

Si se decide seguir adelante con el embarazo, se inicia un proceso que puede ir desde la negación hasta la aceptación, varía según las características individuales de cada familia.

El proceso del embarazo en sí, provoca cambios, y se considera una fuente de estrés de intensidad variable, según las convicciones de cada componente de la pareja.

La visión que logre el grupo familiar con respecto al nuevo miembro, a partir del conocimiento del diagnóstico, antes o después de nacer, influye de una manera decisiva en la integración a lo largo de su vida

Un 80 % no sabía que su hijo iba a nacer con un problema de discapacidad, o sería un niño diferente, en general estas discapacidades fueron detectadas durante el transcurso evolutivo del crecimiento del niño, son los niños sin Patología evidente, ya que sus inconvenientes no son muy llamativos y suelen pasar inadvertidos, lo cual provoca un notable desajuste en el ámbito familiar.

INFORME DE DIAGNÓSTICO

Para conocer acerca de cómo se enteraron del diagnóstico de su hijo le preguntamos a los encuestados ¿Quién le informó el diagnóstico?

El 100% de las personas entrevistadas responden que el informe del diagnóstico fue dado por el médico

El médico ha sido en todos los casos quien le informó el diagnóstico, en ningún caso fue la enfermera

Habitualmente, el médico suele dar un diagnóstico, con una información breve, porque el "shock" suele impedir a los padres, asimilar la información, necesitan tiempo para "convencerse" del problema al que se enfrentan

Quién proporciona a la familia esta primera información depende en gran medida del contexto en que se identifique el problema.

En cualquier caso, siempre debe ser el responsable fundamental del diagnóstico quien lo comunique a los padres, puesto que es quien tiene más información sobre los datos en que basa su valoración.

En muchas ocasiones el profesional que comunica el diagnóstico no cuenta con toda la información que los padres necesitan, siendo necesario remitir a la familia a otros servicios. Por ejemplo, desde el ámbito médico se pueden plantear las alternativas de intervención médica, pero normalmente no se conocen suficientemente las posibilidades de actuación educativa a nivel profesional, a la cual los padres tengan o puedan tener acceso.

En estos momentos iniciales, como en muchos otros, se pone de manifiesto la imposibilidad de abordar las discapacidades desde una única disciplina, y la necesidad del conocimiento de los recursos profesionales complementarios.

La forma, el momento, a quien o a quienes se da el diagnóstico, en las que se da la primera información sobre las dificultades del hijo a los padres, requiere de muchos matices, en función de las variadísimas situaciones presentadas.

En muchos de los casos son los padres quienes, se dan cuenta de una anomalía sufrida por sus hijos, recién nacidos o en los primeros años de su crecimiento y consultan al médico en busca de una respuesta o solución al problema.

La respuesta afirmativa del 55% nos confirma los casos en nuestra muestra en que los padres son quienes, se dan cuenta de una anomalía sufrida por sus hijos, recién nacidos o en los primeros años de su crecimiento y son quienes consultan a profesionales médicos en busca de una solución.

El 20% de ellos responden en forma negativa, no se dieron cuenta hasta que el médico manifiesta el diagnóstico.

REACCIONES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Sentimiento de Ira:

El nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes sorprende a la familia en su conjunto, la cual al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del "hijo ideal".

Con el 50 % de respuestas afirmativas se confirma que, con el ENOJO creado por la no aceptación del primer diagnóstico, comienzan las interminables búsquedas de profesionales o instituciones que ratifiquen que el diagnóstico recibido era un error, la confirmación les produce enojo frustración y rabia contra los profesionales, por no sentirse entendidos, apoyados, se encuentran en un punto de desorientación,

Otros, Después de recibir el diagnóstico pone de manifiesto la rabia, la ira por el acontecer de la discapacidad que sufre el hijo estos padres, perciben

la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos culpándose ellos mismos, o a su pareja o es culpabilidad de otros (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

El 10 % manifiesta no haber reaccionado con enojo o ira ante el diagnóstico o discapacidad de su hijo, si manifestando otro tipo de reacciones. No muestran interés en contestar la variable el 40 % de los encuestados, evadiendo la respuesta.

Dolor

El total de la variable el 100 % responde que el sentimiento de DOLOR los acompañó desde un primer momento, aceptar que el hijo es poseedor de discapacidad, es algo difícil.

Son rasgos de esta fase el llanto, y las acusaciones. Con una gran tendencia a dedicarse de lleno al hijo y a descuidar todo lo demás como: tareas domésticas, la atención a los otros hijos, cónyuge, se abandonan las actividades recreativas y sociales, los proyectos propios. Es común que haya insomnio y pérdida de apetito e incapacidad para pensar en el futuro. Suelen interpretar la enfermedad de su hijo como un castigo o una puesta a prueba.

Culpa

Según el sentimiento de culpabilidad manifestado mediante expresiones o pensamientos que ocultan por miedo a ser juzgados socialmente, como el deseo, habitualmente inconsciente, callado, de uno o de que ambos, padres, como el que, estarían mejor si el niño muriese o no hubiese nacido, se vuelven rencorosos y propensos a culparse el uno al otro de los problemas del niño.

Un 15 % de la muestra no admite o no tubo sentimientos de culpa, cabe lugar que la forma en que asumen dicho acontecimiento cada uno de los padres y no olvidando que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra

No contestan a la pregunta el 30 % de la población de la muestra, evitando la respuesta

No todos los padres sufren la discapacidad del hijo de igual manera según las circunstancias, a veces, convencidos de que alguien debe ser responsable acusan al cónyuge, a los padres o a ellos mismos, atribuyendo su origen a factores genéticos, cayendo en reproches y castigos. Por la frustración de las ilusiones.

Otros, Después de recibir el diagnóstico pone de manifiesto la rabia, la ira por el acontecer de la discapacidad que sufre el hijo, estos padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, o es culpabilidad de otros, en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios.

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

Un niño con capacidades diferentes, establece una demanda material específica. Tratamiento, rehabilitación y atención médica, tanto, durante la investigación como después de la confirmación de su patología en el diagnóstico.

Si, fue la respuesta, y correspondió al 100 % 100 de la población encuestada

Ocurre a veces que ante el diagnóstico de la discapacidad se genera una inaceptabilidad de esta condición por parte de los padres.

Los padres peregrinan en busca de ayuda por muchos profesionales. Buscan una reversión del primer diagnóstico, o una cura milagrosa Terminan siendo familias agotadas física y moralmente y hasta a veces económicamente. Y lo más tremendo es que el tiempo perdido, cambiando de programas, cambiando de especialistas, lo pierde el niño, que ante la desconfianza de los padres, de un diagnóstico para ellos inaceptable, no es atendido en forma inmediata por el especialista indicado.

Finalmente cuando los profesionales a los cuales han consultado coinciden en un mismo diagnóstico, llega la aceptación y la elección de un profesional especializado en la patología sufrida por el hijo.

GRUPOS DE APOYO

Los padres del recién nacido, no se vincularan con otros padres en forma inmediata, sino cuando se inicia la investigación y la búsqueda de un diagnóstico, y según su confirmación será derivado, para su rehabilitación, exámenes médicos, etc.

Solo el 5 % de la muestra responde en forma afirmativa en el haber recibido apoyo de otros padres que han tenido la experiencia de sufrir la discapacidad de un hijo, el 85 % de la muestra sufrieron solos, la difícil situación. No contestan el 10 %.

La mayor proporción de las familias, sufren solas la problemática de la discapacidad de un hijo.

En la cotidianeidad de nuestra sociedad, debemos tener en cuenta que aun queda mucho por hacer, en cuanto a la integración y aceptación de lo diferente, más si se trata de nuestros seres queridos. Sobre todo en el efectuar un cambio cultural.

La solidaridad de otros padres que han experimentado la discapacidad de un hijo, no está organizada de manera que pueda estar disponible en el momento en que surge una nueva familia a la cual dicha experiencia le serviría como valioso aporte para no vivir en soledad esos momentos de angustia

El acercamiento de padres con experiencia nos parece una situación muy favorable para las familias que tienen poca experiencia y que transitan una situación considerada, fuerte crisis socio afectiva, a partir de la discapacidad.

IMPLICANCIAS ECONÓMICAS

Responden afirmativamente el 80 % de la muestra. Confirmando que: Para la economía de una familia, una persona con capacidades diferentes, establece una demanda material específica.

Si bien es cierto que hay discapacidades que demandan dinero, podemos detallar, algunos de los gastos más comunes que se suscitan, medicamentos, alimentación especial, los cuidados de una persona, insumos necesarios relacionados con la discapacidad, los padres ante la discapacidad de un hijo actúan en situación de emergencia ésta puede prolongarse en el tiempo.

El tiempo y el tipo de atención que requiere el hijo con discapacidad, impide, a alguno de sus padres, generalmente a la madre, continuar con sus actividades laborales y esto afecta la economía de la familia.

Un 20 % de los entrevistados de la muestra manifiestan no haber sufrido problemas en su economía familiar

ATENCIÓN ESTATAL

El 65% de las personas que corresponden a la muestra, consideran atención del estado, la atención recibida en el hospital T. J. Schestakow.

Las personas con discapacidad tienen derecho a una atención, otorgada por el Estado, con una cobertura integral respecto a sus requerimientos, que abarquen: prevención, asistencia, promoción y cuidado de la situación.

No consideran haber recibido atención gratuita de parte del Estado el 30 % de la muestra.

El certificado de discapacidad: Ley 22431 emitido por el Ministerio de Salud de la Nación, es el único requisito que se exige en el cual certifica el diagnóstico funcional, la deficiencia y su orientación en cuanto a la prestación que deberá recibir. En forma completamente gratuita en cualquier institución prestadora de atención de salud.

Las personas con discapacidad tienen derecho a una cobertura integral del (100%) por parte de su Obra Social Prepaga, o el Estado, de todos y cada uno de sus gastos de salud, educación y traslados.

Esta circunstancia es ignorada en un 99% de los casos por lo que las personas con discapacidad gastan grandes sumas de dinero en salud.

Todo tipo de prestación debe ser cubierta obligatoriamente en forma total por cualquier obra social.

Lamentablemente, pese a la existencia de un sistema, que otorga, una cobertura total, los encargados de ella no lo cumplen, en el caso de la discapacidad, tratan de evadir su obligación, como ocurre siempre en todos los campos.

Es por ello que es a través de la justicia, mediante una Acción de Amparo, a través de una medida cautelar se posibilita la obtención en el plazo de 15 ó 20 días de la cobertura total de las prestaciones,.

Los abusos por parte de las Obras Sociales y de Medicina Prepaga, su negativa a cubrir prestaciones, o la actitud de no cubrirlas, en un 100 % es frecuente, en la discapacidad. En estos tiempos se especula con la falta de información y experiencia de los padres.

SUBSIDIOS

Afirma recibir subsidio o pensión por discapacidad el 20 % de la muestra. El 80 % de la muestra, no recibe ninguna ayuda económica,

Para obtener un subsidio económico, la familia del discapacitado, deberá contar con un certificado de pobreza o indigencia, y el certificado de discapacidad correspondiente según Ley 24.901 y 22.131

El municipio de San Rafael de la ciudad de Mendoza otorga el certificado, a través del área de discapacidad municipal.

Vanesa, quien es madre de José con Parálisis Cerebral, de 5 años de edad nos comenta: "...Si, yo recibo una pensión por mi hijo, no hace mucho que la cobro, pero para nosotros es una ayuda económica que nos viene muy bien, porque con el sueldo de mi marido no alcanza,...."

INTEGRACIÓN SOCIAL

Para una familia, "lo social" se define en función de las relaciones sociales que se establecen ya sea con vecinos, amigos, o conocidos. Se definió a la Sociedad: como, el conjunto de individuos que comparten una cultura, y que se relacionan interactuando entre sí, cooperativamente, para formar un grupo o una comunidad.

En el caso de la familia que tienen hijos con capacidades diferentes, es posible advertir ciertas alteraciones sociales. La aceptación y la integración son condiciones necesarias para que esas relaciones sociales continúen.

La integración social en el 80 % se vio alterada en forma negativa. No se vio afectada solo en el 5 % de la muestra. No contesta el 15 % de la muestra.

Generalmente la tristeza, la depresión en que se sumergen los padres ante la realidad de la discapacidad los afecta en la integración con la sociedad inmediata como también con el niño.

El sentimiento de culpabilidad en ocasiones impide su integración, por temor a las críticas silenciosas que imagina, lo cual depende de las asociaciones internas de cada persona, padre o madre, porque cada uno reacciona de manera distinta,

Las personas, reaccionan aislándose y alejándose del entorno social queriendo esconderse, negando su realidad.

Por las circunstancias que viven las personas, con un hijo con discapacidad, hay poco amigos que se atreven a acompañarlos, por desconocimiento de lo diferente, por no saber que decir, como comportarse ante la catástrofe a la cual se enfrentan estos, y los cambios que sufren individualmente o como familia.

IMPLICANCIAS FAMILIARES

La conmoción altera los cimientos de la familia como unidad social deben realizarse cambios en la redistribución de roles y funciones.

Hay modificaciones muy notorias en el estilo de vida tanto de la pareja, como de cada uno de los padres y por ende, en toda la familia.

Ante los acontecimientos, deben establecerse nuevas metas y proyectos de vida. Se debe destacar la situación de especial vulnerabilidad en que se encuentra el grupo familiar del niño discapacitado.

La madre, en su relación con el niño, niega compartir la situación, desfavoreciendo el vínculo de relación social y de familia.

Puede ocurrir, que la dedicación excesiva a los problemas del hijo, los absorbe de tal manera que se olvida de las necesidades de los otros miembros de la familia. Renuncia a relaciones sociales, aislamiento.

Dejó de compartir actividades recreativas el 75 % de la muestra, El 10 % no sufrió ningún cambio de actitud ante las actividades de recreación con amigos, no contesta el 15 % de la muestra.

La familia no solo se enfrenta a su dolor, se ve expuesta a las reacciones sociales negativas, como el temor, la ambivalencia, el alejamiento y rechazo por la situación de discapacidad.

Algunos padres, en el intento de esconder a sus hijos, llegan a esconderse ellos mismos hasta aislarse de sus amigos y parientes. En ciertos casos sienten vergüenza ante el fracaso de su paternidad, otras para ellos es evitar situaciones incómodas, miradas críticas, el actuar, el ser diferente, produce sentimientos de turbación y a veces, vergüenza, en presencia de otras personas, que no pertenecen a su círculo inmediato.

Las atenciones que requiere el recién nacido con discapacidad son múltiples, y las actividades sociales de recreación quedan momentáneamente suspendidas, hecho que puede perdurar en el tiempo.

Las autoras de este trabajo, no encontraron información de recreación para los padres y familia con un hijo con discapacidad entre las edades elegidas de la población de la muestra.

Los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con problemas, con los demás hijos y el resto de la familia,

El 40 % de la muestra conserva una buena relación con sus parejas, después del nacimiento del hijo con discapacidad, manifiestan una relación regular (en conflicto), el 25 % de la muestra establecida y una mala relación de pareja experimenta el 15 % de la muestra.

El 20 % de la muestra manifiesta la ausencia de uno, o ambos padres debido al rechazo del hijo, aumentado, por la discapacidad. .

En el plano de la pareja, la discapacidad de un hijo produce un gran impacto, muchas parejas se fortalecen al enfrentar juntos esta realidad.

A veces la pareja es capaz de apelar a una adecuada aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos con una muestra de amor mutuo y el cuidar juntos, del niño y de los otros hermanos, para evitar cambios mas negativos en la vida del niño y sus hermanos

Un padre o una madre aprenden a gozar de la presencia de un hijo con discapacidad; si antes han asumido, personalmente, la maravilla que supone ser partícipe de la procreación.

Así, cuando el hijo es considerado un don y no un derecho, los padres son capaces de sorprenderse ante la perfección de cada hijo independientemente de que padezca o no, alguna discapacidad.

El nacimiento de todo niño, trae consigo alegría, esperanza, dicha y gozo a la familia, es una nueva vida, su sonrisa nos llenará de gozo, sus primeras palabras, apenas balbuceos se escucharán, sus primeros pasos recorrerán con inseguridad la casa, en un día no muy lejano.

Cuando un niño con discapacidad nace, trae consigo miedos y desesperanzas, dudas y algunas veces sentimientos de culpa, es, en el mundo de la discapacidad excepcional que no haya cambios en el interior de la familia. Algunos desfavorables, que rompen en mil pedazos la unidad familiar, y otras veces crean o generan lazos que jamás se rompen, lazos de amor y solidaridad que abren caminos para que los niños puedan algún día integrarse de manera visible a la sociedad.

Hay que lograr entender que no es una tragedia. Es difícil aceptar el dejar otros sueños; implica un cambio profundo; pero personalmente conozco a muchas mamás que me dicen que si no fuera por sus hijos con discapacidad,

nunca hubieran aprendido ciertas cosas o experimentado tanto gozo en su vida personal.

Las relaciones humanas se dan desde una base emocional y es esta base la que define la convivencia entendida como la aceptación mutua del otro, en un respeto por la diferencia, en donde se debe reconocer el sentido único de cada persona, entendiendo que el mundo y las formas de relación son distintas, y, válidas, respetables.

Para algunas parejas, la situación es promotora de malestar, discusiones, ya que el espacio de la pareja se ve interrumpida por el niño, que exige la función de padres y ambos o uno de ellos no esta preparado para dicha paternidad

La discapacidad del hijo a veces no es la causa directa de malestar en la pareja sino que ya el desgaste de la misma, era anterior, y ante este acontecimiento se desencadena el conflicto.

Hay sentimientos de soledad y no reconocimientos de lo que cada uno hace por el hijo, y por su familia. Incomunicación, distancia entre la pareja, no hablan de otro tema que no sea lo vinculado y referente al hijo.

En la relación a la pareja: A veces la pareja es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar de los otros hermanos, para evitar cambios más negativos en la vida del niño)

Blanca Núñez, destaca, entre las causas de conflictos de la pareja, el alto nivel de recriminaciones, reproches, proyectando sobre el otro los sentimientos de culpa, fracaso. Hay sentimientos de soledad y no reconocimientos de lo que cada uno hace por el hijo, y por su familia.

- Incomunicación, distancia entre la pareja, no hablan de otro tema que no sea lo vinculado y referente al hijo.

- Renuncia a relaciones sociales, aislamiento.
- Rechazo de las obligaciones, en el cumplimiento de roles y abandono del hogar por alguno de los padres.

La madre, en su relación con el niño, niega al padre o esposo compartir la situación, desfavoreciendo el vínculo de relación de familia.

Puede ocurrir, que la dedicación excesiva a los problemas del hijo, los absorbe de tal manera que se olvida de su pareja y las necesidades del otro.

El padre, quien, sintiéndose inconscientemente celoso de los cuidados que la madre presta al niño diferente, provoca discusiones y riñas con ella, lo cual trasciende, a su vez, sobre el resto de la familia y sobre el propio niño; toda la familia se altera, y la manera que en se supere dicha situación, dependerá de, si ambos cónyuges se dan cuenta a tiempo, y buscan una solución o ayuda, para poder retornar a la buena relación familiar, que están perdiendo

El mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja, ya que es frecuente que ambos, se culpabilicen mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial.

En el momento que hay un hijo con discapacidad muchas parejas se separan, o las madres son abandonadas, y esto repercute en la calidad de vida del niño porque no se tiene resueltas ni siquiera las necesidades básicas de alimentación, educación o medicina

Lamentablemente, muchos padres escapan de su parte de responsabilidad, se alejan de su matrimonio y de su hijo con defectos, en su negativa de aceptación de sus sentimientos de culpa, bochorno, y se avergüenzan, y rechazan a su hijo

El rechazo de las obligaciones, en el cumplimiento de roles por alguno de los padres (madre o padre) se debe a veces por inmadurez emocional o el

ser padres muy jóvenes, donde las responsabilidades de esa paternidad debe ser asumida por los abuelos.

Si uno mira, afuera de un centro educativo, de rehabilitación, o consultorios externos del hospital, se va a dar cuenta que más del 90 por ciento de las personas que van por los niños con alguna discapacidad, son mujeres, y esto es por que los papás están trabajando, pero la mayoría son mujeres divorciadas o separadas, o mujeres abandonadas.

Cuando un padre se va, es por un terrible miedo. Aunque no lo reconozcan, por su natural sentimiento machista. El miedo es un mecanismo de defensa que hace huir de las cosas que son peligrosas, evadirse, no solo ante el peligro físico, sino también emocional. Pero, también hay hombres y mujeres que se quedan por sus hijos.

En el proceso de duelo, después de la negación viene una etapa de ira, es una tristeza combinada con frustración, eso es la ira y el enojo y a veces la persona lo puede actuar, o no lo puede actuar, puede estar enojada sin decirlo, y tener una serie de conductas agresivas o destructivas, o lo empieza a expresar con el que está enfrente y el que está más cerca, que es el hijo, o el esposo/a.

Viene el desgaste de la pareja y es ahí donde se separan, es mucho más frecuente que la madre se quede, y sea el padre quien se vaya.

La respuesta afirmativa del 60 % de la muestra nos manifiesta la presencia de otros hijos en la familia.

Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos, con dedicación y compromiso.

La reacción y ajuste a la situación con respecto a la discapacidad de un hermano, es muy variada, puede darse según la edad, el nivel de maduración emocional, y según, si nació antes o después.

Los sentimientos contradictorios típicos del vínculo entre hermanos, en esta situación, se ven aumentados, como expresión de celos.

Aunque un hermano entienda que su hermano con discapacidad necesita mas atención, es normal que se resienta por lo diferente que es su vida, a la de otros niños, por las responsabilidades que debe asumir, los sentimientos contradictorios típicos del vínculo entre hermanos, en esta situación, se ven aumentados, como expresión de celos, aparecen el deseo de muerte, destrucción, mutilación del rival en sus afectos, el culpable del cambio en su vida, aquel que sabe tiene que querer y cuidar, por lo cual se siente responsable.(Blanca Núñez)

Según el 60 % de la muestra, responden que sus hijos mayores no tuvieron reacciones negativas ante la discapacidad del su hermano. La reacción negativa es expresada por el 5 % de la muestra, No contesta el 35 % del total de la muestra establecida

Solo un 15 % afirma haber preguntado a sus hijos las inquietudes que les genera la discapacidad del hermano, el 45 % ni ha preguntado a sus hijos. No contesta el 40 %

Muchas veces los hijos no se atreven a preguntar, pues serán los padres quienes abordarán posibles incógnitas, teniendo en cuenta la edad de sus hijos. Son pocas las oportunidades que tenemos de saber que piensan, que necesitan y que les preocupa a los hermanos.

El dialogo entre padres e hijos es parte del crecimiento y educación familiar.

Actualmente, la carencia de diálogos, dentro de la familia, los padres con los hijos, se da por la falta de tiempo de los padres, otras veces por desinformación y en algunos casos por la total incapacidad de los padres, para hacerse cargo, en lidiar con el niño, o el adolescente, el diálogo termina en monólogo, transmiten una información, y no esperan una respuesta con la inquietud generada, o ante esta no poseen el suficiente conocimiento para resolver las diversas situaciones que se pueden generar.

Si el diálogo en las relaciones interpersonales, actualmente se lo considera de vital importancia, lo es aún más en la comunicación de la familia. Esta, comunicación está guiada por los sentimientos y por la información que transmitimos y comprendemos.

La comunicación nos sirve para establecer contacto con las personas, para dar o recibir información, para expresar o comprender lo que pensamos, para transmitir nuestros sentimientos, comunicar pensamientos, ideas, experiencias, o información con el otro, y nos unimos o vincularnos con él por el afecto.

Cuando existe la comunicación en una familia, se puede afirmar y sentir que existe un compañerismo, una complicidad, y un ambiente de unión y afecto en la casa. Sobre todo se advierte, un respeto mutuo y unos valores más asentados. Sin embargo, crear este clima de comunicación en la familia, no es una tarea fácil.

Los padres deben ayudar a sus hijos con prácticas de comunicación, es decir, que los padres, encuentren el tiempo, y la forma, que sus hijos necesitan, e introduzcan mecanismos que faciliten la comunicación en el seno familiar.

El tener un hijo con alguna discapacidad, requiere de mayor tiempo de atención que un niño normal.

A partir del nacimiento ante la discapacidad, la madre actúa como en una emergencia, se desinteresa bruscamente, por el resto de su familia, o se ve obligada a ello, y se aboca a la atención plena de este nuevo hijo que para ella se convierte en su exclusividad, ya sea por necesidad real, o por los variados sentimientos que emergen ante esta nueva experiencia.

Los primeros tiempos, como después de cualquier nuevo hijo los padres deben reorganizar las actividades de la familia.

Nos parece muy importante este punto, ya que puede ser que los hermanos de los niños con capacidades diferentes, se sientan desplazados. La madre dedicada en exclusividad al nuevo hermano, se separa, parcial o totalmente del resto de su familia o se ve obligada a ello, según las circunstancias lo requieran, de forma temporal y relativa y las atenciones a sus otros hijos se vean afectadas.

INFRAESTRUCTURA DEL HOGAR

Los niños con capacidades diferentes, demanda la organización del ambiente dentro de su hogar, en función de sus necesidades, la predisposición favorable de los ambientes, implícate desplazamiento de las personas, y la posibilidad de desarrollar distintas actividades ganando en autonomía

Cuando se habla de vivienda, nos estamos refiriendo a diseños que hagan posible que el individuo se desarrolle en un ambiente confortable, entiéndase que confortable no implica solamente buena ventilación e iluminación, incluye además, buenas condiciones de habitabilidad, que garantice el fácil y seguro desplazamiento, acceso y uso del lugar de habitación, por todos los integrantes de la familia, sin restricción de edad, sexo, discapacidad, ni alguna otra diferencia.

Garantizando una vida activa e independiente con plena satisfacción de acuerdo a identidad personal de cada uno de los integrantes de la familia.

Significa crear, modificar y ajustar la vivienda y el entorno habitable a las necesidades y posibilidades presentes y futuras, de la persona que sufre una discapacidad.

No realizaron modificaciones el 60 % de la muestra. El 40 % no contesta a la pregunta

Cabe la observación en el caso de nuestra muestra, que muchas de las familias, son de escasos recursos económicos, o alterados por la consideración de emergencia de salud que están sufriendo, en otros, la vivienda que habita la familia, no es de su propiedad o no consideran necesaria, por el momento la realización de modificación alguna.

CONCLUSIONES

Somos conscientes de que este estudio tiene limitaciones. Por ejemplo, puesto que sólo entrevistamos a 20 personas, algún padre pero la gran mayoría madres, por lo cual, la generalización de los resultados es limitada; además, como sólo entrevistamos una mayoría de madres obviamente no determinamos el punto de vista de los padres, hermanos y algún otro familiar del círculo directo, sobre qué se necesita en esos momentos, que puede ser distinto del expresado por las madres.

Las madres son las que tienen el máximo contacto con la problemática de la discapacidad de sus hijos y quienes consultan con los profesionales, y que, por lo tanto, son las que probablemente más pueden haber sido afectadas, positiva o negativamente.

Hacemos notar también, sin embargo, que la uniformidad de las reacciones de estas madres indica un alto grado de fiabilidad de los hallazgos y de la importancia potencial de esta información.

Socialmente podemos percibir la existencia de una barrera, que a pesar de las leyes que tratan de incluir a las personas con discapacidades, nos cuesta reconocerlas positivamente, dado el arraigo de la no aceptación de lo diferente, detrás de esta actitud, hay rechazo y prejuicios, según la cultura del hombre.

Un trabajo que se va logrando poco a poco aunque difícil, ver lo positivo dentro de la discapacidad como, valorar la dignidad y dar la oportunidad de una igualdad social, en la generación del respeto, que es el fundamento de la sociedad y comunidad de los hombres.

Relacionando entre sí las unidades de significado interpretadas, surgen hacia un punto de lineamiento, que permite fijar los términos de un fenómeno de reacciones que provoca en la familia, la llegada de un hijo, con capacidades diferentes o sea discapacidad.

Se observa una reacción significativa en el grupo familiar que no en todos los casos es sufrida de la misma manera.

El entorno social, amigos, familiares, muchas veces, no responde y la familia no solo se enfrenta a su dolor, sino que se ve expuesta a las reacciones negativas, temor, ambivalencia, el alejamiento y rechazo por la situación de discapacidad.

El encuentro de la madre con el hijo en un primer momento está invadido por deficiencias afectivas, dado el estado de shock en que queda sumergida.

Es la madre quien asume con mayor plenitud el cuidado del hijo, sacrificando su condición de mujer, madre de otros hijos y esposa.

El padre, esposo, sufre mayores conflictos de adaptación a la situación. Se acentúan los conflictos de pareja y en determinadas ocasiones se produce el alejamiento y abandono no asumiendo la responsabilidad que le compete

En otras parejas el aprendizaje compartido manifiesta un cambio positivo a nivel del grupo familiar, resultando extraordinariamente enriquecedora, procurando una conducta del grupo familiar más adecuada y acorde a las necesidades de todos los hijos.

La economía familiar es generalmente afectada cuando a los recursos, que son de carácter limitado, se suman las necesidades de un hijo con una discapacidad que son de carácter ilimitado. Una persona con capacidades diferentes, establece una demanda material específica, relacionados con la discapacidad.

La existencia de una información desordenada abrumba a la familia, y sobre todo provoca un enorme desconcierto en aquellos que acaban de recibir un diagnóstico de capacidades diferentes, cuando una familia acude a un centro de atención temprana llega en un momento clave de la inestabilidad emocional,

a lo que se añade con frecuencia peregrinación y desorientación por eso es en estos casos tan importante la comunicación y contención.

Los profesionales de la salud, no están todos, plenamente preparados para enfrentarse a lo diferente, Con frecuencia las familias reprochan la forma en que fueron informadas, las palabras utilizadas, la falta de apoyo. También entre los profesionales es frecuente escuchar comentarios sobre la dificultad y la carga emocional que supone esta intervención con familias muchos evitan, aplazan el momento o lo derivan a otro especialista.

Es probable que logren adaptarse a su situación buscando a otros padres con niños cuyas deficiencias sean semejantes y pueden ayudarlos a sentirse comprendidos, porque han vivido etapas por las que ellos están pasando y que pueden aconsejarlos con conocimiento de causa. Pero es importante que estos grupos de apoyo no les impidan buscar experiencias compartidas con familias de niños sin discapacidades.

Estas experiencias lúdicas pueden ser de gran ayuda, especialmente cuando tienen que superar esa difícil etapa en la que los padres tienden a sentirse culpables por la discapacidad del chico; sea ésta de tipo genético, por la que se culpan mutuamente o aquella en la que se atormentan con pensamientos inútiles sobre si hubieran podido tomar ciertas medidas para evitarla."

Controlar aquellos sentimientos mezclados de amor y odio que pueden surgir aun con niños sin discapacidades, y que generalmente se intensifican cuando la criatura presenta alguna problemática seria; y cómo superar la sensación de vergüenza si la apariencia del niño provoca rechazo, por lo que los padres tienden a ocultarlo y requieren de gran valor tanto para enfrentarse al mundo como para aceptarlo y quererlo como es.

No es difícil intuir lo complicado que debe ser el manejo de las cualidades que los otros hijos tienen, y que muchas veces se contraponen a las posibilidades del discapacitado; cómo lograr que ambos se desarrollen

sanamente y se sientan orgullosos unos de otros viviendo juntos en el hogar. Y también uno suele preguntarse cómo logran estos padres tener la mejor actitud frente a la vida, pues es sabido que de ésta dependerá —en gran parte— la actitud que el niño discapacitado tenga sobre sí mismo. Los padres de niños discapacitados también necesitan asesoría especializada

NUESTRA PROPUESTA

Acciones de enfermería ante esta problemática

La enfermera es un agente de cambio en nuestra sociedad, su proximidad a quienes sufren el dolor y el desánimo, ante situaciones límites, la hace conocedora muchas veces de las situaciones particulares de pacientes y familiares de los mismos. Dar apoyo afectivo a quienes están en esta situación y difundir acciones destinadas a facilitar modos de enfrentarlas, pueden ser de gran utilidad, no solo como apoyo al paciente sino al o los profesionales que intervienen.

Existe un mínimo de conductas recomendables a adoptar que pueden ser transmitidas por ellas:

NO VIVIR EN SOLEDAD

Cuando se enfrentan a la problemática de la discapacidad del hijo, su reacción es muy parecida o igual a los otros padres que en su momento experimentaron negación, miedos, confusión, desilusión, rechazo estos sentimientos son normales y con el tiempo irán desapareciendo, como así también hay padres que aceptan el desafío de lo diferente, algunos lo buscan, como es el caso de la adopción.

ACEPTAR LA AYUDA DE OTROS PADRES

Aconsejamos buscar ayuda de otros padres que han pasado por la situación de tener un hijo con una discapacidad similar a la que sufre su hijo, el compartir sentimientos, recibir consejos y de alguna forma la transmisión de conocimientos será beneficiosa en el camino iniciado.

DIALOGO FAMILIAR

Muchos padres se encierran en si mismos y se niegan a compartir sus sentimientos con el resto de la familia, sin embargo la comunicación, en el seno familiar, el poder compartir esta carga emocional que invade a cada uno de sus miembros, es muy importante y el peso de los inconvenientes será más liviano, el enfrentarlos como familia.

NO TEMER AL FUTURO

Hay mucho de que preocuparse cada día, para preocuparse por un mañana, un futuro que nos llena de miedos puede inmovilizar, con pensamientos inciertos, procurar no hacernos tantas preguntas por el futuro de nuestro hijo, nos da la posibilidad de disfrutarlo, en sus avances diarios con felicidad y satisfacción.

LA INFORMACIÓN QUE BUSCAMOS

No ser obsesivos en la búsqueda de información, tratar de encontrar la información mas exacta, aprendiendo terminologías relacionadas, para después poder entender a los profesionales con los cuales, se relacionarán en la atención de la salud del niño y realizar las preguntas que fueran necesarias.

VENCER LA TIMIDEZ

Frente a los especialistas, a veces nos sentimos asustados, avergonzados, por todo lo que ignoramos respecto a nuestro hijo, pero debemos entender que los padres o cualquier persona en distintas situaciones no tiene que saberlo todo, e inclusive los profesionales tienen limitaciones de conocimientos en cuanto a lo que esta ocurriendo. Por distintas causas en ocasiones nos veremos obligados a tratar con personas de distintas especialidades, y movernos en indistintos ambientes que nos obligaran a actuar sin temores,. en beneficio de nuestros hijos.

EL SER

Debemos entender que cada uno es un ser único e irrepetible, y debido a la cultura aun son muchos los que no aceptamos lo diferente, que nos ajustamos a un estándar de códigos y reglas de la perfección, por lo cual los padres debemos comprender a los demás, que muchas veces no saben que decir, como reaccionar frente al niño diferente, y no reconocen sus propias limitaciones.

BUSCAR AYUDA PARA EL CUIDADO

Será beneficioso buscar ayuda para el cuidado del niño, el agotamiento físico y psíquico de los padres, en ocasiones necesita descanso, estimular la recreación de la familia, con el objeto de que la cotidianidad de estrés, no afecte el vínculo, y puedan crecer en una convivencia entendida con la aceptación mutua del otro y en un respeto por la diferencia en donde se debe reconocer el sentido único de cada persona entendiendo que el mundo y las formas de relación son distintas, válidas y respetables.

Programa de Padrinazgo para Padres Con Hijos Diferentes

"En San Rafael, no existía una organización que ayude y apoye a padres y hermanos de personas con discapacidades, su lucha la realizan en soledad, desde el momento en que se conoce el diagnóstico, comienza su lucha y su peregrinar por consultorios de médicos especialistas y cuanto lugar les ofrezca una posibilidad de reversión de ese diagnóstico que les ha golpeado de cabeza a pies, y sobre todo en el alma".

Descripción de la propuesta

Brindar asesoramiento a los padres que deben buscar alternativas de atención, de salud, educación, en cuanto a las características de la problemática de la discapacidad del hijo, mediante:

1. El acompañamiento y sostén psicológico a los padres para que acompañen el crecimiento del hijo discapacitado, de esta forma, sus vidas tendrán un equilibrio, y el escenario podrá verse desde una perspectiva diferente, más estable para la integridad de la familia en su propia relación. El camino que muchos padres realizan en soledad puede ser enriquecido por la experiencia de otros padres que han sufrido las mismas o parecida crisis en su momento.
2. Organizar, diseñar y provocar estudios.
3. Aunar experiencias, crear métodos terapéuticos en una alternativa innovadora para lograr que padres especiales y hermanos especiales, puedan recuperar, desarrollar y consolidar las habilidades y destrezas cognitivas, físicas, sociales y también de comunicación para lograr, el equilibrio psíquico individual y del grupo familiar, que les permitirá corregir y compensar la crisis ocasionada ante la deficiencia o discapacidad de uno de sus miembros.

Desarrollo de la propuesta

La organización y convocatoria, debía ser realizada por profesionales y o personas que involucradas directamente en el tema, discapacidad y familia, ya fuera, organización de salud, organización gubernamental o sociedad organizada, así la idea fuera respaldada y ofrecida con mayor credibilidad.

Un grupo de profesionales mostró mucho interés en nuestra propuesta; ellos son: Anahi Sánchez Campoo, psicomotricista, Lía Yacante, fisioterapeuta, quienes a través del área de discapacidad, de la Municipalidad de San Rafael, a cargo del Sr. Jorge Pizarro, muy interesado en el tema.

En este momento el grupo de padres organizados ya está buscando su personería jurídica, y trabajando.

Nos causa orgullo, aunque nosotras no seamos participantes directos de estos eventos, que nuestra idea ya esté en marcha y agradecemos a quienes la escucharon e hicieron propia.

BIBLIOGRAFÍA

- **André Green**, (Nc. 12 de mayo, 1927 en El Cairo) psicoanalista, francés (2º parte "Formas Narcisistas", "La madre muerta") ediciones Amorrutu
- **Aznar, Pérez** 1986 "La familia y el proceso educativo" Madrid, Diagonal-Santillana.
- **Blanca Núñez**, licenciada en psicología de la Universidad de Bs. As.1968 "Familia y discapacidad" editorial Lugar, 2007. "Los hermanos de personas con discapacidad, asignatura pendiente" editorial Amar, 2004
- **Bowbly john**: Médico psicoanalista ingles, (Nc.26 de febrero del 1907en Londres.) "La teoría del apego" 1951
- **Cantis, Jorge**, (2001) "Discapacidad: subjetividad, vitalidad interior y familia",en Trabajo Psicoanalítico con Niños, Asappia, Buenos Aires, Ricardo Vergara Editores, 2001.
- **Chiapello Maria Beatriz, Mgter y Dra Sigal Diana** "La familia frente a la discapacidad", Facultad Nacional de Río Cuarto-Facultad de Ciencias Humanas, IV jornadas de "discapacidad y familia" mayo 2009.
- **Hernández Jaramillo** 2005 (Magíster en Economía 1995 Universidad de Colombia)
- **Horton R. L.** 1978 "Problemas Sociales" Bs. As.(ateneo)
- **Jadue G** "Estudios Pedagógicos" Valdivia, Chile, 1996a. "Características familiares de los hogares pobres que contribuyen al bajo rendimiento o al fracaso escolar de los niños", Revista de Psicología. Pontificia Universidad Católica del Perú, Vol. XIV 1: 34-45. links en: Google Similares en: Red Scielo
- **Joly Eduardo**: sociólogo, Universidad de la Plata, integrante de la comisión directiva de REDI (red por los derechos de las personas con discapacidad y discapacitado motor) "Discurso" 2002
- **Liliana Pantano** en su libro "La discapacidad como problema social" pág.: 15 Editorial Universitaria de Buenos Aires.

- **Mc.Lamahan:** "El papel de las familias de la madre- solamente en pobreza de reproducción" Pág. 51-77 en niños en pobreza. prensa de la universidad de Cambrige 1993
- **Soloman y Konstontarea** 1990 "Porqué las familias de los niños con deficiencias requieren un enfoque del sistema"
- **Shonkoff Jach P.** profesor y director del centro de desarrollo de salud infantil en la Harbad School of Public Health. "Desarrollo de niños con discapacidad" 1992
- **OMS.** 2001 "Nueva clasificación internacional del funcionamiento de las discapacidades que viene del ámbito médico"- revista de la salud publica Vol. N° 7.

ANEXO

ENCUESTA

Diagnóstico clínico de su hijo/a..... Edad.....

PREGUNTAS	SI	NO	NO/C
1) ¿Ud. tenía información previa del diagnóstico con el que nacería su hijo/a?			
2) ¿Quién le informó el diagnóstico?			
El médico			
La enfermera			
Ud. se dio cuenta			
3) ¿Cuál fue su reacción ante tal acontecimiento?			
Ira			
Dolor			
Culpa			
Culpó a otros			
4) ¿Recibió atención de médicos especialistas en el tema?			
5) ¿Recibió apoyo de otros padres con experiencia?			
6) ¿La familia se vio afectada económicamente?			
7) ¿Recibió atención gratuita de parte del estado?			
8) ¿Actualmente recibe subsidio o pensión por discapacidad de su hijo/a?			
9) ¿Socialmente, se sintió, cómo antes, en relación con los demás? Integrada/o			
10) ¿La familia dejó de compartir actividades de recreación con amigos?)			
11) ¿Cómo considera que se planteó la relación con su pareja, luego del nacimiento de su hijo/a			
Buena			
Regular			
Mala			
Padre ausente			
12) ¿Tiene otros hijos?			
Mayores			
Menores			
13) ¿Cómo reaccionaron sus hijos mayores, frente a la discapacidad del hermano/a			
Bien			
Mal			
14) ¿Les ha preguntado como se sienten, o que inquietudes tienen respecto a su hermano/a			
15) ¿Puede atender al resto de sus hijos, en la medida que lo requieren?			
16) ¿Debíó modificar estructuras o ambientes de su casa?			