

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.
Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad



Universidad Siglo 21
Licenciatura en Psicología

Trabajo Final de Graduación
Proyecto de Aplicación Profesional

Taller de Reflexión
en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad

Autora: Lofredo Grau, Sayda

2017

Agradecimientos

“La gratitud es la memoria del corazón”

Lao Tse

Cada final, marca un nuevo comienzo. Un antes y un después donde la memoria procesa muchos recuerdos, afectos, momentos y sobre todo personas significativas a lo largo de la vida.

Agradecer es reconocer que hemos recibido algo, desde una sonrisa, una flor, una palabra, un abrazo, etc.

En primer lugar, agradecer a mi mamá Ana, quien me dio la vida, luego todo el amor de madre, los valores y la confianza en cada decisión (acertada o no), vivenciando juntas todas las emociones que he desarrollado sobre todo estos últimos 5 años.

A mis hermanos, Marc, Mara y Agustín, por ser buenos compañeros y los mejores tíos para mi hija.

A mi papá Efraín, quien no solo hizo de soporte económico sino que de a poco fue entendiendo que por más vueltas que di en la vida, soy perseverante y pude finalizar algo que hoy me fascina. Sin decirlo seguido, reconozco que su empeño en la vida, su carácter, su visión y creatividad por todo lo que se dispone a realizar, es mi ejemplo a seguir. Gracias por ser mi papá, mi admiración es inmensa.

Todos ellos, mi única familia, gracias.

A mi hija Bernardita, mi dosis de vida, mi fuente de inspiración, mi cable a tierra, quien fue testigo de esta aventura desde hace dos años y 8 meses, acompañándome dentro de la panza a las clases, quien a pocos meses de vida tuvo que acostumbrarse a otros cuidadores (abuelos, tíos y las señas del jardín maternal) para que mamá no dejara de asistir a las clases y paralelamente trabajar. Juntas fuimos adaptándonos a estos tiempos que corren tan de prisa.

A mis amigas, Rocío V, Ana E y Anita M. quienes en un año y medio de oscuridad no me dejaron caer y me sostuvieron desde un abrazo, una mirada y hermosas palabras del corazón.

A mis otras amigas de la vida, del tenis, de otras partes del mundo y de los distintos ámbitos que transite en 35 años, porque sin otros no sería lo que soy.

A un amigo especial, Andrés “el pela”, quien decidió dejarnos, pero gran parte de su corazón está entre todos nosotros, también a los amigos y compañeros de universidad, quienes nos reconocemos como la promoción Manny.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

A ellos, mis compañeros durante casi 5 años, más chicos, más grandes, quienes continuaron y quienes no, les doy las gracias, me llevo el mejor de los recuerdos y amistades que hoy están presentes.

Al papá de Bernardita, José, quien me dio ser tan maravilloso, mi motivo para nunca bajar los brazos.

A mi abuelo Jordi, el meu gran home, el meu avi (mi gran hombre, mi abuelo) de quien llevo sangre catalana, quien hace aproximadamente 5 años me preguntaba cuanto me falta para acabar la carrera y quien hoy me guía desde las aguas del mediterráneo, del cielo o desde donde él se encuentre. Quien me quería como nadie, quien entendía mi silencio y mis lágrimas, quien me conoce desde el primer momento que latió mi corazón, quien cuidó de mi desde pequeña. Le guardo mi respeto, mi admiración, mi cariño inigualable, a quien recuerdo por su voz, sus pasos, sus aromas, su comida, su sonrisa, su adoración por el blaugrana, sus refunfuños, su energía, su vitalidad y sus manos, aquellas que sostuve un 6 de mayo del 2012.

A los profesores de la universidad, quienes me transmitieron la pasión por esta carrera tan recargada de emociones y vivencias únicas.

A mis vaivenes entre Río Cuarto y Barcelona, mi ciudad natal, gracias a lo cual, nunca dejé de soñar, ni de luchar y siempre seguí hacia adelante y sobre todo hoy sentirme convencida de que elegí la profesión que me gusta y que permitió reencontrarme conmigo misma.

Al Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L de Río Cuarto, quien facilitó que pudiera llevar a cabo este Proyecto de Aplicación Profesional.

A mi familia de Barcelona, tíos y primos, quienes lejos están pero cerca siempre, porque fueron y son mi familia.

Siempre me gustó soñar, ver más allá de lo posible y creer que era imposible, de esa manera, logré confiar en mis capacidades, desafiarme a mí misma y comprender que cuando hay ganas, todo se puede.

Gracias infinitas a todos y cada uno de ustedes.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Resumen

El siguiente Proyecto de Aplicación Profesional (P.A.P.) consiste en llevar a cabo un Taller de Reflexión dirigido a las madres de hijos con discapacidad que asisten al Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L. de la ciudad de Río Cuarto.

A partir de los datos recabados de entrevistas semi estructuradas a algunos de los profesionales del Centro de Rehabilitación, del grupo de discusión a las psicólogas y la asistente social del mismo y de un cuestionario realizado a cuatro madres que acompañan a sus hijos al tratamiento, se conformó la matriz FODA, permitiendo visualizar, mediante las fortalezas y debilidades que presenta la Institución, la demanda acerca de la necesidad de crear un espacio de reflexión para las madres de hijos con discapacidad. Si la problemática surge entorno a la aceptación del diagnóstico y a la elaboración traumática que el mismo conlleva, el objetivo principal del proyecto es reflexionar ante la misma y facilitar la comprensión y la contención a estas madres de hijos con discapacidad.

Palabras Claves: Discapacidad - Diagnóstico – Elaboración traumática – Reflexión

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Abstract

The following Project of Professional Application (P.P.A.) consists of carrying out a reflection workshop for mothers of disabled children who attend the Private Medical Rehabilitation Center S.R.L. in the city of Río Cuarto.

The data was collected from semi-structured interviews with some of the professionals from the Rehabilitation Center; from the discussion group to the psychologists; from the social worker; and from a questionnaire to four mothers who accompanied their children to treatment. SWOT matrix was implemented, allowing the visualization, through the strengths and weaknesses presented by the Institution responding to the demand about the need to create a space for reflection for mothers of children with disabilities. If the problem arises around the acceptance of the diagnosis and the traumatic elaboration that it entails, the main objective of this project is to reflect on it and to facilitate the understanding and containment of these mothers of children with disabilities.

Keywords: Disability - Diagnosis - Traumatic elaboration – Reflection

INDICE

CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN	9
Introducción	10
Antecedentes	13
CAPÍTULO 2: OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS	16
Objetivo general:	17
Objetivos específicos:	17
CAPITULO 3: MARCO TEÓRICO	18
3.1 Discapacidad	19
3.2 Función Materna	21
3.3 Fantasía	23
3.4 Diagnóstico	30
3.5 Taller	35
CAPITULO 4: RELEVAMIENTO INSTITUCIONAL	38
4.1 Reseña histórica	39
4.2 Objetivos	40
4.3 Modalidad de Atención	41
4.4 Infraestructura	41
4.5 Servicios que brinda el Centro de Rehabilitación	42
4.6 Logo Institucional	42
4.7 Listado de Profesionales	42
4.8 Documentación	43
4.9 Organigrama	45
CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO	46
Metodología	47

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Diseño de Trabajo	47
Población	47
Muestra	48
Técnica de muestreo.....	48
Procedimiento	49
Consideraciones éticas	50
Resumen de la Metodología	51
CAPÍTULO 6: ANÁLISIS DE DATOS	52
Análisis de Datos	53
Análisis FODA.....	57
Matriz FODA	57
CAPÍTULO 7: OBJETIVOS DE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN PROFESIONAL	61
7.1. Fundamentación	62
7.2. Objetivos de la Propuesta de Intervención:	63
CAPÍTULO 8: ASPECTOS ESPECÍFICOS DE LA PROPUESTA	64
8.1. Etapa Estratégica	65
8.2. Etapa Táctica.....	66
8.3 Evaluación de Impacto	76
8.3. Etapa Presupuestaria.....	79
8.4. Diagrama de Gantt.....	80
8.5 Conclusiones finales.....	80
CAPÍTULO 9: BIBLIOGRAFÍA	83
CAPÍTULO 10: ANEXOS	86
ANEXO 1:	

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Consentimiento Informado de Participación en la Investigación	87
ANEXO 2:	
Carta Informativa sobre el Consentimiento Informado para Participantes de Investigación	88
ANEXO 3:	
Guía de preguntas.....	89
ANEXO 4:	
Cuestionarios	89
ANEXO 5:	
Entrevista nº1: al Director Médico.....	94
Entrevista nº 2: a la Jefa de Área de Discapacidad en niños.	100
Entrevista nº 3: a la Psicopedagoga.....	102
ANEXO 6:	
Grupo de discusión.....	105
ANEXO 7:	
Encuestas	111
ANEXO 8:	
Planilla de Evaluación del Progreso del Taller	129
ANEXO 9:	
Planilla de Evaluación de Fin de Taller.....	130



CAPÍTULO 1: INTRODUCCIÓN

Introducción

Las personas con discapacidad son parte de la realidad, aunque hay personas que hablan de ellos como si tuvieran una realidad distinta. Estaríamos hablando de dos realidades: una realidad de las personas llamadas normales y otra realidad de las personas con discapacidad, pero esto es una falacia. Hay un punto de fricción para ver las cosas o los hechos de la vida. Hay una sola realidad, aunque para algunos esa realidad es de más fácil acceso y para otros se requiere más atención o colaboración (Schorn, 1999).

Es frecuente hoy en día que los términos discapacidad y capacidad requieran de una explicación o una definición más concreta. La discapacidad refiere a que algo de lo que se espera como una potencialidad en una persona no se da. Refiere a una falta, a un déficit. Discapacidad es un término producto de lo social. La falta de capacidad sensorial, motriz o intelectual, no es algo que se viene dando recientemente, existió de siempre, pero su comprensión y aproximación a la misma ha ido variando según los imaginarios sociales que la sustentaron (Schorn, 2003).

La autora explica que los niños con malformaciones o con alguna discapacidad intelectual han sido arrojados al monte Taigeto por la sociedad espartana. Por otra parte, Hitler mandó a eliminar a todo niño, adolescente u adulto que no fueran “modelo de perfección”. En estos últimos años el impulso rehabilitador ha buscado corregir, reparar lo no sano pero de alguna manera, alejándose del sentir de esa persona “diferente”.

La capacidad es la aptitud o la suficiencia para algo, el talento o la disposición para comprender las cosas, como también la aptitud legal para ser sujeto de derecho y obligaciones (Schorn, 2003).

Refiriendo al término empleado por Winnicott, función materna, alude a la función que realiza cualquier persona, más allá que sea la madre, con la condición de tener deseo de hijo en ese bebé. Ello implica cierta proyección, fantasías e imaginaciones acerca del niño que se espera. Sucede que cuando el niño nace con algún diagnóstico que lo diferencia de aquello esperado por sus padres, remite a una fractura en la función materna, a una diferencia no tan fácil de saldar psíquicamente.

La movilización de fantasías, sobre todo en las madres, irán definiendo la relación con ese hijo con discapacidad, al decir de Winnicott, los sentimientos que se han alterado en las madres conllevan a conflictos y ambivalencias en ellas.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Este Proyecto de Aplicación Profesionales es llevado a cabo en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L de la ciudad de Río Cuarto, el cual asiste a pacientes con patologías y/ o secuelas de enfermedades neurológicas, traumatológicas, cardiovasculares o respiratorias, que les hayan generado una discapacidad transitoria o permanente. El trabajo es interdisciplinario y para ello cuenta con profesionales tales como: asistente social, psicopedagogos, psicomotricistas, psicólogos, médicos, nutricionistas, terapeutas ocupacionales, entre otros.

El trabajo del psicólogo en una institución como el Centro de Rehabilitación, hace de soporte junto a otros profesionales, de cuestiones abordadas en este trabajo final, sobre todo, teniendo en cuenta la demanda o la problemática surgida a partir de las entrevistas semi estructuradas a algunos de los profesionales que trabajan en dicho Centro, del grupo de discusión con las psicólogas y la asistente social y de cuestionarios a cuatro madres de hijos que presentan un diagnóstico de discapacidad.

A partir de un análisis de fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas (Matriz F.O.D.A.) surge la necesidad de abordar la problemática que se refleja en las madres de hijos con discapacidad en cuanto a la aceptación del diagnóstico y la elaboración del trauma que ello les suscita.

Para poder pensar en una posible intervención, se ha realizado una serie de pasos metodológicos a fin de realizar un relevamiento institucional. Como se ha expresado con anterioridad, las entrevistas semi estructuradas han permitido obtener datos institucionales, tales como la reseña histórica, los objetivos que persigue la institución, quienes trabajan en ella, quién es su público y otra información, como el organigrama institucional, obtenida mediante un Manual de Gestión de Calidad del Centro de Rehabilitación. Los cuestionarios también han ayudado a construir la Matriz FODA, que junto a la información de aquellas entrevistas y un grupo de discusión llevado a cabo en la misma institución, han conformado las herramientas necesarias para la detección de la problemática que alude este Proyecto de Aplicación Profesional.

De allí se desprenden los conceptos trabajados en el marco teórico, que, con la aportación de antecedentes empíricos y prácticos, enmarcarán la estrategia de intervención de este Proyecto.

La idea es llevar a cabo el Taller de Reflexión destinado a las madres de hijos con discapacidad a fin de generar un espacio de reflexión para ellas, compartiendo sus vivencias,

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

sentimientos, deseos y sufrimientos, desde una dinámica grupal que permita la realización de actividades conjuntamente.

Antecedentes

En la revisión de trabajos previos acerca del tema surgido como problemática de este Proyecto de Aplicación Profesional, Guevara Benitez y González Soto (2012) han publicado un ensayo bajo el título “Las familias ante la discapacidad”. Se exponen las consideraciones que ha de tener en cuenta el psicólogo respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad, cómo se afecta la vida familiar ante la discapacidad (en lo individual y la interacción familiar y su calidad de vida). Se pone énfasis en que la psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos, instrumentos y técnicas de intervención que pueden apoyar a las familias. Señalan la importancia de contar con organizaciones de padres y profesionales que trabajen conjuntamente para lograr el objetivo de integración educativa, comunitaria y social de quienes muestran discapacidad y de sus familiares.

Autores como León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003), Sarto (2004), entre otros, exponen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas, y cuando se diagnóstica que dicho niño tiene una discapacidad, es preciso plantearse que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que van a ir surgiendo y cómo superarlos.

Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etcétera. Por lo tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe “elaborar el duelo” (Madrigal, 2007).

La intervención con familias de personas con alguna discapacidad tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. De esta manera, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

La intervención conductual con padres es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación, es deseable que el psicólogo conductual intervenga con los padres de manera temprana, lo más cercanamente posible a la detección de la discapacidad en su hijo o familiar (Madrigal, 2007).

Igualmente serán necesarios los grupos de apoyo que ayuden a satisfacer las necesidades de los padres, de manera que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009).

La intervención para lograr la calidad de vida familiar, se considera que para promover calidad de vida, los servicios deben contar con una cultura organizacional orientada hacia las personas y desarrollar sistemas de calidad en la gestión.

FEAPS es un grupo de asociaciones de diferentes puntos de España, cuyos dirigentes son padres de familia de personas con discapacidad, están convencidos de que sólo mediante la unión de todos se conseguirá mejorar la condición de estas personas, por ello crearon un programa de intervención para familias de personas con discapacidad intelectual.

La intervención temprana es otro tipo de intervención expuesta en el ensayo. Giné *et al.* (2009) consideran que es importante trabajar con las familias en el ámbito de atención temprana, para lo cual se deben identificar al menos tres etapas o modelos en el trato que los profesionales tenían al trabajar con las familias (el modelo psicoterapéutico, el modelo de formación de padres y el modelo de colaboración con los padres).

Otro antecedente es un artículo especial del Comité de Discapacidades y Comité de Familia y Salud Mental, Sociedad Argentina de Pediatría. Núñez (2003) con una trayectoria de más de tres (3) décadas como psicóloga clínica con familias que tienen un hijo con discapacidad, expone su experiencia. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en salud mental. A partir de ese registro clínico se propone una lista de indicadores de riesgo a fin de que el pediatra y otros profesionales

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

intervinientes, puedan detectar precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían tratamientos más largos y costosos.

Como conclusiones se dedujo que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esa situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesen a lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Las propuestas de este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.



CAPÍTULO 2: OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Objetivos

Objetivo general:

- Reflexionar sobre el proceso de aceptación del diagnóstico y facilitar la comprensión de la situación traumática por parte de las madres de hijos con discapacidad a través del Taller de Reflexión.

Objetivos específicos:

- Fomentar contención individual y colectiva respecto a elementos traumáticos en la psiquis de las madres de hijos con discapacidad.

- Ayudar a pensarse y vivenciarse en cuanto a la función materna ejercida en hijos con discapacidad.

- Reflexionar acerca de las fantasías que circulan en torno a la discapacidad.



CAPITULO 3: MARCO TEÓRICO

Marco Teórico

Las variables a trabajar son:

1. Discapacidad
2. Función Materna
3. Fantasía
4. Diagnóstico
5. Taller

3.1 Discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define Discapacidad de la siguiente manera:

Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

El Informe Mundial sobre la Discapacidad del 2011 proporciona elementos para facilitar la puesta en práctica de la CDPD (Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad). También, documenta las circunstancias de personas con discapacidad de todo el mundo y analiza medidas para fomentar su participación social, que van desde la salud y la rehabilitación hasta la educación y el empleo. Del primer capítulo se extrae una conceptualización general sobre la discapacidad.

En el Informe se describe a la discapacidad como compleja, dinámica, multidimensional y objeto de discrepancia. La transición que implicó pasar de una perspectiva individual y médica a una perspectiva estructural y social ha sido descrita como el viraje desde un modelo médico a un modelo social, en el cual las personas son consideradas discapacitadas por la sociedad más que por sus cuerpos. El modelo médico y el modelo social a menudo se presentan como dicotómicos, pero la discapacidad debería verse como algo que no es ni puramente médico ni puramente social.

Se continúa desarrollando que las personas con discapacidad a menudo pueden experimentar problemas que derivan de su condición de salud. Se necesita un enfoque equilibrado que le dé el peso adecuado a los distintos aspectos de la discapacidad.

Por otra parte en el Informe (2011) hace alusión a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF), de la discapacidad y la salud, que entiende el funcionamiento y la discapacidad como una interacción dinámica entre las condiciones de salud y los factores contextuales, tanto personales como ambientales. La promoción de un modelo biopsicosocial representa un equilibrio viable entre los modelos médico y social. El término genérico discapacidad abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona (que tiene una condición de salud) y los factores contextuales de esa persona (factores ambientales y personales).

En el preámbulo de la CDPD se reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, pero también destaca que la discapacidad resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás. Si se define la discapacidad como una interacción, ello significa que la discapacidad no es un atributo de la persona. Se pueden lograr avances para mejorar la participación social abordando las barreras que impiden a las personas con discapacidad desenvolverse en su vida cotidiana.

El Informe caracteriza y describe que el ambiente en que vive una persona tiene una enorme repercusión sobre la experiencia y el grado de la discapacidad. Los ambientes inaccesibles crean discapacidad al generar barreras que impiden la participación y la inclusión. Por ejemplo una persona sorda que carece de un intérprete de lengua de señas. La salud también se ve afectada por los factores ambientales, como agua potable y saneamiento, nutrición, pobreza, condiciones laborales, clima o acceso a la atención médica. Tal como ha sostenido la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la desigualdad es una de las principales causas de mala salud y, en consecuencia, de discapacidad.

Referirse a un sujeto con discapacidad, implica que es ante todo una persona, con derechos y dignidad igual que cualquier otra. No se trata de declarar a alguien como incapaz o inferior o faltante de capacidad ya que lo que constituye esta discapacidad es el contexto social que lo rodea. Tener una discapacidad no debería ser motivo para señalar o estigmatizar al sujeto sino que debería ser motivo para promover mayor solidaridad y generar una apertura hacia la diferencia respetando los derechos individuales y la igualdad de oportunidades (Pantano, 2008).

La discapacidad remite a que algo de lo esperado como potencialidad no se da en una persona al igual que en otra. Se centra en lo orgánico, en el déficit, en la falta. Si bien es un término producto de lo social, sabemos que el mismo aparece en el diccionario de la Real Academia Española en la última década (Schorn, 2003).

La capacidad es en cambio la aptitud o suficiencia para algo; el talento o disposición para comprender bien las cosas; la aptitud legal para ser sujeto de derechos y obligaciones. La definición de capacidad no es excluyente del término discapacidad o minusvalía sino todo lo contrario, la complementa. Pensar de una manera distinta puede ser tener una mirada reduccionista frente al semejante (Schorn, 2003).

Es la capacidad de ser uno y permitir que el otro sea (más allá de las diferencias) acercándose a las potencialidades que cada uno tiene o desarrolla en su vida. La capacidad de ser sujeto es la capacidad de perfeccionar su propia historia, su propia vida, sus propios proyectos los cuales serán de gran envergadura, o de pequeño alcance pero proyectos al fin, que afirman la idea de que uno debe ser sujeto de su propia existencia (Schorn, 2003).

3.2 Función Materna

Coriat (1997) hace alusión al concepto de Función Materna, en tanto, fractura y sostén. El concepto de Función Materna ha sido aportado por Winnicott en su preocupación por averiguar algo más que aludiera a la relación madre-hijo. Tal es así que observó las acciones primarias, elementales que las madres realizan con sus bebés, analizándolas y agrupándolas en sostén, manipulación, mostración de objeto o de la realidad, en otra categoría, agregó un cuarto elemento que llamó presentación del tercero. Él hablaba así del ejercicio de la Función Materna.

La autora toma de base la aportación de Winnicott, comenzando a señalar la importancia de la Función Materna como concepto estructural, diferenciándolo del ejercicio de dicha función. Empiezan a relacionarse los conceptos de Función Materna y Filiación, a desprenderse lo denominado Función Materna de la persona de la madre biológica y del sexo femenino, entendiendo que en tanto función puede ser desempeñada por cualquier persona, en tanto cumpla una condición básica y fundante: tener deseo de hijo en ese bebé. Se basa en el hecho de tomar a ese bebé y darle un lugar simbólico en el que los padres se sientan representados.

Proyectar un hijo implica fantasearlo de modo inconsciente, imaginarlo de tal cual sexo, carácter y hasta profesión. Por ello es que frente al nacimiento se juega, durante un instante, la pregunta: ¿Será cómo yo quiero?, ¿Podrá este que nace ser quien me represente, continuar mi linaje familiar? (Coriat, 1997).

En algunas situaciones, la Función Materna se fractura, sea porque el niño nació con algo que lo diagnostica como diferente en su organismo o porque algo, ya sea un accidente o una enfermedad, desvía tempranamente el curso de su desarrollo, o también porque los padres no pueden reflejarse en él. De todos modos, se piensa que lo que se fractura está en los padres, está en la diferencia que registran entre el hijo deseado, imaginado y el que llegó, diferencia que ubica al hijo en un lugar de duda en relación con el objeto paterno (Coriat, 1997).

Esta fractura en la estructura tiene sus efectos en el ejercicio de la función materna. Las acciones cotidianas que se dirigen al niño se modifican de manera permanente y sin aviso, la duda acerca de quién es y lo que podrá o no hacer, entender, etc., irrumpe colocando al niño en un lugar que dificulta su desarrollo. Esta puesta en duda de un bebé por parte de quien ejerce la función materna, abre un espacio de preguntas y búsqueda fuera del hogar, dirigiéndose al ámbito profesional (Coriat, 1997).

Coriat (1994) señala que el encuentro con un niño pequeño suele situar, a los adultos, en un lugar extraño. El encuentro con un niño pequeño, que no habla, corre de los códigos habituales de ese encuentro. La pregunta acerca de “qué quiere” moviliza todas las relaciones que existen alrededor de un niño. Las respuestas que se van armando a su alrededor, en sus encuentros y desencuentros, irán construyendo un espacio particular, en el que el niño va a poder ir descubriendo quién es para los demás y para sí mismo. Es el deseo, sostenido por otro, lo que da lugar a que este niño pueda constituirse en sujeto.

Continúa la autora describiendo que es la ilusión jugada por quien ejerce función materna, la que ofrece categoría de alguien, de persona, a ese niño. La ilusión que permite pensar que ese niño ya es. La certeza con que las madres responden a los gestos y llantos de sus hijos, sorprende a cualquier persona que esté observando. Solo la ilusión va a rescatar del desencuentro a los niños y sus padres. La ilusión de haber tenido el hijo que se esperaba, el que correspondía, el que se sabía, el que toma cómodamente su lugar ya preparado por esos padres. Los niños que nacen no son

exactamente idénticos a lo que sus padres imaginaban, pero la ilusión soporta cierto margen: “no tiene los ojos del papá, pero son como los del abuelo”.

Coriat (1994) señala que esa diferencia entre el niño esperado y el que llega es universal y, en la medida en que sus márgenes son tolerables, se salda rápidamente. Las miradas de los padres sostienen orgullosamente a sus hijos en cada paso que van realizando. Mirada que sostiene a un niño, que porta una historia, que lo sitúa en una cadena de filiación, a la que dará continuidad y trascendencia. ¿Qué puede sucederle a un bebé para que los padres soliciten la intervención de un profesional? La diferencia, el diagnóstico, está en el niño, pero moviliza a los padres que son quienes consultan por él. Cuando la diferencia va más allá de los márgenes tolerables, la ilusión cae, la función materna se fractura, la mirada modifica sus circuitos.

Herida en el narcisismo de los padres, que ancla en diferentes lugares de su historia, corriendo al niño que nace de un lugar esperado de deseo a un lugar de irrupción de lo siniestro, de lo ominoso. Tal es así, que comienza la búsqueda de algo que, mágicamente, salde la diferencia, elimine la angustia y cicatrice la herida. Abriendo un espacio para la intervención profesional. Sea cual fuere su especialidad, se le supondrá un saber en el cual está jugando nada más ni nada menos que el futuro de su hijo (Coriat, 1994).

3.3 Fantasía

Laplanche, Lagache y Pontalis definen a la fantasía como:

Guión imaginario en el que se halla presente el sujeto y que representa, en formas más o menos deformada por los procesos defensivos, la realización de un deseo y, en último término, de un deseo inconsciente. La fantasía se presenta bajo distintas modalidades: fantasías conscientes o sueños diurnos, fantasías inconscientes que descubre el análisis como estructuras subyacentes a un contenido manifiesto, y fantasías originarias (1967, p.138).

En alemán, el termino phantasie refiere a la imaginación. No la facultad de imaginar en un sentido filosófico, como el mundo imaginario, sus contenidos, la actividad creadora que lo anima. Freud tomó estos diferentes usos de la lengua alemana.

En francés, la palabra fantasme se utilizó nuevamente por el psicoanálisis, aunque no corresponde exactamente con el término alemán. Designa una formación imaginaria y no el mundo de las fantasías en general. (Laplanche, Lagache y Pontalis, 1967).

Continuando con Laplanche, Lagache y Pontalis (1967) dicen que los términos: fantasía y actividad fantaseadora, sugieren la oposición entre imaginación y realidad o percepción. Si se toma como eje referencial al psicoanálisis, habría que definir la fantasía como una producción ilusoria que no resistiría a una aprehensión correcta de lo real. Algunos textos de Freud se orientan a ello.

Abraham y Sosa (2014) presentaron un trabajo acerca del abordaje psicoterapéutico a padres de niños con discapacidad teniendo en cuenta algunas consideraciones sobre las modalidades que va adquiriendo el vínculo de las madres con los bebés que nacen con algún tipo de discapacidad. Las autoras expresan que el deseo de tener un hijo se comienza a gestar desde los primeros años de la vida, y al llegar el momento del embarazo se concretan muchos de esos sentimientos y anhelos, apareciendo la posibilidad de recrear vínculos antiguos y de proyectarse en el niño que viene. La historia personal de los padres, sus experiencias como hijos, sus deseos y sus frustraciones irán forjando la imagen de lo que esperan de su futuro bebé. Todos esos sentimientos y actitudes frente a la maternidad y a la paternidad marcarán los comienzos de un vínculo que se expresará con mayor o menor dificultad o conflicto, y que irá definiendo la calidad del apego entre los padres y los hijos.

Por otra parte, sostienen las autoras que esa relación temprana que al momento del embarazo enfrentará la posibilidad concreta de verse realizada, tendrá un efecto altamente estructurante para el psiquismo del ser en gestación. Más allá de las manifestaciones conscientes de alegría o de rechazo, de omnipotencia o de duda, el futuro bebé recibirá toda aquella historia con la fuerza que le provee el afecto que la acompaña.

Abraham y Sosa (2014) toman los aportes de Brazelton y Cramer quienes analizan minuciosamente los sentimientos y las fantasías que se vienen acumulando en la vida de los futuros padres, desde lo que ellos llaman la "prehistoria del vínculo", hasta los que acompañan al periodo mismo del embarazo, en los "albores del vínculo".

Las autoras plantean que se produce una configuración mental en los miembros de la pareja, un diseño armado a pura propuesta desiderativa, de cómo será física y emocionalmente el bebé, a

quién se parecerá y a quien no, como así también el nombre que lo designará. Esa prehistoria tiene que ver con aquellas fuerzas tanto naturales como sociales o ambientales que llevan a los seres humanos en general, hombres y mujeres, a desear tener un hijo. El embarazo marca el comienzo de una etapa distinta: se cristaliza un sueño y una fantasía comienza a transformarse en realidad. Estos padres inician una relación con un nuevo ser que ya goza de una identidad, una relación temprana, la relación "más temprana".

Haciendo una recorrida desde aquella prehistoria, se observa la configuración de las experiencias variadas en los progenitores, hasta el momento mismo del nacimiento, cuando, se combinan tres bebés: el fantaseado, el feto real y no conocido, y este niño concreto y real. Es una situación con fuertes expectativas y emociones, que plantea un acomodamiento ante un niño que nunca es el fantaseado por sus padres, en tanto deberán elaborar la pérdida de aquel bebé idealizado para poder habilitar un lugar al hijo concreto y real (Abraham y Sosa, 2014).

Abraham y Sosa (2014) refieren la maternidad como la capacidad de hacerse cargo de los cuidados físicos y emocionales del hijo, creando un ambiente de ternura y bienestar entre madre e hijo. Aunque los sentimientos maternos han sido enaltecidos de diversas maneras, ya Winnicott señalaba que éstos no son tan puros ni tan simples, sino que conllevan conflictos, ambigüedades y ambivalencias. Son ambiguos en la medida que el bebé es considerado por su madre como parte de sí misma y como un ser separado al mismo tiempo. "Es una realidad propia y una fantasía materializada".

Por otra parte, del mismo modo que ahora se habla de la ambivalencia materna, con sus sentimientos contradictorios de amor/odio, se considera al bebé, no ya como un sujeto receptivo pasivo, sino como un individuo activo, con capacidad para responder y comunicarse con el mundo. Se considera que el equipamiento innato del bebé juega un rol fundamental en el establecimiento de la relación madre-hijo. Esta relación tiene una doble dirección, en tanto las dos partes se influyen y modifican mutuamente (Abraham y Sosa, 2014).

Abraham y Sosa (2014) plantean que en la medida en que es mayor la diferencia entre el niño ideal y su presencia en la realidad, más grande será el esfuerzo psíquico que demandará a los padres su aceptación. El nacimiento de un hijo con discapacidad marca un punto de inconsistencia, una ruptura en la organización familiar vincular programada, produciendo de alguna manera, un

“no-encuentro” con ese hijo real que por otra parte busca un encuentro, un acercamiento, busca a una madre.

Consideran además, que si se tiene en cuenta que la mirada materna, como lo plantea Winnicott es el primer espejo en el que el niño se mira, es por medio de ella que el bebé con una marca empieza a captar y a sentir que no todo está bien. Este encuentro - no encuentro con un hijo que no satisface las expectativas de los padres, que no va a poder cumplir con lo que ellos habían deseado para su desarrollo, conlleva un sentimiento de frustración, acompañado de estados de fuerte angustia, confusión y ambivalencia; se trata de lo que Piera Aulagnier denominó “traumatismo del encuentro”.

El impacto que produce el niño con discapacidad se puede equiparar a la vivencia de una situación traumática que sobrepasa la capacidad del psiquismo para procesarla. En lo real este niño no es como los otros, es, siguiendo a Jerusalinsky, como “encontrarse con el pregonero de la muerte al doblar la esquina”. Equivale al impacto que produce lo siniestro. La desestimación está relacionada con la indiferencia, sería el no hay lugar, para registrar algo de la realidad. No hay representación, como si el hijo con discapacidad no hubiese nacido o como si tal discapacidad no existiese y fuera una equivocación por parte de los médicos. Cuando esta situación es la que prevalece en la pareja parental o en la familia, se bloquea la posibilidad de contener, de proteger, de investir a ese hijo con el amor, y de dar lugar a que surja el deseo, dejándolo fuera de toda probabilidad de narcisización.

Si estos sentimientos logran ser elaborados, sufridos, y resueltos, permitirán disponer de la energía psíquica necesaria para que se pueda habilitar un lugar de encuentro donde hasta ahora solo había desencuentros (Abraham y Sosa, 2014).

Por su parte, Schorn (2013) parte de lo que Aulagnier se preguntaba acerca de lo que es para la madre, el cuerpo del hijo que va a nacer. Y decía que ese cuerpo era algo desconocido, que exigía en ella una reorganización de su propia economía psíquica por lo cual más de una vez, ese encuentro era un “verdadero riesgo relacional”. La madre antes de encontrarse con un hijo encuentra un cuerpo. Y ese cuerpo podrá ser el esperado, soñado o no, pero es recién a partir de la libidinización que se podrá tornar en hijo. El encuentro con lo impensable desestabiliza a la madre. Su psiquismo no tolera la muerte simbólica de ese bebé largamente soñado. Muerte también de una imagen de madre que ella debió desear ser.

Por eso, sostiene la autora, Schorn (2013) que las marcas orgánicas de un niño, marcan sobre todo a las madres, y a la pareja parental, más que al mismo niño.

Siguiendo con la autora, expone la idea de que los que abordan psicoanalíticamente estas cuestiones, la presencia de un niño con una marca en el cuerpo que representa algo tan difícil para tramitar, obstaculizando más que resolviendo problemas. Los que abordan psicoanalíticamente ello, saben del lugar que ocupa la resistencia y la compulsión a la repetición en los abordajes de los conflictos individuales. Resistencia es el mecanismo por el cual un sujeto coloca obstáculos para no conectarse con aspectos dolorosos de una realidad. La compulsión a la repetición es la reiteración de manera inconsciente de conductas, ideas y pensamientos que surgen en forma repetitiva en un intento de elaborar o tolerar situaciones que en otra forma serían rechazadas por el yo.

La sociedad, al ser formada por los hombres no está exenta de estos mecanismos psíquicos. La resistencia al cambio y la compulsión a la repetición lleva a que la sociedad promueva la modalidad de peregrinar en vez de orientar rápidamente. No es verdad que “hay tiempo para todo”, refiere la autora. Eso es una simple expresión de deseos, para calmar, los sentimientos de falta de responsabilidad o de operatividad. Un niño sin una asistencia adecuada y apropiada no sólo se discapacita, también discapacita de manera indirecta a su familia (Schorn, 2013).

La autora señala que si no se colabora rápidamente, la familia, inconscientemente, reorganiza su propia economía psíquica sustentando la ilusión de que el tiempo no pasa y ese hijo puede comenzar a funcionar como el eterno bebé o el “pobrecito” a quien los padres y los hermanos están obligados a atender por el resto de la vida promoviendo fantasías de que a esa persona es necesario cuidarla siempre.

La sociedad anhela algo así como la ilusión de una unidad espacial y temporal sin fracturas. La existencia de la discapacidad quiebra la idea mítica de completud o de perfección narcisista. El resentimiento y el remordimiento son los sentimientos que promueven ciertas reacciones observadas en los padres como en la sociedad tales como:

1. falso proteccionismo que induce inmovilización al sujeto supuestamente fallado debido este miembro con discapacidad evitar el hacer cambios con el fin de mantener cierta homeostasis familiar o social,
2. o se lo intenta preservar promoviendo en él una alta dependencia vincular.

La modalidad vincular de sobreprotección esconde la no protección y remite a una culpa. No hay nada peor que proteger excesivamente a alguien, no permitiéndole hacer uso de sus verdaderas capacidades.

Schorn (2013) toma a Rodolfo en su frase: “Si para todo niño transformarse en un sujeto abierto al deseo, es un trámite difícil y costoso”, para estos niños y para estos padres que desde el nacimiento cargan con un trastorno del desarrollo, el trámite se dificulta más aún. Este trastorno se constituye en un elemento más resistente a la simbolización. No da lo mismo nacer por ejemplo con una mala formación, que implica intervenciones quirúrgicas tempranas, que no nacer con ellas. Todo esto es algo más a simbolizar y se ira resolviendo de acuerdo a las posibilidades familiares y a la gravedad de los trastornos en juego.

La marca real va a dejar su efecto no solamente en la constitución del esquema corporal sino en la imagen inconsciente de cuerpo. Concepto aportado por Dolto quien dijo que la imagen inconsciente del cuerpo es una imagen relacional, construida a partir de las vinculaciones con el gran Otro (los adultos más importantes) que a partir de la mirada, de las caricias y de las palabras aportarán elementos para nuestra integración como sujetos (Schorn 1999).

Las huellas de lo no estructurado van a indicar que en algún lugar del trípede edípica estuvo la falla y no en la marca del cuerpo (Schorn, 1999).

Schorn (1999) considera lo que Winnicott dice como que no es el niño el que se percibe como defectuoso sino que es su madre la que lo mira como defectuoso o no. La mirada es un tema abordado por muchos psicoanalistas: Lacan en el Estadio del Espejo, Dolto en el Niño que es hablado frente al espejo y la importancia de este ser hablado. Winnicott teoriza acerca del lugar de la madre como espejo del hijo, posibilitando que el niño se mire en ella. Pero cuando esto no ocurre (como en el caso de las madres depresivas) ¿Qué es lo que sucede? El niño mira a su madre intentando descifrar sus estados de ánimos y no se ve a sí mismo. Esto atenta contra sus posibilidades de creatividad y favorece la construcción de un falso self.

Para Freud lo angustioso se torna siniestro cada vez que se desvanecen los límites entre realidad y fantasía. “Siniestro sería entonces aquella suerte de espanto que afecta las cosas conocidas y familiares desde tiempo atrás”. Se puede pensar que el encuentro con una persona con marcas visibles que producirá en nosotros el efecto de lo siniestro, el mismo

Freud plantea que “cuando más orientado está el hombre en el mundo, tanto menos fácilmente las cosas y los sucesos de éste le producen la impresión de lo siniestro” (Schorn, 2013).

Siguiendo con la misma autora, la cual toma de Bleger la idea de que para que lo familiar se torne ambiguo en forma brusca, insólita o inesperada, produciendo el efecto de lo siniestro, es necesario que se encuentre con un yo ambiguo e inmaduro. Pero también estos hechos pueden producir simplemente la vivencia de extrañeza conectada al misterio cuando hay un Yo más integrado que resulte capaz de enfrentarse a lo ambiguo. Este autor considera que un Yo que haya logrado la madurez puede transitar por momentos regresivos que haga vivenciar como siniestras experiencias que en otro momento no habrían sido sentidas como tales. Por lo tanto, como persona, nadie está exento de caer en la renegación y el repudio de lo que se le aparece ante sus ojos. Repudio y renegación en tanto mecanismo que opera psíquicamente desconociendo y rechazando lo que está presente.

Cuando se reniega el sujeto se defiende de reconocer una percepción traumatizante, que viene desde la realidad. La visión de la falta de alguna parte o función en el cuerpo del otro puede vivirse como la emergencia desde lo real, de lo posible o temido ligado a la castración y en último término a la muerte (Schorn, 1999).

El encuentro con un niño con malformaciones, con deficiencias sensoriales, motrices o mentales, con daño neurológico no es un encuentro al cual padre o madre se haya preparado. La madre está convulsionada en sus fueros más íntimos, por sentimientos y fantasías depresivas, terroríficas que la atrapan y ponen a prueba su psiquismo. En algunos casos esto produce fallas en la narcisización, y en la madre aparece la sensación de estar frente a un extraño, frente a un pedazo de sí mismo que no sabe cómo soltar (Schorn, 1999).

Ese día, el del nacimiento o el de la enfermedad, los padres lo describen como que “el mundo tambaleó a sus pies”, “como el agujero negro que se instaló en la cabeza, el no poder pensar, el no saber qué hacer”, etc. En general, aparece el rechazo, el miedo o la búsqueda de protección. Todos pasan por un periodo de vivencias muy emotivas tales como:

- 1) **Conmoción:** abrupta alteración de los estados anímicos. Deseo de muerte para sí o para el bebe, sensación de impotencia, llanto, deseos de huir.
- 2) **Descreimiento o negación.** Los padres dicen “no puede ser, no me puede suceder esto a mí”.

- 3) Tristeza, ira o ansiedad. Aparecen sentimientos de depresión, búsqueda de un culpable, la furia hacia Dios o hacia la vida, despliegue de una ansiedad abrumadora.
- 4) Gradual atenuación de la tristeza y de la ansiedad.
- 5) Reorganización. Los padres comienzan a aceptar los problemas del hijo, y asumen que no es el hijo largamente soñado y descubren al niño real.

¿Qué es lo que ve el bebé distinto, cuando mira el rostro de su madre?

Si la madre puede sobreponerse a la profunda herida narcisista que supone ese hijo, seguramente que cuando el bebe la mira encontrara alguien que le devolverá la sensación de que todo está bien. Si en cambio, al descubrir el rostro de la madre, encuentra rigidez, o un estado de ánimo depresivo, se le devolverá una imagen incierta de si o perturbada y esto le producirá una angustia inconcebible.

La angustia y el miedo a lo desconocido y las fantasías que se entremezclan son mucho peor que la realidad. De esto, se deduce la importancia que tiene el mirar y ser mirado, factores en sí, cohesiones del vínculo de apego. La madre necesita mirar y ver a su hijo con todas sus dificultades lo más tempranamente posible, así como el bebé debe conectarse con la mirada de su madre para poder sobreponerse a la violencia que muchas veces ese cuerpecito sufre tempranamente (Schorn, 2013).

3.4 Diagnóstico

En “Escritos de la Infancia” (1994) se señala que la medicina ubica con el diagnóstico el lugar del “nombre de este otro hijo”. El diagnóstico nombra la parte ajena de ese bebé. Por ejemplo si un bebé con Síndrome de Down chupetea la teta más allá de los momentos de comer, ahí aparece irruptivamente lo Down para esa mamá y no el placer de chupetear de cualquier bebé. Esa aparición de la diferencia no toma al sujeto del bebé en su totalidad sino que esa fractura se ancla en determinados lugares en el deseo paternal.

Estos lugares van a tener que ver con lo que para esos papás son sus ideales, sus emblemas paternos, que a su vez marcarán su deseo inconsciente respecto de ese hijo que nació. Esos lugares donde se ancla la diferencia, lo traumático, serán justamente aquellos en los cuales los ideales se ven quebrados, trastocados. En función a ello surge una pregunta ¿Cómo dar un diagnóstico, cómo plantear una acción? El paciente es el niño, pero una parte fundante de él está en los padres que

están pendientes de la mirada de los profesionales. Se les supone un saber que debiera dar respuesta a las preguntas que (de no mediar un trastorno en el desarrollo), serían dirigidas al niño: ¿Qué le pasa?, ¿Qué necesita?, ¿Hablará? Desordenadamente, las preguntas se agolpan en los padres, invaden el consultorio, apartan al niño.

De acuerdo al lugar tomado por el profesional, de cómo éste maneje sus conocimientos en relación a la problemática del niño, facilitará la restitución u obturación del circuito de filiación. Ese niño pasará a ser uno de “esos chicos”, un Down, un sordo, etc., o tendrá la posibilidad de ser mirado, pensado, significado como un niño en crecimiento con tales o cuales trastornos, que se verá qué forma particular toman en él.

Entonces, si el deseo de hijo a través del ejercicio de la función materna es constituyente, ¿Cómo será la dirección de la cura en relación a niños pequeños? (Escritos de la Infancia, 1994).

Schorn (2013) expresa que si los hechos de la vida y los encuentros y desencuentros con cualquier hijo son difíciles, seguramente lo son más cuando uno de sus miembros (hijos, hermanos, nietos) es poseedor de una discapacidad o incapacidad diferente a lo esperado o conocido. La autora toma a Aulagnier cuando dice que todo nacimiento es un riesgo relacional, palabras que dan cuenta de una gran verdad pues en ese instante se gesta el encuentro de ese niño con el mundo consciente o inconsciente de sus padres. Precisamente, cuando un bebé viene al mundo provoca un sentimiento en la historia de la madre. Su apariencia física implica un significado para ella y esa representación provoca una emoción que la madre expresará al niño

Schorn (2013) señala que más bien uno ya sabe y está absolutamente constatado que la respuesta que tenga un niño con o sin discapacidad va a estar determinada por la calidad del encuentro entre madre e hijo o padre e hijo, lo que va a permitir o no acoger a ese niño y concederle su lugar en la historia familiar. La autora se basa en lo que decía Cyrulnik, que los niños nacidos no pueden ir a parar a ningún otro sitio que no sea la historia de sus padres. El recién nacido no sabe aún quién es pero percibe un gigante sensorial, una base importante que es su madre, en torno a la cual gravita otra base menos pregnante: su padre. En este triángulo, todo recién nacido recibe las primeras impresiones de su medio y descubre quién es gracias a los primeros actos que se efectúan sobre él. Este bebé sometido a la influencia de sus cuidadores habita los sueños y las pesadillas de sus padres.

Todo diagnóstico cae en una circunstancia especial en cada familia, en unos padres, en un hombre y una mujer que tiene su propia historia personal. La situación del *diagnóstico* va a conformar la primera situación crítica a elaborar en relación a ese hijo con discapacidad (Schorn, 2003).

Schorn (2003) expresa que la aceptación y la elaboración emocional del diagnóstico serán mejor o peor resuelta, o encarada de acuerdo a ciertos elementos que ayudarán o no a su esclarecimiento:

- El modo de resolución de los duelos anteriores
- La discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real
- La personalidad de los padres
- Estructuras familiares preexistentes: tipos de familias
- Posibilidad de contar con apoyos externos: amigos, compañeros
- Nivel socioeconómico y cultural
- Características del déficit
- El momento del diagnóstico

Estos hechos, continúa diciendo la autora, no son más que los elementos descriptivos que colaboran o no cuando ese diagnóstico es comunicado a la familia. Los padres se sienten conmovidos, no saben qué hacer con la etiqueta (retraso, parálisis cerebral, etc.). Esta información corta algo de la cadena de significantes que se transmite de generación en generación. Los padres y la familia entran en las *fases de elaboración del duelo*, que son:

- Shock: conmoción, embotamiento.
- Negación: cólera, culpa, tristeza.
- Recuperación: reacomodamiento.
- Reorganización: aceptación del hijo real, intento de resolución de los problemas.

Los padres y sobre todo las madres reaccionan pasando por un periodo de fuerte depresión y describen el malestar asociado a la tristeza, a la inhibición, al aislamiento, al horror y a la pérdida

del deseo de vivir. Lo sufren como una herida narcisista y atribuyen estos síntomas no solo al diagnóstico sino a la distante reacción familiar (Schorn, 2003).

Schorn (2013) refiere que cada familia hace uso de diferentes recursos para enfrentar lo nuevo o lo desconocido. Es decir, hace uso de diferentes soluciones para elaborar el duelo:

- Realiza el duelo por el hijo que se esperaba y acoge al hijo de verdad.
- Identifica a ese hijo marcado por la discapacidad con todas las carencias propias y vive solo para él, renunciando a un verdadero desarrollo personal.
- Lo acepta de tal forma que lo único que aspira es que sea “feliz” no ayudándolo al descubrimiento de límites y frustraciones, no preparándolo para asumir riesgos, complicando con ello su integración.
- Centra toda la organización familiar en el déficit.
- Delega ese niño al cuidado de un solo miembro de la familia, madre, abuela o empleada, siempre figuras femeninas.

Schorn (2013) se hace la siguiente pregunta: ¿qué representa para la madre/padre o para los familiares esto que ha ocurrido en la persona de su hijo o hija?

La respuesta a esta pregunta posibilitará que madre o padre hagan el cierre de este hecho de la vida. La irrupción de un real inasimilable encuentra en este momento de conclusión un nuevo punto de enganche, de manera que la historia del hijo vuelve a retomar el hilo de la historia que le precedió y la vida sigue con todos sus colores, claros y oscuros. Entonces los sentimientos latentes de culpa ceden su lugar al sentido de responsabilidad en la crianza del hijo.

Los fantasmas paternos son lo que caen como lápidas en las posibilidades de ser y pensar en niños y adolescentes, y cuando una discapacidad marca al hijo los padres en ocasiones no pueden ver lo que sus hijos son o pueden ser. (Schorn, 2013)

El niño puede nacer sordo, ciego, con parálisis cerebral o con debilidad mental o bien una enfermedad insidiosa como la meningitis pudo haber dejado secuelas importantes en el plano neurológico, pero para los padres y la familia toda, este suceso pudo haber causado un efecto enloquecedor. El diagnóstico médico es preciso: “su hijo es un discapacitado sensorial, motriz o mental”. Informe exacto y sin equívoco, pero cae al psiquismo de los padres como un balde de agua fría siendo el tiempo de recuperación, en ocasiones, demasiado largo. Ningún padre está

preparado para recibir a un niño con “una marca”. Esta es una realidad que ellos no esperaban (Schorn, 2003).

La discapacidad marca. Pero marca no solamente con su marca al niño, sino a la familia toda. Así como no hay dos familias iguales, tampoco hay dos padres iguales. Ellos tienen sus propias historias, su propio pasado, algunos felices, otros no tanto. Desde el momento del diagnóstico de minusvalía, los padres pasan horas, días o meses de gran desorientación y hasta de confusión. (Schorn, 2003)

Schorn (2003) describe las actitudes más habituales que se encuentran en los padres de hijos con discapacidad:

- Sobreprotección,
- Rechazo,
- Indiferencia, intentando sobreponerse al impacto emocional que lo diferente significa.

No todos los padres logran defenderse de los dolores tan apropiadamente. Algunos se amurallan, arman barreras que no posibilitan que otras personas los asista para que ese hijo pueda conformarse en una personalidad sólida y sana. Si un padre vive lo que a él le pasa como una tragedia, como una profunda herida narcisista, el hijo irá aprendiendo que para vivir hay que elevar barreras, hay que ocultar los sentimientos. Frases secretamente guardadas tales como “¿por qué nos tocó la desgracia de tener un problema así?”, “no es justo, cuáles fueron las cosas que henos hecho mal en la vida”, “porque Dios nos ha castigado” son emociones y pensamientos tan crueles que harán que ese hijo perciba su vida como terrible y el ser diferente, una realidad que no tiene salida, ni solución. Irá creciendo en él la desconfianza, la negación y el dolor. (Schorn, 2003).

La elaboración de lo traumático sería que lo irruptivo, lo que quedó cristalizado en los padres, lo no tramitado aún, pueda resignificarse, introduciéndose en un nuevo circuito de significación hacia nuevos lugares. Que la presencia de lo ajeno (la singularidad de esos niños) pueda correrse, desplazarse y que por lo tanto algo de los ideales en los padres puedan modificarse, tramitarse. Lo efectos de la elaboración de lo traumático harán correr la presencia de lo ajeno en ese bebé y en su lugar advendrá la presencia del hijo y los distintos nombres que lo encarnan. Es decir más de “Pedrito” y menos de “esos chicos”. Para poder suspender y correr lo ajeno, los papás tendrán que olvidarse un poco del diagnóstico de su hijo. Es decir que en los padres una de las

paradojas que se juega es que del diagnóstico de su hijo tienen que olvidarse, pero no tanto, y a la vez tienen que acordarse, pero no tanto (Escritos de la Infancia, 1993).

3.5 Taller

La palabra Taller es utilizada y aplicada en distintas áreas, por ello es importante delimitar su significado. Tomando a Ander Egg (1999), quién tendrá en cuenta al taller en tanto sistema de enseñanza y aprendizaje.

Definiendo el taller desde un punto de vista pedagógico, Ander Egg (1999) lo define como un lugar donde se trabaja, se elabora y se transforma algo para ser utilizado. Se trata de una forma de enseñar y de aprender, realizando algo conjuntamente. Se interpreta como un aprender haciendo en grupo. En el taller cada miembro del grupo ha de aportar para resolver problemas determinados y poder llevar adelante las distintas actividades.

El taller se caracteriza por la participación activa de todos los talleristas, ya que concierne una experiencia de manera conjunta, en la cual todos están implicados como sujetos-agentes. (Ander Egg, 1999).

Ander Egg (1999) comenta que el taller tiende a la interdisciplinariedad, ya que se dirige a conocer y operar, asumiendo un carácter multifacético y complejo de la realidad.

En relación a los protagonistas del proceso enseñanza y aprendizaje y comparándolo con la educación tradicional, en un taller se redefinen los roles, del educador como del educando; el educador (coordinador) tiene que animar, estimular, orientar, asesorar y asistir técnicamente; el educando (participantes) quien está inmerso en el proceso, es el sujeto del aprendizaje. (Ander Egg, 1999).

La práctica pedagógica del taller tiene un carácter globalizante e integrador. Globalizante en tanto el abordaje de la realidad nunca se presenta fragmentada, es decir, la adquisición del conocimiento de un tema en particular es abordado desde múltiples perspectivas que se van interrelacionando, a las cuales se van integrando nuevos conocimientos significativos.

El taller, menciona Ander Egg (1999), implica un trabajo en grupo que alcance mayor productividad mediante técnicas pertinentes. El trabajo en equipo es sustancial para el logro de los objetivos de enseñanza y aprendizaje. Para conseguir un funcionamiento adecuado que permita la eficacia del grupo, se requiere la combinación de tres factores:

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

1. se deben precisar las tareas a realizar en conjunto y las actividades para lograr los objetivos del taller.
2. establecer las relaciones técnicas o funcionales que se desprenden de los objetivos, para determinar las responsabilidades de unos y otros en cuanto a las actividades que desarrollará.
3. considerar los procesos socio-afectivos que surgen de los factores humanos, dando lugar a modalidades y tipos de relaciones entre las personas que forman parte del grupo. Ello tiene que ver con aspectos informales y emotivos que surgen del interior de todo grupo. Ander Egg (1999) considera que para trabajar en equipo hay que actuar con los demás, colaborar, repartir funciones y responsabilidades; aprender a escuchar opiniones, saber expresar los puntos de vista propios, en sí, hay que trabajar con otros. El trabajo en equipo requiere de compromiso e implicancia por parte de cada miembro del grupo para poder crear y desarrollar el espíritu de equipo. Hay que tener en cuenta, además, siguiendo con las consideraciones de Ander Egg (1999) que el trabajo en equipo para que funcione eficazmente, alguien ha de tener una responsabilidad de coordinación, dirección o liderazgo.

Un equipo conformado por un grupo humano, con personalidades distintas, comportamientos y actitudes diversas, afinidades y antipatías, provocan tensiones y conflictos o bien, atracciones. Si la dinámica que se establece coincide con el espíritu de cooperación, entonces el diálogo/discusión aumentará toda capacidad de innovación, sin dejar de lado las tensiones. Los conflictos y los desacuerdos son normales, debido que son maneras de ver los problemas y de abordar las soluciones; el tema está en cómo encarar esos problemas a fin de aprovechar, integrar y superar las oposiciones. Por el contrario, si no se logra, el equipo de trabajo se enferma, lo cual se patologiza el grupo y surgen dificultades en cuanto al trabajo en conjunto. Si no hay suficiente madurez profesional y emotiva para saber llevar las diferencias perdonables y de enfoque, no se puede realizar el trabajo en equipo. Lo mejor es disolver el equipo (Ander Egg, 1999)

Tomando a Maya Betancourt (2007), la autora considera que el orientador o tallerista, ha de ser cuidadoso en el manejo de la comunicación, de las relaciones humanas y de las diversas técnicas que hacen a la dinámica del grupo. La misma recomienda que se conozca bien la población, se ha de tener en claro cuáles son los objetivos y se ha de asumir una actitud democrática y ser creativo, de este modo, se podrá ayudar con el taller a los grupos, en lo que ellos esperan que se les ayude.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

La autora alude a los sujetos del taller educativo. En relación al coordinador, éste ha de conocer el tema del taller y tener una clara posición, debe conducir al grupo a que logre los objetivos, ordenando contenidos, las preguntas de reflexión y de problematización, la capacidad de preguntar al grupo, saber cuándo ha de preguntar, ha de saber opinar y hacer silencio; el coordinador ha de ser sencillo y amistoso, un compañero que use un lenguaje adecuado.

Maya Betancourt (2007) plantea que el rol del participante ha de ser el de expresarse, argumentar, participar, manipular cosas, tener libertad y autonomía, comprender las necesidades del grupo, actuar de manera responsable y tener cierto compromiso, en tanto, estar interesado en el proceso y en las tareas o actividades del grupo.



CAPITULO 4: RELEVAMIENTO INSTITUCIONAL

Relevamiento Institucional del Centro de Rehabilitación Médico Privado de la Ciudad de Río Cuarto

4.1 Reseña histórica

En el año 2001 en la ciudad de Río Cuarto, un médico pediatra, especializado en deportología e interesado en la rehabilitación, junto con otro médico con especialidad clínica, deciden abrir un Centro de Rehabilitación Médico Deportiva. La sociedad conformada perduró a lo largo de 6 años, con mucha dedicación y compromiso. El médico clínico decidió vender su parte en el año 2007, ante lo cual, el otro socio pretendió seguir con una sociedad, por lo cual dio apertura a que la integraran nuevas personas, las cuales en ese momento eran empleados profesionales de distintos rubros en la institución.

En un primer momento, la sociedad se conformó con 6 socios, estableciendo una Sociedad de Responsabilidad Limitada.

En el año 2012 uno de los socios vende su parte, quedando, la sociedad, hasta la fecha, conformada por 5 socios: un Médico como Director, un profesor de Educación Física, una Kinesióloga, una Psicomotricista y una Contadora.

En el transcurso de esos años la perspectiva del Centro de Rehabilitación fue modificándose, en un primer momento la atención se focalizaba en la rehabilitación médica de índole deportiva, luego, se le fue prestando mayor interés a las cuestiones neurológicas y de discapacidad en general. El motivo de ese giro es que cada vez más las personas que acudían al Centro de Rehabilitación padecían de alguna discapacidad a nivel orgánico o bien a causa de accidentes cardiovasculares, entre otros. La demanda se hizo notoria, por lo tanto, el Centro de Rehabilitación dio entrada a nuevos profesionales de varias áreas especializadas. Se trabaja desde entonces, con profesores de Educación Física, Kinesiólogos, Cardiólogos, Nutricionistas, Psicólogos, Fonoaudiólogos, Asistente Social, Psicopedagogos, Psicomotricistas, entre otros.

El Centro de Rehabilitación siempre ha sido una institución que apuesta a la innovación y la actualización según las demandas que lo requieren, es por ese motivo que están en constante capacitación y formación de sus empleados, brindándoles la ayuda de un 50% del valor de cursos, seminarios, talleres, entre otros.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

La institución asiste a pacientes con patologías y/ o secuelas de enfermedades neurológicas, traumatológicas, cardiovasculares o respiratorias, que les hayan generado una discapacidad transitoria o permanente.

Todos los pacientes que ingresan al centro de rehabilitación, ya sea en etapa subaguda o crónica de la enfermedad, tienen una evaluación diagnóstica, exhaustiva e interdisciplinaria (llevada a cabo por el médico especialista en rehabilitación y terapeutas) con la cual se realiza un informe final que incluye resultados e indicaciones y/o sugerencias de tratamiento.

Es una institución privada que cuenta con convenios y tratamientos integrales de obesidad.

El Centro de Rehabilitación está categorizado a nivel nacional por un tribunal que depende del Ministerio de Salud de la Nación.

4.2 Objetivos

- El objetivo principal es brindar servicios de rehabilitación con técnicas específicas, teniendo como prioridad una rehabilitación integral, física, intelectual y emocional de las personas, que les devuelva el mayor nivel posible de independencia.
- Reforzar el sentimiento de autoestima e integración de las personas con discapacidad, impulsando sus aptitudes e intereses.

El Centro de Rehabilitación Médico Privado brinda asesoramiento en discapacidad. Dicha función está a cargo del profesional en trabajo social, el cual se plantea los siguientes objetivos:

- Construir instrumentos de comunicación entre la familia de los pacientes y la institución
- Movilizar recursos institucionales para el logro de los objetivos institucionales, familiares y colectivos.
- Posibilitar la participación activa de todos los actores involucrados en el proceso de rehabilitación.
- Asesorar a familias, respecto de los derechos del discapacitado

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Favorecer la inclusión de los pacientes a contextos laborales, sociales, educativos, etc.
- Contribuir a la construcción de redes interinstitucionales que aporten a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

4.3 Modalidad de Atención

- Servicio ambulatorio de atención en rehabilitación, sin internación, implementando una práctica interdisciplinaria adecuando planes de trabajo de las patologías que se presentan, logrando así, técnicas de abordaje variadas y efectivas.
 - Presenta una estructura general de tratamiento, por módulos integrales, aplicados a todas las patologías y/o secuelas.
 - El horario de atención es ininterrumpido de 7:30 a 21hs.

4.4 Infraestructura

El Centro de Rehabilitación se encuentra ubicado en el centro de la ciudad de Río Cuarto, provincia de Córdoba, siendo la única sede. Cuenta con varios ambientes, desde un espacio exclusivamente para la atención al cliente, siendo la secretaria quien desempeña esas actividades, actuando como nexo entre los pacientes y los profesionales, respondiendo a un nivel burocrático; hasta la disposición de varios consultorios, los mismos ocupados por los distintos profesionales: médicos, psicólogos, psicopedagogos, psicomotricistas, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, etc. Además cuenta con espacios amplios donde se encuentran las maquinarias para realizar ejercicios físicos, una habitación de juegos para niños, una oficina apartada para uso privado, baños adaptados especialmente a sillas de ruedas, una cocina y un patio grande.

La organización se asegura que todos los equipos y herramientas necesarias para la realización de las tareas se encuentren en perfectas condiciones de uso. Para ello ha desarrollado un programa de mantenimiento preventivo para las máquinas, herramientas, vehículos, instrumentos, etc, de los que dispone y que son críticas para el cumplimiento de los requerimientos del cliente y la conformidad del producto y servicio.

4.5 Servicios que brinda el Centro de Rehabilitación

- Rehabilitación Neurológica
- Consultorios Externos
- Gimnasio Terapéutico

4.6 Logo Institucional



4.7 Listado de Profesionales

- Secretarias (Administración)
- Terapia Física (Profesores de Educación Física)
- Nutricionista
- Programador de PC
- Cardiólogo
- Psicopedagogas
- Jefa de Área de niños con Discapacidad (Licenciada en psicomotricista)
- Kinesiólogos
- Psicólogas
- Terapeuta Ocupacional
- Psicomotricista
- Fisiatra
- Director Médico
- Fonoaudiólogas
- Jefa de Área de Administración

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Contador externo
- Jefa de Área de Adultos (Licenciada en Kinesiología)
- Trabajadora Social
- Mantenimiento

El Centro de Rehabilitación Médico Privado cuenta con un anexo, el cual se ocupa de personas con discapacidades profundas. El Centro de Día que tiene por objeto posibilitar, al joven y adulto que concurre, el más adecuado desempeño en su vida cotidiana, mediante la implementación de actividades tendientes a alcanzar el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

En este sentido, se ofrece una asistencia completa e integral en todas las actividades cotidianas y de asistencia básica sanitaria a aquellas personas que no las han podido satisfacer por otros medios. Todas estas actividades y servicios de ajuste personal y social se encuentran orientadas a la recuperación máxima posible de las capacidades de estas personas.

Por tanto se pretende con este tipo de intervención que cada joven y adulto concurrente, dentro de sus posibilidades y a través de un programa grupal e individual de rehabilitación, pueda ir superando aquellos obstáculos que les produce su discapacidad en su proceso de integración social.

Mediante las acciones que se llevan a cabo la institución intenta fundamentalmente brindar contención a personas que por el nivel severo o profundo de su discapacidad no están en condiciones de beneficiarse de programas de educación y/o rehabilitación.

4.8 Documentación

El Centro de Rehabilitación cuenta con un Manual de Gestión de la Calidad, cuyo objetivo es la descripción sucinta de las actividades que contempla el sistema de Gestión de la Calidad de la Organización CERMED S.R.L. El sistema de Gestión de la Calidad es de aplicación a todas las actividades de “rehabilitación neurológica, consultorios externos y gimnasio terapéutico”. Este sistema está diseñado para asegurar que todas las actividades que desarrolla el personal de CERMED S.R.L. se ajusten a su política de calidad y a los objetivos y metas que se establecen en cumplimiento de la misma, a la legislación aplicable, a otros requerimientos a los que se suscribe y a los procedimientos establecidos, con el fin de satisfacer las expectativas de los clientes.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

El sistema de Gestión se ha desarrollado siguiendo los requerimientos de la Norma ISO 9001 edición 2008 (Sistemas de Gestión de la Calidad). La documentación del Sistema integra:

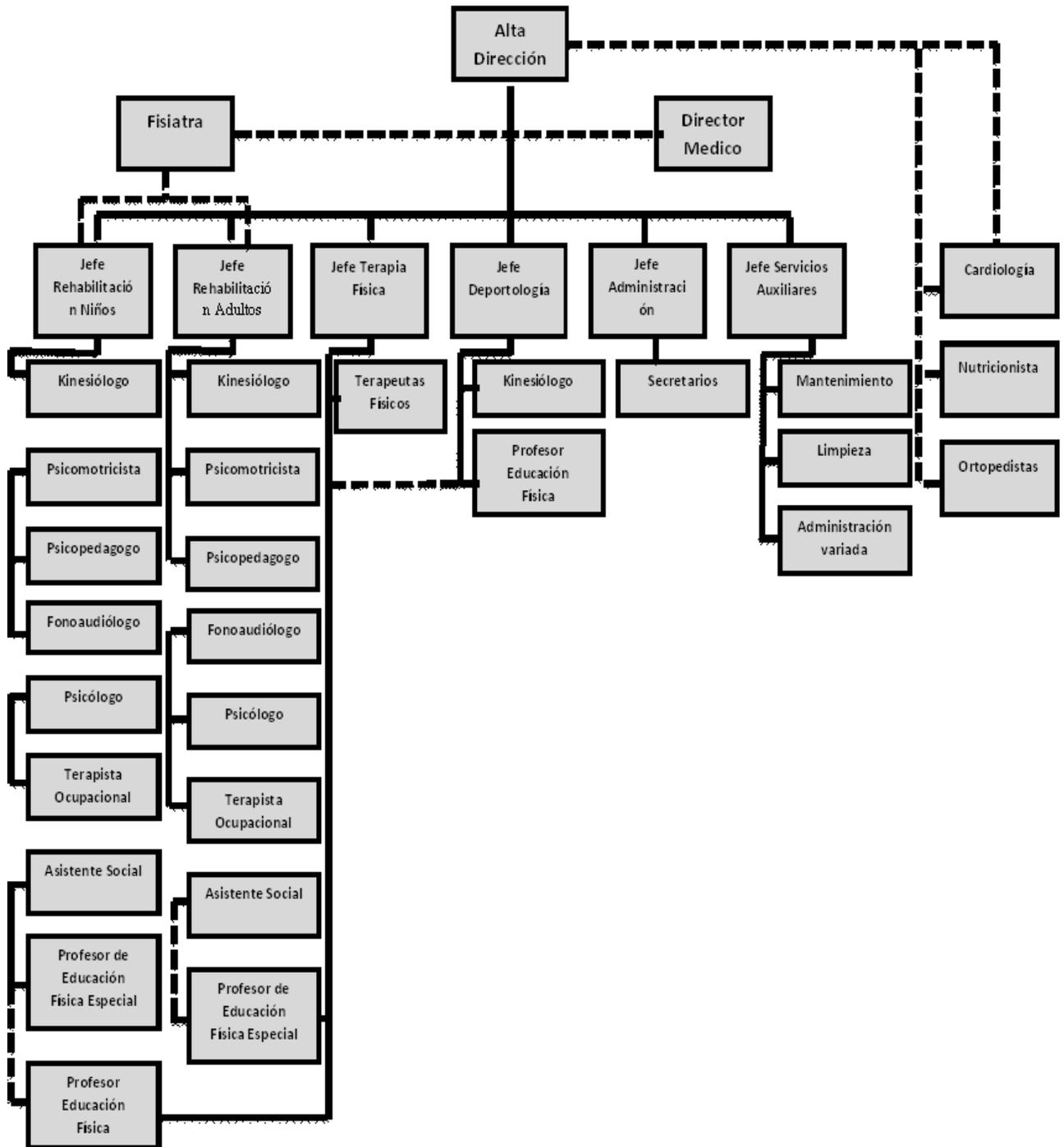
Documentación interna:

- Manual de la Calidad: describe la estructura del sistema de Gestión de Calidad.
- Procedimientos Generales: regulan el funcionamiento y estructura del sistema y establecen los requerimientos a cumplir en el manejo de actividades específicas.
- Instrucciones de trabajo: establecen los requerimientos a cumplir para llevar a cabo cada una de las tareas operativas.
- Registros: documentos externos que demuestran que la empresa cumple con los requisitos establecidos en sus procedimientos y que sus sistema ha sido implementado y es mantenido.

Documentación externa:

- Toda la documentación que incluye pero no se limita a convenio particulares, pliegos, contratos, evaluaciones como proveedor, manuales de equipos, bibliografía de métodos de trabajo, etc.

4.9 Organigrama (responsabilidad, autoridad y comunicación)





CAPÍTULO 5: MARCO METODOLÓGICO

Metodología

Metodología: Cualitativa

Según León y Montero (2011) la metodología cualitativa es el nombre que se le da a determinados planes de investigación enfocados a la descripción y análisis de la subjetividad humanas en los diferentes ámbitos en los que ésta se manifiesta. Se intentó mediante esta metodología analizar la subjetividad y poder comprender los diferentes accionar y valores de los profesionales del Centro de Rehabilitación Médico Privado de la ciudad de Río Cuarto, como también, de madres que acuden al Centro de Rehabilitación con sus hijos que padecen de alguna discapacidad.

Diseño de Trabajo: Descriptivo.

El diseño Descriptivo busca especificar las propiedades, características y los perfiles de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre las variables a las que se refieren. Esto es, su objetivo no es como se relacionan éstas. (Hernández Sampieri, 2010). Este proyecto de investigación se considera que es de carácter descriptivo en cuanto permitió describir de manera transversal, acerca de alguna característica o fenómeno a definir en el Centro de Rehabilitación Medico Privado.

Población

El conjunto de unidades de análisis que han sido objeto de este Proyecto de Aplicación Profesional conformó la población. Dicho conjunto ha estado definido por todas las personas que forman parte del Centro de Rehabilitación Medico Privado de la Ciudad de Río Cuarto, las mismas han sido los pacientes que acuden a rehabilitación, como también los profesionales y personal administrativo que trabajan allí. De manera estimativa, se habla de un total de 385 sujetos: 65 empleados, de los cuales se incluye a los 5 socios y demás personal contratado; y un número aproximado de 320 pacientes.

Muestra

La muestra elegida para este proyecto de aplicación estuvo compuesta por:

- El Director y Socio del Centro de Rehabilitación (Médico Pediatra y especialista en Deportología).
- Una Licenciada en Psicopedagogía.
- La jefa de área de discapacidad de niños y socia del Centro de Rehabilitación (Lic. En Educación Psicomotriz).
- 3 Licenciadas en Psicología.
- Una licenciada en Servicio Social (Trabajadora Social).
- 4 madres de niños con alguna discapacidad (quienes son generalmente quienes acompañan a sus hijos).

En tanto la muestra ha estado conformada de 11 personas, las mismas han sido representativas, adecuadas al fenómeno que se pretende investigar y de fácil acceso en cuanto a tiempo y espacio (León y Montero, 2011).

Técnica de muestreo

El muestreo es un conjunto de procedimientos mediante los cuales se selecciona de un universo determinado (población), un subconjunto que recibe el nombre de muestra, con el objetivo de llegar al conocimiento de determinadas características de los elementos de la población a través de la observación y generalización de esas características presentes en los elementos de la muestra (Bologna, 2011).

Los procedimientos aseguran que los individuos seleccionados representan a su población se denominan técnicas de muestreo (León y Montero, 2011).

Para este Proyecto de Aplicación se utilizó un tipo de muestreo no probabilístico de juicio o intencional (a propósito). Los participantes seleccionados de la muestra cumplieron con un requisito (León y Montero, 2011): que sean trabajadores actuales que desempeñan algún rol profesional dentro del Centro de Rehabilitación Médico Privado.

También se utilizó el tipo de muestreo no probabilístico accidental o según disponibilidad, ya que se trató de una muestra generada por el hecho (accidente) de ser madres que asistieron el día martes 26 de abril de 2016 entre las 09:30 y 10:00 de la

mañana al Centro de Rehabilitación acompañando a sus hijos al tratamiento (León y Montero, 2011).

Procedimiento

Para poder llevar a cabo la recolección de datos de este Proyecto de Aplicación Profesional, se utilizaron distintos tipos de técnicas a fin de recabar la información necesaria mediante instrumentos pertinentes a tal fin.

- Entrevista semi-estructurada: se dispuso de un guión, que recoge los temas que se debieron tratar a lo largo de la entrevista. El orden en el que se abordaron los diversos temas y el modo de formular las preguntas se han dejado a la libre decisión. Durante el transcurso de las entrevistas realizadas a los profesionales que actualmente trabajan en el Centro de Rehabilitación, se fue dando la posibilidad de ir cuestionando en base a las respuestas dadas, lo cual permitió abrir nuevos interrogantes no previstos. En la guía de preguntas se tuvo en cuenta los puntos esenciales a analizar a posteriori. Dicha guía estuvo orientada a recabar información acerca de la historia del Centro de Rehabilitación Médico Privado, sus objetivos, la misión y visión de la institución (información que no pudo ser detectada en las entrevistas efectuadas), quienes trabajan en ella, los modos de vincularse entre los profesionales, éstos con los pacientes, comprender el rol del psicólogo dentro de la institución y por último conocer las dificultades por las que atraviesa el Centro de Rehabilitación como institución.

- Grupo de discusión: es una técnica de recogida de datos en la que se lleva a cabo una misma entrevista (no estructurada) a un grupo de personas relevantes para el conocimiento de un determinado problema. La selección de los miembros del grupo se hizo a propósito tratando de incluir la mayor divergencia de opiniones, pero sin crear incompatibilidades. Se coordinó el grupo de discusión, donde el instrumento que se utilizó fue el diálogo y la conversación entre las tres (3) psicólogas y una trabajadora social del Centro de Rehabilitación, con el objetivo de obtener mediante sus opiniones, puntos de vista sobre las dificultades

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

institucionales, sus modos de vincularse con otros profesionales, como así también el desempeño de su rol en la institución, entre otros.

- Encuestas: es un método descriptivo mediante el cual se pueden conocer las opiniones, actitudes y creencias de las personas. En este Proyecto de Aplicación se pretende conocer la opinión de las madres de hijos que acuden a un tratamiento al Centro de Rehabilitación, con el objetivo de reconocer las dificultades y las fortalezas que presenta la institución. Se llevó a cabo un cuestionario con preguntas abiertas y preguntas cerradas como herramienta para obtener la información. El cuestionario no fue auto-administrado, dado que las madres de hijos con alguna discapacidad se encontraban disponibles, en cuanto a tiempo, en el momento en que se le facilitó.

Consideraciones éticas

El Proyecto de Aplicación Profesional implica compromiso entre los derechos de quienes participen y los beneficios del conocimiento que se adquirirá.

Se entregó una Carta Informativa acerca del Consentimiento a los profesionales que trabajan en el Centro de Rehabilitación Médico Privado de la ciudad de Río Cuarto y a las madres que asisten al mismo acompañando a sus hijos a tratamiento ya que padecen de alguna discapacidad. El Consentimiento Informado de Participación en la Investigación ha sido firmado por cinco (5) profesionales del Centro de Rehabilitación y por cuatro (4) madres que llevan a sus hijos a uno o varios tratamientos, conforme a la participación de manera voluntaria de este Proyecto de Aplicación Profesional, explicitando dicho documento la estricta confidencialidad de la información brindada, como la opción de que pueden preguntar y recibir respuestas a sus dudas.

Ambos documentos se pueden observar en el apartado de “Anexos” de este proyecto.

Resumen de la Metodología

Tipo de Investigación	Descriptiva
Metodología	Cualitativa
Técnicas	Entrevista semi estructurada Grupo de discusión Encuesta
Instrumentos	Guía de temas/preguntas Diálogo Cuestionario
Población	Todas las personas que acuden al Centro de Rehabilitación Médico Privado (aproximadamente unas 385 personas)
Muestra	11 sujetos
Muestreo	No probabilístico, a propósito. Criterio: “Que sean trabajadores actuales que desempeñan algún rol profesional (Médico, Psicóloga, Psicopedagoga, Psicomotricistas, Asistente Social) dentro del Centro de Rehabilitación” No probabilístico, accidental (a las madres de hijos con discapacidad que acudieron el día martes 26 de abril de 2016 entre las 09:30 y 10 hs de la mañana, al Centro de Rehabilitación Médico Privado de la ciudad de Río Cuarto).



CAPÍTULO 6: ANÁLISIS DE DATOS

Análisis de Datos

En este Proyecto de Aplicación Profesional se llevó a cabo un análisis de datos cualitativo, tal como lo indica el nombre, no se efectuaron medidas cuantitativas, sino más bien se procesó la información recabada de la investigación mediante el lenguaje y de esa manera se tomarán decisiones o en este caso, se planificará una estrategia de intervención profesional (León y Montero, 2011).

Para ello, se realizaron entrevistas semi estructuradas, que permitieron acceder a información acerca de la historia de la Institución, los objetivos de la misma, la organización jerárquica formal (organigrama), las actividades de cada profesional y área, entre otros datos que atañen al Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L de la ciudad de Río Cuarto (ver anexo 5).

La primera entrevista semi estructurada se le realizó al Director Médico, quien brindó la información referida a la reseña histórica, existiendo el Centro de Rehabilitación desde el año 2001 hasta la fecha, habiendo incorporado año tras año más profesionales especializados según la demanda del momento. La especialidad preponderante ha sido la deportología y la rehabilitación. Con el paso de los años y con la inclusión de cinco (5) socios, la perspectiva se ha ido modificando, prestando mayor interés a aspectos neurológicos y discapacidad. La demanda se ha ido acrecentando, por ende, la Institución ha ido incorporando más especialistas (fonoaudiólogos, asistente social, psicopedagogos, entre otros).

El objetivo general de la Institución se basa en la rehabilitación integral, física, intelectual y emocional de las personas, que les devuelva el mayor nivel posible de independencia, reforzando el sentimiento de autoestima e integración de las personas con discapacidad.

El Centro de Rehabilitación tiene como misión brindar todas las especialidades en un solo espacio, atendiendo niños, jóvenes y adultos. Considera relevante la capacitación y la experiencia. Como valor fundamental menciona la colaboración para la realización de todo un trabajo interdisciplinario.

Los familiares de las personas que asisten a algún tratamiento son quienes demandan el trabajo de cada especialista del Centro, se les presentan casos de maltrato muy a menudo; las

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

familias solicitan espacios de contención. El Director médico comentó que se han creado talleres (de memoria y neurocognitivos) para padres, sobre todo para las madres de los chicos con discapacidad. Expresa que sería interesante un grupo de reflexión.

Como dificultad, al Centro se le presentan inconvenientes económicos para poder enviar a los empleados a capacitarse a lugares más grandes. Por otra parte, el trabajo interdisciplinario es un punto fuerte, manteniendo la modalidad de reuniones todas las semanas o bien, cada quince días, manteniendo así, la continuidad del trabajo.

Por último, expresa lo fundamental que es la presencia de un psicólogo en el Centro, sobre todo, en la contención que le puede brindar a un paciente con discapacidad y en temas tales como la sexualidad.

Una segunda entrevista se le realizó a Jefa de Área de Discapacidad en niños. De profesión psicomotricista. Organiza y supervisa cuestiones a las que refiere su área, trabajando junto a los otros profesionales, recurriendo muy a menudo a los psicólogos, en tanto se trate de niños menores, es necesario trabajar con la familia. Expresa acerca de la realización de talleres, dónde se insiste en la cuestión de la sexualidad infantil.

Resalta como fortaleza el trabajo interdisciplinario, en pos al trato con el paciente, considerado sujeto social y poder brindarle las herramientas necesarias para que pueda desenvolverse en un futuro. La comunicación entre los profesionales es un aspecto a mejorar en la Institución, ya que de vez en cuando se pasan por alto algunos detalles respecto a los pacientes.

A la psicopedagoga del Centro de Rehabilitación se le hizo la tercera entrevista. En su mayoría, los pacientes son niños con discapacidad intelectual, a quienes acompaña en su proceso de aprendizaje. Acude a la profesional de psicología cuando el niño presenta autoestima baja o bien alguna cuestión extraña por parte de la familia. Expresa que no todos los padres asisten a psicología, pero que algunos son derivados por las psicopedagogas. Considera muy importante tener en cuenta la familia del paciente y a la Escuela.

Los datos que se presentan a continuación fueron extraídos del grupo de discusión que se realizó en conjunto con tres (3) psicólogas y una (1) asistente social:

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- la tarea fundamental del área psicosocial es hacer un abordaje interdisciplinario, buscando lo que son las redes del paciente, comprometiendo a los familiares. El trabajo en equipo es constante.

- en el año 2014 se realizó un taller para los padres. La propuesta consistió en generar un espacio de taller para padres de niños que asisten a tratamiento en rehabilitación en el Centro de Rehabilitación Médico Privado. Las temáticas que se abordaron fueron en relación a la sexualidad, realizaron juegos y actividades de la vida diaria, como también se conversaba acerca de las familias de hijos con discapacidad. El objetivo del taller fue generar mayor adherencia de los padres al tratamiento que realizan sus hijos, brindar información, dar orientaciones que sean de utilidad como ideas nuevas relacionadas con la discapacidad que los ayude a reflexionar en familia con el fin de profundizar los vínculos, el diálogo y la confianza. Otro objetivo fue la participación de profesionales que trabajasen en discapacidad logrando que brinden información a los padres y por último que el equipo sirva de apoyo para la atención continua en la evolución de la persona con discapacidad y su familia, con el propósito de promover respuestas específicas a las necesidades que surgen en los diferentes periodos del ciclo de la vida. Como resultados del trabajo en grupo, que comprendió un proceso de apoyo ofrecido a las familias, se pudo detectar:

- que las madres son las principales cuidadoras de los niños con discapacidad, siendo las únicas referentes.

- las madres pudieron compartir sus experiencias respecto del hijo con discapacidad.

- en un inicio se comprendieron las necesidades de los niños y se reconocieron los patrones de crianza.

- se reconoció que las madres son las principales formadoras que incentivan o limitan los procesos de crecimiento personal y social.

- las madres visualizaron su tarea de “asistencia”, puesto que velan por el cuidado de sus hijos y los asisten en procesos que, de acuerdo con su edad, los niños podrían haber logrado de manera independiente. Algunas madres han logrado realizar

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

modificaciones en las rutinas, solicitándoles a sus hijos que realicen actividades de modo independiente.

- las madres en general, fueron irregulares en su asistencia
- durante el proceso del taller se logró una escasa participación de las madres, aunque continuaban asistiendo a otros espacios.
- se realiza un trabajo de aceptación con las madres de hijos con discapacidad. las psicólogas expresan que el momento del nacimiento de ese hijo, según el relato de las madres, es muy traumático y requiere de cierto tiempo de elaboración.

De las encuestas realizadas a cuatro (4) madres de hijos con discapacidad se resume lo siguiente:

- el trabajo interdisciplinario en el tratamiento de sus hijos, expresando conformidad por la atención de cada profesional del Centro.
- consideran relevante la presencia de un psicólogo en la Institución, como espacio de contención.
- en la sala de espera, junto a otras madres en su mayoría, comparten sus experiencias, manifestando parecerse a una terapia.
- ninguna manifiesta no tener tiempo para ellas mismas, que el cuidado de sus hijos no afecta a la relación familiar con los demás miembros, no se sienten cansadas, ni tensas, ni han perdido el control de sus vidas, ni su vida social se ha visto alterada.

A partir de toda la información recabada mediante las entrevistas, el grupo de discusión y las encuestas, el siguiente paso consistió en la realización de la Matriz FODA que permitió analizar las fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas que presenta el Centro de Rehabilitación, con el fin de conocer mejor la realidad institucional.

Los distintos profesionales a quienes se les entrevistó, como a las psicólogas y asistente social, con quienes se llevó a cabo el grupo de discusión, coincidieron en que el trabajo en equipo es un aspecto positivo en la dinámica institucional que favorece a la tarea de la rehabilitación abordada desde distintas miradas.

El trabajo interdisciplinario conduce a una buena comunicación, la cual se desarrolla en reuniones periódicas conformadas por los referentes de cada área.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Se han observado varios indicadores que fortalecen a la Institución. Por otra parte, se ha observado la falta de especialización por parte de las psicólogas en cuanto a discapacidad, como así también, la falta de un espacio de contención para trabajar con los familiares de niños con discapacidad, que según las psicólogas manifestaron una aparente resistencia de estos familiares a acceder a estos espacios o talleres que se les brinda desde la Institución.

Una vez se ha detectado la problemática, se ha investigado la existencia de otros estudios o investigaciones que hayan referido a la misma, sea desde lo práctico como desde lo teórico. También se han delimitado los objetivos, generales y específicos, que persigue este Proyecto de Aplicación Profesional, de allí la elaboración teórica de los conceptos más relevantes.

Por último, se pensará en una estrategia de intervención.

Análisis FODA

El análisis FODA (Yuni y Urbano, 2006) es aplicado como herramienta metodológica para llegar a las fortalezas y amenazas, debilidades y oportunidades. Estos cuatro (4) elementos se han evaluado a partir de las distintas técnicas de recolección de datos que se llevaron a cabo en el Centro de Rehabilitación Médico Privado.

Matriz FODA (Fortalezas, Oportunidades, Debilidades, Amenazas)

Fortalezas	Oportunidades
<ul style="list-style-type: none">- La ayuda de un 50% del valor de los cursos, seminarios, talleres, etc. para todos los profesionales y administrativos de la institución.- Cuentan con todas las autorizaciones nacionales que le permiten trabajar con todas las obras sociales.- Diversas especialidades que aportan al servicio de la rehabilitación.	<ul style="list-style-type: none">- Institución categorizada por el Ministerio de Salud de la Nación.- Programa Federal de Rehabilitación (subsido del Estado).- Convenios con Universidades (pasantías).- Convenio con el Instituto Médico Regional de Rio Cuarto.- El contacto directo con un neurólogo

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

<ul style="list-style-type: none">- Brindar nuevos servicios como ortopedia.- Trabajo interdisciplinario.- Fuerte presencia de una asistente social.- Trabajo en equipo (psicólogas y asistente social) en cuestiones familiares.- Las psicopedagogas recurren al área de psicología ante algún problema de esa índole.- El acompañamiento constante en los niños por parte de los profesionales.- La presencia de un doctor.- La existencia de un taller para padres por parte de las psicomotricistas y kinesiólogas.- La utilización de test y pruebas neurocognitivas en el área de psicología.- La presencia de un referente por área.- El área de psicología es una herramienta para las madres con hijos con discapacidad.- Buena comunicación entre los equipos de trabajo.- Reuniones con los referentes de cada área.- Tratamientos con más de un profesional.- Buena atención de la institución.- Buena comunicación de los profesionales hacia los pacientes.	<p>externo.</p>
Debilidades	Amenazas

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

<ul style="list-style-type: none">- Falta de especialización en discapacidad por parte de los psicólogos.- Necesidad de espacios de contención a los familiares de niños con discapacidad.- No poseer suficiente dinero para enviar profesionales al exterior.- Necesidad de un psicólogo que trabaje cuestiones de sexualidad en niños con discapacidad.- Padres reacios para demandar talleres a los profesionales.- Necesidad de fortalecer la comunicación entre los profesionales.- Falta de compromiso de los padres en llevar a sus hijos a las sesiones de psicopedagogía.- Falta de espacio físico para la realización de un taller de psicología.- Falta de compromiso de las mamás de niños con discapacidad para asistir a talleres.- Falta de interés por parte de los familiares para acceder a espacios de contención.- Falta de tiempo por parte de las psicólogas para la realización de un taller.- El Centro de Rehabilitación no cuenta con neurólogo, ni psiquiatra.- Dificultades por parte de las madres de	<ul style="list-style-type: none">- Otros Centros que prestan exclusivamente un servicio (kinesiología, psicomotricidad, etc.).- Realidad difícil para los padres con hijos que padecen alguna discapacidad.- Las familias tienden a incapacitar a los niños que presentan alguna discapacidad.
--	---

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

<p>hijos con discapacidad de aceptar diagnósticos y de elaborar la situación traumática.</p> <ul style="list-style-type: none">- Dificultades en el vínculo familia-terapeutas.	
---	--



CAPÍTULO 7: OBJETIVOS DE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN PROFESIONAL

Objetivos de la Propuesta de Aplicación Profesional

7.1. Fundamentación

A través de las entrevistas semi estructuradas, el grupo de discusión y los cuestionarios (ver anexo 5,6 y 7) surge la necesidad de abordar la problemática acerca de las dificultades por parte de las madres de hijos con discapacidad de aceptar diagnósticos y de elaborar la situación traumática.

Expresiones tales como, “es el trabajo de aceptación que hacemos y ese es el tema”, “yo les pedí por favor que me contaran desde el inicio porque no conocía su historia y es como que la época de nacimiento de sus hijos es como que para ellos ha sido muy traumática y lleva un tiempo de elaboración”, “Pasa mucho de esto que se le llama el niño, eterno niño, en manifestaciones de “chiquito”, “pobre”, “él no puede”... en realidad la familia lo incapacita, vemos muchas limitaciones de ese contexto familiar que no le favorecen a una independencia, no una independencia total, pero algo. Eso es fundamental para que el equipo trabaje, más allá de que se trabaje en la aceptación de ese familiar acerca del diagnóstico de su hijo. Por ahí viene y pretenden que le hagamos tal cosa para que camine un poco más, nos dicen los familiares, es difícil aceptar que hay un diagnóstico y muchas veces no hay diagnóstico, porque vemos dificultades y no entendemos que le pasa. Es todo un proceso que a veces se hace dificultoso”, justifican el interés único de abordaje.

Existe una demanda por parte de los profesionales del Centro de Rehabilitación de una labor que apunte especialmente a las madres, que son quienes en su mayoría acompañan a sus hijos a los tratamientos, si bien, éstas no solicitan de manera explícita un espacio de contención psicológica, se cree de suma importancia poder llevar a cabo, nuevamente, un espacio para trabajar con esas madres de hijos con discapacidad en lo que refiere a la elaboración de la situación traumática, ya sea desde el momento del nacimiento de sus hijos, como en el momento en que surge la discapacidad en un diagnóstico dado por el profesional, lo cual muchas veces implica el desarrollo de mecanismos defensivos en esas madres, tales como la negación.

De los cuestionarios realizados (ver anexo 7), se observa una resistencia de las madres, que acompañan a sus hijos, al acceso de un espacio que brinde contención

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

psicológica. Si bien expresan que es importante la presencia del psicólogo en la institución, manifestaron lo siguiente:

Madre 1: “yo no vengo, pero si (es importante la presencia del psicólogo) porque buscas otra persona para descargarme”, “hago vida normal, dialogo mucho con mi pareja y con las mamás de acá”

Madre 2: “no me hace falta, me autoanalizo, voy a una iglesia evangélica, hablo con mi familia, ellos me aconsejan”

La importancia recae en el hecho de que las madres en todo el desarrollo evolutivo de sus hijos están expuestas a constantes procesos de duelo, lo cual es imprescindible el apoyo emocional para fortalecer sus Yoes.

La idea de realizar el Taller de Reflexión a raíz de la demanda, surge con el fin de poder brindar un espacio en donde se pueda reflexionar y compartir, desde las experiencias propias de cada madre, los sentimientos, pensamientos, emociones, sufrimientos y fantasías respecto a sus hijos; prejuicios acerca del concepto de discapacidad, sus deseos y miedos y que puedan romper con estereotipos previos y con ideas rígidas en relación a la discapacidad que presentan sus hijos.

7.2. Objetivos de la Propuesta de Intervención:

Brindar un espacio de escucha y reflexión a las madres de hijos con discapacidad logrando la confianza y el despliegue de los discursos singulares y colectivos, reconociendo los sufrimientos, ansiedades, pensamientos, emociones y deseos; fomentando la elaboración de la situación traumática que les acontece.



CAPÍTULO 8: ASPECTOS ESPECÍFICOS DE LA PROPUESTA

Aspectos Específicos de la Propuesta

8.1. Etapa estratégica

El Taller de Reflexión se realizará en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L de la Ciudad de Río Cuarto (Córdoba) y estará dirigido a todas las madres de hijos con discapacidad que acuden a algún tratamiento en el Centro. La modalidad llevada a cabo será grupal con previo registro, siendo el mínimo de participantes de 7 madres y el máximo de 10 madres (por una cuestión de espacio)

El Taller se desarrollará 2 veces al año durante 5 meses: de febrero a junio y de julio a noviembre. El mismo pretenderá 10 encuentros, repartidos en 5 módulos.

Se llevará a cabo cada 15 días, concordando día y horario con los participantes, respetando un encuadre establecido. Cada encuentro tendrá una duración de 1 hora y media. El décimo encuentro se realizará con los profesionales (psicomotricista, psicologías, psicopedagoga, etc) para llevar a cabo la evaluación de impacto que se realizará a los 30 días posteriores a la finalización del taller.,

El profesional que estará a cargo del Taller de Reflexión será un Licenciado en Psicología, quien cumplirá el rol de coordinador.

Los temas de cada encuentro estarán organizados por Módulos:

MODULOS	TEMAS
MODULO I (primer mes)	
Encuentro 1	<i>¿Quién soy?</i>
Encuentro 2	<i>Yo mamá</i>
MODULO 2 (Segundo mes)	
Encuentro 3	<i>La discapacidad</i>
Encuentro 4	<i>La dulce espera</i>
MODULO 3 (Tercer mes)	
Encuentro 5	<i>Las capacidades de mi hijo/a</i>
Encuentro 6	<i>Mi hijo/a y los otros del alrededor</i>
MODULO 4 (Cuarto mes)	
Encuentro 7	<i>Siento y pienso</i>
Encuentro 8	<i>Yo quisiera</i>
MODULO 5 (Quinto y último mes)	
Encuentro 9	<i>Evaluación y Cierre</i>
Encuentro 10	<i>Evaluación de Impacto</i>

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

En cada encuentro se utilizarán diversos recursos, materiales: hojas A4, bolígrafos de color azul, lecturas (cuentos), instrumentos audiovisuales (música, videos de Internet, fragmentos significantes de películas, series, etc.), sillas, computadora, espejos; y humanos: el profesional de Psicología como coordinador y las madres de hijos con discapacidad quienes serán los participantes.

Para poder llevar adelante y con eficacia los objetivos que persigue cada uno de los encuentros se requerirá compromiso y constancia en los participantes, para desarrollar las actividades de reflexión con cierto interés y fortalecer el trabajo en equipo.

8.2. Etapa táctica

MODULO 1	
Encuentro 1	<i>¿Quién soy?</i>
Objetivo	<ul style="list-style-type: none">- Presentación de cada una de las madres de hijos con discapacidad y la coordinadora, fomentando un clima de confianza y afinidad en el grupo de trabajo.- Explicitar acerca del taller, roles y objetivos, logrando aproximar a las madres a las temáticas a trabajar.
Actividades	<ul style="list-style-type: none">- Para dar comienzo al Taller, el coordinador dará a todos la bienvenida.- se presentará dando su nombre y cuál será su función.- Dará a conocer acerca de la finalidad que persigue el taller.- Establecerá el encuadre, concordando días y horarios de los próximos encuentros.- Comentará acerca de las temáticas a abordar en los determinados encuentros que se efectuarán cada 15 días.- Todos los miembros que forman parte del taller se colocarán con sus sillas en círculo.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<ul style="list-style-type: none">- Les pedirá a los participantes que se presenten, pretendiendo que se integren en un clima de trabajo cómodo y de confianza. Cada madre deberá tener una tarjeta con su nombre, favoreciendo la memoria de todos.- La presentación de cada una de las madres, será de manera aleatoria, arrojando cada participante una pelota a quien aún no se ha dado a conocer. De este modo lúdico cada madre deberán expresar su nombre, procedencia, edad, estado civil, cómo está conformada su familia, por qué acude al taller, cuál es su motivación al mismo y que espera de él. Es importante conocerse, ya que genera un ambiente de seguridad y aliviará la tensión de cada participante.- El coordinador en esta primera instancia, pretende “romper el hielo”, con la intención de conocerse mínimamente, compartiendo el motivo de asistencia, logrando ser sostén entre todos y dar paso a reflexiones posteriores.- Antes de finalizar, el coordinador les pedirá que las hojas utilizadas en cada una de las actividades a lo largo de los 9 encuentros, las guarden. La idea es llegar al último encuentro con ellas, observar y observarse a lo largo del camino de este Taller.- Para cerrar el primer encuentro, el coordinador agradecerá la asistencia de cada madre, invitándolas al próximo encuentro.
Tiempo	1 hora o 1 hora y media (dependiendo la cantidad de participantes)

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Recursos Materiales	Hojas A4 Fibrones Pelota
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
Encuentro 2	<i>Yo mamá</i>
Objetivo	- Comprender la función que cumplen como madres de hijos con discapacidad, desarrollando un auto concepto.
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> - El coordinador dará la bienvenida a este segundo encuentro. Pedirá que se coloquen las tarjetas con sus nombres. - Dará inicio a la primera actividad de reflexión, ofreciendo ver y escuchar un monólogo extraído de Youtube.com de Ana Clara Tortone, con el nombre de “desdramatizar la discapacidad con humor” (duración: 9’ 30’’). - Cada participante tendrá una hoja y una lapicera, para ir anotando cuanta expresión les parezca, a medida que van escuchando el monólogo. - La idea es atender al discurso de una madre de un hijo con Síndrome de Down y reflexionar ante el mismo, según las experiencias propias y compartidas; de este modo, cada madre expresará lo que siente. Pensar como madre acerca de las etiquetas que le dan un tono grave a la discapacidad, los estereotipos y toda percepción a nivel social. - El coordinador intervendrá de manera adecuada, cuando la ocasión lo requiera. - Para concluir este encuentro, se les propondrá ponerse de pié, frente a los espejos que se encuentran en el

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<p>espacio del Taller. Esta técnica ayuda a que cada madre se vea reflejada en sí misma durante 5 minutos. El coordinador irá pidiendo una a una que vayan describiendo qué madre ven reflejadas en sí. De esta manera, irá ayudando a que expresen en cuanto a la autoestima (lo que perciben, piensan o sienten de sí mismas), desarrollando un auto concepto (la opinión que cada participante tiene de sí misma).</p> <p>- Al concluir la reflexión de todos los participantes, el coordinador cerrará el encuentro con una reflexión de ambas actividades, comentando lo que ha acontecido en las mismas. Luego, los invitará al próximo encuentro, agradeciéndoles la participación nuevamente.</p>
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Espejos Computadora Hojas A4 Lapiceras
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
MODULO 2	
Encuentro 3	<i>La discapacidad</i>
Objetivo	- Conceptualizar la discapacidad desde sus vivencias propias.
Actividades	<p>- El coordinador dará inicio al tercer encuentro, pidiendo que ya no se coloquen las tarjetas con sus nombres. La idea es que ya cada uno sepa quiénes son.</p> <p>- Les propone la siguiente actividad: ver un video por Youtube.com (duración: 1' 56''), "La discapacidad, en los ojos de un chico", de una Campaña de una ONG francesa (Asociación Francesa Noemí); bajo el mensaje</p>

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<p>de que a través de los ojos de un niño, todos somos iguales.</p> <ul style="list-style-type: none"> - El objetivo que se pretende después de ver el video, es que cada madre reflexione ante lo visto, pudiendo definir qué es la discapacidad, reconociendo qué es lo diferente bajo esa etiqueta. - El video despierta emociones, moviliza la subjetividad de cada participante, lo cual permite que se trabaje desde la contención por parte del coordinador, interviniendo cuando sea conveniente. - Si el tiempo lo permite, se les ofrecerá ver otro video, a modo de concluir este encuentro. El mismo se titula “The Present” (El Regalo). - Una vez finalizado el video, se les entregará a cada madre una hoja y una lapicera y se les pedirá que dibujen una expresión facial. - El coordinador retirará cada hoja, con la intención de ir mostrando una a una y que cada una de las madres (la que corresponda a esa expresión) desde su silla, diga en una sola palabra, la expresión facial que ha dibujado. - Finalizadas ambas actividades, el coordinador concluirá con una reflexión, invitándolas al próximo encuentro. Nuevamente se les agradece la asistencia.
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Computadora Hojas A4 Lapiceras
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
Encuentro 4	<i>La dulce espera</i>
Objetivo	- Reflexionar acerca de lo que esperaban de su hijo/a

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	antes del nacimiento del mismo.
Actividades	<ul style="list-style-type: none"> - En este cuarto encuentro, el coordinador mostrará un video de youtube.com. Titulado: “Carta de una madre embarazada de un niño con Síndrome de Down” (duración: 2’ 29’’). A través de este video se pretende reflexionar acerca de los miedos, las fantasías, las incertidumbres, las emociones que se vuelcan al momento de la noticia acerca de la discapacidad y los meses en que gesta el bebé dentro del vientre de la madre. - Se dará a cada una de las madres una hoja y una lapicera, para que expresen por escrito cualquier ocurrencia durante el video. - El coordinador se dedicará exclusivamente a escuchar a cada una de las madres. Al finalizar los relatos, les preguntará a todas, esperando una respuesta individual de cada una, cómo se sienten hoy con ese hijo/a que esperaban. - El coordinador concluirá este encuentro con una reflexión del mismo, agradeciendo una vez más la participación e invitándolas al siguiente
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	<p>Computadora</p> <p>Hojas A4</p> <p>Lapiceras</p>
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
MODULO 3	
Encuentro 5	<i>Las capacidades de mi hijo/a</i>
Objetivo	- Lograr una mirada positiva de la discapacidad.
Actividades	- El coordinador repartirá fotocopias de un cuento a cada

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<p>madre y les propondrá salir al patio de la Institución para que él les lea el cuento en vos alta y al aire libre. A través del Cuento de Tatiana Josefina Martínez Vázquez “El Rey Sordo” (www.encuentos.com) el coordinador buscará que cada madre, desde sus perspectivas, comente por escrito y oral, todas las habilidades, destrezas, fortalezas, en sí, capacidades de sus hijos pese a la discapacidad.</p> <p>- La idea aquí es lograr que las madres, modifiquen sus pensamientos congelados del “no puede” entre otros, a una mirada más amplia, que vaya más allá de lo que otorga la discapacidad.</p> <p>- Al finalizar la reflexión grupal, el coordinador dará su reflexión acerca de la actividad, señalando en ítems los aspectos positivos presentados. Agradecimiento y a la espera del siguiente encuentro se despide.</p>
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	El cuento Hojas A4 Lapiceras
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
Encuentro 6	<i>Mi hijo/a y los otros del alrededor</i>
Objetivo	- Fomentar la integración social a partir de la actitud de la madre.
Actividades	- En este sexto encuentro, el coordinador les mostrará un video en Youtube.com: “Los colores de las flores” de JWT para Fundación ONCE. (duración: 4’ 09”). Este video responde a la pregunta ¿Cómo describiría los colores de las flores un niño ciego de nacimiento? - A través de este video se pretende fomentar la idea del

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<p>apoyo por parte de los familiares, como de profesores y compañeros de la escuela. Resaltar la importancia que tiene el entorno más próximo del niño promueve al mismo la implicancia dentro de la sociedad.</p> <p>- Las madres comentarán sus experiencias en cuanto a la integración o no de sus hijos a otros ámbitos por fuera del familiar o clínico.</p> <p>- El coordinador les agradecerá la presencia a cada una de ellas, invitándolas al próximo encuentro, comentándoles acerca de la actividad siguiente, para que vayan pensando los prejuicios a nivel social y personal que tienen de la discapacidad. Sin más, se despide hasta el siguiente encuentro.</p>
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Computadora
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
MODULO 4	
Encuentro 7	<i>Siento y pienso</i>
Objetivo	- Romper con prejuicios acerca de la discapacidad.
Actividades	<p>- El coordinador les da la bienvenida, agradeciendo la participación a este séptimo encuentro. A continuación les pregunta a las madres si han pensado acerca de los prejuicios de la discapacidad y las escucha.</p> <p>- Posterior a ello, les hacer ver un video en Youtube.com “Paralisis Cerebral” de la Fundación Prevent (duración: 16’ 11”). Dicha Fundación Española tiene como objetivo preservar la seguridad y salud de los trabajadores y poder facilitar la inclusión laboral y social de todas las personas que padecen alguna discapacidad.</p>

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<ul style="list-style-type: none"> - La reflexión a la que se pretende llegar es a partir de la frase con la cual inicia el video: “Cuando proyectas un viaje a Italia y aterrizas en Holanda”. - Se pretende que cada madre exprese que siente y piensa al ver esas imágenes y al oír los relatos de personas con discapacidad. - El coordinador concluirá el encuentro con una reflexión de lo surgido durante la actividad. Agradecido se despide hasta el penúltimo cierre, comentándoles que será el último en cuanto a la realización de actividades de reflexión; Que el noveno encuentro será el de evaluación e invita a que lo presencien.
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Computadora
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
Encuentro 8	<i>Yo quisiera</i>
Objetivo	- Acercar a las madres a un proyecto de futuro propio.
Actividades	- El coordinador les presentará la siguiente actividad que consta de una técnica proyectiva: Visión de futuro (V-F), la misma consiste en que las madres puedan imaginarse en un tiempo futuro. Si el número de asistentes es impar se les pedirá como consigna individual que imaginen una situación de futuro en la que se encuentre incluido, indicando la fecha en que la escena está ocurriendo. Luego, cuando tenga la imagen, la tendrá que comentar. En caso de haber un número par de madres en el encuentro, se les pedirá que se unan con otra participante y que imaginen una situación de futuro en la que estén incluidas. Cuando la imaginen se les comentará que la pueden dibujar o bien redactarla y

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	<p>poder comentarla a los demás participantes del Taller..</p> <p>También han de precisar la fecha en que la escena está transcurriendo (López Bonelli, 1993).</p> <ul style="list-style-type: none"> - La duración de esta actividad sea individual o en grupo ha de ser de unos 15 minutos aproximadamente. - Luego de la realización de esta técnica, se pasará a una reflexión junto al coordinador y los participantes, lo cual llevará el tiempo restante. - Lo importante recae en las fantasías de las madres en cuanto a su futuro y el del hijo, comprendiendo los diversos proyectos presentados y dando lugar a la confrontación de la propia proyección a futuro. - Antes de finalizar el encuentro, el coordinador les pedirá las hojas con las que han venido trabajando y en conjunto junto con el coordinador se desarrollará la reflexión grupal, transmitiendo lo que consideren más significativo y lo que se llevan de todo el trabajo en equipo. - El coordinador agradece y las espera para el cierre y evaluación del Taller.
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Hojas A4 Lapiceras
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
MODULO 5	
Encuentro 9	<i>Evaluación y cierre</i>
Objetivo	- Evaluar el proceso y el fin del funcionamiento del taller a fin de realizar las mejoras correspondientes.
Actividades	- El coordinador repartirá la Planilla de Evaluación del Proceso del Taller (Gibb, 1996) y luego la Planilla de

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

	Evaluación de Fin de Taller (Gibb, 1996). Una vez completas las mismas, serán recabadas por el coordinador, quien a posteriori las analizará en función a las respuestas dadas. (ver anexo 8 y anexo 9). - Por último, les transmitirá un video emocionante de Adrián Martin Vega cantando “Que bonito”. - El cierre que hará el coordinador será mediante una reflexión global de lo que implicó el Taller. Agradecido por el compromiso de los participantes y la confianza y el buen clima de trabajo.
Tiempo	1 hora y media
Recursos Materiales	Planillas de Evaluación Lapiceras Computadora
Recursos Humanos	Coordinador y participantes
Encuentro 10	<i>Evaluación de Impacto</i>

8.3 Evaluación de Impacto

La evaluación de impacto es definida como:

El proceso de identificar, obtener y proporcionar información tal y descriptiva sobre el valor y el mérito de la metas; la planificación, la realización y el impacto de un objeto determinado, con el fin de servir de guía para la toma de decisiones; solucionar los problemas de responsabilidad y promover a comprensión de los fenómenos implicados. Así los aspectos claves del objeto que deben valorarse incluyen sus metas, su planificación, su realización y su impacto. (Stufflebeam y Schikfield, 1987).

La evaluación de impacto contempla los aspectos positivos y negativos luego de la implementación de un determinado programa o proyecto en un grupo social, considerando los objetivos y procedimientos propuestos.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

El conocimiento de los resultados da lugar a posibles modificaciones futuras en función del proyecto y a los cambios observados en las personas involucradas al mismo.

Una vez finalizado los 9 encuentros previstos, se llevara a cabo a los 30 días de finalizado el taller, un décimo encuentro de evaluación de impacto. La misma se efectuará a:

- 3 psicólogas
- 1 asistente social
- 1 psicopedagoga
- 1 psicomotricista

Quienes deberán responder las siguientes preguntas del cuestionario:

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

<i>Marque con una cruz (X) lo que corresponda</i>		Respuestas			
Categoría	Preguntas cerradas	<i>E</i>	<i>B</i>	<i>R</i>	<i>D</i>
I. Aceptación del diagnóstico y comprensión de la situación traumática	1. Según el relato de las madres que han asistido al Taller, las actividades en pos a una mejor comprensión del diagnóstico de sus hijos han sido:				
	2. Luego de la realización del Taller, se ha observado que el compromiso de las madres al tratamiento de su hijos es:				
II. Espacio de contención	3. La permanencia de las madres en el transcurso de desarrollo del Taller ha sido:				
	4. Se ha observado que el apoyo brindado por todas las personas participantes del Taller ha sido:				
	5. Las valoraciones expresadas por las madres acorde a lo que experimentaron en el Taller fueron:				
III. Pensamientos y vivencias de acuerdo a la función materna	6. La predisposición de las madres en el acompañamiento de sus hijos al tratamiento luego de concluido el Taller es:				
	7. La interrelación comunicativa entre las madres posterior al Taller se observa que es:				
	8. Se observa que las actitudes de las madres frente a la Institución, los profesionales y respecto a sus hijos es:				
Escala de valoración:	<i>E: Excelente B: Bueno R: Regular D: Deficiente</i>				
	<i>Preguntas abiertas</i>	<i>SI</i>	<i>NO</i>	<i>¿Por qué?</i>	
	9. ¿Ha habido una demanda explícita por parte de las madres que han participado del Taller de asistir nuevamente al mismo en otra oportunidad?				
	10. ¿Se ha observado, una vez finalizado el Taller, que algunas madres han dejado de acompañar a sus hijos al tratamiento, siendo éste acompañado por otro familiar?				

8.3. Etapa Presupuestaria

PRESUPUESTO N°

Fecha: --/--/----			
		<i>Costo Unitario</i>	<i>Costo Total</i>
Cantidad	Materiales		
1	Resma de A4 Marca Tempo 75 gr.	\$ 58,00	\$ 58,00
12	Lapiceras Bic color azul	\$ 2,00	\$ 24,00
12	Marcador Pelikan 440 color negro	\$13,00	\$156,00
12	Copias del Cuento “El Rey Sordo”	\$1,00	\$12,00
12	Copias de Planilla de Evaluación del Proceso del Taller.	\$1,00	\$12,00
12	Copias Planilla de Evaluación de Fin de Taller.	\$1,00	\$12,00
	Honorarios		
9	Honorarios profesionales (Psicoterapia Grupal por 10 integrantes) en 9 sesiones.	\$ 1200 (10 integrantes)	\$10.800,00
	Total:		\$ 11.074,00

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

El rol del psicólogo en este campo abarca un trabajo con la persona con discapacidad en lo que refiere a la estimulación (cognitiva, física, de distintas habilidades para la resolución de problemas, etc.); y la intervención y el apoyo a la familia en aspectos emocionales, la aceptación del diagnóstico, los duelos que atraviesan, etc. Es de importancia fundamental destacar el trabajo en relación con otros profesionales, haciendo alusión al trabajo en equipo e interdisciplinario.

En el presente Proyecto de Aplicación Profesional se ha intentado dar respuesta a una de las problemáticas que ha sido reconocida luego de efectuar un análisis de las fortalezas y debilidades que presenta el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L de la ciudad de Rio Cuarto. La misma a la que hace alusión este Proyecto, es sobre la aceptación del diagnóstico y la elaboración de la situación traumática por parte de las madres de hijos con discapacidad, considerando la necesidad de un espacio de contención para los familiares de los niños que asisten al Centro de Rehabilitación acompañándolos en su tratamiento, observando en su mayoría la presencia de las madres. Considero de mayor relevancia brindar un espacio de apoyo a éstas con el fin de generar mayor compromiso hacia el tratamiento de sus hijos, como así también fomentar la comunicación y un mejor vínculo con los profesionales.

El sufrimiento, las emociones, las ansiedades, los pensamientos, los deseos y las fantasías; todo lo que acontece alrededor de un hijo con discapacidad, marca la singularidad en cada experiencia. La planificación de un taller de reflexión dio lugar a pensar en este espacio de apoyo para que las madres compartan sus vivencias, brindando un lugar de escucha, generando confianza, esparciendo sus reflexiones, resonando en un colectivo e intentando aliviar la situación traumática que las atraviesa. Pensarse dentro de un nosotros, no sentirse parte de un ellos, caracteriza un pensamiento que acepta la diferencia de otros y de uno mismo, sin excluir ni sentirse excluido de un sistema, sea social, político, cultural, etc., el cuál compartimos todos por igual.

Reflexionar acerca de la discapacidad, más allá de lo que se puede llegar a teorizar, atraviesa los límites que presenta el intelecto humano por medio de los prejuicios sociales, aportando una gran riqueza al pensamiento, logrando así una mayor sensibilización, aceptando los distintos puntos de vista y las experiencias que hacen a éstos diariamente.

Es menester recordar el término del que Kaës (1989) nos habla: el apuntalamiento del psiquismo, concepto tan importante para comprender lo vincular en el proceso de formación del psiquismo, como también comprender las situaciones de crisis. El autor retoma a Freud en “El

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

porvenir de una ilusión” (1927) acerca de que ante las vivencias de desamparo, la ayuda y la protección son buscadas y reencontradas por medio de la protección común sobre las creaciones colectivas. Kaës toma el concepto de apoyo, el cual sostiene la idea de que los elementos en apoyo están a la vez separados y abiertos sobre una de sus fases. Esto refiere a las distintas instancias que emprenden un papel de contención. Precisamente el concepto de apuntalar significa reforzar cuando algo amenaza con caerse y reclama una consolidación, entendiendo a todo ello, como un sostén del psiquismo. Cuando nos referimos al concepto de apoyo, no es uno, sino múltiples, considerando la existencia de una red de solidaridades que sostienen el funcionamiento psíquico.

El taller de reflexión es una instancia en la cual se podrá generar estos movimientos de apoyo, aperturas y cierres, de crisis y de creación. La eficacia del proceso de grupo es función de su capacidad de contener y de transformar los objetos internos, de su aptitud para crearlos y para constituir los eslabones no advenidos en el psiquismo (R. Kaës, 1989)



CAPÍTULO 9: BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- Abrahan, M. y Sosa, G (2014). Abordaje psicoterapéutico a padres de niños con discapacidad. *Revista de Psicoanálisis con Niños Fort Da.* (Nº 11). Recuperado en: <http://www.fort-da.org/fort-da11/abraham.htm> .
- Aedo, C. (2005) Evaluación del impacto [versión electrónica] Serie Manuales XLVII, 1-78. Recuperado en: http://gent.uab.cat/diego_prior/sites/gent.uab.cat.diego_prior/files/AEDO_cepai_2005.pdf
- Ander Egg, E. (1999). *El taller: una alternativa de renovación pedagógica.* Buenos Aires. Ed. Magisterio del Río de la Plata.
- Benítez, Y. y Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de Psicología Iztacala, VOL XV (Nº3), 1023-1050.* Recuperado en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>
- Bologna, E. (2011) *Estadística para Psicología y Educación.* Córdoba, Argentina. Ed. Brujas.
- Escritos de la Infancia. 3º edición. Publicación de F.E.P.I. Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia. 1993.
- Escritos de la Infancia. Número 8 dedicado a la Estimulación Temprana. Publicación de F.E.P.I. Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia. 1997.
- Escritos de la Infancia. Número 3. Publicación de F.E.P.I. Fundación para el Estudio de los Problemas de la Infancia. 1994
- Ginn, J. (1996) *Manual de dinámica grupal,* 17º edición. Ed. Lumen. Humanitas.
- Hernández Sampieri, R. (2010) *Metodología de la Investigación.* Mexico. Ed. Mc-Graw-Hill.
- Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011). Recuperado en: http://www.conadis.gov.ar/doc_publicar/informe%20mundial/Informe%20mundial.pdf
- Jasiner, G y Woronowski, M. (1996) *Para pensar a Pichón* (2ª ed.) Buenos Aires, Argentina: Lugar Editorial
- Kaës, R (1989). Las teorías psicoanalíticas del grupo. Amorrortu ediciones. Bs As.
- Laplanche, J., Lagache, D., & Pontalis, J. (1967). *Diccionario de psicoanálisis.* Barcelona. Ed. Paidós.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- López Bonelli, A. (1993) *“La orientación vocacional como proceso”*. Buenos Aires, Argentina: Ed. Ateneo
- Maya Betancourt, A. (2007) *El taller educativo. ¿Qué es? Fundamentos. Cómo organizarlo y dirigirlo. Cómo evaluarlo*. Bogotá, Colombia. Cooperativa Editorial Magisterio.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Archivo Argentino de Pediatría, VOL CI (Nº2), 133-142. Recuperado en: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Pantano, L. (2008) *Enfoque social de la discapacidad*. Buenos Aires. Editorial de la Universidad Católica Argentina.
- Schorn, M (1999). *Discapacidad. Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires. Lugar editorial.
- Schorn, M (2013). *Vínculo y discapacidad. Al encuentro de la persona con déficit, sus padres y los docentes*. Buenos Aires. Lugar editorial.
- Schorn, M. (2003). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires. Lugar editorial.
- Valarezo Cueva, A. y Chuquiramarca Masache, L. (2016). *Psicoterapia racional emotiva, para reducir los niveles de ansiedad, producto del proceso de aceptación, en los padres que muestran mayor interés en la inserción familiar y comunitaria de las personas con discapacidad que asisten al centro diurno de desarrollo integral para personas con discapacidad del MIES Loja, en el período marzo-julio 2015*. Recuperado en: <http://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/10291>
- Yuni, J y Urbano, C. (2006) *Técnicas para investigar*. Córdoba, Argentina. Ed. Brujas.



CAPÍTULO 10: ANEXOS

ANEXO 1

Consentimiento Informado de Participación en la Investigación

Acepto participar voluntariamente de esta investigación conducida por Sayda Lofredo Grau, 93.468.856, estudiante de Psicología de la Universidad Siglo 21. He sido informado/a sobre la meta de este estudio, que consiste en un Proyecto de Aplicación Profesional para responder a una demanda de la Institución.

Me han indicado también que mi colaboración en este estudio consiste en responder a una entrevista y/o cuestionario con una duración aproximadamente de 60 minutos con el objetivo de brindar información acerca de la historia, funcionamiento y demás aspectos relacionados a la institución.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será utilizada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado acerca de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Sayda Lofredo Grau a través del e-mail: saylofredograu@hotmail.com

Entiendo que se me entrega una carta informativa y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

.....
Firma del participante

Fecha:
.....

ANEXO 2

Carta Informativa sobre el Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

La presente investigación es conducida por Sayda Lofredo Grau, 93.468.856, estudiante de la carrera de Psicología en la Universidad Siglo 21. La meta de este estudio consiste en un Proyecto de Aplicación Profesional para responder a una demanda de la Institución.

A quienes accedan a participar en este estudio, se les pedirá que respondan a entrevistas y/o cuestionarios, con una duración aproximada de 60 minutos.

La participación en esta investigación es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán anónimas.

A continuación se presenta un consentimiento informado que ustedes deberán firmar, posterior lectura. El mismo no será entregado a nadie.

Si tienen alguna duda sobre este proyecto, pueden hacer preguntas en cualquier momento, durante su participación en él. Igualmente, pueden retirarse del proyecto si así lo deciden, sin que eso los perjudique de ninguna forma. Si ustedes desean información acerca de los resultados obtenidos en general, pueden ponerse en contacto a través de e-mail a la siguiente dirección: saylofredograu@hotmail.com y una vez finalizado el análisis de datos, y ser aprobado por la Comisión Evaluadora, se les enviará una copia si así lo desean.

Desde ya les agradezco su participación.

Firma: _____

Estudiante de Lic. en Psicología

Legajo: **PSI02018**

Fecha:

.....

ANEXO 3

GUIA DE PREGUNTAS

¿Cuál es tu profesión?

¿Hace cuánto que trabajas en esta institución y siempre con el cargo de?

¿Cuál es la historia de la institución?

¿Cuál es tu función específicamente?

¿Junto a que otros profesionales trabajas?

¿En qué casos recurrís a los profesionales de psicología?

¿Podrías decirme cual es la misión, visión, valores del Centro de Rehabilitación? ¿Qué es lo que hacen, cual es el público al que apuntan?

¿Crees que falta alguna especialidad en la institución?

¿Qué demanda las familias que acuden al Centro de Rehabilitación?

¿Qué puntos débiles y fuertes encuentras en la institución?

¿Qué consideras cómo amenazante para la institución?

¿Crees que la labor del psicólogo ayuda a resolver algunos problemas?

ANEXO 4

CUESTIONARIO

Madre (nº) Edad:

Localidad:

Ocupación:

Edad del hijo/a:

Diagnóstico:

Tratamiento:

A partir de qué edad le detectaron la patología:

1. ¿Hace cuánto que asiste su hijo/a al tratamiento en el Centro de Rehabilitación Médico Privado? Menos de 1 año De 1 a 3 años
 Más de 3 años

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

2. ¿Quién es el/ los profesionales que desempeñan el tratamiento de su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- Kinesiólogo
- Psicólogo
- Fonoaudiólogo
- Nutricionista
- Psicopedagogo
- Psicomotricista
- Fisiatra
- Médico
- Trabajador Social
- Terapista Ocupacional
- Otro (especifique)

3. ¿Cuántas veces por semana acude al tratamiento su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. ¿Está conforme con la atención y dedicación que le brinda el Centro de Rehabilitación Médico Privado a su hijo/a?

- Si
- No

¿Por qué?

5. ¿Qué aspectos le producen satisfacción dentro de la Institución?

6. ¿Qué aspectos usted cree que debería mejorar la Institución?

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

7. ¿Cree importante la presencia de psicólogos en la labor dentro de la Institución?
- Si
 - No

¿Por qué?

8. Ud. Como madre ¿Accede a algún espacio en el Centro de Rehabilitación, el cual le brinde contención psicológica?
- Si
 - No

9. En caso de haber respondido “Si” en la pregunta anterior, ¿qué tipo de espacio le brinda la institución?, ¿a cargo de quién? y ¿qué actividades realizan?

10. En caso de haber respondido “No” en la pregunta 8 ¿Estaría necesitando Ud. como madre un espacio?
- Si
 - No

¿Por qué?

11. Si alguna vez en la sala de espera ha conversado con otras madres que acompañan a sus hijos a la rehabilitación, ¿Cuáles son los puntos en común que surgen de esas charlas? (en relación a los sentimientos como madres, a los proyectos de vida respecto a sus hijos, los tiempos que le dedican a los tratamientos, su vida personal y familiar entre otros)

12. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hijo/a, no tiene suficiente tiempo para usted?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Con frecuencia

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Casi siempre

13. ¿Se siente cansada por intentar compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, vida social)?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

14. ¿Piensa que el dedicar mucho tiempo a la vida de su hijo/a afecta de modo negativo la relación que tiene Ud. con otros miembros de la familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

15. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

16. ¿Se siente tensa cuando está con su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

19. ¿Qué debería hacer para usted misma?

ANEXO 5

Entrevista n°1: al Director Médico

¿Cuál es tu profesión?

Médico, especialista en pediatría y gastroenterología infantil. También me he especializado en rehabilitación médica y deportología.

¿Hace cuánto que trabaja en esta institución y siempre con el cargo de director?

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

La institución tiene 15 años, de los cuales yo empecé como fundador y director médico, la institución es una S.R.L. que está formada por cinco socios, de los cuales uno de los socios actúa como gerente y otro como director médico que sería yo.

¿Cuál es la historia de la institución?

En el año 2001, yo como médico pediatra, especializado en deportología me interesé en la rehabilitación, junto con otro médico con especialidad clínica y decidimos abrir un Centro de Rehabilitación Médico Deportiva. Primero la sociedad que se formó duró 6 años. Después de eso, el médico clínico decidió vender su parte en el año 2007, entonces yo seguí con la sociedad con la intención de que se sumaran otras personas, que en ese momento eran empleados profesionales de distintos rubros en la institución.

En el año 2012 uno de los socios vende su parte, quedando, la sociedad, hasta la fecha, conformada por 5 socios: un Médico como Director, un profesor de Educación Física, una Kinesióloga, una Psicomotricista y una Contadora.

A medida que fue pasando el tiempo la perspectiva del Centro de Rehabilitación fue modificándose, en un primer momento la atención se focalizaba en la rehabilitación médica de índole deportiva, luego, se le fue prestando mayor interés a las cuestiones neurológicas y de discapacidad en general. El motivo de ese giro es que cada vez más las personas que acudían al Centro de Rehabilitación padecían de alguna discapacidad a nivel orgánico o bien a causa de accidentes cardiovasculares, entre otros. La demanda se hizo notoria, por lo tanto, el Centro de Rehabilitación dio entrada a nuevos profesionales de varias áreas especializadas. Se trabaja desde entonces, con profesores de educación física, kinesiólogos, cardiólogos, nutricionistas, psicólogos, fonoaudiólogos, asistente social, psicopedagogos, psicomotricistas, entre otros.

Siempre apostamos a la innovación y la actualización según las demandas, es por ese motivo que están en constante capacitación y formación de sus empleados, para ello le brindamos la ayuda de un 50% del valor de cursos, seminarios, talleres, etc.

¿Cuál es tu función específicamente?

Como director médico yo tengo a cargo todo lo que es el personal y de esto se hizo un organigrama de lo cual cada uno de los otros socios tiene sus funciones. Yo solo me dedico a toda la parte de gestión de la institución y de la parte...yo me encargué más por

ser el primero, por ser el fundador, de toda la parte de la infraestructura, de mantenimiento, de la institución en sí; de la parte organizativa, educativa y funcional está dividida en el resto de los socios.

¿Podrías decirme cual es la misión del Centro de Rehabilitación? ¿Qué es lo que hacen, cual es el público al que apuntan?

El Centro nace por una necesidad a nivel de la ciudad de tener un centro donde las persona con discapacidad, persona con patologías discapacitantes, pudieran tener en un solo lugar todas las especialidades, tanto para adultos como para jóvenes y niños, entonces se fue creando el Centro a través de la demanda que había y mudó un poco su objetivo principal que empezó focalizado en la parte deportiva y fue trasladándose más a la parte neurológica, traumatológica, cardiológica y pulmonar. Hoy en día somos una institución categorizada de las cuales es la única institución en río cuarto categorizada desde un punto de vista de rehabilitación, significa que tiene todos los parámetros que exige la ley, o que exige tanto la provincia como la nación para poder atender los pacientes con discapacidad y todas las exigencias que ponen las obras sociales, tanto pre pagas como nacionales para poder atender. Damos la capacitación de la gente, trayendo gente con experiencia o bien enviando gente hacia fuera para que hagan la capacitación, entonces contamos con kinesiólogos, psicólogos, psicopedagogos, psicomotricistas, fonoaudiólogo, terapistas ocupacionales, al parte de terapia física la hacen los profesores de educación física abocados en adultos como en niños y también está la asistente social donde se evalúa cada caso, una médica fisiatra que es la especialista en temas de rehabilitación que es la que pone los planes de tratamiento y hace reuniones grupales con cada referente de área para bajar líneas respecto a cómo se va a trabajar.

¿Qué es lo que los diferencia de los competidores?

En primer lugar que nosotros tenemos todas las autorizaciones a nivel país, cosa que en muy pocas instituciones tienen y que podemos trabajar absolutamente con todas las obras sociales, inclusive con el programa federal de rehabilitación, que es una beca, un subsidio que da el Estado para las personas con discapacidad.

¿Y en cuanto a su funcionamiento interno que los compete, cuál es su ventaja competitiva?

Contamos con todos los terapeutas necesarios para una rehabilitación, es decir, no todos los terapeutas tienen, tanto terapeutas ocupacionales como todo el resto de personas que es necesario para una rehabilitación, no solamente con la maquinaria adecuada o con las salas adecuadas para tal fin, sino que la gente está capacitada y a su vez categorizada para hacer dicho trabajo.

¿En cuánto a la visión de la institución, qué es lo que pretende conseguir en un futuro?

Nosotros trabajamos con patologías sobre todo crónicas, porque no tenemos pacientes agudos debido a que no estamos asociados con ninguna institución que nos derive un paciente agudo. Trabajamos toda la parte de cronicidad ya que el paciente agudo al haber una mala información por parte de los médicos, van a distintos lugares donde hacen terapia en distintos lados, entonces la visión es poder unir y poder aconsejar a la gente y poder tener un centro de información acerca de que es lo que necesita la gente con discapacidad, o sea, un paciente que tuvo un accidente cerebro vascular no es solamente que le queda una hemiplejía o una afasia, sino que es un problema cardiovascular también que tiene que ser rehabilitado, o sea que necesita la parte de terapia física, la parte de psicología por verse impedido, necesita la parte de trabajo motriz, necesita el asesoramiento del médico fisiatra para que le dé un plan de trabajo, necesita, o sea, una serie de especialistas que precisamente nosotros le podemos brindar.

¿Bajo qué valores, teniendo en cuenta la cultura de la organización, se rigen en la institución?

En la institución hoy por hoy trabajan 65 personas, de las cuales se hicieron ya varios estudios con personas dedicadas a la parte de gestión, con una empresa especializada en ello, donde se hicieron evaluaciones para saber cómo veían ellos la institución, como la veíamos nosotros, como dueños, como empresarios y que le brindábamos a la gente. Entonces hoy en día tenemos muchos valores que nos sirven y nos avalan que podemos tener convenios con universidades para que vayan a trabajar los kinesiólogos, los psicólogos, los profesores de educación física hacer pasantías para aprender. Tenemos interconsultas en varios lugares para ver que tienen que hacer con determinados pacientes.

Valores como la colaboración, cooperación...

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Tenemos como un convenio con respecto a pacientes que nos puedan venir agudos y trabajamos en conjunto con el Instituto Médico donde nos han preparado cuatro (4) camas para pacientes agudos que vienen a rehabilitarse y puedan dormir ahí, hacer la parte hotelaría en el instituto médico y nosotros darle el servicio de rehabilitación. O sea, no hay un centro que tenga las dos cosas juntas, sobre todo internación que es lo que nos faltaría.

¿Crees que falta alguna especialidad en la institución?

En cuanto a especialidades en discapacidad hay muchísimas, harían faltan más, no profesionales distintos, sino profesionales especializados en distintas áreas, desde el punto de vista de la psicología necesitamos gente que entienda más sobre discapacidad, más sobre las familias de la persona que tiene discapacidad, más de la psicología desde el punto de vista sexual del paciente con discapacidad, tanto niño, adolescente, adulto, es una problemática severa que tenemos. Hay muy muchas cuestiones de las cuales tenemos que trabajar, se van a ir haciendo de acuerdo a la demanda que tenga la institución, nosotros hoy en día somos pioneros en abrir nuevas cosas para el paciente con discapacidad, desde traerles ortopedistas para que puedan verle el tema de las sillas de ruedas, prótesis en miembros inferiores, de poder brindarles un servicio que sea distinto y no solamente rehabilitación y poder crear más servicios relacionados a la discapacidad, o sea, queremos ser un referente en el sur de la provincia de Córdoba de discapacidad, o sea que abarca un área de 400 y 500 mil habitantes.

¿Qué demanda las familias que acuden al Centro de Rehabilitación?

Hay pedidos por la familia y de nosotros por las agresiones hacia la persona con discapacidad, hemos tenido casos donde ya están en la justicia y se han retirado de las familias el paciente, están en tutelas con otros, tenemos varios pacientes judicializados por problemas de agresión, de maltrato hacia este tipo de personas. Esta son demandas que se han ido presentando y sobre las cuales hemos trabajado, toda la parte de violencia familiar con el juzgado y trabaja tanto la psicóloga como la asistente social.

¿Y la familia que es lo que solicita como ayuda a la institución?

Espacios de contención, también se han creado talleres para todos los padres, sobre todo las madres de los chicos con discapacidad, donde hacen talleres con psicólogas, y van tratando distintos temas desde organizar fiestas, darse apoyo y van viendo cuáles son sus

necesidades, que es lo que expresan y justamente han creado estos espacios para dejar que ellos se expresen con muy muy muy buenos resultados.

¿Cómo un grupo de reflexión?

Sí, eso sería interesante.

¿Es el único espacio que se ha llevado a cabo?

También se hicieron talleres de memoria y de toda la parte neurocognitiva, que también tuvimos bastante gente sin patología aparente, toda gente mayor, y con patología aparente trabajando en estimulación, eso lo hacíamos nosotros como experiencia en la parte de terapia cognitiva.

Es decir ¿los psicólogos realizan bastantes actividades que en parte resuelven algunos problemas?

Esa es la idea.

¿Qué puntos débiles y fuertes encontrás en la institución?

Como puntos débiles, es no poder tener mayor cantidad de dinero para realizar más o poder mandar la gente a especializarse en centros más grandes con mayores capacitaciones y poder comprar todos los elementos necesarios, tanto los test y más juegos porque hay una problemática muy grande con la parte económica, entonces no se cuenta con ninguna ayuda de fundaciones u ONG, que ayude aunque sea con los impuestos que uno tiene que pagar aunque sea para el traslado para comprar o bien capacitar gente, ese es un punto débil que estamos estudiando, ver si formamos una fundación para poder destinar el dinero pero para que la gente pueda ir al extranjero a hacer capacitación, estamos haciendo contacto con gente de Barcelona, de Estados Unidos, que no tendrían ningún problema en recibirlos pero no hay dinero para estar pagándoles uno dos meses, es decir, la estadía en ese lugar, entonces es muy relativo lo que se puede hacer.

¿Y en otro aspecto?

El trabajo interdisciplinario es un punto fuerte, se trabaja de manera continua, tienen reuniones, cada área tiene reuniones cada semana o cada quince días, se trabaja sobre lo que se está haciendo y lo que se hará con pacientes en particular. Todo lo basamos en lo interdisciplinario, el problema viene desde la universidad donde no se enseña a trabajar la parte interdisciplinaria, siempre se trabajó como gabinetes aislados cada una de las cosas

que se hacen. Nosotros hemos sido muy fundamentalistas en trabajar interdisciplinariamente, de tener en un principio muchos choques porque se entrecruzan lo que hace uno y lo que hace otro, entre kinesiólogos y profesores de educación física siempre hubo mucho choque hasta que se aclaró lo que hace uno y que es lo que hace el otro, entre psicólogos, psicopedagogos y psicomotricistas pasa exactamente lo mismo, hasta que empezaron a ver que tienen en común para trabajar en conjunto, trabajan los psicomotricistas mucho la parte psicológica y muy poco la parte motriz, donde tendría que ser al revés, trabajar más lo motriz, con toda esta dinámica de llevar tanto tiempo organizando charlas, se fueron afilando y más o menos entiende como es el tema interdisciplinario. Pusimos charlas en la universidad de lo que es la interdisciplina que fueron muy bien vistas en la Universidad Nacional de Río Cuarto porque integro muchos sectores y ayuda mucho a la gente, sobre todo porque abre otros espacios, donde se tienen que dedicar a lo suyo e incluir colaboradores.

¿Qué encuentras cómo amenazante para la institución?

Están abriéndose cada vez más pequeños centros que se dedican a un solo rubro en particular, por ejemplo, kinesiología, y que derivan a esos pacientes a otros donde únicamente trabajan en fono, en psicopedagogía, en lugar de buscarle al paciente un único lugar que ofrezca todos los servicios juntos.

¿Crees que la labor del psicólogo ayuda a resolver algunos problemas?

Hay muchas tareas, yo tuve la posibilidad de estar con un psicólogo en el Centro de Rehabilitación de Nueva York que si bien lo paga la misma institución defiende a los pacientes cuando se les pone alguna terapia que al paciente no le parece bien, entonces lo ayuda a entender la situación o bien ayudarlo a buscar otro lugar donde el paciente se sienta contenido, es decir, que responda a lo que necesita la gente y no lo que necesita la institución, me pareció un trabajo muy muy bueno. Porque además el paciente con discapacidad no tiene contención en todos lados, aparte de que tienen carencias a nivel económico, entonces tienen muy muchas cosas. Cuando trabaja el psicólogo con la asistente social en tratar de solucionar el problema, el que sale beneficiado es el paciente, por eso se trabaja con la familia, se trabaja con el grupo y realmente los resultados son muy muy buenos porque consiguen justamente lo que el paciente necesita. Por eso es importante el

trabajo en equipo, hay que ver que es bien lo que se necesita, por ahí en el Centro de requiere de algún psicólogo que trabaje más la parte sobre sexualidad, que defienda los derechos de la personas y de sus familias, de dar a conocer más cuales son los derechos y las obligaciones de las personas con discapacidad, hay muy mucho para trabajar.

Hay muchas pautas pero a nivel de Estado hay cosas que aún no están muy claras. Creo que es un campo muy amplio que hay que empezar a meterse.

Entrevista n° 2: a la Jefa de Área de Discapacidad en niños.

¿Cuál es tu profesión?

Mi título es profesora en educación psicomotriz, me especialice en educación temprana. Dentro de la institución me desempeño como jefa de área de niños, todo lo que sea organización, supervisión, de todos los profesionales que trabajan en esta área.

¿Qué actividades específicas realizas con los niños?

Atiendo casos en el consultorio, más bien, estimulación temprana con los más chiquititos, de 0 a 3-4 años, después derivo.

¿Junto a que otros profesionales trabajas?

Trabajo con kinesiólogos, terapistas ocupacionales, psicólogos, fonos, psicopedagogos, asistente social mucho, sobre todo en los casos con niños, vamos tratando todos en conjunto y voy supervisando esta área de niños dependiendo de las demandas, no solo del profesional, sino también de los padres, demandas del tratamiento...

¿En qué casos recurrís a los profesionales de psicología?

En casi todos los casos, se prevé siempre que el niño cuando ingresa, al trabajar con discapacidad necesitamos fortalecer el trato con los papás, entonces lo primero que surge, lo que se demanda es la psicología familiar, trabajar con la familia en torno a ese niño que tiene discapacidad, todo lo que es la aceptación, manejo de la realidad de esos papas, cuando el niño es más grande, después de los 10 u 11 años si es necesario se lo deriva a tratamiento psicológico.

¿Hay algún espacio para trabajar con los padres?

Siempre, incluso las psicólogas también hacen talleres de padres donde están las psicólogas y la asistente social, ahí abordan distintas temáticas y lo que más se aborda y se

trata de insistir es en esta cuestión de sexualidad infantil, un poco incluir a los papás, como tocarlos, enseñarles cómo deben cuidar su cuerpo...

¿La demanda surge a partir del contacto de los profesionales con el niño o también de los padres?

De las dos partes, aunque por ahí los papás son más reacios para demandar estos tipos de talleres, por eso siempre se les trata de indicar, de enseñarles la importancia de ello y sobre todo de que asistan. Y en las niñas se les enseñan distintas conductas, vamos observando todo y debemos conocer toda la realidad de los niños.

¿A nivel institucional, cuales son los puntos más fuertes en cuanto a las actividades en general?

El equipo interdisciplinario es lo más fuerte, creo que ahí está el punto y bueno, el contacto con todas las disciplinas en pos del trato con el paciente, tomar el paciente como un sujeto social y poder darle las herramientas necesarias para que se desenvuelva en un futuro.

¿Crees que hay algún aspecto a mejorar en la institución?

Lo que siempre se trata de mejorar y en lo que más se insiste es en la comunicación entre los profesionales, que por ahí uno está muy apurado, se pasan algunos detalles que se observaron en la sesión con el paciente, esos puntos por ahí son los más débiles y hay que estar al tanto, saber que pasa y conocer la realidad de tu paciente en todos los aspectos, en todos los planos, no solo familiar sino también terapéutico.

La presencia de la asistente social es fundamental me comentaste...como también las psicólogas...

Si porque ella (la asistente social) aborda todas las cuestiones socio ambientales no solo del paciente sino también de su familia, sea adulto o sea niño, entonces ella les brinda información de cómo acceder a los certificados de discapacidad, y por el lado de las psicólogas estamos atentas a las demandas del paciente, a los cuidados y descuidos que padecen estos pacientes, es un lugar muy importante.

Entrevista n° 3: a la Psicopedagoga

¿Hace cuánto trabajas en esta institución?

Hace un año y dos meses

¿Cuál es tu función en la misma?

Trabajo en la parte de psicopedagogía con todos chicos y tengo un solo caso de un adulto que tuvo un acv, entonces se los acompaña en todos los procesos de aprendizajes, estimulación cognitiva, eso básicamente.

¿Cuántas psicopedagogas trabajan en esta institución?

Somos cuatro.

Los niños, ¿Qué dificultades presentan en cuanto al aprendizaje?

La mayoría lo que más les cuesta es la parte de matemática.

¿Qué patología tienen la mayoría?

Sí, todos, tengo un solo caso con un niño con dislexia, no tiene discapacidad intelectual, pero los otros si, tienen discapacidad intelectual y algunos han adquirido el proceso de lecto-escritura, o sea, moderadamente bien y bueno tengo que ir facilitando que vayan desarrollándose mejor en la comprensión de la lectura, que es ahí donde está la problemática, en comprender y en las matemáticas porque es más abstracto, hay otro grupo donde todavía están reconociendo las letras y bueno ahí es donde trabajamos atención, memoria, por ahí hay chicos que están muy dispersos y otros donde tenés que empezar de lo más básico, arriba-abajo adentro-afuera, todo eso paso a paso.

¿Con que tipo de patología te encontrás diariamente?

El gran porcentaje tienen síndrome de down que todos tiene un retraso mental y algunos casos de TGD, con parálisis cerebral no tengo ninguno.

¿Trabajas en conjunto con otros profesionales?

Si, si, yo con quien más trabajo es con la fono, con la psicóloga cuando surge alguna cuestión de la familia que los chicos comentan, con las fonos porque son las que me ayudan, por lo general los chicos están muy comprometidos con la parte del lenguaje, entonces no tenés muchas estrategias, por ahí en un caso con un chico le costaba la “D” entonces ¿Cómo hago para que reconozca tal letra? Entonces la fono me explica. En realidad con todas las profesiones, también con la psicomotricista en cuestiones más específicas, ya con kines y eso no tanto.

¿Con las psicólogas recurrís siempre por cuestiones familiares que se te presentan?

Claro, cuando veo que hay algún chico con el autoestima muy baja, manifiestan mucha inseguridad o cuando escucho alguna cuestiones raras, de ellos mismo o con la familia, entonces acudo a la psicóloga diciéndole lo que me conto el chico.

¿Los niños te plantean alguna necesidad en cuanto a la familia, o sea, alguna demanda que provenga de la familia y ellos te la comentan como para que intervenga la psicóloga?

Si, aunque no todos tienen la posibilidad de expresarse digamos y comprender lo que les pasa, pero si, hay chicos que sí que me cuentan que con el papá tuvo problemas o con la mamá, sí. Y ahí yo sé que hay chicos que tienen más lazo con la psicóloga, y otros conmigo y me cuentan porque tienen confianza.

¿Qué crees que está faltando a nivel institucional?

Yo creo que por ahí hay algunas cuestiones para trabajar en equipo, por ahí eso más falta, me refiero que cuando uno tiene que recurrir a la escuela, es la psicopedagoga, y somos todos los que trabajamos, porque yo no puedo hablar de la parte fonológica porque no tengo competencia para eso. Hay cosas que entiendo y otras que son muy específicas que ni siquiera las puedo explicar, lo mismo para la parte más de kine, en cierta forma siempre somos las mismas las que vamos, las psicopedagogas, que trabajamos con las psicomotricistas y las psicólogas, y solo nosotras vamos a la escuela.

¿A qué te referías con “situaciones raras” que te comentan los niños por lo cual recurrís a la psicóloga?

Y yo noto como que al chico le tienen poca paciencia, ese es un tema, o sea, son chicos que le cuestan bastante todo que no comprenden en totalidad, entonces hay mamás, que me preguntan ¿Cómo hago yo para explicarle, yo no sé cómo explicarle? Hay varios casos. Otras dicen que sus hijos las sacan de quicio, yo por ahí las entiendo porque uno explica, explica y no comprenden, pero bueno, uno tiene estrategias, además de que les tenés que dedicar bastante tiempo. Y los chicos dicen “mi mamá está loca” o así, y las mamás que no saben cómo explicarle, no entiende, no comprende, pero de ambas partes lo veo, son pocos los casos que no manifiestan eso, algunas son más despectivas diciendo “es que no le da”, pero yo creo que esas son las quejas más fuertes. **¿Y se trabaja con las madres a partir de ello?**

Trabaja un poco la psicóloga, sobre todo con aquellas madres que tienen psicología, trabajan esa parte. Justamente hay un nene que la mamá viene hace la descarga con el hijo porque dice que el nene no entiende y ella no sabe cómo explicarle, entonces la psicóloga le propuso que vaya a apoyo escolar, entonces yo lo tengo dos veces a la semana y lo ayudo a hacer las tareas, no es mi rol específico, pero bueno, hay que apoyarlo un poquito sobre todo cuando tiene pruebas y seguir con el tratamiento. Hay papás que no saben cómo explicarles o no les tiene paciencia. No todos los papas tiene psicología, pero hay algunos casos que pedimos que tengan psicología por una falta de límites.

¿A qué te referís con esa “falta de límites”?

Problemas con el nene para que vengan a la sesión, y otras cuestiones y uno le dice a la mamá que pongan límites y vos incluso que delante de ti ni lo hace, en cosas básicas también, como por ejemplo, que les digan que no vayan a las maquinas, que no agarren una pelota y se ponga a saltar, o sea, no es una sala de juego, entonces es como que uno desde acá empieza “y si le damos psicología a la mama?” porque a mí no me sirve con la fono y demás trabajar con el nene poniéndole pautas, límites para que después vayan a la casa y hagan lo que quieran.

¿Qué es lo más satisfactorio de tu trabajo?

El acompañamiento constante con los chicos, no es que solo trabajamos dentro con el chico sino también la parte emocional, porque cuando uno viene triste o enojado o tienen algún problema también lo ayudamos, no solo en la parte educativa de mi rol. Es un punto importante porque esta esto de la discriminación y sentirse acomplejado porque no le sale algo, es importante sentir que tiene otro como compañero. También se trabaja con la parte de la escuela, trabajar la parte del niño con la familia, así que muchas veces tenemos entrevistas con las mamás, las llamamos por alguna cuestión, así que es importante porque tenemos en cuenta la familia y la escuela, que es el segundo lugar del chico. Eso es lo más fuerte, además de poder ver en cada chico sus necesidades

¿Cuáles crees que son los puntos fuertes a nivel institucional?

Yo creo que lo más fuerte es el trabajo con todos los profesionales, y algo muy fuerte es la presencia de la asistente social porque ayuda un montón, uno ante cualquier cosa que ve raro que ha pasado no recurre a ella, y ella va y se fija en qué condiciones está

el chico. Es importante otro profesional porque no todas las instituciones tienen la presencia de un doctor. Hubo una vez un caso en que un niño convulsionó y enseguida recurrimos a él. También es bueno para poder comunicarse con algún neurólogo, ya que tienen el contacto, así te dan bolilla.

ANEXO 6

Grupo de discusión

La idea es que se presente cada una, comenten cual es la actividad que desarrollan en el Centro de Rehabilitación y me vayan contando algunas demandas y demás situaciones con las que se encuentran diariamente por parte de la familia, o bien de algún miembro de ella o bien del paciente que tratan, o también a nivel de la institución.

Otro punto que me interesa es conocer la dinámica de trabajo que tienen en conjunto ustedes como psicólogas y también con los demás profesionales.

Cuáles son los problemas que surgen a nivel institucional en función de la labor del psicólogo.

Si hubo o hay espacios donde se trabaja con la familia, en particular, con las madres de niños que acuden a tratamiento en el Centro

AS: Soy la asistente social, trabajo acá desde el 2012, la tarea fundamental que realiza el área psicosocial es hacer un abordaje interdisciplinario, porque las situaciones en que se encontraban los pacientes que se presentaban en realidad superaban la instancia del tratamiento que hacían con las psicólogas, por lo que teníamos que empezar a buscar lo que son las redes del paciente, comprometer a los familiares, ver de trabajar con el adulto, así es que surge este espacio.

El tema de los talleres que surgió también de la necesidad de este espacio de empezar a trabajar con las mamás, en realidad, trabajar con algún familiar, aunque resulto ser que siempre fueron las mamás, una sola vez vino un papá, pero por lo general son las madres. Y el tema del taller si bien es una tarea interesantísima para hacerla, este año no pudimos hacerlo porque primero que no tenemos espacio físico y las veces que nos reuníamos compartíamos el espacio con otro taller de niños, o sea, no hay un espacio que

sea grande como para juntarnos todos y además de eso costaba mucho que las mamás se sumaran, entonces nos encontrábamos con un trabajo que lo habíamos laburado un montón y aparecían dos mamás nomás.

¿Cuál fue el fin que perseguían con ese taller?

AS: Primero la idea era la adherencia al tratamiento del grupo familiar, luego hacer actividades psicoeducativas, socioeducativas y después también era informar, buscando distintos temas que eso arrancó con una reunión con los papás, donde le preguntamos qué querían trabajar relacionado a la discapacidad y ellos nos iban dando los temas que nosotras durante el año trabajábamos esos temas que ellos planteaban.

Psicóloga 1: sexualidad,

AS: si sexualidad sobre todo

Psicóloga 1: si sobre todo cuando el niño tiene discapacidad, el tema de tocarlo, manipularlo, tuvimos invitados también, trabajamos con terapistas ocupacionales

Psicóloga 2: es una forma de comprometerlos a ellos (los padres) para que sus hijos sigan con el tratamiento, el acompañamiento es fundamental, la planificación familiar y la orientación

Psicóloga 3: De todo eso nosotras también sacamos información, porque siempre eran las mismas mamás que se notaba que en esas madres había compromiso con el tratamiento y en quienes no, y eso es lo que más cuesta y que necesitamos trabajar nosotras sobre todo cuando se trata de niños, que por ahí se dificulta un poco cuando el grupo familiar no nos acompaña, o sea, trabajamos, nos abocamos al niño y después vemos que llegan a una realidad difícil y nuestro trabajo se viene un poco abajo por esa falta de compromiso familiar, por eso es la idea de los talleres

AS: el taller demanda mucho y sobre todo demanda mucho tiempo del equipo y por ahí ellas (las psicólogas) que tienen un paciente atrás de otro y eso les dificulta mucho, porque no queda un espacio libre como para organizar lo otro, por eso no hemos arrancado y no sé si lo vamos a retomar.

Para mi ese espacio con los padres siempre tiene que estar dentro de la institución, la misma siempre nos apoyó en eso, incluso de que arrancaron las primeras psicólogas, pero bueno, es un espacio difícil de sostenerlo. Lo único que queda donde se trabaja con padres

es el taller de niños que llevan adelante las kine y las psicomotricistas donde están comprometidos un grupo de padres, pero trata de actividades más relacionadas al acompañamiento cuando tienen que salir a la calle, o sea, más recreativas o bien respecto a la organización de la fiesta de fin de año, pero también sirve porque suma a los compromisos de los papás, eso está y sigue todavía. Y lo nuestro quedó ahí, en stand by.

¿Cuáles son las actividades de ustedes tres como psicólogas de la institución?

Psicóloga 1: consultorio

Psicóloga 2: yo recientemente me incorporo, pero yo tengo a niños, también a los papás, a las mamás en realidad, aunque esta semana yo recién comencé así que he visto muy pocos pacientes, pero la idea es trabajar con las mamás todo lo que es el acompañamiento y la orientación familiar y con los niños el tema de la psicoeducación y psicoterapia en algunos casos, en los que se puede no?, porque hay paciente con los que no se puede trabajar desde ese lugar, y hacemos más lo que es estimulación temprana, pero por el momento yo hago eso, ya los voy a ir conociendo mejor a todos.

Psicóloga 3: también soy psicóloga y como dijo ella (psicóloga 2), trabajo con niños, hago también lo que es contención familiar y también hacemos la parte de estimulación cognitiva con pacientes que tiene deterioro cognitivo, trabajo más con ese tipo de pacientes

Psicóloga 1: también soy psicóloga, al igual que las chicas también trabajo en consultorio con adultos, niños y adolescentes, yo tengo la mayor parte de pacientes con estimulación cognitiva, ya sea desde la rehabilitación de la memoria, mantenimiento, olvidos, lenguaje, atención, para eso utilizo pruebas neurocognitivas para tomar y evaluar el perfil cognitivo del paciente y de acuerdo a lo que surja de la prueba se va a trabajar, desde la estimulación, desde el mantenimiento...también hago psicoterapia con pacientes adultos de acuerdo a este tema de la aceptación del diagnóstico, que tengan compromiso con el tratamiento sobre todo, y con los niños trabajamos mucho con los padres para esto que decían las chicas de la orientación familiar y bueno, el acompañamiento institucional. Cada área tiene un referente como para que todas las cosas que puedan ir surgiendo en todas las áreas, o en esta particularmente, yo como referente pueda transmitirlo, ya sea que

si necesitamos algo que lo vayan a comprar, si alguien falta revisar las agendas, tenemos que entregar informes a las obras sociales, cuestiones burocráticas, ese es el rol.

¿Cómo trabajan con las demás especialidades?

Psicóloga 1: El trabajo en equipo es constante. Cada área tiene su referente, psicología tiene uno, psicopedagogía tiene otro, psicomotricidad otro y fonoaudiología otro y así... los referentes nos juntamos todos los martes y vamos planteando lo que cada área demanda, sea un paciente puntual que esta con alguna problemática en particular o faltando mucho o lo que sea, que necesite algo o bien, algo que se necesite en el área, el otro día yo planteo de que faltaban test y más pruebas neuropsicológicas, la idea es esa, que en estas reuniones las chicas de mi área me planteen cosas que yo después como referente se las comunico a los referentes de otras áreas. Es una manera de comunicarnos entre todos. Porque es un equipo grande, somos como unos 40 y no podemos reunirnos todos todo el tiempo, entonces esta es una forma que han buscado para que nos mantengamos en contacto todos, pero de manera más funcional.

¿Ha habido casos que se derivan por fuera de la institución?

Psicóloga 1: En este caso la institución no cuenta con neurólogos ni con psiquiatra que en muchos casos y sobre todo en psicología puntualmente necesitamos hacer derivaciones con psiquiatras y en algunos casos con neurólogos. No se me ocurre otro tipo de derivaciones que podamos hacer.

Hay una doctora que es fisiatra que es quien recibe a los pacientes y ella es quien baja las líneas digamos acerca del tratamiento y es ella la que nos manda a los pacientes acá adentro.

¿Se trabaja sobre esta cuestión del hijo deseado y el hijo real, sobre todo con las mamás, que quizás ellas no lo manifiesten, pero sus hijos lo dejan entrever? ¿Hay demanda por parte de estas mamás respecto a cómo se sienten?

Psicóloga 2: no se pasa por alto, es el trabajo de aceptación que hacemos y ese es el tema. Yo tuve dos pacientes, o sea, dos mamás y casualmente ese es el tema, yo les pedí por favor que me contaran desde el inicio porque no conocía su historia y es como que la época de nacimiento de sus hijos es como que para ellos ha sido muy traumática y lleva un tiempo de elaboración, inclusive hay mamás hasta el día de hoy en que los niños tiene 8-9 años y

siguen hablando del tema de lo que les ha costado llevar adelante todo esto. Pero las ves que están comprometidas con el tratamiento y ellas vienen, se comprometen también por el niño y para ellas, para poder ayudarlas, somos una herramienta para ellas.

Psicóloga 3: eso pasó en uno de los talleres, que se habló de todo ese tema, la consigna era cómo se habían sentido ellas al enterarse que iban a tener un hijo con una determinada problemática y ahí surgió un poco qué es lo que iban sintiendo cada una y eso fue una forma de trabajo nuestro.

AS: si, de hecho hay familias que ingresan, y no desde un principio tienen psicología dentro de la terapia y después empieza a surgir que en realidad hay cuestiones que dificultan el vínculo y que la familia acompañe y ahí se habla con la fisiatra, también hablamos con el familiar acerca de la sesión de psicología para poder trabajar el vínculo y para que apoye el familiar necesitamos la aceptación, sino se hace re difícil.

Un niño de por si demanda mucha atención, ¿De qué manera trabajan o se podría trabajar con las mamás para saber cómo organizan su vida, que proyectos tienen como mujeres, como madres de otros hijos, etc?

Psicóloga 1: hay una escala, que se llama Zarit, que es del cuidador, un cuidador que es el principal que cuida al paciente con discapacidad y si es un niño por lo general es la mamá. Que es quien se encarga de vestirlo, bañarlo, darle de comer y esa carga justamente mide la sobrecarga que tiene ese cuidador, que puede ser leve, moderada o severa, te da un puntaje, es un cuestionario auto-administrado, lo completa el familiar y después se evalúa y de acuerdo al puntaje eso nos da mucha información porque desde ahí uno puede largarse a trabajar sobre todo en esas madres que desde que se levantan hasta que se acuestan viven por el niño, está muy bueno. Pasa mucho de esto que se le llama el niño, eterno niño, en manifestaciones de “chiquito”, “pobre”, “él no puede”... en realidad la familia lo incapacita, vemos muchas limitaciones de ese contexto familiar que no le favorecen a una independencia, no una independencia total, pero algo. Eso es fundamental para que el equipo trabaje, más allá de que se trabaje en la aceptación de ese familiar acerca del diagnóstico de su hijo. Por ahí viene y pretenden que le hagamos tal cosa para que camine un poco más, nos dicen los familiares, es difícil aceptar que hay un diagnóstico y muchas veces no hay diagnóstico, porque vemos dificultades y no entendemos que le pasa.

Es todo un proceso que a veces se hace dificultoso.

¿Qué consideran como punto fuerte de la institución?

Psicóloga 3: Lo fuerte es el tema de la capacitación, que por ahí avalan, colaboran económicamente y nos dan la posibilidad de poder formarnos más.

Psicóloga 1: yo también agrego que si bien no hay neurólogo y psiquiatra que para nuestra área es importante, hay un equipo muy grande y hay comunicación en general y buena. Hay kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapistas ocupaciones, psicopedagogos, psicomotricidad.

Psicóloga 3: esto de la reunión con los referentes ayuda un montón. Porque antes estaba todo más desorganizado y ahora está buenísimo, en vez de ser 40 personas somos 6 y listo. Y los referentes también se reúnen con la doctora.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

ANEXO 7

Encuestas

Madre (n° 1)

Edad: 35 años

Localidad: Río Cuarto

Ocupación: ama de casa

Edad del hijo/a: 8 años

Diagnóstico: Síndrome de Down

Tratamiento: Fonoaudiología, Psicomotricidad, Psicopedagogía, Psicología A

partir de qué edad le detectaron la patología: desde el nacimiento

1. ¿Hace cuánto que asiste su hijo/a al tratamiento en el Centro de Rehabilitación Médico Privado? Menos de 1 año

De 1 a 3 años

Más de 3 años

2. ¿Quién es el/ los profesionales que desempeñan el tratamiento de su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

Kinesiólogo

Psicólogo

Fonoaudiólogo

Nutricionista

Psicopedagogo

Psicomotricista

Fisiatra

Medico

Trabajador Social

Terapista Ocupacional

Otro (especifique)

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

3. ¿Cuántas veces por semana acude al tratamiento su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. ¿Está conforme con la atención y dedicación que le brinda el Centro de Rehabilitación Médico Privado a su hijo/a?

- Si
- No

¿Por qué?

Es interdisciplinario, son muy comunicativos, son atentos y aprendo mucho de ellos.

5. ¿Qué aspectos le producen satisfacción dentro de la Institución?

Ver que la interacción de los profesionales respecto a mi hija es buena. Me sacan la duda de todo. El interés de ellos por solucionar alguna dificultad.

6. ¿Qué aspectos usted cree que debería mejorar la Institución? No, nada por ahora

7. ¿Cree importante la presencia de psicólogos en la labor dentro de la Institución?

- Si
- No

¿Por qué?

Por el apoyo, la guía, están orientados.

8. Ud. Como madre ¿Accede a algún espacio en el Centro de Rehabilitación, el cual le brinde contención psicológica?

- Si

No

9. En caso de haber respondido “Si” en la pregunta anterior, ¿qué tipo de espacio le brinda la institución?, ¿a cargo de quién? y ¿qué actividades realizan?

Hago sesión individual y la nena aparte. Media hora. Hace dos años, me lo dieron (la doctora) y yo lo aprovecho.

10. En caso de haber respondido “No” en la pregunta 8 ¿Estaría necesitando Ud. como madre un espacio?

Si

No

¿Por qué?

11. Si alguna vez en la sala de espera ha conversado con otras madres que acompañan a sus hijos a la rehabilitación, ¿Cuáles son los puntos en común que surgen de esas charlas? (en relación a los sentimientos como madres, a los proyectos de vida respecto a sus hijos, los tiempos que le dedican a los tratamientos, su vida personal y familiar entre otros)

Compartimos experiencias, nos sirve de terapia a veces, de la vida, de los matrimonios.

12. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hijo/a, no tiene suficiente tiempo para usted?

Nunca

Rara vez

Algunas veces

Con frecuencia

Casi siempre

13. ¿Se siente cansada por intentar compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, vida social)?

Nunca

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

14. ¿Piensa que el dedicar mucho tiempo a la vida de su hijo/a afecta de modo negativo la relación que tiene Ud. con otros miembros de la familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

15. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

16. ¿Se siente tensa cuando está con su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su hijo/a?

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

19. ¿Qué debería hacer para usted misma?

Yo hago, voy al gimnasio, salgo a caminar, hago artesanías, me hago lugar.

Madre (nº 2)

Edad: 38 años

Localidad: Holmberg

Ocupación: ama de casa

Edad del hijo/a: 3 años

Diagnóstico: Síndrome de Down

Tratamiento: Fonoaudiología, Psicomotricidad, Kinesiología

A partir de qué edad le detectaron la patología: desde el nacimiento

1. ¿Hace cuánto que asiste su hijo/a al tratamiento en el Centro de Rehabilitación Médico Privado? Menos de 1 año

- De 1 a 3 años
- Más de 3 años

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

2. ¿Quién es el/ los profesionales que desempeñan el tratamiento de su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- Kinesiólogo
- Psicólogo
- Fonoaudiólogo Nutricionista
- Psicopedagogo
- Psicomotricista
- Fisiatra
- Medico
- Trabajador Social
- Terapista Ocupacional
- Otro (especifique)

3. ¿Cuántas veces por semana acude al tratamiento su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. ¿Está conforme con la atención y dedicación que le brinda el Centro de Rehabilitación Médico Privado a su hijo/a?

- Si No

¿Por qué?

Me gusta el trato de los terapeutas para con la nena y conmigo.

5. ¿Qué aspectos le producen satisfacción dentro de la Institución?

La buena onda del terapeuta, el cariño que le demuestran.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

6. ¿Qué aspectos usted cree que debería mejorar la Institución?

No, nada.

7. ¿Cree importante la presencia de psicólogos en la labor dentro de la Institución?

Si

No

¿Por qué?

Yo no vengo, pero si porque buscas otra persona para descargarme.

8. Ud. Como madre ¿Accede a algún espacio en el Centro de Rehabilitación, el cual le brinde contención psicológica?

Si

No

9. En caso de haber respondido “Si” en la pregunta anterior, ¿qué tipo de espacio le brinda la institución?, ¿a cargo de quién? y ¿qué actividades realizan?

10. En caso de haber respondido “No” en la pregunta 8 ¿Estaría necesitando Ud. como madre un espacio?

Si

No

¿Por qué?

Hago una vida normal, dialogo mucho con mi pareja y con las mamás de acá.

11. Si alguna vez en la sala de espera ha conversado con otras madres que acompañan a sus hijos a la rehabilitación, ¿Cuáles son los puntos en común que surgen de esas charlas? (en relación a los sentimientos como madres, a los proyectos de vida respecto a sus hijos, los tiempos que le dedican a los tratamientos, su vida personal y familiar entre otros)

Los cambios que van teniendo los chicos, de nosotras también y de las cosas que querríamos hacer y no hay tiempo.

12. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hijo/a, no tiene suficiente tiempo para usted?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

13. ¿Se siente cansada por intentar compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, vida social)?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

14. ¿Piensa que el dedicar mucho tiempo a la vida de su hijo/a afecta de modo negativo la relación que tiene Ud. con otros miembros de la familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

15. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Con frecuencia
- Casi siempre

16. ¿Se siente tensa cuando está con su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

19. ¿Qué debería hacer para usted misma?

Alguna actividad física.

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

Madre (nº 3)

Edad: 32 años

Localidad: Río Cuarto

Ocupación: ama de casa

Edad del hijo/a: 11 años

Diagnóstico: trastorno en el aprendizaje y en el lenguaje.

Tratamiento: Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología

A partir de qué edad le detectaron la patología: con meses de vida.

1. ¿Hace cuánto que asiste su hijo/a al tratamiento en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- Menos de 1 año
- De 1 a 3 años
- Más de 3 años

2. ¿Quién es el/ los profesionales que desempeñan el tratamiento de su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- Kinesiólogo
- Psicólogo
- Fonoaudiólogo
- Nutricionista
- Psicopedagogo
- Psicomotricista
- Fisiatra
- Medico
- Trabajador Social
- Terapista Ocupacional
- Otro (especifique)

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

3. ¿Cuántas veces por semana acude al tratamiento su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. ¿Está conforme con la atención y dedicación que le brinda el Centro de Rehabilitación Médico Privado a su hijo/a?

- Si
- No

¿Por qué?

Buena atención, todo lo que pido me lo dan.

5. ¿Qué aspectos le producen satisfacción dentro de la Institución?

Los tres profesionales, mi hijo está contento.

6. ¿Qué aspectos usted cree que debería mejorar la Institución?

No, nada.

7. ¿Cree importante la presencia de psicólogos en la labor dentro de la Institución?

- Si
- No

¿Por qué?

Porque a mi hijo le afecta la separación del padre. Es muy recto, inseguro mi hijo.

8. Ud. Como madre ¿Accede a algún espacio en el Centro de Rehabilitación, el cual le brinde contención psicológica?

- Si

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

No

9. En caso de haber respondido “Si” en la pregunta anterior, ¿qué tipo de espacio le brinda la institución?, ¿a cargo de quién? y ¿qué actividades realizan?

10. En caso de haber respondido “No” en la pregunta 8 ¿Estaría necesitando Ud. como madre un espacio?

Si

No

¿Por qué?

No me hace falta, me autoanalizo. Voy a una Iglesia Evangélica. Hablo con mi familia, ellos me aconsejan.

11. Si alguna vez en la sala de espera ha conversado con otras madres que acompañan a sus hijos a la rehabilitación, ¿Cuáles son los puntos en común que surgen de esas charlas? (en relación a los sentimientos como madres, a los proyectos de vida respecto a sus hijos, los tiempos que le dedican a los tratamientos, su vida personal y familiar entre otros)

Todos esos temas. Nos sentimos bien.

12. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hijo/a, no tiene suficiente tiempo para usted?

Nunca

Rara vez

Algunas veces Con frecuencia

Casi siempre

13. ¿Se siente cansada por intentar compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, vida social)?

Nunca

Rara vez

Algunas veces

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Con frecuencia
- Casi siempre

14. ¿Piensa que el dedicar mucho tiempo a la vida de su hijo/a afecta de modo negativo la relación que tiene Ud. con otros miembros de la familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

15. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

16. ¿Se siente tensa cuando está con su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su hijo/a?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

19. ¿Qué debería hacer para usted misma?

Nada, cuidarlo nomás y todo lo que le haga falta para mejorarlo a él.

Madre (nº 4)

Edad: 57 años

Localidad: Río Cuarto

Ocupación: modista y ama de casa

Edad del hijo/a: 14 años

Diagnóstico: Síndrome de Down.

Tratamiento: Fonoaudiología, Psicopedagogía, Psicología, Terapia Ocupacional.

A partir de qué edad le detectaron la patología: desde el nacimiento.

1. ¿Hace cuánto que asiste su hijo/a al tratamiento en el Centro de Rehabilitación Médico Privado? Menos de 1 año

- De 1 a 3 años
- Más de 3 años

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

2. ¿Quién es el/ los profesionales que desempeñan el tratamiento de su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado?

- Kinesiólogo
- Psicólogo
- Fonoaudiólogo
- Nutricionista
- Psicopedagogo
- Psicomotricista
- Fisiatra
- Medico
- Trabajador Social
- Terapista Ocupacional
- Otro (especifique)

3. ¿Cuántas veces por semana acude al tratamiento su hijo/a en el Centro de Rehabilitación Médico Privado

- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

4. ¿Está conforme con la atención y dedicación que le brinda el Centro de Rehabilitación Médico Privado a su hijo/a?

- Si
- No

¿Por qué?

Son amables, considerados. Todo bárbaro.

5. ¿Qué aspectos le producen satisfacción dentro de la Institución?

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

La cordialidad y la buena onda.

6. ¿Qué aspectos usted cree que debería mejorar la Institución?

Nada, tendría que pensar.

7. ¿Cree importante la presencia de psicólogos en la labor dentro de la Institución?

Si

No

¿Por qué?

Por el cambio de personalidad (del sí al no) de mi hija. Está en plena adolescencia y por eso es necesario.

8. Ud. Como madre ¿Accede a algún espacio en el Centro de Rehabilitación, el cual le brinde contención psicológica?

Si

No

9. En caso de haber respondido “Si” en la pregunta anterior, ¿qué tipo de espacio le brinda la institución?, ¿a cargo de quién? y ¿qué actividades realizan?

Era de comunicación con las mamás y contábamos nuestras vivencias. Vine 1, 2 veces y no pude venir más.

10. En caso de haber respondido “No” en la pregunta 8 ¿Estaría necesitando Ud. como madre un espacio?

Si

No

¿Por qué?

11. Si alguna vez en la sala de espera ha conversado con otras madres que acompañan a sus hijos a la rehabilitación, ¿Cuáles son los puntos en común que surgen de esas charlas? (en

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

relación a los sentimientos como madres, a los proyectos de vida respecto a sus hijos, los tiempos que le dedican a los tratamientos, su vida personal y familiar entre otros)

Charlamos sobre los hijos, nosotras y la vida. Charlamos si tenemos beneficios para nuestros hijos.

12. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su hijo/a, no tiene suficiente tiempo para usted?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

13. ¿Se siente cansada por intentar compatibilizar el cuidado de su hijo/a con otras responsabilidades (trabajo, familia, vida social)?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

14. ¿Piensa que el dedicar mucho tiempo a la vida de su hijo/a afecta de modo negativo la relación que tiene Ud. con otros miembros de la familia?

- Nunca
- Rara vez
- Algunas veces
- Con frecuencia
- Casi siempre

Taller de Reflexión en el Centro de Rehabilitación Médico Privado S.R.L.

Elaboración del trauma y aceptación del diagnóstico por parte de las madres de hijos con discapacidad.

15. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su hijo/a?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Con frecuencia
 - Casi siempre
16. ¿Se siente tensa cuando está con su hijo/a?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Con frecuencia
 - Casi siempre
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su hijo/a?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Con frecuencia
 - Casi siempre
18. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su hijo/a?
- Nunca
 - Rara vez
 - Algunas veces
 - Con frecuencia

- Casi siempre

19. ¿Qué debería hacer para usted misma?

Me gustaría tener mucha plata para darles más cosas a mi hija y a mis otros hijos y dedicarle más tiempo a ella.

ANEXO 8

Planilla de Evaluación del Progreso del Taller (Gibb, 1996)

Este instrumento tiene como finalidad poder observar el proceso del funcionamiento del taller desde los propios participantes a los efectos de mejorar el mismo. Permite hacer explícitos algunos mecanismos que están teniendo lugar y pueden provocar ciertos puntos de conflicto entre los integrantes. Es una estrategia que puede utilizar el facilitador para construir consensos y aliviar las tensiones.

¿Cuál es su opinión sobre este taller? Coloque una tilde delante de las respuestas que reflejen más fielmente su parecer.

1. Todos tienen oportunidad para decir lo que piensan.
2. Unos pocos dominan la discusión
3. Parece que todos están de acuerdo con las decisiones.
4. Se está obligando al grupo a hacer algo contrariamente a su voluntad.
5. No estamos dedicando suficiente tiempo a la discusión adecuada de los temas.
6. Estamos dedicando demasiado tiempo a cuestiones de poca importancia.
7. Se va alternando el liderazgo entre los miembros del grupo.
8. Unas pocas personas están dominando la función del liderazgo.
9. La mayoría de los miembros parece estar asumiendo la responsabilidad del éxito de la reunión
10. Unos pocos miembros están llevando adelante la reunión.

Sugerencias

ANEXO 9

Planilla de Evaluación de Fin de Taller (Gibb, 1996)

Mucho nos interesa saber su opinión acerca del funcionamiento del taller con los fines de mejorar nuestras prácticas.

1. ¿Cuál es su opinión general acerca del taller?

1. Mala
2. Mediocre
3. Aceptable
4. Buena
5. Excelente

2. ¿Cuáles fueron en su opinión los puntos débiles?

.....
.....

3. ¿Qué le agradó más del taller?

.....
.....

4. ¿Incorporó en la discusión grupal nuevos conceptos o aspectos útiles? Mencione los que desee.

.....
.....

5. ¿Qué cambios o mejoras sugeriría para futuros talleres?

.....
.....