



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Sede Génesis

Licenciatura en Educación Especial

*“Impacto familiar ante el nacimiento de un hijo con
discapacidad mental”*

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Trabajo de Tesina

Alumna: Verónica Fruscella
Tutora asignada: María José Biscia
Ciclo lectivo 2006

Indice:

Prólogo	3
Problema	5
Introducción	5
Objetivo General	6
Fundamentación	6
Justificación	8
Metodología	8
Hipótesis	12
<u>Marco Teórico</u>	
Impacto en los padres	13
Impacto en los hermanos	33
Impacto en la familia y en el resto de los familiares	47
<u>Análisis de Marco Teórico</u>	
Sobre el impacto en los padres	62
Sobre el impacto en los hermanos	67
Sobre el impacto en la familia	71
Sobre el acompañamiento profesional	72
Anexo A - Entrevista a médico neonatólogo de una clínica y maternidad	74
Anexo B - Entrevista a una familia de un Centro de Día	77
Conclusiones	80
Bibliografía	83

Prologo:

“Imposible atravesar la vida”

Uno crece cuando no hay vacío de esperanza, ni debilitamiento de voluntad, ni pérdida de fe.

Cuando acepta la realidad y tiene aplomo para vivirla.

Cuando acepta su destino, pero tiene la voluntad de trabajar para cambiarlo.

Asimilando lo que deja por detrás, construyendo lo que tiene por delante y proyectando lo que puede ser el porvenir.

Crece cuando se abre camino dejando huellas, asimilando experiencias y sembrando raíces.

Uno crece cuando se impone metas, sin importarle comentarios negativos ni prejuicios, cuando da ejemplos sin importarle burlas, ni desdenes, cuando cumple con su labor.

Uno crece cuando se es fuerte por carácter, sostenido por formación, sensible por temperamento y humano por nacimiento.

Uno crece cuando se es capaz de afianzarse con residuos de ilusiones, capaz de perfumarse, con residuos de flores... Y de encenderse con residuos de amor!

Mi elección en el año 1991 de iniciarme en el “Profesorado de Educación Especial para Discapacitados Mentales” tuvo su principal motivación en que quería encontrar la manera de ayudar a los padres de discapacitados mentales y acompañarlos en la educación de su hijo minusválido.

Desde entonces, he tenido contacto con familias que tienen un hijo afectado por una discapacidad. Ellos experimentan sentimientos de rabia, preguntándose por qué razón les ha tocado esta realidad, por qué no ha nacido el hijo “de sus sueños”, algunos se manifiestan críticos con los servicios médicos y de apoyo o lamentan la falta de servicios adecuados. Otras familias, finalmente experimentan sentimientos de culpa, frustración y ansiedad a la hora de enfrentarse a la discapacidad de su hijo.

El nacimiento de un niño con necesidades especiales moviliza, genera una crisis importante que implica procesos de cambio en el seno de la familia, pues modifica los tiempos y la dinámica familiar al incorporar al niño y su grupo a un programa de evaluación continua y actividades de seguimiento y rehabilitación.

Mi idea en ese entonces cuando tenía 18 años, era poder ayudar a los padres, y a la vez contribuir con la educación de sus hijos, brindarles una adecuada contención

profesional, mi afecto y toda mi preparación para juntos establecer un grupo de trabajo (Padres, Hijo, Docente).

Desde entonces trabajé con diferentes tipos de discapacidades mentales y participé de muchos encuentros donde los padres manifestaban sus inquietudes, sus miedos, sus angustias y sus inseguridades. Después de algunos años, decidí continuar mi capacitación y completar mis estudios con la “Licenciatura en Educación Especial”. No fue casualidad que el tema elegido para el presente trabajo de Tesina trate sobre el impacto en la familia ante el nacimiento de un hijo con discapacidad mental. Es aquí donde cierro un círculo que tiene como eje principal la contención familiar.

Quienes no pertenecemos al grupo familiar inmediato de un discapacitado mental, a menudo nos resulta difícil saber cómo reaccionar, qué decir, qué hacer y como ayudar eficazmente. La experiencia me dice que muchas veces se dicen o hacen cosas que resultan inconvenientes. Sé que hay mucho por hacer y mejorar, y es mi intención dejar mi contribución desde este trabajo a fin de que sigamos encontrando herramientas para ofrecer a estas familias una respuesta solidaria y de cooperación, que facilite la inclusión de las personas vulnerables dentro de la vida social.

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

“El drama de estos niños está hecho de desesperanza.

Aceptarse con sus límites intelectuales o con su miseria física, supone una posibilidad de rebelión creativa o salvadora a lo largo de un camino donde se ha percibido el drama personal. Elegir una vida, es elegir siempre una lucha”

Maud.Mannoni

Problema:

¿Cómo impactó en el funcionamiento y en las relaciones inter e intrafamiliares el nacimiento de un hijo con discapacidad mental?

Introducción:

Abordaremos la temática propuesta dividiendo el trabajo en tres partes:

En principio partiremos del estudio y selección realizado sobre bibliografía preexistente, a fin de profundizar y obtener mejores resultados para este trabajo de Tesina. De esta manera se presenta un marco teórico adecuado que aborda el problema tratando el impacto de forma individual en los diferentes miembros y grupos componentes de una familia desde un enfoque terapéutico empezando por los padres, siguiendo por los hermanos, y finalmente, la familia como grupo primario y el resto de los familiares.

Luego se complementará con el aporte de dos entrevistas realizadas por mí. Se transcriben las minutas efectuadas a personal médico especializado en neonatología, donde se tratan las diversas carencias y necesidades detectadas en el medio prestatario de servicios de la salud. Complementando la opinión profesional, se volcarán los principales aspectos de la experiencia vivida por una familia con un hijo con discapacidad mental, el momento de la noticia y el acompañamiento profesional recibido.

Para finalizar se presentará una sinopsis, referenciando una serie de enunciados a modo de conclusión, citando los principales puntos observados a lo largo de este trabajo a fin de contribuir a generar nuevos elementos de valor y el desarrollo de los recursos existentes para ampliar las opciones de cada familia.

Objetivo General:

Establecer los modos en que impactó en la familia el nacimiento de un hijo con discapacidad mental.

Fundamentación:

Este tema se origina por la necesidad de ver qué puedo aportar a aquellas familias que al momento de nacer su hijo se les informa que padece algún tipo de discapacidad o retraso mental. Me interesa poder investigar el impacto familiar partiendo desde el momento de la “*noticia*”, investigar con qué equipo profesional cuentan los hospitales públicos, maternidades y clínicas privadas a la hora de la contención familiar.

¿Los médicos, profesionales y especialistas están preparados para dar la noticia a las familias, o es solo un paso posterior al nacimiento?

Los padres, ante el desvanecimiento de su hijo “normal”, “perfecto”, pueden encontrar apoyo psicológico adecuado para poder empezar a seguir un camino distinto con su hijo discapacitado (estimulación)

Poder promover y organizar responsablemente una serie de acciones, actividades y tareas que permitan consolidar una serie de estímulos que les sirvan de ayuda en los diferentes aspectos de la vida de tales personas, de modo tal que se propicien acciones tendientes a llevar su calidad de vida y su participación plena.

La presencia de una persona con discapacidad mental en la casa es un acontecimiento tan significativo que condicionará profundamente todo el sistema familiar. La gravedad de la deficiencia no es solo un calificativo sino más de la discapacidad, sino que implicará diferencias cuantitativas tan importantes respecto a las necesidades de la persona afectada que incidirá de modo definitivo sobre todos y cada uno de los miembros en cuanto que son ellos los que deberán, en primer lugar, hacerse cargo de estas necesidades, la mayoría de las veces con recursos insuficientes.

La familia deberá no solo responder a una fuerte demanda asistencial, sino que también sufrirá un constante proceso de elaboración de pérdidas que se sucederán unas a otras, a veces sin tiempo para poder integrarlas.

Las familias con hijos con discapacidad mental atraviesan por diferentes situaciones adaptativas que dependerán fundamentalmente de algunas variables como:

- Perturbación de las actividades habituales de los miembros de la familia, de la rutina diaria (comida, sueño, etc.) de los ritmos de trabajo, los espacios dedicados a la actividad recreativa.
- Las características y dotes personales, valores, etc., que los individuos implicados ponen en juego frente al acontecimiento estresante.
- La red de soporte intra y extrafamiliar
- La calidad de la comunicación entre los cónyuges.

Ver la reacción de cada uno de los miembros en general, la actividad de la familia es muy compleja y no se deja reducir a una tendencia unívoca. No todos los miembros del núcleo tienen, en el mismo momento, iguales necesidades ni la misma disponibilidad.

¿Qué pasa con una madre que puede decidir dedicarse completamente al hijo gravemente afectado, puede darse un padre que tiende a huir de una organización familiar demasiado frustrante, o un hijo aterrorizado por el destino que le espera en relación con la presencia de un hermano discapacitado?

¿Qué sucede con la impotente carga de dolor y de sufrimiento que se acumula en sus espaldas después de un largo proceso de agotadora lucha interior y exterior?

¿Por qué estas familias tienden a vivir en aislamiento, en un círculo que cada vez se cierra más, puesto que van viendo como el hijo tiende con el paso del tiempo a quedar inexorablemente fuera de los procesos oficiales de escolarización, integración y rehabilitación?

¿Cómo puede una familia debilitada internamente por las constantes negativas recibidas o por una oscura percepción de culpabilidad de que son objeto reivindicar aquello que les corresponde por derecho?

La importancia del problema se ve desde que según el impacto del nacimiento de este hijo que no es el que los padres esperaban ansiosos, proyectando sus sueños, como puede inferir en la pareja, la familia y en la sociedad.

Mi interés es poder investigar diferentes tipos de impactos y reacciones familiares para determinar cómo puede una pareja comenzar un camino en donde se pueda pasar desde la negación, la culpabilidad, la inexistencia de esperanza para ese hijo hasta convertirlo en un camino de desafíos, esperanza, estímulos para la felicidad de toda una familia y en especial para su “hijo discapacitado”.

Justificación:

Mi aporte es a través de la investigación y de la entrevista a padres del Centro de Día en el que trabajo, poder acompañarlos, darles contención y brindarles estrategias para desafiar las resistencias y el rechazo.

Acompañar sobre todo a la madre a esforzarse para no encerrarse en sí misma o en el propio ambiente familiar, y así evitar la intromisión de extraños en su problema que vive de forma angustiada.

Apoyándome en diferentes bibliografías ver de qué manera puedo ayudar a la familia a desafiar la sensación de transitar por un camino de desesperanza y de vacío.

Metodología:

El método de investigación a utilizar es el “cualitativo”, la primera parte consistirá en visitar una clínica y una maternidad, poder entrevistar a un médico neonatólogo acerca de la preparación para dar contención a los padres de un recién nacido con discapacidad mental. Me interesa comenzar por ahí porque creo que es fundamental el momento de la noticia, ¿qué pasa con el primer impacto? Considero que puede variar mucho según la contención brindada por un buen equipo profesional que dé un sostén adecuado a la familia que se está enterando del nacimiento de un niño “no perfecto” como el soñado y esperado.

Me parece que con el método cualitativo voy a poder llegar de una manera más adecuada al eje de mi investigación.

Luego entrevistaré a una familia del Centro de Día en el que trabajo. La forma de entrevistar será con un contenido dirigido principalmente a determinar los sentimientos