



Universidad Abierta
Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas

Carrera: Licenciatura en Psicología

Título de la investigación: Representaciones sociales de los cuidadores primarios de una persona con discapacidad ante el trabajo del acompañante terapéutico.

Datos del tesista: Carlos Giménez

Datos de la Tutora: Lic. Verónica Oviedo

Título a obtener: Licenciatura en Psicología

Localización: Lomas de Zamora

Turno: mañana

Fecha de entrega: Abril 2020

Agradecimientos

Pensar el agradecimiento para una tesis de grado, a los cincuenta y dos años, se torna complejo. Ya no solo se tiene que agradecer a Susana y Margarita (La Japo), maestras significativas de la primaria, si no que va ingresando “Marieta”, directora de la secundaria y hasta “El viejo Cangiano”, tambero, ahijado y amigo. ¿Quiénes fueron los facilitadores durante estos cincuenta y dos años? Muchísimos, muchísimos los que facilitaron y también muchísimos los que intencional o no intencionalmente pusieron trabas en el camino. Y estoy yo, con mis fortalezas y debilidades.

Pero en lo cercano, hay quienes tienen que ser nombrados, pues han sido partícipes necesarios de estos años de esfuerzo.

Primero mis hijas, Ailén, Clara y Luna (en orden de aparición), por escucharme (estoicamente) repetirles las clases los viernes cuando las iba a buscar, pero, sobre todo por ceder tiempo para mis horas de estudio. Tiempo, lo más valioso.

Mis padres, Ana y Carlos, que estuvieron antes, durante y después. Con apoyo, tanto moral, como monetario cuando las cosas se pusieron difíciles. No puedo dejar de mencionar a mi Mamá y su sonrisa de satisfacción (cuando le conté que había aprobado la última materia) mientras estaba en terapia, cuatro días antes de morir.

Renata, mi pareja, que me alentó a estudiar y me apoyó durante todos estos años. Por momentos se hizo difícil, pero avanzamos juntos y así seguimos con nuevos proyectos.

El Lic. Diego Ariel Benevento, discípulo, amigo y maestro. Así la vida se nos fue dando y así seguiremos alternando los roles, con la amistad de por medio. Estuvo en los momentos más difíciles y puso la palabra, la acción y el compromiso. No se puede pedir más.

A la familia Cangado, que fueron fuente de inspiración para esta búsqueda y también de enseñanza. Sobre todo, a Martín un gran amigo y maestro. Tampoco puedo olvidar a Daniela, Felipe, Laura, Tobías, Cecilia, Leonardo, Pablo, Marcelo y un montón de amigos más, cada acompañamiento, me dejó enseñanzas y me hizo mejor persona.

Por suerte acá debería poner una lista muy extensa de compañeros, pues durante todos los años de cursada, fueron muchos los que estuvieron y acompañaron este proceso. Pero sabiendo que muchos faltan, nombraré solo a cuatro, Cintia Reinhart y Roxana Fiori, quienes me dieron una mano con la tesis, Nerea Rizzo, que más allá de haber sido una excelente compañera durante todos los años, el último mes y medio, mientras yo tenía que ir a ver a mi Mamá, me hizo de enlace con los profesores y me dio una mano orientándome con todo lo que tenía que entregar y rendir esos últimos días de cursada. También a Alejandra Pombo, una fantástica persona que supo ver mi desolación al salir de rendir el último examen y puso el hombro.

También a la Lic. Nélide Gabrielli, que me facilitó los consultorios para poder realizar el grupo focal y a la Lic. Patricia Libonatti, por la coordinación del grupo.

Agradezco, al plantel docente, sobre todo a aquellos que transmitieron pasión y amor, muchísimas clases fueron realmente un placer. A la Lic. Verónica Oviedo, tutora de la tesis. El primer día de clase lo tuve con ella. A los cuarenta y seis años, estaba sentado en un banco y me temblaban las piernas, fue su calidez, su sencillez y su pasión, que me calmó y me hizo mirar el camino a recorrer con optimismo.

Muchos quedaron fuera de los agradecimientos, algunos tendrán el agradecimiento en mi corazón, a otros... les debo un asado, ya vendrá...

Índice

Agradecimientos	ii
Resumen	vi
Abstract	vii
Introducción.....	1
PRIMERA PARTE: ESTADO DEL ARTE Y MARCO TEÓRICO	3
1. Estado del arte.....	4
2. Marco teórico.....	17
2.1 Representaciones sociales	17
2.1.1 Funciones de las representaciones sociales	18
2.1.2 Mecanismos de formación de las representaciones sociales	19
2.1.3 Evolución de las representaciones sociales de la niñez y del niño con discapacidad	19
2.1.4 Representaciones sociales actuales de la discapacidad	22
2.2 Discapacidad	25
2.2.1 Evolución conceptual del término	26
2.2.2 Definiciones actuales	31
2.2.3 La familia, los cuidadores primarios de una persona con discapacidad.....	33
2.2.4 Dificultades en la vincularidad conyugal de los cuidadores primarios	36
2.2.5 Situaciones de conflicto en el vínculo de los cuidadores primarios con el hijo en situación de discapacidad.....	37
2.2.6 Alteraciones en el vínculo fraterno.....	39
2.2.7 Algunos objetivos de las intervenciones para promover la salud mental familiar de los cuidadores primarios e hijos en situación de discapacidad.....	40
2.3 Acompañamiento terapéutico.....	42
2.3.1 Funciones del acompañante terapéutico (AT).....	43
2.3.2 Modalidad de inserción del acompañante terapéutico (AT)	46
2.3.3 Momentos viables para su incorporación	48
2.3.4 Modalidades de acompañamiento terapéutico	49
2.3.5 Acompañamiento terapéutico en la niñez y la adolescencia	50
2.3.6 Situación actual del campo del A.T., La letra de la Ley	53
SEGUNDA PARTE: EL PRESENTE ESTUDIO.....	55
3 Metodología.....	56
3.1 Pregunta de investigación	56
3.2 Objetivo general	56
3.3 Objetivos específicos	56

3.4 Hipótesis	57
3.5 Justificación y relevancia	57
3.5.1 Relevancia teórica	57
3.5.2 Relevancia práctica	58
3.5.3 Relevancia social	58
3.6 Tipo de estudio	59
3.7 Tipo de diseño	59
3.8 Muestreo.....	60
3.9 Muestra	60
3.10 Participantes	60
3.11 Instrumento de recolección de datos	61
3.12 Procedimiento.....	62
3.13 Análisis de datos.....	63
4 Resultados	65
5 Discusión, propuestas y conclusión	73
5.1 Análisis de los resultados.....	73
5.2 Limitaciones del estudio y propuestas para futuras investigaciones	90
5.3 Conclusión	92
Referencias bibliográficas	94
Anexo	104
Cronograma	104
Consentimiento informado	105
Desgrabación del focus group.....	106

Resumen

Los estudios sobre la necesidad de apoyo en los cuidadores primarios de las personas en situación de discapacidad, han puesto de manifiesto la relevancia del rol del acompañante terapéutico, entre otras condiciones, para optimizar la calidad de vida tanto de la persona con discapacidad como la de su entorno familiar. En esta investigación, se trabajó con una muestra conformada por siete cuidadores adultos: cinco personas de sexo femenino y dos masculinos, que cumplían ese rol. Todos ellos, cuidadores primarios de personas con discapacidad, asistidos por un acompañante terapéutico en sus tareas cotidianas. La misma, fue seleccionada intencionalmente a través del método de saturación, utilizando como técnica el grupo focal. El objetivo principal fue describir y explorar las representaciones sociales que sostenían los cuidadores primarios de menores con discapacidad, sobre la tarea que realiza el acompañante terapéutico y sus funciones. Los resultados permitieron describir que los cuidadores refieren a sus hijos con la figura del niño. Asimismo, cuentan haber transitado un periodo de shock tras la recepción del diagnóstico, con la consecuente readaptación familiar de nuevas interrelaciones y roles. A su vez han mencionado que la incorporación del acompañante terapéutico significó para sus vidas el apoyo necesario para evitar la sobrecarga del cuidador principal y preservar su salud psicofísica; además de resultar un ordenador que permitió sanear vínculos conyugales y parentales y propiciar la inclusión del menor con discapacidad al entorno.

Palabras clave: cuidadores primarios- acompañante terapéutico- representaciones sociales.

Abstract

Studies on the need for support in primary caregivers of people with disabilities have revealed the relevance of the role of the therapeutic companion, among other conditions, to optimize the quality of life of both the disabled person and the person in their family environment. In this investigation we worked with a sample consisted of seven people, women and adult men. All of them, primary caregivers of people with disabilities, assisted by a therapeutic companion in their daily tasks. It was intentionally selected through the saturation method, using the focus group as a technique. The main objective was to describe and explore the social representations held by primary caregivers of children with disabilities, about the task performed by the therapeutic companion and their functions. The results allow describing that caregivers describe their children with the figure of the child. Likewise, they report having gone through a period of shock after receiving the diagnosis, with the consequent family retraining of new interrelations and roles. In turn, they mentioned that the incorporation of the therapeutic companion meant for their lives the necessary support to avoid the overload of the main caregiver and preserve their psychophysical health; In addition to being a computer that allowed to clear marital and parental ties and promote the inclusion of children with disabilities in the environment.

Keywords: primary caregivers - therapeutic companion - social representations.

Introducción

El nacimiento de un hijo con diversidad funcional es recibido por los progenitores como un hecho fuera de lo común, imprevisto y difícil de comprender, generando para los mismos un trauma que no se puede narrar. Las palabras parecieran no alcanzar para describir ese sufrimiento (Benevento, 2016).

A razón de esto, Mannoni (1984) plantea que el niño con discapacidad es sentido por la madre como una parte de sí misma y que ante la demanda de este, responderá como en una gestación permanente. Al decir de Núñez (2003), será el eterno niño. La madre, generalmente es el pilar de cuidado del niño, ocasionando esto en principio una simbiosis en el binomio madre e hijo y como segundo término, contingencias conyugales y falta de acompañamiento en la crianza de los hermanos del niño (Núñez, 2003; Limiñana y Patró, 2004; citados en Guevara y Gonzales, 2012).

Entonces, el sostén a estas familias debe ser una prioridad para nuestra sociedad, donde no solo se deben ofrecer los servicios de los profesionales a quienes tienen la discapacidad, sino también un sistema de apoyo para alivianar la sobrecarga de los cuidadores primarios (Limiñana y Patró, 2004; citados en Guevara y Gonzales, 2012).

En relación a esto, el acompañante terapéutico además de llevar a cabo consignas de los profesionales que lo guían, comparte un espacio de tiempo en la vida cotidiana de estas familias. Rossi (2013) plantea que cuando el acompañante ingresa al hogar, la familia comienza a tomar cierta distancia saludable del miembro con diversidad funcional y de esta forma, con el apoyo del AT, el niño o el adolescente comienza a desplegar su subjetividad y a formular sus propios proyectos (Núñez, 2003). Como consecuencia, también aliviana la sobrecarga parental, reemplazando al menos algunas horas por día, a los cuidadores primarios (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Abordando el tercer tema de este trabajo, las representaciones sociales, Restrepo (2010) señaló que las distintas narrativas naturalizadas por los cuidadores primarios de

una persona con discapacidad, muestran formas de relación y significados que juegan como determinantes presentes y futuros en la vida de los niños; obstaculizando en ocasiones la adaptación de los mismos al contexto y por consiguiente, la consecución de acciones eficaces para el manejo de situaciones cotidianas.

El presente trabajo, intentará describir y explorar las representaciones sociales que sostienen los cuidadores primarios de menores con discapacidad, sobre la tarea que realiza el acompañante terapéutico (AT, de ahora en más) y sus funciones, tanto en el contexto inmediato como mediato.

Promover la vinculación de la persona en situación de diversidad funcional con escenarios diferentes al hogar y como consecuencia, ampliar sus redes sociales inmediatas de la mano del apoyo brindado por un AT, permitiría el surgimiento de un sujeto con palabra propia e intención de acción (Restrepo, 2010; Silberkasten, 2006). De esta forma, se posibilitarían transformaciones sociales cargadas de nuevos sentidos y significados, tanto a nivel individual como en el contexto sociocultural (Restrepo, 2010).

PRIMERA PARTE:

ESTADO DEL ARTE Y

MARCO TEÓRICO

1. Estado del arte

El trabajo de Silva, Velázquez, Luna, y Garduño (2010) intentó describir algunas categorías relacionadas con el ejercicio particular de la paternidad de niños/as con discapacidad intelectual, los investigadores utilizaron entrevistas semi-estructuradas, realizando sobre ellas un análisis de tipo cualitativo. Los participantes fueron 10 padres de niños y niñas con discapacidad intelectual, cuyo rango de edad oscilaba entre los 25 y 55 años. Los mencionados, acreditaron un nivel de escolaridad secundario o terciario, según el caso y un nivel socioeconómico que describieron como bajo o medio; todos ello residían en la ciudad de México. Como cuidadores primarios incluyeron dentro de su responsabilidad y compromiso como padres, además del sostén económico y de ubicarse como una figura autoridad dentro del hogar, demostraciones de afecto, cariño y cuidado como inherentes el ejercicio de la paternidad. A su vez, destacaron la importancia del contacto físico y verbal en las relaciones de convivencia y la participación activa, a la par de las madres de los niños, en las actividades lúdicas, recreativas y escolares de sus hijos e hijas, como puente necesario para estimular su desarrollo social y cognitivo y por ende, su autodeterminación. Asimismo, destacaron estos últimos hechos como un aliciente para atemperar los conflictos conyugales que reconocieron haber padecido ante la noticia, duelo y la aceptación del diagnóstico de discapacidad de sus hijos y su posterior reacomodamiento como familia (Silva et al., 2010).

Como contrapartida al trabajo precedente y, abordando la percepción que tenía conformada un grupo de niños con discapacidad intelectual en relación a las tareas que llevan a cabo sus cuidadores primarios, Hernández, Van Barneveld, Fuentes, Estrada y Villegas (2011) realizaron una investigación utilizando como instrumento una entrevista semi-estructurada de tipo cualitativo. La muestra estuvo compuesta por menores de

entre 9 y 12 años, de ambos sexos, que asistían a la escuela primaria; en el Valle de Toluca, México. El objetivo fue obtener un conocimiento del área, que considere las palabras propias del informante. Divididas en cinco grandes grupos, las conclusiones fueron las siguientes: en cuanto al contexto y vivienda donde residen los menores, los mismos parecerían no contar con condiciones sociales y culturales adecuadas como para ofrecer una descripción de ese tipo en algunos casos y en otros, fueron calificadas por Hernández et al., (2011) como poco claras como para configurar una apreciación viable. Respecto a la comunicación entre padres e hijos, los niños manifestaron mantener con ambos cuidadores hábitos de contacto físico, y recibir instrucciones de forma asertiva, en general. De este hecho se desprende que perciban aceptación por parte de los mismos hacia su persona y que, de acuerdo a sus características únicas, sean motivados en las distintas actividades escolares y lúdicas; excepto en las escenas donde se despliega por parte de los adultos una carga excesiva de exigencias enmarcada en acciones de agresión verbal o física (gritos, patadas, etc.). Estas exigencias o controles (límites) sobre las acciones del menor son llevadas a cabo, frecuentemente por la figura masculina y remiten exclusivamente a su comportamiento en la casa o en la escuela, sin mediar otras aspiraciones. Por otro lado, perciben los cuidados en términos de salud física y mental en actividades relacionadas con la alimentación, la información que les es brindada y en controles médicos relacionados con su condición física y psíquica. Los autores estimaron que los niños con discapacidad intelectual valoran las tareas de crianza enmarcadas en el proceso de socialización, en cuyo eje se encuentran los afectos, la disciplina y el control (Hernández et al., 2011).

Retomando la línea del cuidador adulto y con el objetivo de indagar los efectos de la sobrecarga, particularmente, la presencia de trastornos de ansiedad y depresión en los cuidadores de personas con discapacidad en la región de Ceuta; Salcedo, Liébana, Pareja y Real (2015), realizaron un trabajo sobre 45 familias que participaban con

regularidad de distintas asociaciones tales como: personas con Síndrome de Down, niños con esquizofrenia, hipoacusia y pro-deficientes psíquicos. Más del 75% de la muestra estuvo compuesta por madres. Los instrumentos utilizados fueron la escala de depresión y ansiedad de Goldberg y el cuestionario de sobrecarga del cuidador de personas dependientes de Zarit (1980; citado en Salcedo et al., 2015). Los resultados obtenidos dan cuenta del impacto emocional que atraviesan las familias de las personas con discapacidad ya que la un 68% de los familiares de la muestra mostraron síntomas de ansiedad y/o depresión, a pesar de que los mismos no explicitaron sentirse sobrecargados. Más allá de esto, el análisis de la carga del cuidador ha mostrado que los mismos se encontraban preocupados por el futuro del menor que cuidan, puntualmente en aspectos relacionados con el bienestar y el sustento económico (Salcedo et al., 2015).

Un matiz distinto es el que ha aportado el trabajo de Muñoz, Méndez, González, Rendón y del Río (2015), a través de un estudio transversal, exploratorio y descriptivo, se propusieron indagar acerca de la calidad de vida, el perfil socio-demográfico y las valoraciones que hacían respecto a la carga de cuidado de 58 abuelos/as cuidadores primarios de niños con discapacidad neuromusculoesquelética cuyas edades promedio giraban en torno a los 5 años, en la capital de México. Los instrumentos utilizados fueron un cuestionario socio-demográfico para recabar datos del cuidador primario; la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y el Perfil de Calidad de Vida de Enfermos Crónicos. Las conclusiones a las que arribaron les permitieron dilucidar un perfil de abuelos cuya promedio de edad era de 55 años; en su mayoría mujeres (84%); con estudios primarios y secundarios completos, en su mayoría. Las mismas dedicaban tiempo completo a la crianza de los niños y su nivel de educación les permitía solicitar y recibir la información adecuada y el apoyo social suficiente, para llevar a cabo su tarea de cuidado primario del menor. Asimismo, el hecho de valorar como leve o moderada la carga de cuidado, pero sentirse eficaces en su labor, les posibilitaba acceder a una

buena calidad de vida, la cual no difería en términos de salud del resto de sus congéneres (Muñoz et al., 2015).

Tal como se hemos avizorado en los párrafos anteriores, en las últimas décadas los modelos tradicionales de familia se han visto transformados por diversos cambios sociales afectaron las funciones y roles de sus integrantes. Asimismo, ha surgido la figura del cuidador/a externo/a, cuya presencia ha aliviado la sobrecarga familiar que conlleva el acompañamiento de estos niños con discapacidad intelectual, en los hogares mono-parentales o en los que por exigencias económicas, ambos padres debieron ausentarse. Al respecto, el estudio de Reyes y Muñoz (2019) ha indagado acerca de la calidad de vida y sobrecarga emocional en cuidadoras de estudiantes con dicha discapacidad, en la ciudad de Curicó, Chile. Fueron evaluadas 137 cuidadoras escolares de niños, cuyo grado de discapacidad fue caracterizado como leve (63%), de retos múltiples (19%) y moderado (18%), a través del Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Cuestionario de Salud de Calidad de Vida SF36. La edad promedio de las mismas giraba en torno a los 40 años y pertenecían, en su mayoría, a la línea familiar materna. Los resultados a los que Reyes y Muñoz (2019) arribaron indican que las acompañantes de niños del primer y segundo ciclo escolar, con retos múltiples y discapacidad moderada (que requieren apoyos intensivos o permanentes en todos los contextos y a lo largo de su ciclo vital), han presentado mayor sobrecarga emocional y física que los cuidadores de menores con discapacidad leve. Es decir, si bien la posibilidad de una red de contención externa llega a aliviar la sobrecarga familiar, ese peso recae casi en su totalidad en la cuidadora, mientras en los otros casos, la misma, suele poder conciliar esa función con el resto de sus actividades diarias sin relegarse. Los autores proponen una revisión de las políticas públicas de su país en relación este tema, desarrollar un perfeccionamiento profesional en el área pertinente y

la elaboración de programas inclusivos tanto en lo educacional como en materia de salud y de accesibilidad.

Finalmente, según la investigación de Pugaa, Pagottob, Giuntab, Vicensb, Leista, Paza y Agostaa (2019), en el área Metropolitana de Buenos Aires, se estima que más del 70% de menores de 14 años en situación de discapacidad no tienen Certificado Único de Discapacidad. Si bien el trabajo tuvo por base la necesidad de soportes para estos sujetos (tratamiento psicológico, psicopedagógico, kinesiología, integración escolar, dispositivos ortopédicos o implantes) los autores pudieron informar que en el transcurso del periodo estudiado (2010-2017), los familiares estas personas desconocían los derechos básicos de los menores y ante esta falta de información, no habían podido acceder a la obtención del CUD o de pensiones no contributivas. Además del desconocimiento legal, tampoco tenían información de que para obtenerlo los niños/as debían ser evaluados por un Junta integrada por, entre otros profesionales, un Psiquiatría o una profesional dedicado a la Neurología Infantil. Detalle que, en algunas ciudades de nuestro país, resulta complejo de realizar por la falta de profesionales de tales áreas, especializada en la infancia (Pugaa et al., 2019). Más allá de esto, también han observado un marcado aumento de pacientes varones, de esa franja etaria, cuyos diagnósticos centrales fueron Discapacidad Mental, Trastorno del Espectro Autista y Trastornos del Comportamiento. Respecto a las discapacidades sensoriales, motoras y viscerales, estas se mantuvieron sin mayores modificaciones a lo largo del todo ese período (Pugaa et al., 2019). Siendo la discapacidad un problema de salud pública que afecta las oportunidades de desarrollo integral del individuo y lo vuelve vulnerable, debido, principalmente, a las limitaciones de accesibilidad a la salud y a la educación; concluyen los autores, es menester conocer los datos de incidencia y prevalencia ya que esto, permite el armado de programas de intervención y atención orientados a mejorar la

calidad de vida y la inclusión social de los/as niños/as con discapacidad (Pugaa et al., 2019).

Por otro lado, e intentando deslindar el contenido de algunas representaciones sociales que tanto en la familia como en la escuela permanecían vigentes respecto a la situación de discapacidad intelectual en menores, Restrepo (2010) desarrolló un estudio comprensivo, utilizando técnicas interrogativas y narrativas en Colombia. El objetivo, fue averiguar cómo dichas representaciones influían en las destrezas adaptativas sus hijos. Partiendo del Modelo social de la discapacidad, la autora señaló que las distintas narrativas naturalizadas, muestran formas de relación y significados que juegan como determinantes presentes y futuros en la vida de estos niños. Dichas narrativas se encontraban, en algunos casos, centradas en la angustia frente a la incertidumbre y en construcciones de sentido cargadas de culpa; que obstaculizaban la adaptación de los niños identificando a la discapacidad como un castigo. En otros casos, dejando de lado las particularidades que podría aportar ese sujeto en tanto diversidad, se advirtió una lucha por la igualdad. Es decir, la puja por ser incluidos en ciertas categorías identificadas como “lo normal” a través de la sobre-exigencia para con el niño. Como consecuencia, estas dos situaciones se transformaron en círculos viciosos que obstaculizaron el cambio y el desarrollo de los menores, condenándolos a la pasividad. Otros sentidos advertidos, pusieron de manifiesto la decisión por parte de las madres de ejercer el derecho de sus hijos de habitar el espacio público, posibilitando la construcción y la apropiación de dinámicas sociales propias de la cultura (asistir a la escuela común, practicar deportes, compartir eventos con sus amigos, etc.). Estos hechos, han facilitado la vinculación del sus hijos con escenarios diferentes al hogar y como consecuencia, los niños han ampliado sus redes sociales inmediatas. Dejaron entrever a un sujeto con palabra propia e intención de acción y bregaron por su autonomía, inculcándoles tanto derechos como obligaciones en sus vidas cotidianas. De

esta forma, fueron posibilitadas transformaciones sociales cargadas de nuevos sentidos y significados, tanto a nivel individual como en el contexto al que pertenecían (Restrepo, 2010).

Continuando con el tema de las representaciones sociales Santacruz (2013) ha realizado un trabajo etnográfico, explorando las significaciones imaginarias que tenían 4 docentes respecto del niño en situación de discapacidad intelectual en Cundinamarca, Colombia. Los mismos, eran licenciados en carreras relacionadas con el arte. Dos hombres de entre 30 y 52 años y dos mujeres cuya franja etaria giraba en torno a los 22 y 28 años. A través de la interpretación de patrones culturales, identificaron creencias, imágenes, pensamientos y sentimientos relacionados con dichos patrones. La autora concluyó que las significaciones imaginarias de infancia aún evocan al niño pre moderno y conservan ciertos resabios del modelo médico hegemónico de la discapacidad del siglo XVIII. Según las significaciones imaginarias que decantaron de la narrativa de los docentes, los niños, por su patología, necesitaban ayuda, eran de difícil manejo y requerían un trabajo diferente al que se realiza con un niño “normal” por ser vulnerables. De acuerdo con estas valoraciones, el niño como sujeto de derecho pareciera ser apartado, acentuándose la situación de discapacidad. En cuanto a sus representaciones sobre la situación de discapacidad, los docentes transmitieron que en estos menores se evidenciaban mayores dificultades que los adultos en su misma condición, ya que estos últimos son fácilmente manejables. Respecto a los sentimientos en relación con la discapacidad los profesionales se describieron como impactados y con cierto temor por desconocer el manejo adecuado de las limitaciones físicas y comunicativas de los niños. En ocasiones, reconocen haber sentido impotencia y han establecido vínculos emocionales más intensos que con el resto de los niños. Por lo tanto, según Santacruz (2013), las nociones modernas de normalidad, enfermedad y de diferencia avizoradas, van más allá de la formación académica que puede cuestionarse

como solo parcialmente actualizada. Son parte de un legado socio histórico y cultural de la región, que de la mano del positivismo, ha empañado también el campo de la discapacidad afectando las significaciones imaginarias.

Siguiendo esta línea, Flores, Quintana y Rueda (2015) realizaron en su Tesis de Grado una investigación cualitativa de tipo fenomenológico, con el objetivo de identificar las representaciones. Como método de recolección de datos, utilizaron una entrevista semi-estructurada. Dicha información fue clasificada y categorizada por medio del programa Atlas TI. La muestra estuvo compuesta por 6 madres cabeza de familia de la localidad de Suba, Colombia, con edades que variaban entre los 45 y los 75 años; sólo una de ellas tenía un hijo, el resto dos o más. Las mismas, pertenecían a un estrato socioeconómico y cultural intermedio. Las autoras concluyeron que la categoría Representación Social es un eje transversal a toda la relación humana y que es menester analizarla al entablar relaciones profesionales y/o terapéuticas con un otro. Detallando este tema, explicaron, habida cuenta de que el profesional se inserta en la vida simbólica y cultural de los sujetos, no solo es necesario proporcionarles como herramientas conocimientos técnico-científicos e información, sino integrarlos a su dimensión social. Consideraron además, que la participación activa de estos sujetos en las problemáticas referidas a este colectivo les facilitaría sumar redes de apoyo; adquirir habilidades sociales y competencias individuales; obtener reconocimiento social por el trabajo realizado; conquistar relaciones simétricas e igualitarias en cuanto al trabajo doméstico y lograr una mayor inserción en el mercado de laboral, acorde a sus necesidades y las de sus hijos/as. De esta forma, la consecución de una crianza más independiente respecto a los menores, traería como consecuencia una disminución de la carga, y adquisición de una mayor calidad de vida (Flores et al., 2015).

Continuando con el tema planteado e intentando describir y analizar las representaciones sociales de los cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, los problemas asociados a estas y estableciendo posibles planteos en pos de encontrar soluciones a los mismos; Giaconi, Pedrero, y San Martín (2017) realizaron una investigación cualitativa de carácter descriptivo, con grupos focales y analizaron su contenido. Participaron 47 cuidadores principales de menores con discapacidad severa o grave de la región de Chile; de ellos, 41 eran mujeres y 38 madres de los mismos. A partir de dicho análisis, construyeron códigos inductivos a partir de las narraciones, extrayendo los testimonios de los participantes. Trabajaron con el software Atlas TI. Los resultados, fueron calificados por los autores como generativos y no concluyentes e indicaron que los cuidadores identifican la discapacidad con ciertas limitaciones físicas y funcionales. A pesar de esto, la consideran como parte de la diversidad humana, entendiendo que es el entorno el que discrimina y discapacita a las personas al no proporcionar servicios adecuados a las necesidades de los menores y sus familias. De acuerdo a lo decantado de las exposiciones de los adultos cuidadores, la carencia de apoyo social fue detectada principalmente en los momentos de cambios organizacionales, de roles y relaciones entre los miembros del núcleo familiar, al recibir el diagnóstico. Posteriormente, en los periodos de desequilibrio de la estructura familiar en las distintas fases del ciclo vital de la persona con discapacidad. Sumado a esto, ante el registro inexorable de la sobrecarga, tanto física como emocional, que implicaba lidiar con actitudes negativas y de discriminación en su entorno. Asimismo, ante la falta de accesibilidad para gozar de una participación social activa por parte del menor y al hecho de tener que conformarse con prestaciones de servicios deficientes en los ámbitos de educación, salud y la falta de recursos económicos acordes para enfrentar esta problemática. Razón por la cual, Giaconi et al., (2017) manifiestan que es menester conquistar un rol activo por parte de las personas de este colectivo y sus familias, con el

fin de visibilizar sus dificultades; procurando generar políticas públicas que garanticen los derechos y la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus cuidadores.

Adentrándonos en el tema del acompañamiento terapéutico e intentando sondear las representaciones sociales que respecto al mismo tenía un grupo de profesionales de la salud mental, Banszcyk (2017) conformó una muestra de 45 profesionales. Entre ellos, 15 psicólogos, 15 psicopedagogos y 15 psiquiatras, que desempeñaban sus tareas tanto en el sector privado como público de la provincia de Córdoba, Argentina. Recabó en primer lugar información sociodemográfica de los sujetos en cuestión y, en segundo término, utilizó como herramienta un cuestionario de evocación de palabras, analizándolo a través de un enfoque mixto (cuali-cuantitativo). En cuanto a las representaciones que tenían los profesionales respecto al rol del acompañante terapéutico, el autor concluyó que estas estaban relacionadas con la posibilidad del trabajo en equipo. De esta forma, consideró Banszcyk (2017), que resultaba factible configurar, a modo de puentes, estrategias tendientes a prolongar lo trabajado desde el ámbito clínico individual, al entorno cotidiano del paciente, como modo de extender el apoyo en la comunidad. Las funciones de sostén y acompañamiento, la inclusión y el trabajo interdisciplinar formaron parte del núcleo central de dichas representaciones. Asimismo, destacó la llamativa omisión de los profesionales relacionada con una de las funciones del acompañamiento terapéutico vinculada al hecho de ser uno de los agentes en el curso de las externaciones; a habida cuenta de que este recurso es de suma utilidad para extender los objetivos del tratamiento, promoviendo nuevos lazos sociales de los individuos con su entorno. En relación al núcleo periférico, ha surgido la noción de acompañante terapéutico como un profesional. Esto, según lo detallado por el investigador en su trabajo, se relaciona con el avance de los debates en el país y en esa provincia en particular, respecto de una ley nacional que regule dicho ejercicio profesional. A su vez, indicó que la representación que sostenían los psicólogos

presentaba mayor coherencia con las funciones esperables del acompañante. Al respecto, aclaró que estos profesionales se desempeñaban habitualmente en equipos interdisciplinarios y que, probablemente, habrían accedido a mayor información acerca del área en sus trayectos académicos (Banszczyk, 2017).

Continuando con el tema en cuestión, Dagrotto (2017) ha definido el Acompañamiento Terapéutico como un dispositivo intermedio que articula la labor de los profesionales de la salud e instituciones de salud, educativas, etc., con el acontecer de la vida diaria del paciente, a través de un abordaje que intenta procurar un apoyo vincular al mismo. Por intermedio de su trabajo, el acompañante, interviene tanto sobre la subjetividad del acompañado como en lo social; su entorno mediato e inmediato. Respecto a su función, según ha comentado el autor, atraviesa y excede los límites artificiales de los diagnósticos y profesiones, ya que él/ella, aportan al trabajo interdisciplinario una cuota de la realidad cotidiana del paciente (la de su escuela, la de su barrio, la de su familia). Similares a los caminos recorridos y transitados con el sujeto que acompaña, son los que atraviesa en su formación y en los trayectos que pautan su labor. Ambos requieren capacitación y supervisión, constantes (Dagrotto, 2017). El mencionado dispositivo (móvil, ambulante) del que forma parte el acompañante terapéutico, en el sentido foucaultiano del término, se encuentra atravesado por poderes que limitan su subjetividad, la de las personas en situación de discapacidad así como también, las de aquellas que padecen patologías graves. De acuerdo a lo explicitado por el licenciado, la clínica de hoy requiere que el rol y las funciones del acompañante terapéutico se encuentren claramente delimitados; temas a los que en la fecha de esta publicación, aún se les debía el debate legislativo correspondiente y su sanción. Es menester, agregó, la incorporación y reglamentación de su figura teniendo en cuenta que existe una sociedad de miles de usuarios y familiares de usuarios de salud, que los reconocen cotidianamente como profesionales. De esta forma, las autoridades y los

sistemas de administración de la salud podrán otorgar una pronta y efectiva respuesta a la creciente demanda social de su trabajo; y, fundamentalmente, se podrá preservar la cotidianidad de los pacientes en su comunidad, cosa que prevé la letra de la Ley Nacional de Salud Mental, (2010).

A conclusiones similares arribaron de Mauer y Resnizky (s/f), explicando que el surgimiento del dispositivo de acompañamiento terapéutico y de este nuevo rol, el del acompañante, se encuentra asociado a la carencia y a los límites de los enfoques convencionales en la clínica de las patologías graves. Razón por la cual, el campo clínico, se ha visto en la necesidad de ampliar las herramientas terapéuticas para hacerle frente al dolor psíquico extremo. Puntualmente, las autoras describieron la función de dicho dispositivo en la infancia como asistencial, y terapéutico, ya que amplía las fronteras del registro clínico otorgándole mayor consistencia a las evaluaciones aportando datos de la trama vincular y familiar del paciente, muchas veces no conscientes para los padres. Asimismo, han presentado su especificidad: un abordaje propio relacionado con la búsqueda de contacto físico, la gestualidad, la palabra, el juego y el dibujo, como las vías príncipes del procesamiento psíquico. En este escrito, presentaron tres casos clínicos con variados diseños de acompañamiento terapéutico en la infancia, implementados a través de distintas estrategias de abordaje con el fin de proporcionar alivio psíquico para los menores y sus familias. Las acompañantes trataron de propiciar la construcción de modos alternativos de producción simbólica con el objetivo de recomponer ciertos semblantes del funcionamiento psíquico de los niños, reducir el sufrimiento y optimizar la capacidad de pensar, de nuevas formas, la cotidianidad de los menores y sus padres. De esta forma fue posible, re significar el panorama frente a la dificultad y apuntalar la estructura familiar. Destacaron a su vez que el Acompañamiento es un dispositivo que sólo se concibe en el seno de un equipo interdisciplinario que procure articular lo diverso con lo propio y que es menester darle

a esta profesión la legitimación adecuada. Es decir, la debida habilitación y acreditación (Mauer y Resnizky (s/f)).

2. Marco teórico

2.1 Representaciones sociales

Suárez et al., (2011) describe a las representaciones sociales, como la forma de estar y de relacionarse en el mundo. Una de sus funciones es la que incluye como requisito la generación de otras nuevas, ante la aparición de hechos que son desconocidos, complejos o dolorosos para el sujeto; como lo puede ser el diagnóstico de discapacidad congénita o adquirida de un hijo.

Serge Moscovici, 1979, (citado en Suárez et al., 2011) reseña las representaciones sociales como una manera de restaurar el conocimiento de sentido común a través de una forma lógica y legítima de conocimiento, tal como lo hace la ciencia.

Abrie (1994) plantea que es el sujeto el que conoce y da sentido al objeto o a la situación al pronunciarse acerca de los mismos; de esta manera, los vuelve visibles. Esta última, resulta ser una de las funciones de las representaciones sociales; la otra función, se relaciona con la posibilidad de ofrecer una explicación a lo desconocido, volviéndolo familiar. De esta forma, logra que lo amenazante, lo ignorado, deje de serlo y por otro lado, permite que sea incluido dentro de una categoría clasificatoria (Farr, 1986; citado en Banszczyk, 2017).

Santacruz (2013), explica que en la cultura se ven plasmadas las creencias, mitos, valores y sistemas simbólicos. Al decir de Castoriadis, 1997, (citado en Santacruz, 2013) las significaciones imaginarias son de carácter regional y responden a un tiempo y espacio determinados. Asimismo, aclara, que el lenguaje es la voz del imaginario, y también el medio para discernir las interrelaciones entre las intenciones significativas individuales y las significaciones imaginarias sociales. La realidad es construida a través

de él y esto posibilita, la posterior objetivación de las representaciones colectivas de acuerdo a un determinado tiempo histórico y social.

Este modo de ver el mundo, a través de la nueva representación construida a efectos de obtener un marco explicativo para determinadas situaciones u objetos que al momento no formaban parte de la realidad del sujeto, permite que la sociedad y los sujetos encuentren sentido a sus conductas y puedan comprender la realidad, por medio de un sistema de referencias (Abric, 1994).

Es posible analizar las representaciones sociales entendiéndolas como un tipo de pensamiento que tiene por base el sentido común. Estas, se desarrollan y modifican por medio de intercambios subjetivos cotidianos (Rodríguez, 2007; citado en Banszczyk, 2017).

Según Umaña (2002) las representaciones sociales son un pensamiento constituyente y constituido. Siendo las mismas, parte de la realidad social de los individuos, delimitan y configuran su forma de comprender a un objeto, a la vez que lo crean, con el fin de que sea conocido a través de una representación. Por esta razón, ahondar en las representaciones sociales que sostiene un grupo de individuos o una sociedad, puede ofrecernos explicaciones acerca de los movimientos constitutivos de su pensamiento social y de las dinámicas relacionales entre ellos.

2.1.1 Funciones de las representaciones sociales

Las representaciones sociales nos permiten descifrar la dinámica de las relaciones intersubjetivas. Por esta razón, resulta útil describir sus funciones. La función de saber, nos permite interpretar nuestra realidad cotidiana; la función identitaria sitúa a los individuos o grupos en un campo social común, en el que se comparten ciertos códigos,

normas y valores; de ahí que las representaciones se constituyan en un marco referencial posible y palpable para el sujeto (Abric, 1994).

Asimismo, las representaciones sociales cumplen la función de orientación, ya que a través del código social permiten la selección de información para anticiparse a algunas situaciones y a su vez, generan ciertas expectativas (Perrera, 1999; citado en Banszczyk, 2017). Por último, cumplen una función justificadora, acreditando o no las conductas aceptadas, en referencia a determinados procederes o acciones (Perrera, 1999; citado en Banszczyk, 2017),

2.1.2 Mecanismos de formación de las representaciones sociales

Moscovici (1979) determinó los procesos de generación y funcionamiento de las representaciones sociales. El proceso de objetivación permite la transformación de lo invisible en perceptible, es decir, procura que el objeto o la realidad desconocida pueda materializarse en una presencia concreta, la representación. Respecto al proceso de anclaje, este posibilita incorporar lo extraño a la red cotidiana de significaciones y categorías, generando un marco referencial conocido y preexistente, a razón de que posibilita incluir a la nueva representación, en la dinámica social. Esto facilita que la misma se convierta en una herramienta útil para comunicación y comprensión entre los sujetos de la comunidad en cuestión (Umaña, 2002; Suárez et al., 2011). En cuanto a su finalidad, según Moscovici (1979), permite avizorar la actividad social y cognitiva que confluye en la construcción de un conocimiento social respecto a un objeto o estado.

2.1.3 Evolución de las representaciones sociales de la niñez y del niño con discapacidad

Las concepciones de la infancia están ligadas a determinadas pautas de crianza y modos de socialización que se gestan atravesados por un devenir histórico. Por lo tanto, se puede afirmar que las figuras de la infancia no son ni unívocas ni eternas, sino que fueron mutando de acuerdo al contexto epocal (Santacruz, 2013).

El infanticidio y el abandono fueron característicos desde la antigüedad hasta el siglo IV (Alzate, 2003; citado en Santacruz, 2013). No se registra interés por la infancia en general en esta época. Aun si estos niños podían desempeñarse en determinadas labores, no eran considerados sujetos.

Es a partir de la época renacentista (siglos XVI y XVII) que la infancia comienza a adquirir la significación psicológica y cultural que aún en la actualidad se le confiere. Las sociedades modernas definen a este período, como una época que dedica a la niñez sentimientos de cuidado y protección. Como contrapartida, los niños con discapacidad eran encerrados junto a los pobres y delincuentes; no formaban parte de las familias (Irimia, 2006, citado en Santacruz, 2013).

En el siglo XVIII, con el surgimiento de la Pediatría en los países europeos, cambian las representaciones sociales de cuidado respecto a los niños, mermando como consecuencia la mortalidad infantil. El colectivo de ciegos ocupó el foco de interés de la ciencia, comenzando en ese entonces la pregunta por la posibilidad de convertir a estos sujetos en personas educables y adaptables. A partir de esto y a comienzos del siglo XIX, surgen las primeras instituciones especializadas en estas personas, y distintos centros de rehabilitación. Con ello, la aparición de los conceptos de normal y anormal (Irimia, 2006, citado en Santacruz, 2013).

A comienzos del siglo XX, se desarrollan diversas teorías psicológicas y prácticas pedagógicas tendientes a explicitar el desarrollo de los niños en términos de edades y etapas. La educación especial comienza a ser pensada como posible, al menos para un

sector de dicha población, de la mano de la Psicopedagogía. En cuanto a las personas con discapacidad, el paradigma médico céntrico los ubica en distintos centros, aislados del resto de la sociedad (Santacruz, 2013).

En la segunda parte del siglo XX, surgen propuestas pedagógicas innovadoras, la educación pública y asimismo, la educación especial de la mano de Montessori; la cual propició la salida del modelo médico céntrico en relación a la niñez y también, a la discapacidad. La misma puntualiza el valor del juego, y de la interacción activa con el medio en la construcción subjetiva del niño; generándose la posibilidad de escolarización para el niño con discapacidad. Más allá de esto, las primeras escalas de inteligencia alentaron el principio de normalización y las diferencias entre los individuos; siendo, durante los años 60 las deficiencias de carácter orgánico e inmutables (Santacruz, 2013).

El interés por la discapacidad fue consecuencia del movimiento asociacionista y tuvo como fin propiciar el estudio de las deficiencias e introducir transformaciones en la forma de atención de estas personas. El concepto de niño especial se instala en la pedagogía, respaldado por avances científicos que argumentaban defectos físicos, déficit mental y tendencias antisociales. El rótulo diagnóstico se constituyó en la medida de todos los males (Kelly, 1982; citado en Santacruz, 2013).

En la época contemporánea se concibe a la niñez inmersa en una realidad que prioriza la construcción de la subjetividad y de la experiencia infantil. De esta forma, el niño con discapacidad, en teoría, es pensado como parte de la sociedad, situándose tal como otro cualquier niño en una escuela, integrando una familia y teniendo, en algunos casos, posibilidades de proyección laboral. A pesar de ello, esta población continua siendo segregada por una cultura excluyente que limita sus oportunidades de desarrollo

a través la falta de accesibilidad, barreras económicas y sociales (Secretaría de Integración Social, 2012; citado en Santacruz, 2013).

2.1.4 Representaciones sociales actuales de la discapacidad

El trabajo de Giaconni et al. (2017) permite discernir la percepción de los cuidadores primarios acerca de la discapacidad de sus hijos. La misma es descripta como situación que implica vivir una realidad distinta, pero alejada de la idea de enfermedad. Dicha situación, debido a las limitaciones funcionales, prácticas y/o conceptuales requiere apoyos ocasionales o permanentes, con el fin de sortear ciertas barreras sociales y ambientales. Las últimas no son exclusivas de los menores con discapacidad, sino que también alcanzan a sus familias y en particular, a los cuidadores principales.

Más allá de ser descripta por algunos cuidadores como una oportunidad de aprendizaje, la discapacidad es también relacionada con una lucha permanente y constante en cuanto a la conquista de derechos, tanto en el ámbito familiar como en el entorno (Giaconni et al., 2017).

Particularmente en cuanto al ámbito familiar, las dificultades percibidas giran en torno las relaciones interpersonales y la distribución de roles de sus diferentes miembros. Esto acarrea inconvenientes en la relación de pareja, producto del rol de la mujer centrado en la atención de los menores en situación de discapacidad, que posterga al resto de la prole y a ella misma (Giaconni et al., 2017). Asociadas al rol del cuidador, las representaciones describen la sobrecarga psíquica y física, y la falta de apoyo disponible en la familia inmediata y extensa.

Uno de los inconvenientes descritos por los cuidadores, refiere a que la atención de las necesidades de las personas con discapacidad representan un alto costo para la economía doméstica que no pueden cubrir con recursos propios, a habida cuenta de que

a razón del cuidado que demanda la persona en cuestión, encuentran posibilidades limitadas de acceso al mercado laboral y sumado a esto, reciben apoyos estatales que resultan insuficientes (Giacconi et al., 2017).

Otra de las dificultades, se relaciona con el futuro de los menores en situación de discapacidad. Entre otros temas, el hecho de que puedan enfrentar la vida, la posibilidad formar una familia, de procrearse, la capacidad para entablar una lucha constante por sus derechos, son temas prácticamente no representados por estas familias. Esto conduce a que en lugar de tratar de proyectar una vida, a pesar de las limitaciones, tiendan a sobreproteger a sus hijos y por consiguiente, en ocasiones, limitarlos (Giacconi et al., 2017).

Continuando con esta línea, para los cuidadores primarios de la persona con discapacidad, es la actitud adaptativa de la persona destinataria de sus cuidados la que da significado al fenómeno en cuestión y esta se relaciona periféricamente con el afecto depresivo y las prácticas pasadas. De acuerdo a las palabras de Suárez et al. (2011) esta patentiza lo percibido por la persona con discapacidad respecto al cuidador: posibilita que se adapte al medio, pero mantiene sentimientos depresivos relacionados con la postergación que implica para su vida esta función.

A su vez, alegan periféricamente, el desconocimiento y la falta de empatía algunos sectores de la población que aún piensan la discapacidad como un “fenómeno”. Estos padres perciben la discriminación que sufren las sus hijos y ellos mismos en los espacios públicos, donde sienten ser objeto de burlas por parte de la gente (Giacconi et al., 2017).

Asimismo y en relación a la accesibilidad, perciben dificultades en torno al desplazamiento, debido a que las calles se encuentran en mal estado y las rampas son inaccesibles. Por ende, los modos acceso a edificios y espacios públicos son casi

imposibles, impidiendo a las personas con discapacidad participar en actividades cotidianas comunes al resto de los niños, acceder a los servicios necesarios, así como también, participar en actividades recreativas y de ocio, entre otras cosas (Giacconi et al., 2017; Silberkasten, 2006). Sin contar eso, los inconvenientes de desplazamiento dentro de sus propias viviendas por falta de ayudas técnicas, como ser una silla de ruedas adaptada a las necesidades del usuario (Giacconi et al., 2017).

Otra de las contingencias evidenciadas en relación al tema actitudinal, gira alrededor del sistema de transporte público y privado. Puntualmente, se enlaza a la falta de respeto del paso de cebra en el cruce de calles y a la poca adecuación del servicio, al mal uso de los estacionamientos y espacios exclusivos (Giacconi et al., 2017).

Por otro lado, las personas en situación de discapacidad, describieron representaciones que se relacionaban con las acciones que se realizaban por ellos en las situaciones presentes, por ejemplo, en la rutina diaria. Por lo tanto, describen el afecto desde los cuidados y la atención percibida que se desprenden de dichas interacciones, y también, de acuerdo a su conformidad respecto a estas (Suárez et al., 2011).

En cambio, los profesionales de la salud manifiestan al inicio de los tratamientos, representaciones de la discapacidad vinculadas con la actitud des-adaptativa de la persona. Suárez et al. (2011) relaciona estos hechos con que el individuo transita en esos momentos las primeras etapas del proceso de duelo, tras ser recibido el diagnóstico. Por otro lado, para los sujetos que no tienen familiaridad con las personas en situación de discapacidad, la representación de la misma atañe solo a las consecuencias que impone dicha situación.

En relación al ámbito de la salud pública, los cuidadores identifican dificultades de acceso a atención profesional especializada, a las ayudas técnicas adecuadas, al

suministro de información suficiente y adecuada, y por no poder dispensar las mismas espacios físicos acordes y/o apoyos eficaces para facilitar la atención de sus hijos. Además, tanto las personas con discapacidad como sus cuidadores manifestaron verse confrontadas con el sistema privado de salud debido a las innumerables exigencias exigidas para acogerse a la contratación de sus planes y seguros (Giacconi et al., 2017).

Respecto al sistema educativo, las percepciones redundan en problemas de acceso las instituciones por ellos elegidas, debido a problemas edilicios o por falta de profesionales especializados, capaces de adecuar curricularmente los programas educativos (Giacconi et al., 2017).

Una curiosidad planteada por Suárez et al. (2011), es la referida a que las representaciones sociales de la discapacidad se alinean al modelo social en tanto las situaciones descritas se relacionan con situaciones de exclusión. En cambio, cuando las percepciones no se vinculan a eventos excluyentes, las explicaciones giran en torno al modelo médico como forma de dar coherencia a sus ideas.

2.2 Discapacidad

En los últimos años, asistimos a un cambio en cuanto a la forma de ver, de pensar e interactuar con las personas con discapacidad. Este cambio de paradigma ha afectado a las prácticas profesionales, el diseño de programas, a los servicios sociales y al desarrollo de las políticas públicas. Dicha renovación en el ámbito tiene por base una mirada sociológica sobre la discapacidad y una matriz holística del funcionamiento humano. Según Aznar y Castañón (2007), todas las épocas son heterogéneas y complejas, razón por la cual es menester analizar, dentro de su contexto histórico, los valores y propósitos de las organizaciones; los anhelos y sueños de las personas con

discapacidad y sus familias; las representaciones sociales desde las cuales perciben la realidad y describen sus dificultades; los modelos que subyacen a los planes de intervención y su concepción de soluciones; a los actores con poder de decisión así como también, las consecuencias de esas decisiones sobre las personas.

2.2.1 Evolución conceptual del término

El desarrollo progresivo de la conceptualización en torno a la definición de discapacidad puede agruparse en cinco períodos. El primero, atravesado por el modelo médico céntrico y propio de la década del 60, fue denominado paradigma de institucionalización. El mismo, definía la discapacidad como una deficiencia funcional: física, sensorial o intelectual en la que el paciente con discapacidad era segregado y su vida cotidiana transcurría al margen del resto de la población. Los especialistas procuraban que las necesidades básicas de los internos fueran satisfechas, tomaban decisiones por ellos y por sus familias, asegurando cierto nivel de cuidado en sus estrategias terapéuticas. Estas últimas, tenían como objetivo final la adaptabilidad del individuo al medio a través de apoyos asistenciales (Verdugo, Schalock, Arias, Gómez y de Urríes, 2013). Claramente, el contexto sociocultural y político aún soslayaba el pleno reconocimiento y goce de los derechos de las personas con discapacidad (Acuña, Bulit, Chudnovsky y Repetto, 2010).

La propuesta de desinstitucionalización que atravesó los años 70, tuvo por eje el auge de la psicometría. Se clasificaba a las personas en educables, (niños con alguna discapacidad, que podían aspirar a formar parte de una institución educativa); en entrenables, postura en la cual los niños eran derivados a la escuela especial y en custodiables (menores que formarían parte de los centros de rehabilitación). Más allá de esto, la reclusión en el hogar era la opción mayoritaria (Aznar y Castañón, 2007).

Surgen movimientos de autodefensa de este colectivo, asociaciones de padres, reclamando un lugar para sus hijos en la sociedad. Aún consideraban que la clave para adaptación de los menores era la educación, a través de talleres o escuelas especiales y centros de formación profesional (Acuña et al., 2010). El sistema educativo, continuaba perpetuando el modelo enciclopédico: para todos por igual; no se registraban planteos educativos en relación a la utilidad o funcionalidad de los contenidos. El diagnóstico de discapacidad funcionaba como una sentencia de exclusión comunitaria (Aznar y Castañón, 2007).

En el tercer periodo, ya con el advenimiento de la democracia en Argentina, los primeros abordajes interdisciplinarios comienzan a ponerse en práctica. En la década del 80', Argentina contaba con el desarrollo de políticas públicas de avanzada respecto al resto de Latinoamérica. Se crearon los primeros organismos que trabajaban con el objetivo de integrar a estas personas; se diagramaron planes de seguridad social para su atención integral; proliferaron las escuelas especiales, los centros de día, los hogares permanentes y el transporte especializado para las personas de este colectivo. Más allá de que estas adecuaciones no fueron aceptadas por todas las provincias argentinas, Estado mediante, los ciudadanos aportaban para financiar la seguridad social de las personas con discapacidad que pertenecían a las obras sociales nacionales. Asimismo, la medicina prepaga, estuvo obligada a propiciar prestaciones similares (Aznar y Castañón, 2007).

Los movimientos de padres de las personas con discapacidad lucharon para que sus hijos puedan acceder en el futuro a viviendas protegidas, condiciones dignas de empleo y a conquistar lugares estratégicos de participación social. A pesar del reconocimiento de derechos, las decisiones sobre la vida cotidiana de estos "clientes", quedaba en

manos del equipo interdisciplinario, en el que la palabra del médico se tornaba sacrosanta (Verdugo et al., 2013).

Las escuelas comunes se excusaban (y continuaban haciéndolo, en algunos casos), de hacerse cargo de los menores con discapacidad a habida cuenta de que ya se contaba con docentes especiales ya formados. No “estimaban” estar capacitados y esperaban encantados la evaluación de los profesionales y especialistas (Aznar y Castañón, 2007).

Según Abramovich y Pautasi, 2003; (citado en Acuña et al., (2010), esta propuesta progresista fue más parecida a una “ficción ciudadana” y anunciaron el fracaso de las políticas neoliberales. No sólo en referencia a los derechos incumplidos, sino a la metástasis del modelo anterior que empañó las estructuras, apreciaciones y acciones institucionales, tanto en el área pública como privada.

A principios de los 90, los avances científicos y sociales permitieron la prolongación de la expectativa de vida y ello, permitió la consecución de un nuevo modelo de discapacidad. Como consecuencia, se observó un cambio progresivo en los discursos y en algunas de las prácticas de salud mental. Al relativizarse el valor del coeficiente intelectual como parámetro supremo en el diagnóstico de la discapacidad intelectual, se aceptó la coexistencia de capacidades y limitaciones en una misma persona, ponderándose las habilidades adaptativas del individuo (Aznar y Castañón, 2007). Comenzaron los debates: integración versus inclusión, estériles aún en ese entonces, ya que el tema se presentaba como una disertación conceptual y no, de la praxis.

Organizaciones y escuelas especiales, abrazadas a un mito inexistente de vaciamiento forzado de sus instituciones, abonaron el retraso del comienzo de la inclusión de los menores con discapacidad a la escuela común. A falta de producción teórica local, la década estuvo sesgada por un aplicacionismo indiscriminado de bibliografía foránea, métodos, test y equipamientos (Aznar y Castañón, 2007). El

paradigma del déficit continuaba funcionando, disfrazado ahora de Modelo social: era la sociedad la que limitaba a las personas propiciando la discapacidad; dejando de lado que la producción subjetiva de la propia persona también moldeaba la misma.

Mientras tanto, se avizoraban internas entre los distintos grupos del colectivo: la discapacidad motriz y sensorial por un lado y las personas con discapacidad intelectual por el otro. Los últimos debían aceptar la tutela no contemplándose otra opción (Aznar y Castañón, 2007). Es así, como organizaciones e instituciones ligadas a ellos se animaron a plantear sus propias prioridades y metas.

Por último, el modelo social de la discapacidad quedó respaldado mundialmente a partir de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (2006), y, en el año 2008 el Congreso de la Nación Argentina, por medio de la Ley 26378 incorporó la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y su protocolo adicional.

A partir de este hecho, en nuestro país han convivido el paradigma médico céntrico y el paradigma de la desinstitucionalización. Las leyes, formaron parte de las reglas de juego formal y se trabajó en la necesidad de adecuarlas a nuestro contexto socio-político y económico; intentando articular los distintos espacios organizacionales (subsistemas) en los que se desplegaba el accionar de los protagonistas relacionados al ámbito de la discapacidad. Dentro del grupo de actores en cuestión, se encontraban la persona con discapacidad, su familia, los profesionales de las diferentes áreas que desempeñaban sus funciones en torno a este colectivo, los responsables de los distintos servicios e instituciones; además de funcionarios y organizaciones públicas y privadas y la sociedad civil (Acuña et al., 2010).

El contenido novedoso de la Convención, es explicado por el hecho de exponer los derechos de las personas con discapacidad, como Derechos Humanos; de fijarlos como

estándares para toda la población y obligar a los Estados a ser garantes de los mismos. Tarea que han aceptado, aun, a sabiendas de que sus gobiernos de turno no iban a cumplirlos a rajatabla (Aznar y Castañón, 2007).

Desde ese entonces y presentando como meta la plena inclusión, los profesionales que adhirieron al Modelo social, sostenían que individuo y sociedad no podían pensarse en forma polarizada, sino en términos de producción mutua. El paradigma de la diferencia permite tener en cuenta tanto las habilidades personales de estas personas como la escucha de su voz, deseos e intereses. Las intervenciones apuntaron, además del individuo, a su contexto mediato e inmediato. Siendo este último, la clave de la inclusión (Aznar y Castañón, 2007).

Acompañando estas novedades, profesionales como los Terapistas Ocupacionales, profesores de Educación Física, Acompañantes Terapéuticos y asistentes personales se sumaron al modelo subjetivo de discapacidad. De acuerdo a esto, se gestó la necesidad de que los líderes de equipo coordinen estas disciplinas con herramientas adecuadas y pautando un armado de redes (Aznar y Castañón, 2007).

El nuevo Modelo social, concibe al sujeto con discapacidad como ciudadano que transita su ciclo vital en su casa, en la comunidad donde habita, en la escuela de su barrio. Los apoyos individualizados colaboran para que él pueda tomar decisiones propias, expresar sus gustos, metas y aspiraciones (Acuña et al., 2010; Verdugo et al., 2013).

En este sentido, el Paradigma Social fue una instancia superadora del movimiento anterior. Por esta razón, según Acuña et al., (2010), fue imperioso contar con políticas públicas construidas desde un diseño flexible, cuya implementación fuera revisada sistemáticamente, para ser adecuada al contexto social del individuo. Lamentablemente, explica este autor, contamos con bases de datos desactualizadas e información

desagregada, acerca de las necesidades de la persona con discapacidad intelectual. Consecuencia esto, de la permanente refundación institucional que ha transitado nuestro país entre gobiernos democráticos y de hechos.

Por lo tanto, tal como describe Verdugo et al. (2013) es menester revisar los programas y actualizarlos metódicamente, con el fin de lograr una planificación pertinente, con el mayor cuidado posible al momento de implementar estrategias universales. La propuesta de cambio de este nuevo paradigma incluye un lenguaje común y la puesta en práctica de lo que es la pertenencia comunitaria; apuntando a que la calidad de vida de la persona con discapacidad es una opción posible para ser considerada parte de sus proyectos de vida (Acuña et al., 2010).

2.2.2 Definiciones actuales

De acuerdo con la OMS (2001), el término general discapacidad abarca dificultades que afectan una estructura o función corporal, además de ciertas limitaciones para efectuar la ejecución de ciertas acciones o tareas. La merma de habilidades fisiológicas, sociales o prácticas, a su vez, generan también restricciones de la participación del sujeto en su comunidad. Por consiguiente, se trata de un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características particulares de la persona y las de la comunidad en la que transcurre su ciclo vital. Por esta razón, las acciones tendientes a superar éstas requiere intervenciones múltiples, holísticas, variadas y acordes al contexto.

Para ser considerada como tal, según Luckasson y Cals (citado en Gregory y Tolosa, 2016) debe haberse producido antes de los 18 años. Las carencias percibidas pueden haber tenido origen, según estos autores, en un trastorno de la salud que podríamos ubicar en el transcurso de la gestación de los individuos, en el parto o en patologías

severas de carácter biológico, acaecidas en la infancia. Las mismas generan deficiencias en las estructuras corporales y se ven profundizadas por un contexto social que excluye. Por esta razón, la persona con discapacidad requiere para realizar sus actividades diarias asistencia de modo sistemático, ocasional o mínimo, dada la merma en sus habilidades conceptuales, sociales y/o prácticas (Luckasson et al., 2002 y OMS, 2001, citado en Schalock, 2013; Leal, 2012).

Por su parte, Valdéz, Toloza y Figueroa (2012) han definido la discapacidad como un problema social, en tanto que el sujeto encuentra limitado su radio de acción y oportunidades en el entorno. Dicha desventaja en su devenir cotidiano, se relaciona con la falta de apoyos disponibles en su ambiente físico. Rodríguez-Porrero (citado en Valdéz, Tolosa y Figueroa, 2012) agrega que la mayoría de las personas en el transcurso de sus vidas han notado su falta de capacidad para desempeñar determinadas funciones o actividades, ya sea de forma pasajera o permanente, y, que las soluciones, siempre estuvieron ligadas a los apoyos disponibles que optimizaron el proceso de readaptación.

Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo (2007), así como Leal (2012), enfocan puntualmente las limitaciones de una persona con discapacidad en la merma de posibilidades para gestionar una conducta auto determinada. Por lo tanto, refieren los autores, en cuanto a su funcionamiento y adaptación estas personas dependen de las posibilidades que les brinde el entorno (su familia y la sociedad, en general) para atravesarlas. Siendo que las dificultades son usualmente permanentes, la aceptación del diagnóstico por parte de la persona y su entorno familiar, requieren un largo proceso y reacomodamientos varios. Para esto, necesitan que las organizaciones los representen, motiven, les brinden la información necesaria, conocimiento y un abanico de opciones terapéuticas que exceden, claramente, el ámbito de la clínica individual (Leal, 2012).

Por estas razones, el nuevo paradigma de la discapacidad según lo descripto por Schalock, (2013) ha cambiado la forma de pensar la discapacidad. Partiendo, de la evaluación de las necesidades de la persona en su entorno comunitario, determinando y construyendo la matriz e intensidad de apoyos individuales y/o familiares necesarios; siendo el objetivo potenciar el funcionamiento del sujeto en su entorno. El foco del proceso está puesto en la visibilización, la inclusión, la equidad, el desarrollo personal y en fomentar las oportunidades de crecimiento de los individuos. Más allá de aportar una definición constitutiva de la discapacidad, el modelo aporta un lenguaje común a la comunidad científica y busca transformar las prácticas profesionales (Schalock, 2013).

2.2.3 La familia, los cuidadores primarios de una persona con discapacidad.

Diversos cambios sociales han afectado la versión clásica de la imagen de familia. Entre ellos, la incorporación de la mujer al mercado laboral, la mayor expectativa de vida de la población en general y el aumento de los hogares monoparentales. De modo que la atención adecuada a un menor con discapacidad, requiere en ocasiones apelar a distintos recursos como una red de apoyo y contención, para dar respuesta a estas familias (Salcedo et al., 2015).

La familia que tiene un hijo con discapacidad enfrenta una crisis, a raíz del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Los conflictos que decantan de dicha crisis, no pueden ser soslayados, ni resolverse con los recursos que manejaban habitualmente. El cuidado suele transformarse en un estresor que colisiona la salud física y psicológica del cuidador principal, ocasionando, generalmente, lo que se denomina sentimiento de carga del cuidador. Descripta esta, como una amenaza a la salud física, mental, social y económica del cuidador primario (Muñoz et al., 2015).

Al decir de Núñez (2003), se trata de una crisis circunstancial o accidental, que en contraposición a las crisis evolutivas (propias del pasaje de una etapa a otra de los hijos, en el tránsito habitual de su ciclo vital) se caracterizan por presentar un carácter urgente e inesperado. Momentos estos, decisivos y críticos, en los que coexisten las oportunidades de fortalecimiento familiar con el peligro del surgimiento de diversos trastornos psíquicos. Muchas familias logran reacomodarse ante la situación, mientras que otras quedan detenidas en el camino.

Diversos factores en compleja interacción intervienen en la irrupción de estas crisis. Uno de ellos es la historia particular de cada miembro de la pareja y la de la familia nuclear. Otro, se relaciona con los duelos transitados y las formas de resolución de los mismos. El lugar de los sistemas de creencias y la forma de enfrentar situaciones de cambio, forma parte también de estos factores. Asimismo, el lugar asignado a estos niños en la estructura familiar y por último, la posibilidad o no, de recurrir a la familia extensa o allegados, tratando de construir redes de apoyo (Núñez, 2003). Agrega Salcedo (2015), el nivel socio-económico de la familia también incide, entre otras cosas y fundamentalmente, en lo relacionado a las oportunidades de rehabilitación, el cuidado médico y en el acceso a las nuevas tecnologías necesarias como órtesis y prótesis.

Centrándonos en aquellas familias, que por su vulnerabilidad constituyen una población en riesgo, Núñez (2003), indica que los inconvenientes no se desprenden de forma directa de la discapacidad en sí, sino en función de las posibilidades de las familias de adaptarse o no a esta situación. Debido a esto, se necesitan mayor apoyo y sostén en los momentos de sospecha y confirmación del diagnóstico. Asimismo, en los tiempos de pasaje de una etapa del ciclo vital a otra: elección de la escuela y en la adolescencia. Dichos momentos se relacionan con el descubrimiento de la diferencia y

la reactualización de la temática de la discapacidad, esta última, de la mano de los mismos jóvenes.

A nivel estructural, la presencia de una persona con discapacidad modifica usualmente los roles y las funciones familiares. Mayormente, los de la persona que asume la función de cuidado de la misma. Son comunes las coaliciones y exclusiones emocionales, donde el cuidador primario y la persona en situación de discapacidad desarrollan una relación casi simbiótica, dañando los demás vínculos familiares y alentando el aislamiento social (Salcedo et al., 2015).

En relación a las características de los servicios disponibles para las personas con discapacidad, nos encontramos ante indicadores de riesgo cuando la cobertura de los mismos resulta escasa respecto a las necesidades de los afectados; en los momentos en los que los profesionales no trabajan en forma coordinada, existiendo desacuerdos e indicaciones contradictorias entre los mismos; en las ocasiones que la familia reside en lugares muy alejados de donde se brindan las prácticas profesionales y cuando los profesionales desconocen las necesidades de los otros miembros de la familia, enfocándose solo en los menores. Lo mismo sucede, en el tiempo que los profesionales a cargo desconocen el saber que los mismos padres tienen respecto a sus hijos, presentando actitudes de “dueños de la verdad”. Por este motivo, los progenitores solo ocupan un lugar pasivo. En otras oportunidades, se observan factores de riesgo relacionados a los servicios prestacionales cuando los mismos resultan ser solo depósitos de niños por parte de la familia (Núñez, 2003).

En cuanto a los motivos de consulta más frecuentes a los profesionales de la salud mental relacionados con los vínculos de la persona con discapacidad, Núñez (2003) describe en primer lugar, las problemáticas relacionadas con la conducta disruptiva del niño y el detenimiento tanto en tratamientos específicos, como en la escolaridad.

Respecto a las consultas por dificultades entre las/los hermanos/as del menor con discapacidad; comenta que es frecuente detectar en ellos sintomatología del tipo psicósomática (Salcedo et al., 2015; Núñez, 2003). Además, de un exceso de involucramiento de estos niños con el hermano discapacitado; siendo observada en muchos casos la sobre adaptación y/o los problemas escolares y conductas agresivas en los primeros (Núñez, 2003; Salcedo et al., 2015).

Adentrándonos en los conflictos conyugales y parentales, son usuales las sensaciones de inseguridad y desorientación. La incertidumbre y falta de determinación en la consecución del rol paterno frente a este hijo diferente, deriva generalmente en sensaciones de impotencia y sobrecarga de la función materna ante la falta de colaboración familiar para cumplir con los tratamientos indicados (Salcedo, 2015; Núñez, 2003). A su vez, explica la autora, aún las familias sin conflictos aparentes, pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración (Núñez, 2003).

2.2.4 Dificultades en la vincularidad conyugal de los cuidadores primarios

Es usual encontrarnos con la preeminencia de la vincularidad parental sobre la conyugal, a habida cuenta de que el padre encuentra cuestionada su virilidad y la madre siente que no está completa por dentro. Asimismo, es frecuente observar una rígida división de roles entre los cónyuges. Generalmente estos niños, son criados según la Ley Materna y están inmersos en una relación simbiótica de “amor sublime”; reactivo, en ocasiones, a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Asimismo, los profesionales también alientan el sacrificio de la madre, delegando en ella la mayoría de los requerimientos que la

rehabilitación impone, pudiendo quedar atrapada en la función de reeducadora del hijo y postergándose (Núñez, 2003).

En cuanto al padre, en general único sostén económico de la familia, presenta dificultades para establecer un corte en el vínculo materno-filial. Por otro lado, la madre suele obturar la interdicción. Por esta razón, se advierten fallas en la sucesión de línea generacional que se suman a las diferencias representacionales entre el menor esperado y el niño advenido (Núñez, 2003).

Al decir Silberkasten (2006), lejos de considerarse un conflicto entre instancias psíquicas, entre otras circunstancias, lo que notamos es la falta de representación del discapacitado. No existe una representación concreta del mismo. Observamos, inclusive, describe el autor, prácticas sociales que perpetúan esta situación en un proceso de invisibilización del discapacitado; al mismo no se lo representa, ni siquiera es nosotros o los otros. La discapacidad es una noxa “real”. Sino, continúa, adviértase el “olvido” de rampas en los edificios o el “descuido” en la construcción de la bajada de en las calles, entre otras situaciones cotidianas.

Retomando el tema del progenitor, este suele volcar la mayor parte de las energías en el exterior, trabajar, racionalizar e intelectualizar la situación. Se suceden, como consecuencia, reproches entre los miembros de la pareja y las proyecciones sobre el otro, de diversos sentimientos enquistados de culpabilidad y fracaso. La incomunicación y distancia resultante entre los padres, refuerza el aislamiento en relación con la familia extensa y el entorno (Núñez, 2003).

2.2.5 Situaciones de conflicto en el vínculo de los cuidadores primarios con el hijo en situación de discapacidad

Núñez (2003), realiza un balance de las distintas situaciones disfuncionales en este vínculo. En general, comenta la autora, en dicho vínculo existe un predominio de sentimientos de culpa, a lo que se agrega una deuda insalvable. El primer modelo que describe, es el de *padres deudores e hijo acreedor*. En este, encontramos una pareja que, dominada por la culpa, no puede encontrar una solución viable para reparar “el daño”. De esta forma, ocupan el lugar de deudores frente a un niño eternamente demandante, al que hay que pagarle. Son padres, por lo general, excesivamente disponibles y eternos dadores. El objetivo será entonces tratar de llenar toda falta, cuando nada parecería alcanzar. El niño, insatisfecho permanente, mantiene una dependencia exigente hacia sus padres.

El segundo modelo descrito por Núñez (2003) es el de *Hijo deudor-padres acreedores*. El niño, sintiendo que ha defraudado y desilusionado a sus padres a razón de que lejos está de ser deseado a causa de su discapacidad, se siente culpable por ello. Los padres, de forma explícita o implícita (quizás, inconsciente) lo cargan con la culpa de su fracaso y le reclaman ser lo que no es. Suelen relacionarse con su hijo de modo exigente y controlador, en cuanto a su rendimiento y eficacia.

Más allá de los vínculos empañados por sentimiento de culpa, se gestan vínculos paterno-filiales con ausencia de demandas. Si nada se espera del niño, la discapacidad funciona como una “sentencia de futuro cerrado”. Asimismo, Núñez (2003), también describe vínculos en los que prima la negación o idealización de la discapacidad, en los que el niño es el elegido o un regalo del cielo. A su vez, otros en los que las diferencias se suprimen: los padres o uno de ellos no despliegan sus fortalezas; esas que marcarían la diferencia en cuanto a la relación con su hijo. De esta forma, fracasan sus proyectos y el crecimiento y desarrollo personal se ven detenidos.

En cambio, también encontramos vínculos en los que son realzadas las diferencias. Los discapacitados ocupan el lugar del fracaso y las limitaciones; los demás están libres de estas. Él es el soporte de todas las discapacidades. Un matiz de esta situación es la que los padres se vinculan solo con el diagnóstico del niño y asumen un rol de reeducadores, fisioterapeutas o psicopedagogos del mismo. Al funcionar como una extensión de los profesionales, no hay lugar para las actividades lúdicas y recreativas propias de la relación padre e hijos. No hay relación vincular con los aspectos sanos del menor (Núñez, 2003).

Por último, la autora describe el vínculo padre-hijo que debido a las dificultades paternas para delimitar los derechos y obligaciones del niño, fluctúa entre la permisividad y el descontrol agresivo. El pequeño déspota se maneja buscando la consecución permanente de sus deseos y sus padres, desbordados, reaccionan agresivamente, sintiendo posteriormente culpa (Núñez 2003).

2.2.6 Alteraciones en el vínculo fraterno

Continuando con el tema vincular y adentrándonos en las situaciones de conflicto relacionadas con el vínculo entre hermanos, Núñez (2003), describe situaciones en la que el hermano vive con culpa sus éxitos, sintiéndose como el que resta habilidades a su igual discapacitado. Esto se traduce en una necesidad de castigo, que conduce a sus reiterados fracasos.

En otros casos, el hermano con discapacidad es estimado como el hijo preferido, al que se le ofrece todo tipo de especial atención y cuidados; siendo el niño sin discapacidad al que se le arrebatan las oportunidades. El resultado es la sobre exigencia para con el menor. Esto le genera frustración, aislamiento y sensaciones de soledad (Núñez, 2003).

Puede darse el hecho de que los hermanos se encuentren fusionados, de modo que el niño sin discapacidad sienta que debe ser parte la epopeya heroica de enmendar a los padres por la herida narcisista que ha ocasionado la discapacidad de su hermano, renunciando a su propia vida (Núñez, 2003).

Asimismo, suelen observarse vínculos en los que el niño sin discapacidad es pensado, en un futuro, como el único sostén de su hermano discapacitado, evitando discutir este proyecto con sus hijos (Núñez, 2003).

2.2.7 Algunos objetivos de las intervenciones para promover la salud mental familiar de los cuidadores primarios e hijos en situación de discapacidad

Es menester que los profesionales intervinientes puedan ofrecer sostén y acompañamiento a estas familias desde el momento del diagnóstico y en las diversas situaciones de crisis que pudieran atravesar a lo largo de su ciclo vital. Que los padres puedan hacer propios los sentimientos encontrados respecto al menor con discapacidad, que los expresen sin negarlos, ocultarlos o enmendarlos, para una mejor elaboración de los mismos. Este, será parte del camino para conquistar la adaptación y el crecimiento conjunto de todos los miembros del clan (Núñez, 2003).

Además, la autora recomienda centrar a los padres en su función paterna, sin eclipsar la misma con desempeños que no les son propios. Des-culpabilizarlos, para evitar vínculos iatrogénicos relacionados con roles de acreedores y deudores. Ayudarlos a discriminar las posibilidades y limitaciones que su hijo presenta, con el fin de no alimentar falsas expectativas ni caer en la desesperanza. A su vez, alentarlos a descubrir al niño escondido en las etiquetas diagnósticas, de manera que empiecen a vincularse con los aspectos sano del mismo.

Evitando que el menor con discapacidad funcione como eje sobre el cual giran las actividades de toda la familia, el postergamiento es desalentado y se promueve el crecimiento y desarrollo de toda la familia. Respecto al tema en cuestión, Salcedo et al. (2015) describe que en general la noticia de la discapacidad origina acciones orientadas al interior de la familia, mermando el contacto con el mundo exterior. Denominó a dichas alteraciones en la vida cotidiana de familia de las personas con discapacidad, como *procesuales*.

A razón de esto, Núñez (2003) explica que resulta necesario construir la posibilidad de la búsqueda de apoyo en la familia extensa, así como también, apelar a recursos profesionales idóneos para suplir la tarea de sostén y acompañamiento del niño, en circuitos exogámicos. Esta táctica, inclusive, podría estimular la recreación, el ocio y el tiempo libre, entre otras cosas, etc. (Núñez, 2003).

Muchos profesionales han realizado sendos escritos teóricos en relación al pasaje a la vida adulta de las personas con discapacidad, pero esta generalmente es pensada de forma endogámica. Por esta razón, han considerado que el punto consiste en el desarrollo de determinadas competencias, en lugar de propiciar apoyos estableciendo vínculos con la red pública de los “nosotros”. Estas estrategias, lejos de fortalecer y optimizar el protagonismo de los sujetos, continúan controlando y adaptando la vida de los individuos y por lo tanto, fracasan (Aznar y Castañón, 2007).

Lo que define a un discapacitado según Silberkasten (2006) es la falta de inserción en el sistema de producción, con las implicancias representacionales que ello implica. El autor comparte la crítica al concepto de normalidad, pero no cree que sea la base a los fines de la integración y de la inclusión. Explica que es necesario operar sobre las representaciones sociales, no sólo sobre los posicionamientos normativos, sino sobre el sistema productivo y económico, donde el sujeto se inserta. Es menester ir más allá de

la campaña sensibilizadora, priorizar inserciones laborales y de circulación social. Inserta, la persona con discapacidad en el sistema de producción, las representaciones sociales cambian y se resquebraja el sistema normativo.

Al respecto, agregan Aznar y Castañón (2007), los vínculos con la red pública posibilitan el aprendizaje y la existencia de los roles sociales. Allí, es más probable que surjan opciones laborales u ocupacionales concretas, que no impliquen recibir limosna. La única forma de agenciar tales vínculos es a través apoyos que permitan desarrollar progresivamente la vida, en la interfaz con lo desconocido.

2.3 Acompañamiento terapéutico

Para Dagrotto (2017) el Acompañamiento Terapéutico es una práctica que se origina en el campo de la salud mental, y en un contexto epocal en el que las teorías que surgían demandaban herramientas distintas para el tratamiento terapéutico de patologías; que en otro periodo histórico se consideraban inabordables. En ese escenario, asoman también posibilidades técnicas no existentes en el pasado, como el Hospital de día o las Comunidades terapéuticas. Las ideas desarrolladas bregan por evitar la estigmatización y marginación de los damnificados en instituciones de internación psiquiátricas. De allí, que la figura del acompañante terapéutico como agente de salud, pase a ser parte de una necesidad clínica que garantizaba el hecho de poder re-entablar posibilidades de diálogo con la “locura”; allí donde los marcos de referencia de la psiquiatría clásica habían fracasado.

Este nuevo modelo de abordaje ofrece la posibilidad de sustentar tratamientos psicoterapéuticos más allá los límites temporo-espaciales del consultorio; permitiendo así, trabajar los vínculos sociales y familiares. Además de acompañar la letra de la Ley

26657 de Salud Mental (2010), resulta ser un dispositivo que propicia las posibilidades de apoyo necesarias para alcanzar la inclusión educativa y social de los sujetos con discapacidad (Dagrotto, 2017; Magnou, 2016).

De Mauer y Resnizky (s/f) describen la necesidad de que este trabajo se realice en forma interdisciplinaria y en contextos institucionales. A su vez, indican que es menester que el trabajo en equipo funcione a modo de red y que encuentre como eje, objetivos acordes a las estrategias establecidas por el profesional que los dirige. La interdependencia de los miembros y la comunicación fluida entre los mismos, garantizan la circulación de saberes, interrogantes e información.

2.3.1 Funciones del acompañante terapéutico (AT)

Rossi 2004, (citado en Magnou, 2016) describe que el trabajo del Acompañante Terapéutico está inexorablemente ligado al vínculo con el otro. Relación en la cual, el AT es quien facilita los caminos hacia la autonomía y al desarrollo de posibilidades del acompañado, al acceder a un mayor bienestar y optimizándolo su calidad de vida. Asimismo, es también el medio a través del cual pueden revertirse situaciones de exclusión social; articulando la voz del menor y su familia con las redes sociales disponibles para cada fin propuesto (Rossi, 2004; citado en Magnou, 2016).

Operando como un semejante del acompañado, será también un informante calificado que compartirá con la persona distintas actividades, según las necesidades planteadas por los profesionales, propiciando la comunicación de la persona con el medio social en el cual se encuentra inserto (Magnou, 2016).

De Mauer y Resnizky (2013), describen ocho funciones básicas correspondientes a este dispositivo de abordaje. La primera, se vincula con la posibilidad de contención frente al desborde emocional de acompañado. Dagrotto (2017) agrega a esta última la socialización; ya que el trabajo del AT parte de una postura que entiende que todas las personas que padecen patologías mentales graves son parte de la sociedad. Por lo tanto, su tratamiento debe cumplimentarse dentro del entorno inmediato y mediato del individuo, en la medida de las posibilidades existentes. Asimismo, considera necesario bregar por la emergencia de la subjetividad a través vínculos gestados en redes relacionales, ya que estos contemplan la alteridad que posibilita continuar con la construcción del aparato psíquico, ofreciendo nuevas posibilidades para la transformación del mismo (Dagrotto, 2017).

La segunda, es la de ser el referente identificador del individuo, mostrándole al acompañado maneras alternativas de manejarse en la cotidianeidad. Respecto a la tercera función, relacionada con el desempeño de su trabajo abordando patologías de desvalimiento psíquico consideradas graves; colabora ayudando al sujeto a organizarse y a cumplir con sus tareas. Asimismo, y teniendo en cuenta las áreas de su personalidad mejor organizadas, da a lugar a su capacidad creativa potenciando los puntos fuertes de su personalidad (Kuras de Mauer y Resnizky, 2013).

La quinta función que desarrolla el AT se relaciona con insertarse en la vida del acompañado y avizorar tanto sus vínculos familiares como los mediatos, sus modos de comunicarse con el otro, las emociones que se disparan en las distintas situaciones cotidianas y sus conductas habituales. La información dispensada por él al equipo interdisciplinario, resulta ser indispensable para diagramar las intervenciones terapéuticas (Kuras de Mauer y Resnizky, 2013).

La sexta función que les adjudicada comúnmente, se encuentra enlazada con la escucha empática y con ofrecer espacios de diálogo donde la palabra de la persona pueda ser expresada. Esta última se relaciona fundamentalmente con la orientación en el ámbito social y el hecho de procurar mitigar las interrupciones de las relaciones familiares y sociales en general (Kuras de mauer y Resnizky, 2013).

El AT se maneja en un lugar específico, su quehacer se ubica entre lo dicho y no dicho, entre la persona con discapacidad y su grupo familiar; entre el acompañado y su comunidad; entre el terapeuta y el coordinador y entre las disimilitudes de los discursos institucionales (Chévez, 2005, citado en Magnou, 2016).

Acompaña al paciente, a su familia, a las instituciones de las que forma parte la persona con discapacidad y al equipo terapéutico (al menos eso, es lo deseable); funcionando en ocasiones también como agente de externación. Proporcional a la diversidad de escenarios en los que se maneja son las distintas estrategias, planes y objetivos que le son planteados con el fin de mejorar la calidad de vida del individuo (Magnou, 2016).

Al respecto, plantea Deleuze, 1990, (citado en Magnou, 2016) que la filosofía de estos dispositivos rechaza los universales. Debido a esto, las distintas situaciones por la que transita el trabajo de AT exigen por parte del agente y del equipo tratante sendas dosis de creatividad y capacidad de transformación, para atravesar las contingencias que pudieran presentarse. Asimismo, requieren de planes de trabajo y estrategias de intervención pautadas, pero flexibles, de modo que posibilite abordar a la patología del acompañado en las distintas etapas de su ciclo vital.

2.3.2 Modalidad de inserción del acompañante terapéutico (AT)

La inserción del acompañante terapéutico está fundamentada en una estrategia clínica basada en la valoración y la intelección que el equipo terapéutico tiene de la problemática del paciente y de sus síntomas. Dicha estrategia, se desprende del marco teórico de referencia de los profesionales que asisten a la persona en situación de discapacidad y a su familia (Dragotto y Frank, 2012; citado en Marengo, 2017). Como modalidad de intervención inter-subjetiva, tiene como característica la flexibilidad que se sustenta en el análisis de las singularidades, es decir, el caso por caso y la interdisciplinariedad (Dagrotto, 2017; Rossi, 2013, citado en Marengo 2017).

La indicación de inclusión del acompañante deviene del profesional Psicólogo o Psiquiatra, que lleva adelante el caso (Dagrotto, 2017). Este, será quien delimite los objetivos y estrategias de su incorporación. Por esta razón, de acuerdo al profesional a cargo, dichas estrategias y objetivos serán distintos.

Insertándose en la vida del paciente y su familia, el acompañante, permite sustentar un proyecto terapéutico, complementando la tarea del profesional (Rossi, 2013; citado en Marengo, 2017; Magnou, 2016; Dagrotto, 2017).

Sin embargo, en algunos casos avizoramos situaciones en las cuales su demanda no se encuentra adecuadamente especificada, ya sea por no haber sido indicada por un profesional, o porque proviene de las instituciones educativas o de las familias; en ausencia del deseo del acompañado, explica Marengo (2017). Estas situaciones, conducen a que los objetivos no se encuentren bien delimitados así como tampoco, las estrategias terapéuticas a seguir. Por lo tanto, es necesario instalar dispositivos de trabajo que fomenten el despliegue subjetivo de la persona acompañada, además de considerar la demanda familiar (Marengo, 2017).

Estas acciones resultan de contemplar la dimensión ética del acompañamiento, creando condiciones para que emerja el sujeto, su deseo, sus posibilidades, su dolor y sus limitaciones (Rossi, 2013; citado en Marengo, 2017). El propósito será evitar convertir al acompañamiento terapéutico en un objeto más de consumo y conservar “el norte”, que representan el conocimiento adquirido (teórico y práctico), el análisis personal y la supervisión (AATRA, 2010; Dagrotto, 2017; Marengo, 2017).

Respecto a este tema, mientras que Rossi (2004); (citado en Magnou, 2016) entiende la supervisión como una tarea necesaria para que el acompañante pueda despejar los puntos ciegos de su subjetividad que pudieran ocasionar interferencias en su labor (temores, molestias, desgano); Magnou (2016) considera excesiva su propuesta a habida cuenta de que el mismo desempeña su trabajo cuerpo a cuerpo con otro, durante varias horas al día, siendo partícipe necesario del entorno familiar, educacional y social del paciente, y a razón también de que sus funciones son distintas a las de un terapeuta.

Otra característica de esta práctica, es la insertarse en la vida cotidiana del paciente, con el fin de posibilitar cambios tendientes a optimizar su calidad de vida; procurando trasladar a la cotidianidad del individuo lo trabajado y elaborado en el ámbito terapéutico. Por lo antedicho, las intervenciones del acompañante buscan priorizar aspectos relacionales, vinculares y la participación activa del acompañado en su comunidad; diferenciando su rol del ocupado por el profesional que dirige el equipo, quien sí se encarga de elaborar junto a su paciente los conflictos intrapsíquicos que se presentaren (Dagrotto, 2017).

Centrando su trabajo en la cotidianidad del paciente, el AT interviene en el ámbito doméstico, en su trabajo, los hábitos y los tiempos del acompañado. Asimismo, en su mundo relacional: su familia, amigos, vecinos y sus compañeros. El vínculo del acompañante con el paciente, respetuoso de la ética y en abstinencia, son para Dagrotto

(2017) el fundamento y la herramienta central de esta clínica, que prioriza la construcción de la subjetividad en su devenir histórico.

2.3.3 Momentos viables para su incorporación

Dragrotto (2017), puntualiza los distintos momentos en los que es conveniente la indicación de inserción de un AT en la vida del paciente.

Con el objetivo de sumar información respecto a su cotidianeidad, dinámicas familiares, interacciones, forma de comunicarse y condiciones habitacionales, puede ser necesaria la incorporación de su figura en la etapa diagnóstica, con el fin de comenzar a planear las primeras estrategias (Dragrotto, 2017).

Durante el proceso terapéutico, ya que con frecuencia en patologías de grave desvalimiento psíquico surgen crisis agudas de angustia, psicóticas u otras, que irrumpen al atravesar el sujeto alguna contingencia de índole traumática. En estas situaciones, el AT podría sostener tanto al paciente como al tratamiento en sí, hasta que lo disponga el profesional a cargo (Dragrotto, 2017).

Otro momento propicio para su incorporación resulta ser en los procesos de externación de los pacientes psiquiátricos, e inclusive en circunstancias previas a que esto suceda; como modo de apoyo a la re-vinculación del sujeto al medio. El AT colaboraría en la reconstrucción de los lazos con la comunidad, a anticipar situaciones angustiantes y ansiógenas, y a preparar al sujeto para reinsertarse socialmente, ejerciendo el pleno goce de sus derechos, así como también de sus obligaciones como ciudadano (Dragrotto, 2017).

Resumiendo, el acompañamiento terapéutico es un recurso factible y eficaz para ser utilizado en los tres niveles de abordaje: la prevención, el tratamiento y la rehabilitación en el campo de la salud mental (Dragrotto, 2017).

2.3.4 Modalidades de acompañamiento terapéutico

Al abordar la singularidad de cada caso y las necesidades según el ciclo vital de la persona, el acompañamiento va adquiriendo distintas modalidades de acuerdo a los contextos en los que este es indicado (de Mauer y Resnizky, 2013).

Resulta crucial, contar con la aprobación de la familia y del paciente, por lo cual el ingreso de esta figura requiere ser planificada. El encuadre del cual surge dicha estrategia comparte elementos propios de la clínica individual, abordando lo cotidiano en tanto constitutivo de la subjetividad. Amerita reuniones de equipo para sostener el tratamiento, además de caracterizarse por cierta flexibilidad con el fin de sortear las contingencias que pudieran sucederse en su implementación (Dozza, 2014; citado en Dagrotto, 2017).

La modalidad institucional prevé al AT formando parte de un equipo, ejerciendo su trabajo en una escuela, hospital, geriátricos, psiquiátricos, etc. Su función girará en torno al sostenimiento del tratamiento desde la singularidad del paciente y a nivel individual (de Mauer y Resnizky, 2013; Dagrotto, 2017).

Asimismo, dentro de las instituciones suelen también utilizarse tácticas grupales de apoyo a los pacientes. En general estas funcionan como talleres de reinserción social, laboral u ocupacional, hospital de día o comunidades terapéuticas. En estas ocasiones, el trabajo de acompañar se traduce en propiciar el desarrollo de las tareas propuestas a nivel grupal, garantizando el apoyo individual, si esto fuese necesario (Dagrotto, 2017).

En cuanto a los acompañamientos ambulatorios, indicados según encuadre y prescripción detallada de la institución o un profesional, estos cubren las diversas necesidades del sujeto y suelen emplear en ocasiones más de un agente (Dagrotto, 2017).

Respecto a las internaciones domiciliarias, se implementan 24 horas al día, cumpliendo los acompañantes turnos rotativos según la estrategia planteada. Es utilizada en casos de alto riesgo y cuando se descarta una internación por motivos diversos y acreditados. Resulta ser esta, una estrategia previa a la internación (Dagrotto, 2017).

El dispositivo de abordaje familiar, permite el acompañamiento de los individuos que en su cotidianeidad conviven con familias eventual o usualmente no capacitadas para sostener a los niños, ya sea por situaciones traumáticas, duelos recientes u otras situaciones (Dagrotto, 2017).

Respecto al acompañamiento dual, este tiene como fin que un acompañante se ocupe de la familia, mientras otro agente trabaja con el sujeto. Según las consideraciones del autor, permite acortar los tiempos del tratamiento propiciando transformaciones mayormente perdurables (Bustos, 2016; citado en Dagrotto, 2017).

2.3.5 Acompañamiento terapéutico en la niñez y la adolescencia

Según la problemática a abordar podemos distinguir en la labor del acompañante terapéutico relaciones con distintos campos: salud mental en general; discapacidad; trastornos neurológicos y demencias; enfermedades terminales; ámbito judicial y finalmente, las propias del ámbito educativo. En la práctica estas problemáticas no se excluyen, sino que en diversas circunstancias aparecen entrelazadas (Dagrotto, 2017). A

los efectos de los intereses particulares de esta investigación se desarrollarán los que incumben a este estudio, pudiéndose consultar los restantes en la bibliografía del autor citado.

En primer lugar se describe el trabajo del AT en el área de Salud mental. Este abarca todas aquellas problemáticas que tradicionalmente han sido abordadas por la Psicología y la Psiquiatría en forma individual y en las que se observa mayor desvalimiento psíquico (Psicosis, Melancolía, Trastornos Borderline y adicciones en general). A causa de la gravedad, es menester que el profesional convoque la labor de estos agentes debido a la gran desorganización psíquica que aqueja al acompañado (de Mauer y Resnizky, 2013). El tratamiento ambulatorio con la incorporación del acompañante, se prevé como último recurso para evitar la internación (Dagrotto, 2017).

La discapacidad intelectual, los Trastornos del desarrollo y la diversidad funcional física, son otras de las áreas comunes de inserción para el AT. Su desempeño forma parte de un abordaje integral llevado a cabo por profesionales de distintas especialidades, coordinados generalmente por un Psicólogo o Psiquiatra. Los territorios en los que cumple sus funciones suelen ser la escuela especial, el hospital de día, talleres terapéuticos o en el domicilio particular del paciente. Los objetivos generales de su trabajo se relacionan con propiciar mayor autonomía y calidad de vida tanto al acompañado como a su familia. Respecto a esta última, el acompañante funciona como una figura de apoyo, entablando una labor preventiva en cuanto a la sobrecarga física y psíquica del cuidador primario (Dagrotto, 2017).

Por último, el acompañamiento terapéutico en el ámbito educativo es el área de mayor crecimiento en la actualidad. El trabajo del AT en este lugar es el de acompañar la escolaridad del niño o adolescente, anticipar, contener y planificar. Usualmente las demandas se centran en las dificultades de socialización, la conducta disruptiva y

diversos trastornos psíquicos o cognitivos que dificultan el proceso de enseñanza aprendizaje. Si bien su labor se centra fundamentalmente en el nivel primario de educación, los niveles sucedáneos también lo requieren, tanto en el sector público como en el privado. Algunos niños asisten con el acompañante a una escuela común, otros a la escuela especial y también es frecuente su presencia en casos de escolaridad compartida entre las dos opciones explicitadas (Dagrotto, 2017).

Magnou (2016), considera la figura del Acompañante Terapéutico como un dispositivo de abordaje que constituye un nexo adecuado para los procesos de inclusión educativa de niños con discapacidad intelectual. A través de su intervención, puede evitarse la exclusión social de la persona que presenta un padecimiento psíquico, recomponiendo el vínculo entre la misma y su entorno (Chirullo, 2015).

Ante las condiciones de vulnerabilidad social de las personas con discapacidad, la inclusión educativa resulta ser una alternativa equiparadora de oportunidades en cuanto al acceso de los menores al sistema educativo común. Por lo tanto, apelar al compromiso los distintos sectores involucrados, resulta ser fruto de una postura ética. El acompañamiento terapéutico es un dispositivo central en la inclusión educativa, para afrontar casos cuyas patologías, coyunturas familiares, personales y/o sociales requieren de un apoyo específico (Magnou, 2016).

De acuerdo a lo dicho, la figura del acompañante por su formación específica cuenta como agente de salud, con adecuadas herramientas terapéuticas para llevar a cabo este tipo de abordajes. Asimismo, agrega una diferenciación respecto a su rol: mientras que el rol del Acompañante Pedagógico se limita a realizar observaciones e intervenciones en clase, adaptaciones curriculares, etc.; el AT puede intervenir como mediador o apoyo en otros espacios como ser centros de recreación y deporte, en el hogar del acompañado, realizar caminatas, planificar salidas o momentos de ocio junto a él (Magnou, 2016).

Por otro lado y enfocándose en la etapa relativa a la adolescencia, Dagrotto (2017) explica que la inclusión del acompañante se torna más dificultosa que en otras etapas. Una de las razones radica, en que suelen implementarse sin consentimiento explícito del menor. Este, en pleno periodo de auto-afirmación, rehúsa el apoyo que el terapeuta o su familia considera necesario, previendo la herida narcisística que pudieran ocasionarle las bromas de sus compañeros. La tarea del AT en estos casos, será alojarlo desde su presencia y sortear situaciones de riesgo en la búsqueda de referentes identificatorios.

En el caso de los abordajes en instituciones educativas, describe Chirullo (2015), el acompañante puede compartir algunas funciones pedagógicas con el docente, como por ejemplo, trabajar en conjunto con ellos realizando adaptaciones sobre los contenidos básicos del programa en el aula. Asimismo, animar al menor a participar de forma activa en los trabajos de equipo intra y extra escolares, procurando su inclusión. Todas estas funciones se trabajan en coordinación con el equipo psicopedagógico de la institución y en articulación con los objetivos terapéuticos exteriores a la misma.

2.3.6 Situación actual del campo del A.T., La letra de la Ley

La formación del acompañante terapéutico en el pasado se organizaba de modo informal, a través de grupos de estudio y cursos; por medio de la transmisión de experiencia de profesionales que habían logrado cierta trayectoria en el campo. Actualmente el AT, es un integrante más del equipo de salud, desempeñando sus funciones tanto en el ámbito público como privado (Marengo, 2017).

Diversos hechos han propiciado la visibilidad de su rol. El primero, se relaciona con la creciente elaboración teórica que sugiere su eficacia como recurso de apoyatura para la tarea clínica (Dagrotto, 2017; Marengo, 2017).

Asimismo, los congresos anuales nacionales e internacionales y la presentación de trabajos describiendo experiencias clínicas exitosas (Dagrotto, 2017).

La creación de AATRA (Asociación de Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina) en 2003, constituyó un hito al ser la primera organización que bregó por explicitar las normas de ejercicio profesional respecto a la función del AT a nivel nacional, e intentó conciliar su jerarquización académica (Dagrotto, 2017).

Las primeras leyes surgidas a partir de esta innovación, detallan que el trabajo realizado por el AT resulta ser un recurso de la red prestacional no reemplazable por la medicación, y que el Estado debe comprometerse a incorporar esta figura en los equipos de salud pública (Dagrotto, 2017).

Ya en el año 2010, la Asociación de Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina (AATRA) elabora el primer Código de Ética que en el que se explicitan tanto los Principios generales como las Normas deontológicas relativas a este nuevo rol profesional. A nivel nacional aún continúan debatiéndose distintos proyectos de ley que regulen el ejercicio de la profesión del AT, en el Congreso de la Nación (Dagrotto, 2017; Marengo, 2017).

Finalizando, es menester mencionar la oficialización de la formación académica del acompañante terapéutico a nivel terciario (tecnicaturas) y/o universitario, en las distintas ciudades de Argentina, como en la provincia de Córdoba. Según Dagrotto (2017), este recurso beneficiará no solo a quienes cumplan en el futuro este rol, sino también a los usuarios de dichos recurso terapéutico. Asimismo, enmarcando esta labor profesional en una ley y según una Ética profesional (Dagrotto, 2017, Marengo, 2017; Magnou, 2016).

SEGUNDA PARTE

EL PRESENTE ESTUDIO

3 Metodología

3.1 Pregunta de investigación

¿Cuáles son y cómo se componen las representaciones sociales que tienen quienes ejercen el rol de cuidadores primarios, respecto a la función del acompañante terapéutico?

3.2 Objetivo general

Describir y explorar las representaciones sociales que poseen los cuidadores primarios de personas con discapacidad sobre la tarea que realiza el acompañante terapéutico tanto en el hogar como fuera de él.

3.3 Objetivos específicos

1. Caracterizar la situación personal de los cuidadores primarios de las personas con diversidad funcional.
2. Analizar la función que cumplen los acompañantes terapéuticos de las personas con discapacidad.
3. Describir el vínculo que se genera entre los AT y los cuidadores primarios, y las representaciones sociales que han construido estos últimos del profesional en cuestión.
4. Examinar si el ingreso en la familia del Acompañante Terapéutico afecta la cotidianidad de esta.
5. Indagar qué aspectos positivos y de negativos podrían encontrar los cuidadores primarios en la función del Acompañante Terapéutico.

3.4 Hipótesis

- Las funciones que cumplen los acompañantes terapéuticos de las personas con discapacidad radican fundamentalmente en ser el sostén y apoyo a dichas personas y a sus familias y tiene como objetivo disminuir la sobrecarga parental.
- El vínculo que se genera entre los AT y los cuidadores primarios es netamente profesional y las representaciones sociales respecto a esta figura se relacionan con esta calificación.
- Los cuidadores primarios consideran que el desempeño del Acompañante Terapéutico invade su intimidad y les quita espacio como figuras centrales del cuidado de sus hijos.
- Algunos cuidadores primarios no consideran necesario gestionar la incorporación de un acompañante terapéutico.
- Los que sí lo consideran necesario, reconocen que su ingreso a la familia representa una disminución de la sobrecarga parental.

3.5 Justificación y relevancia

3.5.1 Relevancia teórica

Desde el punto de vista teórico se espera que esta investigación, cuyo enfoque tiene por base el Modelo Social de Discapacidad (Schalock, 2013), aporte y amplíe el conocimiento acerca de las variables estudiadas, así como de la relación entre las mismas, tanto en el área de la Psicología como para la sociedad en general. Se intentará profundizar en las representaciones sociales que tienen los cuidadores primarios de las personas con diversidad funcional, con respecto a la función del acompañante terapéutico. Encontrar las recurrencias, convergencias, desviaciones y contradicciones que hay en ellas, decantará en un conocimiento teórico, cuyo respaldo, permitirá a los

profesionales realizar intervenciones más precisas, relativa a las contingencias que pudieran surgir en una familia al indicar un acompañamiento terapéutico en el hogar o en la escuela del niño/a.

3.5.2 Relevancia práctica

Un conocimiento profundo de las representaciones sociales que poseen los cuidadores primarios de menores con discapacidad ante la función del acompañante terapéutico en el hogar o en la escuela, propiciaría la utilización de un lenguaje común, a través del cual la comunicación iría más allá de la simple transmisión de datos técnicos y pronósticos. El objetivo será preparar tanto a los cuidadores primarios como al acompañante terapéutico con el fin de prever algunas contingencias futuras que se generasen en la relación cotidiana entre ambos. Asimismo, esta información podría resultar de suma utilidad para el análisis de resultados de los programas de servicios y constituir una guía, para la construcción de políticas públicas nacionales (Gómez, Verdugo y Arias, 2010).

3.5.3 Relevancia social

Se considera que articulando las valoraciones de los cuidadores primarios de los menores con discapacidad en relación a la figura del acompañante terapéutico, describiendo los posibles vínculos entre ellas, determinando las funciones actuales del AT, sus aspectos positivos y negativos y promoviendo sugerencias para el mejoramiento de dicha función; podrían realizarse seguimientos y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales y comunitarios; aportando un marco de buenas prácticas con respecto al análisis y mejora de la calidad de vida de las personas

con discapacidad y sus familias (Verdugo et al., 2013). En este sentido, la presente investigación realizará un aporte social que propiciará la construcción e implementación de programas adecuados que tendrán como fin facilitar el acceso de los cuidadores a la información, conocimientos y técnicas que necesitan, para sortear los obstáculos que la sociedad impone (Gómez et al., 2010).

3.6 Tipo de estudio

Exploratorio, explicativo (Vieytes, 2004). Exploratoria, ya que se intenta establecer un marco de ideas generales, con el fin de que sean sumadas a la información que aportan los estudios que anteceden a esta investigación; tratando de identificar dimensiones y categorías de análisis (Vieytes, 2004). Explicativo, puesto que el objetivo consistirá en desarrollar una explicación teórica del sentido mentado de la acción (Vieytes, 2004).

3.7 Tipo de diseño

Investigación cualitativa, básica y transversal (Vieytes, 2004). Cualitativa, puesto que se busca conocer el conjunto de cualidades que caracterizan el fenómeno en cuestión, la experiencia de los sujetos en su cotidianeidad; sus creencias, representaciones, prejuicios y sentimientos (Vieytes, 2004). Básica, según su finalidad, ya que el objetivo es lograr un mejor entendimiento de los fenómenos y contribuir a la elaboración teórica. Transversal, a habida cuenta de que se recogen datos en un tiempo único (Vieytes, 2004).

3.8 Muestreo

No probabilístico, intencional (Vieytes, 2004). Por un lado, los individuos fueron seleccionados ya que cumplían con cierta cualidad o característica que resultaba beneficiosa para esta investigación. Por otro, la muestra fue pautada en base a la selección de individuos que al momento de recoger datos resultaron de fácil acceso (Vieytes, 2004).

3.9 Muestra

La muestra estuvo conformada por un grupo de siete personas, mujeres y hombres adultos. Todos ellos, cuidadores primarios de personas con discapacidad, asistidos por un acompañante terapéutico en sus tareas cotidianas. Fue seleccionada intencionalmente utilizando el método de saturación, utilizando como técnica el grupo focal. Respecto a este último, Hernández, Fernández y Baptista (2010) lo describen como un método en el cual se realizan reuniones de grupos de personas que conversan sobre un tema puntual. Los mismos fueron coordinados por un moderador. Además de analizar el diálogo entre los participantes, se buscó ahondar sobre las interacciones y la dinámica grupal en relación al tema en cuestión.

3.10 Participantes

Participaron en forma voluntaria de esta investigación siete personas, mujeres y hombres adultos. Las mismas, ejercían las funciones y el rol de cuidadores primarios de personas con discapacidad. Asimismo, eran asistidos por un acompañante terapéutico en sus tareas cotidianas. En cuanto al primer criterio de inclusión, los entrevistados debían ser cuidadores primarios de un menor con discapacidad. En segundo término, un acompañante terapéutico debería haber desempeñado tareas en su hogar, escuela o en

lugares públicos. Para evitar la tendencia a la aquiescencia y las suposiciones entre los cuidadores, el tercer criterio de inclusión fue que los mismos no se conocieran entre sí (Mayán e Introdutoria, 2001).

3.11 Instrumento de recolección de datos

Se recolectan los datos pertinentes referidos a las variables involucradas en la investigación, de primera mano (Hernández et al., 2006) a través de una entrevista semi-estructurada. Según Mayan e Introdutoria (2001), la última se realiza a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico, recolectándose datos a través de los individuos con el propósito saturar los mismos. Según los autores mencionados, esto sucede cuando han sido saturadas todas las categorías de los datos, es decir, cuando ya no emerge ningún dato relevante. Razón por la cual, el desarrollo de categorías es denso, en proceso y variación.

El objetivo consistió en comprender las representaciones sociales que los cuidadores primarios poseían respecto al rol del acompañante terapéutico, detectando en la muestra a quienes podían dar mayor y mejor información sobre los tópicos planteados (Mayán e Introdutoria, 2001). En un escenario supervisado por un moderador, se propició la interacción de los participantes. El mencionado, inició la discusión que giró en torno a cinco preguntas troncales preparadas con antelación, dejando discurrir los temas que a pesar de no haber sido previstos, se relacionaban con la temática planteada (Mayán e Introdutoria, 2001).

El rango de la investigación procuró tanto la consecución de los datos esperables como la recopilación de datos inesperados, producto de la interacción fluida de las personas en cuestión. Se intentó que dichos datos sean lo más específicos posibles para

lograr la mayor profundidad en las respuestas; tomando las experiencias personales como punto de referencia (Mayán e Introdutoria, 2001).

Las preguntas y requerimientos que se realizaron y que configuraron posteriormente las categorías de análisis de resultados fueron las siguientes:

1-Presentacion y desarrollo de su situación personal. Descripción de su vínculo con la persona con discapacidad.

2-¿Cuáles son las funciones y horarios del acompañante terapéutico?

3- ¿Qué cosas evalúa como positiva de esta función?

4- ¿Qué cosas evalúa de forma negativa?

5- ¿Qué considera que el acompañante terapéutico podría hacer de otra manera con el objetivo de mejorar su función?

3.12Procedimiento

Una Lic. en psicología, procedió a contactar a los cuidadores primarios en su turno regular, explicándoles los objetivos del estudio y solicitándoles su participación voluntaria, lo cual quedó asentado en la carta de consentimiento informado. Esta tarea tomó un tiempo de aproximadamente 15 minutos.

La duración del grupo focal fue de 60 minutos, el número de participantes fue de 7 cuidadores primarios de personas con discapacidad y la coordinación del grupo, estuvo a cargo de la licenciada. Tras haber llegado en el horario establecido, se les convidó un café o mates, junto con algo dulce para comer. Aceptaron las bebidas, pero salvo una mujer, nadie comió nada. El clima era tranquilo, aunque no se los notaba un tanto ansiosos. Pasamos a la habitación en donde se realizó el grupo focal y se les explicó cómo era la metodología. En todo momento, quienes organizamos el grupo tratamos de

lograr que se relajen y se sientan cómodos, algo que se fue logrando a medida que la charla fue avanzando. Al terminar, uno de los comentarios que varios cuidadores hicieron, fue que el momento de encuentro y el poder hablar de sus situaciones y compartirlas, les había hecho muy bien. Finalizado el encuentro, se agradeció su colaboración y participación.

Papel del moderador

Este facilitó la discusión buscando que haya fluidez en las respuestas de las preguntas, intentó que todos sean escuchados y que no limiten la espontaneidad ni la riqueza de la discusión. Asimismo contó con una guía de preguntas preparadas a la cual se remitía luego de cerciorarse que todos (o la mayoría) habían respondido la pregunta anterior. Al ser esta una investigación específica, en la cual se buscó responder cinco preguntas, el fin consistió en lograr que cada uno de los miembros se expresaran naturalmente y que surjan las mayores interacciones posibles en las discusiones espontáneas (Mayán e Introdutoria, 2001). Se grabó un video con audio, a fin de evitar cometer errores en las transcripciones.

3.13 Análisis de datos

La estrategia del grupo focal, permitió la afluencia de datos que por la vía de las entrevistas individuales o la observación participante hubieran sido difíciles de obtener (Mayán e Introdutoria, 2001). Se lograron recolectar gran cantidad de los mismos en un corto período de tiempo, observando la interacción entre los participantes, algo fundamental en la búsqueda de representaciones sociales, pues estas se generan en forma interpersonal y así crean los modos de pensar (León y Montero, 2003). De esta forma, la investigación se vio enriquecida no solo con las opiniones, actitudes e

intercambios de los participantes, sino también, con sus experiencias y perspectivas (Mayán e Introductoria, 2001).

Se procedió a desgrabar el focus group y a analizar los datos obtenidos, según las categorías pautadas.

Las categorías de análisis fueron:

- 1-Presentacion y desarrollo de la situación personal. Descripción de su vínculo con la persona con discapacidad.
- 2- Funciones y horarios del acompañante terapéutico.
- 3- Aspectos positivos en torno a la función del acompañante.
- 4- Aspectos negativos en torno a la función del acompañante.
- 5- Propuestas para optimizar la función del AT.
- 6-Nuevas respuestas.

4 Resultados

Descripción de la familia

N- Asistió sola, madre de un varón de 13 años (T) con parálisis cerebral, otro de 7 (R.) con TGD y de una niña de 2.5 (N) años. La progenitora aún no tiene confirmado el diagnóstico de esta última pero considera, según sus palabras, que también tiene TGD.

M- Tiene tres hijos, (I), (V) y (G) de 13 años, diagnosticado con TGD.

H- Se presenta como acompañante de (M) y papá postizo de (G).

K- De acuerdo a lo expuesto: tiene tres nenes con discapacidad (Esclerosis Tuberosa), El mayor (F) con 24 años, (T) de 13, y la menor (M) con 3 años. Además del retraso madurativo, (F) y (M) tienen problemas en el corazón y riñones. El mayor, también tuvo convulsiones. (T), el del medio, es el único que tiene acompañante terapéutico. La chiquita, “le vino de rebote y le nació con lo mismo”.

(Nota autor: al momento del grupo focal, ninguno de los hijos, asistía a alguna institución; solo los dos más chicos, tenían atención psicológica, fonoaudiólogo y terapeuta ocupacional. Sin embargo, los tres eran atendidos por psiquiatría).

R- Tiene tres hijos, dos hijas y (M) varón de 19 años que tiene síndrome de Sturge-Weber, padece una atrofia neuronal, que le produce un retraso madurativo y hemiparesia que dificulta su motricidad.

O (madre) y R (padre)- son padres de (M) 18 años que tiene un retraso madurativo, rasgos de Asperger, T.O.C. y opositor desafiante. “Un poco de todo; a medida que va creciendo, también viene la rebeldía adolescente en su caso la tiene más atrasada”. A su vez, tienen una hija de 14 años “normal por suerte”.

Dinámica y funciones de los acompañantes

N- El hijo más grande (T, 13 años), tiene acompañante desde hace “4 o 5 años”, en un principio, ella se “negaba a pedir ayuda” (teníamos mucho apoyo familiar) pero al surgir el diagnóstico y comenzar a trabajar con un equipo interdisciplinario (psicólogo psicopedagoga y fonoaudióloga), “entre todos, bueno, aceptamos que tengan acompañante”. La A.T. realiza el acompañamiento para la asistencia a las terapias y en paseos, pero no dentro de la casa. Vamos por la tercera AT, la primera le cambió el exceso de TV por cuentos, salidas, etc., fue gran cambio. No pudo continuar porque le faltó apoyo (supervisión). la segunda ni le hablaba, solo lo llevaba a las terapias y también dejó. La tercera es otra cosa, hace de todo con él pasean, salen y también nos ayuda a nosotros cuando salimos en familia. Pero en mi casa no, “Si ya terminamos la terapia y eso, yo ya la fleteo, me resisto bastante a que esté en casa”.

El segundo hijo, tiene acompañante terapéutico en el colegio, comenzó sus funciones en el pasaje de jardín a primaria, porque necesitaba que lo convoquen y le den indicaciones todo el tiempo. La maestra con 30 chicos no puede. La madre tenía miedo de que ocurriría en ese pasaje, hoy están tranquilos “Es un poco nuestro ojo dentro del aula”. Están buscando que el hijo tenga más independencia dentro del aula, para quitar el acompañamiento, aclara que no quiere que la A.T se quede sin trabajo, pero reflexiona que su principal objetivo es ayudarlo a incorporarse y después correrse, aunque R quiere que continúe con él.

M- Su hijo (G) contó con asistencia terapéutica a partir de tercer grado, de lunes a viernes, 5 hs. y maestra especial. Anteriormente tenía una acompañante mujer que era como su segunda mamá, con ella hacía lo que quería. El AT actual lo pasa a buscar los días jueves para pasear (refiere problemas con la obra social) y lo acompaña los viernes en el colegio. Él sí le pone límites.

R- Plantea los acompañamientos como dos etapas. En la primera no sabían que existía la figura del A.T, y ella debía estar como todo el tiempo “Arriba de M”, pues le gustaba mucho la electricidad. “Uno está en el medio de la nada, no tenés de dónde agarrarte”, “empecé a confiar en mi intuición”, “bueno, yo necesito a alguien”. Recurrió a una chica que estudiaba para maestra jardinera, iba un rato a la casa y así ella podía atender a sus otras hijas. Relata que ni el neurólogo, ni en estimulación temprana, kinesiología o pediatría, le comentaron que existía la figura del acompañante terapéutico. “¿Cómo puede ser, que la gente que está en salud y discapacidad, no nos hubiera tirado una soga?”.

En la segunda etapa, a los 10 años de M, se enteraron de la existencia del A.T. y comenzó a funcionar como un espejo para ellos, “como una mamá dentro de la casa”. Primero lo sintieron como un invasor “venía a adueñarse de algo, “dejamos de tener intimidad”. Pero, evaluamos el “costo beneficio”. Colaboraba tanto con el cuidado de M, como en ocuparse de sus otras hijas mientras ella se dedicaba a M. Funcionó como apoyo. El acompañamiento hoy, está organizado por bloques de cuatro horas por la tarde. “Muy agradecidos porque la obra social respondió”. En este momento tiene tres acompañantes terapéuticos, cada uno con objetivos diferentes, coordinados y supervisados por un psicólogo.

O- Hace un año que (M de 18 años) tiene A.T. No se lo habían planteado, pero surgió ante todo por la dificultad de M de hacer amigos. Primero a M no le gustó la idea, pero lo convencieron con el argumento de que sería alguien cercano a su edad que lo ayude a “hacer cosas saliendo de la familia”. El A.T. propuesto resultó ser mayor, los padres no estaban convencidos y M tampoco. Pero se “enganchó increíblemente bien”, “al segundo día ya eran amigos” y él puede “marcarle cosas” (...) es muy rebelde. El acompañamiento se realiza tres días a la semana, entre 3 y 4 hs. Resulta una ayuda

porque nosotros trabajamos y mi hermana es la que está en mi casa y por momentos quiere huir, no lo soporta. El AT en eso ayuda un montón, a nosotros nos desafía

K- El acompañante tendría que ser cubierto por la obra social de lunes a sábado (eso fue lo solicitado). Pero, viene un día, dos horas por semana actualmente. Había arrancado dos días pero se redujo por la obra social (esta última, hasta el momento del grupo focal, no había pagado los servicios), así que el AT me hace “la gauchada” de venir los miércoles. Insinúa que a (T, 13 años) no le iba a gustar el acompañamiento, pero cuando lo vio (al A.T.), se dijo, “está todo bien con él”. Es solitario como T, le gusta estar en casa, con mi familia, no le gusta salir. (T) solo realizó su primer año de jardín con la madre (sala de 2) mientras (F el mayor) tenía doble escolaridad. Luego, en sala de 3, acudió con maestra integradora tres veces por semana y su madre los otros días. En sala de 5 quería sumarlo a la escuela del mayor, pero no lo aceptaron por su “trastorno cognitivo conductual”. Quedó en la tercera escuela que vi, solo seis meses y conmigo ahí. De ahí no quiso ir más al colegio.

(Nota: de sus tres hijos con discapacidad, solo T tiene acompañante, por sugerencia del psiquiatra. Había hecho los trámites para F, pero como IOMA no pagaba, el AT dejó el cargo y ella no insistió).

Aspectos positivos

R-Cuenta que ellos evaluaron “costos/beneficios” y llegaron a la conclusión que era bueno para M y para la familia. “Lo adoptamos al A.T. como una figura muy preciada y muy valorada”.

O- Consideran que la diferencia de edad entre el A.T. y el hijo, es positiva, porque ayuda a que le marque “cosas”.

R- “A nosotros nos desafía, pero al ver la postura de él...” Dice que M, al acompañante lo escucha.

O- Relata que la tía, que es quien cuida a su hijo y la hermana de M, están mucho más tranquilas cuando está el A.T.

R- Dice que con el acompañante, M puede hacer ciertas salidas que con ellos no, porque están trabajando.

M- “me gusta porque no me siento sola, siento que tengo como un pilar”

R- Retoma la frase “no me siento sola” y dice que a ella le pasó durante muchos años hasta que hubo acompañamiento. Se llegó a preguntar si le daba miedo estar con el hijo, “pero cuando hay alguien más, te sentís acompañada en situaciones que te requieren estar dividida en muchas cosas”.

Se genera un breve diálogo, en el cual, N, M y R, coinciden en que el A.T. les permite repartir mejor el tiempo con los hijos y les quita culpa al posibilitar esto.

Aspectos negativos

N- “El tema de la intimidad” Se le plantean dudas de cuando incorporarlo en lo cotidiano “estas comiendo y está ahí y... ¿Qué hago, lo invito o no lo invito?”

Relata también la situación con dos acompañantes. Una la veían como muy buena, pero dejó, ella supone que fue porque no supervisaba, la otra también decidió dejar, cuenta que hacía todo lo que tenía que hacer, pero al hijo no le hablaba “no sé por qué la aguantamos tanto, bah aguantamos, suena horrible, pero sí”.

R- Plantea que a ellos les pasaba lo mismo pero que fueron adaptándose porque evaluaron “costo beneficio”. Que habían perdido el diálogo con la pareja y con sus hijos

y que el acompañante les brindaba la posibilidad de recuperarlo. El tiempo en que está el A.T. les permite reencontrarse familiarmente. Tienen que programar todo, pierden “espontaneidad” pero... “es la única forma que uno encontró para poder seguir con una vida más o menos...”

N-Cuenta que su familia tiene incorporada la figura del A.T., pero como un apoyo para no resignar las actividades que quiere uno u otro hijo y que tienen que posponer, porque no pueden asistirlos a todos juntos y ahí, si, se les presenta como: “un poco ayuda” el A.T.

M- Ante las imposibilidades que surgen acota “y al mismo tiempo, sentís culpa”.

N- “Claro, exactamente.”

R- Habla del “arte del acompañante” darse cuenta en qué momento tiene que retirarse de la escena.

O- No ve nada negativo, aclara que ella no está en la casa cuando va el A.T.

M- Tampoco encuentra nada negativo.

Cambios para el mejoramiento de la función

R- Plantea la necesidad de generar espacios de diálogo, pues considera que hablar unos minutos cuando el A.T. llega o se va, no alcanza, sumado a eso, el hijo no permite un diálogo fluido, pues demanda incesante atención.

M- Agrega, cuando el acompañante se está yendo “digo todo rápido”. Pero el tiempo le queda corto.

O- Utiliza Whatsapp pero siente que hay cosas que requieren más tiempo para ser explicadas. Aunque, reflexiona, que es difícil combinar días y horarios.

K- Relata la misma escena que R, intentando hablar con el A.T, y el hijo requiriéndolo.

N- La comunicación por Whats app para ella, es suficiente. (Vuelve a surgir en el relato, la culpa, por no poder atender a sus hijos por igual).

M- “Nunca se va la culpa”

¿Algo que haya modificado la función del A.T. en la familia?

M- Plantea sentirse menos culpable.

R-Recuperar vínculos familiares y “manejar el tema de la culpa”. Permitir que cada uno en la pareja, pueda tener momentos de disfrute y no que uno lo tenga a costa del sacrificio del otro. Cierra con mejorar el tema de la culpa y el vínculo familiar.

H- Retoma los momentos de disfrute y los plantea como una descarga. Habla de la diferencia de las obras sociales, pero concluye que lo que está en evidencia es la ausencia del Estado.

Surge un nuevo punto, no preguntado

El comentario de H, sobre las obras sociales respecto al tema del pago de aranceles al AT, atañe tanto a las personas con discapacidad como a los familiares y a los acompañantes terapéuticos; por lo cual es menester ampliarlo.

O- Plantea como un problema, la falta de regulación respecto a la figura del acompañante. Las obras sociales, “pagan cada una paga el precio que quiere”.

K- Relata que hace 25 años le viene demostrando la discapacidad del hijo a la obra social, y aún, así tiene muchísimos problemas.

R-“Eso se llama trabas administrativas, y en definitiva todo pasa por eso”.

N-Dice que es “la Nación” (Estado), que no se hace cargo y no deriva fondos.

K-Quien más problemas plantea con la obra social, dice que se siente sola. Reconoce que el marido ahora está más tiempo en la casa (antes hacía hs. adicionales y no podía) y “me está dando una mano”. Reconoce que hay días en que se siente agotada, comparte con otra de las madres que no es falta de amor “sos humana” (termina diciendo R).

R-Plantea el recibir ayuda como un derecho para el hijo, reconoce que sacar el certificado de discapacidad “fue como un golpe en la cabeza”.

N- “Para todos” acota.

R- Reflexiona que los familiares pueden ser buenos, pero que “capaz que no pueden” “Y tendría que estar esta ayuda a disposición. Sinceramente, es muy injusto”.

5 Discusión, propuestas y conclusión

5.1 Análisis de los resultados

Benevento (2015), explica que ante el diagnóstico de discapacidad, la familia transita por un periodo de crisis. La magnitud del acontecimiento es vivida como potencialmente disruptiva e inmanejable. El mencionado autor, describe los hechos como el ingreso familiar a la zona de desastre. Las referencias simbólicas se alteran, ya que el evento excede las capacidades singulares y colectivas de procesamiento. Esto, acarrea un derrumbe subjetivo personal y familiar cuya lectura denota una falla en la organización de las defensas psíquicas frente al caos, generando una catástrofe interna. Asimismo, compara esta última por sus similitudes, con un desastre natural o la guerra, ya que genera un derrumbe del psiquismo (colapso) ante la pérdida de las garantías sociales; propias de la irrupción de lo inenarrable (Benevento, 2015).

Adentrándonos en uno de los objetivos de esta investigación, caracterizar la situación personal de los cuidadores primarios de las personas con diversidad funcional, podemos explicitar que se presentaron al encuentro cinco madres, un padre y la pareja actual de una de las madres, este además refirió su situación como padre postizo otro de las niñas. En cuanto al sexo de sus hijos se contabilizaron nueve varones y cuatro niñas. Las edades de los mismos giraban en torno a los 2.5 y 24 años. Los diagnósticos presentados por los progenitores fueron: Parálisis Cerebral, TGD, Esclerosis Tuberosa, Retraso Madurativo, Síndrome de Sturge-Weber, Hemiparesia, Asperger, TOC y Trastorno Oposicionista Desafiante.

El hecho de que la mayoría de los cuidadores primarios hayan sido del sexo femenino, podemos destacarlo como tema recurrente en las investigaciones de Flores et al., (2015); Giaconi et al., (2017); Muñoz et al., (2015); Reyes y Muñoz (2019); Salcedo et al., (2015). Particularmente, el trabajo de Salcedo et al., (2015), puntualizó el impacto

emocional que atraviesan las cuidadoras de personas con discapacidad. Estas, a pesar de no referir altos montos de sobrecarga parental debido a su desempeño, mostraron síntomas de ansiedad y/o depresión.

En cambio, la investigación de Muñoz et al., (2015) indicó que las abuelas cuidadoras, a pesar de dedicar tiempo completo al cuidado de sus nietos; contaban con un nivel de educación medio-alto lo que les permitía solicitar, recibir información adecuada y obtener el apoyo social suficiente para llevar a cabo sus tareas. Las mismas, se sentían eficaces en su labor y gozaban de una buena calidad de vida.

Asimismo, el trabajo de Silva et al., (2010) destaca que al sumarse los padres como responsables también del cuidado de sus hijos con discapacidad, se logró estimular el desarrollo cognitivo y social de los menores; atemperando, además, los conflictos de orden conyugal ante la noticia, duelo y aceptación del diagnóstico.

En esta muestra se contabilizaron nueve varones y cuatro niñas en situación de discapacidad. Respecto al tema en cuestión, la investigación realizada en la ciudad de Buenos Aires por Pugaa et al., (2019) describe que en el periodo 2010 a 2017 se ha observado un aumento marcado de menores de sexo masculino diagnosticados con discapacidad mental, TEA y Trastornos del comportamiento. Asimismo, que sus familias desconocían el derecho básico de los niños a acceder al CUD con el fin de gestionar los apoyos necesarios para su tratamiento.

En relación de la descripción de las madres acerca de sus hijos, llama la atención la calificación de niños adolescentes de 13 y 14 años y de adultos de 24 años, como niños. En cuanto a este tema, Núñez (2003) describe que en el terreno de la discapacidad suelen promoverse vínculos paterno- filiales con ausencia de demanda. Si nada se espera, el diagnóstico opera como sentencia de futuro cerrado. En dichos vínculos prima la negación o idealización de la discapacidad, que propicia la construcción de la imagen

de un niño eterno, un “elegido” como regalo del cielo. Al no desplegarse las fortalezas y negarse las diferencias; los proyectos, si los hay, fracasan y se detienen el crecimiento y desarrollo personal de las personas en situación de discapacidad.

Retomando el tema del diagnóstico. Parecería que, tal como menciona Kelly, 1982 (citado en Santacruz, 2013), el rótulo se constituyó en la medida de todos los males para los cuidadores. Benevento, (2015) explica, como tercera fase tras recibir un diagnóstico de discapacidad y en presencia de un hogar estallado; el eje de la familia comienza a ser el niño diagnosticado, con lo cual el resto de la prole transita momentos de postergación. Luego de lograr cierta experticia en el diagnóstico y de adoptar y descartar tratamientos en esa búsqueda de prevenir el dolor, llega la fase de desesperanza. Algo del dolor se ha instalado inevitablemente, pero la conexión continúa siendo con el déficit y no con las zonas de salud del menor. Las madres, se convierten en la extensión de los distintos terapeutas, velándose su rol habitual.

Es menester destacar también las observaciones de Suarez et al., (2015) que explica que las representaciones sociales de la discapacidad se alinean con el Modelo social al describir situaciones de exclusión, en cambio, cuando no se vincula a estos hechos las posibles respuestas giran alrededor del modelo médico, como forma de dar coherencia a sus dichos.

Más allá de esto, lo que resulta insoslayable es que el término discapacidad abarca dificultades que afectan a una estructura o función corporal, además, de ciertas limitaciones para ejecutar determinadas funciones o tareas. La merma de habilidades conceptuales, fisiológicas, sociales o prácticas, además, generan restricciones en la participación del sujeto en su comunidad (OMS, 2001). Las carencias percibidas deben haberse producido antes de los 18 años y generalmente encuentran su origen en un trastorno de la salud que podríamos ubicar en la vida intrauterina, en el parto o en

patologías severas de carácter biológico, acaecidas en la infancia. Las mencionadas carencias, se ven profundizadas por un contexto social que excluye (Leal, 2012 Schalock, 2013). Por estas razones, las acciones tendientes a superar estas limitaciones requieren intervenciones múltiples, holísticas, variadas, acordes al contexto y fundamentalmente, flexibles. Este requisito de flexibilidad encuentra su fundamento en la necesidad de acompañar a la persona con discapacidad en el transcurso de su ciclo vital y tiene en cuenta que las dificultades son usualmente permanentes, por lo cual, resulta apropiado gestar una red de apoyo que se sostenga a través del transcurso del tiempo (Núñez, 2003).

Asimismo, Valdéz et al., (2012) ha definido la discapacidad como un problema social, en tanto el sujeto y su familia encuentran limitado su radio de acción y oportunidades en el entorno inmediato y mediato; y hace hincapié en la necesidad de apoyos para superarlo.

En relación al segundo objetivo de este trabajo, analizar las funciones que cumplen los AT de las personas con discapacidad, los progenitores han descripto la situación de recepción del diagnóstico como “no tenés de dónde agarrarte” y como momentos en los cuales “ni el neurólogo, ni en estimulación temprana, kinesiología o pediatría, les comentaron que existía la figura del acompañante terapéutico”.

Por lo que se desprende de las posteriores narraciones de los padres, los cuidadores necesitaron el sostén tanto de la familia extensa como de figuras externas (como el acompañante terapéutico) para salir adelante. A pesar de que algunas no consideraron esta forma de apoyo en un principio, luego, a raíz de la sobrecarga y por consejo del equipo interdisciplinario accedieron a ella. Pero “no dentro de su casa” (comentario de una de las madres), a razón de que de esa forma sentían que “venían a adueñarse de algo” e “invadían su intimidad”. Tras una evaluación “costo beneficio”, tres

profesionales (acompañantes) pudieron ocuparse del cuidado de su hijo, funcionando como apoyo. Cada uno maneja, en la actualidad, objetivos diferentes y los tres se encuentran coordinados y supervisados por un psicólogo. Por esta razón, Benevento (2015) denomina a esta última etapa como fase de reestructuración.

Dado que las fases, explica Benevento (2015), son tiempos lógicos y necesarios para transitar un duelo, su duración no puede ser estipulada. Dependen de los duelos anteriores de los progenitores (herramientas construidas frente a la pérdida), de las etapas evolutivas por la que atraviesan los padres y la familia extensa (Núñez, 2003).

La primera hipótesis de este trabajo sugería que las funciones cumplidas por los acompañantes se relacionaban con el sostén y el apoyo a las personas con discapacidad y sus familias; lo cual además de haberse reflejado en los comentarios de los progenitores, constituyó el disparador para avizorar otras tareas propias de su desempeño. Por esta razón, se considera que esta hipótesis fue muy acotada, en relación a la cantidad de material que ofrecieron los cuidadores primarios.

La información recabada se relaciona con que el AT resulta ser un puente para que los menores puedan conectarse con gente de su edad, tanto en el colegio o la escuela como en su comunidad. Así como también, los animan a utilizar los medios de transporte por sí mismos, a cambiar las pantallas (TV, tabletas y celulares) por salidas a las plazas o a centros comerciales y asisten al acompañado en el ámbito escolar.

Al respecto, Restrepo (2010) explica que las distintas narrativas naturalizadas, muestran formas de relación y significados que juegan como determinantes presentes y futuros en la vida de los sujetos con discapacidad. Dejando de vincular a la discapacidad como castigo, se promueven movimientos que conducen al cambio y al desarrollo; ejerciendo el derecho de que la persona en situación de discapacidad habite el ámbito público y se vinculen con escenarios diferentes al hogar; ampliando sus redes sociales

inmediatas. Una crianza más independiente que, trae como consecuencia una disminución de la sobrecarga parental y el incremento de la calidad de vida tanto de los padres, como de los hijos (Flores et al., (2015).

En cuanto a las funciones del acompañante terapéutico descrita por los cuidadores, relacionadas con colaborar en las etapas de tránsito por los distintos ciclos vitales (pasajes de jardín a la escuela primaria y de la niñez a la adolescencia, por ejemplo) Dagrotto (2017) considera este dispositivo como una herramienta central en el campo de la salud mental, para asistir patologías que en otro contexto epocal resultaban inabordables. Más allá de acompañar la letra de la Ley 26657 (2010), permite la sustentabilidad del tratamiento psicoterapéutico más allá de los límites temporo-espaciales del consultorio, a lo largo de la vida ciclo de la persona en situación de discapacidad (Dagrotto, 2017; Magnou, 2016).

Asimismo, Rossi (2004) describe las funciones de este profesional como inexorablemente ligadas al vínculo con el otro, facilitando el camino hacia la autonomía y al desarrollo de posibilidades para acceder a un mayor bienestar de los usuarios y sus familias. Los cuidadores primarios refirieron que sus hijos a través de la praxis del acompañante pudieron comenzar a mantener un diálogo entre iguales (escucha empática y espacios de diálogo, al decir de Mauer y Resnizky, 2013). Este hecho, actuó como facilitador para que puedan reunirse con amigos en los recreos, realizar trabajos prácticos con ellos, asistir a reuniones extra-escolares, etc.; además de propiciar, a través del diálogo entre acompañante y acompañado, la aceptación de ciertos límites que otrora ocasionaban confrontaciones familiares.

Respecto a este tema, Mauer y Resnizky (2013), describen entre las funciones del acompañante la posibilidad de contención frente al desborde emocional y al hecho de propiciar la emergencia de la subjetividad, a través de vínculos gestados en redes

relacionales; como formas de continuar con la construcción del aparato psíquico y de ofrecer nuevas posibilidades de transformación. En cuanto a los límites, los autores mencionados explican que el acompañante terapéutico también cumple la función de ser un referente identificador del individuo, mostrando al acompañado maneras alternativas de manejarse en la cotidianidad, colaborando con el sujeto en la organización y el cumplimiento de sus tareas de acuerdo a lo esperable según sus posibilidades (Mauer y Resnizky, 2013).

La ventaja está dada, por la razón de que al insertarse en la vida cotidiana del sujeto y de su familia, el acompañante tiene la posibilidad (con la que no se cuenta en el consultorio) de explorar los vínculos in situ. Información vital, esta, para que el psicólogo a cargo del equipo terapéutico pueda programar las intervenciones y los posteriores objetivos a seguir de acuerdo a dichas observaciones, tareas que llevará a cabo el AT en el trabajo interdisciplinario (Mauer y Resnizky, 2013; Banszcyk, 2017).

En cuanto a la función del acompañante que se relaciona con aliviar la carga del cuidador (citada por los progenitores en relación a la obtención de mayor tiempo libre para ellos, sus parejas y sus otros hijos) Reyes y Muñoz (2019) han indicado que las cuidadoras de niños con retos múltiples y discapacidad moderada, requieren apoyos intensivos o permanentes, por el hecho de presentar mayor sobrecarga emocional y física que las que desempeñaban su labor con patologías de carácter leve. Asimismo, algunos padres mencionaron desconocer ese derecho; situación que además de preocupar, es similar a la planteada por Pugaa (2019). Esto, dificulta la obtención del CUD, además de impedir el acceso a una pensión no contributiva y a los profesionales necesarios, para la atención adecuada de sus hijos.

Respecto a la descripción del vínculo generado entre al acompañante y su acompañado y en relación a la hipótesis que planteaba que el mismo era netamente

profesional; podemos decir en primer lugar, que estas relaciones adquieren el carácter de profesional cuando cumplen los criterios explicitados por AATRA (2010); Dagrotto (2017) y Marengo (2017). Estos son: que este agente de salud forme parte de un equipo interdisciplinario, tenga una adecuada formación teórica y práctica, capacitación, análisis personal y supervisión constante. Además, que su labor sea dirigida por un profesional que delimite los objetivos y estrategias (Dagrotto, 2017).

En este sentido, resulta conveniente destacar los episodios comentados por los padres en los cuales describen el abandono de las funciones del AT respecto al cuidado de sus hijos (más allá de las dificultades de pago de las obras sociales) por haber empleado (ellos) una maestra jardinera conocida para cumplir ese rol. Asimismo en la situación comentada por otra de las madres: la chica que le había mandado la obra social trabajaba sin supervisión y se sentía sola; buscaba apoyo en la redes, pero se cansó. Otra situación relatada indicó que el AT les está haciendo una “gauchada”, porque la obra social no estaba pagando sus honorarios.

Más allá de los casos puntuales encontrados en esta muestra que podrían ser definidos con las características explicitadas por Dagrotto (2017) y Marengo (2017) en relación a la profesionalidad de este agente, aun nos encontramos con demandas no especificadas debidamente; porque no han sido indicadas por un profesional o porque proviene de instituciones educativas o de las propias familias. Y, fundamentalmente, surgen en ausencia del deseo del acompañado (Marengo, 2017). Estas acciones dejan de lado la dimensión ética del acompañamiento, impidiendo crear condiciones para que emerja el sujeto, su deseo, su dolor, y sus limitaciones y posibilidades (Rossi, 2013; citado en Marengo, 2017).

Se considera que el vínculo entre acompañante y acompañado tomará el estatuto de profesional en la medida en se concrete el proyecto de Ley que regula el ejercicio de su

profesión, en el Congreso de la Nación. Este recurso beneficiará no solo a los que cumplan ese rol en el futuro, sino también a los miles de usuarios de dicho recurso terapéutico.

Habiendo especificado que el vínculo entre las personas en cuestión, aún no presenta la profesionalización deseada y pretendida; fundamentalmente considerando lo analizado a partir de las representaciones sociales de la figura del acompañante que se desprende de las narraciones de los cuidadores, resulta inevitable analizar el tipo de lazo que se mantiene actualmente entre usuarios y acompañantes terapéuticos.

En relación a esto, los progenitores comentaron que el acompañante es “su ojo dentro del aula”. El objetivo según los mismos fue el de ayudar a que su hijo pueda “incorporarse a las actividades áulicas y después correrse”. Otra de las madres relata: que la acompañante “era como una segunda mamá, con ella hacía (su hijo) lo que quería; en cambio el acompañante nuevo, varón y mayor: “él sí pone límites”. El tema de funcionar “como una mamá dentro de la casa” resultó recurrente. Por otro lado, el único padre presente narró que su hijo (18 años) tiene AT hace un año y que había surgido por “la dificultad que tiene para hacer amigos”, por lo tanto buscaban un AT de edad similar. Al resultar ser este último mayor, estaban contentos porque el hijo se enganchó igual, ahora son “amigos”, aunque le marca cosas ya que es rebelde y generalmente desafía a sus padres. Otra progenitora ha comentado que el AT le hace “la gauchada” de acompañar a su hijo de 13 años en su casa, ya que no le gusta salir y no quiso ir al colegio.

Tal como describe Santacruz (2013), las representaciones que los padres tienen de la figura del acompañante se relacionan con patrones en los que se identifican creencias, imágenes, pensamientos y sentimientos que aun evocan el niño pre moderno, conservando resabios del modelo médico de discapacidad del siglo XVIII. Sus hijos

necesitan ayuda para vincularse, son de difícil manejo, los caracterizan como vulnerables; y fundamentalmente, los definen como niños que requieren apoyo y protección similares a las que puede brindar una madre. Se encuentra apartado el menor como ser deseante y como sujeto con derechos y ciertas obligaciones, acordes a su edad. Por lo tanto dichas representaciones son parte de un legado socio cultural e histórico, que de la mano del positivismo, siguen siendo parte de sus significaciones imaginarias (Santacruz, 2013).

Es menester que ya que el AT se inserta en la vida simbólica y cultural del sujeto acompañado, además de proporcionar el apoyo adecuado e información pertinente, sea el puente que integre al sujeto a su dimensión social sumando redes de apoyo. Procurando su participación activa se propiciarían la adquisición de habilidades y competencias necesarias, tanto para la vida en el hogar como para el manejo dentro de su comunidad (Flores et al., 2015). De esta forma, podría generarse una crianza más independiente de los menores y disminuir la sobrecarga parental.

En relación a los señalamientos que realiza el AT, y que los padres relacionan con la puesta de límites en sus representaciones, puede entreverse en los relatos la preeminencia del modelo descrito por Núñez (2003) como *padre deudor e hijo acreedor*. La autora lo describe como un vínculo en el que los padres dominados por la culpa, no puede encontrar una solución viable para reparar “el daño”. De esta forma, ocupan el lugar de deudores frente a un niño eternamente demandante al que hay que pagarle. Ellos, están excesivamente disponibles y son eternos dadores. El objetivo será entonces tratar de llenar toda falta, si no están ellos, está “su ojo” (el AT) en el aula. De este modo, el niño, es un insatisfecho permanente mantiene una dependencia cuasi simbiótica con sus padres. La mencionada dependencia debe ser manejada ahora por el acompañante, al menos unas horas al día, poniéndole límites (ya que funciona de

acuerdo al ideal que los progenitores proponen “como una madre o un padre”, tanto en la casa como en el entorno mediato).

Con respecto al cuarto objetivo de esta investigación y a raíz de la hipótesis, que se considera comprobada, y que planteaba: los progenitores consideran que la labor del acompañante invade su intimidad y les quita espacio como figuras centrales del cuidado de sus hijos, se presentaron dos posturas. La primera se centró en los dichos de una de las madres que comentó su necesidad de “fletar a la acompañante antes de que entre a su casa”, dado que considera que esta última invade su intimidad. La segunda, en la que la cuidadora ha mencionado que tiene dudas en cuanto a incorporarlo (al AT), por ejemplo en el horario de la comida. Asimismo, esta última explicó que a pesar de que siente que de esta forma pierde espontaneidad en sus movimientos cotidianos, es la única manera que encontró “para poder seguir con una vida más o menos”. La progenitora además se refirió “al arte del acompañante”.

Esta última caracterización, intentó describir la sutileza del profesional para correrse de la escena ante contingencias de la vida cotidiana que se encuentran relacionadas con los límites entre lo público y lo privado; fundamentalmente, en los momentos en los que desempeña sus funciones en el hogar. Con respecto a este tema, Marchant (2014) ha descrito la situación de personas que son o han sido sujetos de prácticas de apoyo e intervención psicosocial. Estos, habían experimentado la pérdida de su intimidad producto de las intervenciones cuyo objetivo se centraba en brindarles apoyo. El autor propone que dichas prácticas deberían procurar favorecer la protección de los espacios íntimos; velando por el resguardo y la valoración de las historias singulares.

En relación al quinto objetivo específico de esta investigación que proponía indagar qué encontraban de positivo y de negativo los cuidadores primarios en la función del Acompañante Terapéutico; se habían propuesto las siguientes hipótesis: algunos

cuidadores primarios no consideran necesario gestionar la incorporación de un acompañante terapéutico y los que sí lo consideran necesario, reconocen que el ingreso a la familia del mismo representa una disminución de la sobrecarga parental.

Como aspectos positivos, una de las cuidadoras ha planteado que el acompañamiento le ha permitido no sentirse sola ante la multiplicidad de quehaceres que conlleva ocuparse de su hijo cuya patología es de orden severo. Además, refirió situaciones en las que se ha llegado a preguntar “si le daba miedo estar con su hijo”. Por esta razón, se refiere a la figura de los tres AT que la acompañan en estas tareas, como un pilar. Otra de las progenitoras, ha mencionado que tiene tres hijos con discapacidad de los cuales solo uno tiene acompañante, comentó sentirse sola ya que solo tiene la posibilidad de contar con este sostén dos horas, una vez por semana.

En relación a este tema, Dagrotto (2017) y Flores et al., (2015) plantean que uno de los objetivos centrales de la función del AT se relaciona con propiciar mayor autonomía y calidad de vida tanto para el acompañado como para la familia. Se infiere que estas expresiones de soledad o de no soledad vinculadas a la necesidad de apoyo y sostén, son consideradas por ellas como una de las funciones del acompañante. El objetivo de dicha función, es intentar disminuir la sobrecarga parental, quedando comprobada una de las hipótesis planteadas. Asimismo, Salcedo et al. (2015) especifican la presencia trastornos de ansiedad y depresión en los cuidadores de personas con discapacidad y ha comprobado que el trabajo del acompañante puede, además de alivianar la sobrecarga parental, propiciar la merma también de estas dificultades de orden psicológico.

En cuanto a la percepción del miedo de estar con su hijo, que una de las madres describe como una pregunta que se ha realizado otrora; este también es comentado con respecto a la relación docente-alumno en el trabajo de Santacruz (2013) en cual los

primeros explicitaron en referencia al temor de desconocer el manejo adecuado de las limitaciones físicas y comunicativas de los menores.

Otro de los aspectos positivos destacado por los cuidadores se refiere al cese de la actitud desafiante de su hijo para con ellos, promovida por el diálogo con su acompañante. Hernández et al., (2011) explica en su trabajo, que es de suceder que quienes ejercen la función paterna desplieguen ciertos montos de agresión verbal o física al tratar de controlar situaciones relacionadas con la puesta de límites, en el hogar o en la escuela. Estas acciones suelen generar rechazo por parte de sus hijos, debido a la sobre-exigencia a la que están sometidos. El autor concluye que además de los hábitos de contacto físico y afectivo por parte de los padres, los niños en situación de discapacidad solo perciben aceptación por parte de los mismos, cuando reciben instrucciones en forma asertiva y son motivados de acuerdo a sus características únicas (Hernández et al., 2011). A su vez, Mauer y Resnizky (2013) describen la posibilidad de mediación a través del diálogo como una de las funciones del acompañante terapéutico. Por lo tanto, pueden ser corroboradas las teorizaciones de ambos autores, en las palabras proferidas por el cuidador primario a los efectos de esta investigación. Ante este tema una de las madres, plantea que el A.T. les funcionó como un espejo, se podría inferir en este punto, que los padres pueden llegar a ir mejorando la relación con sus hijos, en base a ver como es el trato que estos tienen con los acompañantes.

Continuando con este objetivo y adentrándonos en los aspectos negativos que se vieron reflejados en las representaciones parentales en cuanto a las funciones del acompañante, se ha observado tal como lo menciona una de las hipótesis, que algunos cuidadores primarios no consideran necesario gestionar la incorporación de la figura del AT en el hogar. Una de las progenitoras lo explicó como la pérdida de su intimidad; otra describe lo mismo, pero evaluando costo beneficio, ha llegado a la conclusión de que

era mucho más beneficioso que perjudicial. El apoyo brindado por este dispositivo les permitió poder dedicarle más tiempo a sus otros hijos y a su relación de pareja.

En resumen, algunas madres han considerado como un aspecto negativo la inclusión del acompañante en sus hogares, ya que este hecho generaba una pérdida de su intimidad. Por esta razón, es menester revisar nuestra práctica profesional y manejarse manteniendo una actitud reflexiva y crítica frente a nuestro trabajo al momento de ejercer la psicología; ya que nuestras intervenciones podrían resultar altamente violentas para quienes las reciben (Marchant, 2014). En este sentido, Verdugo et al., (2013) ha indicado que es necesario que el profesional de la salud revise sus programas y los actualice metódicamente, con el fin de lograr una planificación con el mayor cuidado posible al momento de implementar estrategias “universales”.

Al decir de Dagroto (2017) la indicación de acompañamiento terapéutico, debe funcionar como un dispositivo intermedio que articula la labor de los profesionales de la salud con el acontecer de la vida diaria del paciente, interviniendo tanto en lo subjetivo como en el contexto comunitario. Es precisamente lo que atañe al respeto por la subjetividad de la familia y del paciente, tener en cuenta este requisito con el fin de preservar la intimidad que de otra forma ellos considerarían invadida. Núñez (2003) adhiere también a esta postura al considerar como un error profesional centrar las intervenciones solo en los menores, sin considerar las necesidades de los otros miembros de la familia. Por esta razón, si bien la decisión de esta madre de “fletar a la AT, ni bien pisa la puerta de su casa” puede considerarse contraproducente para el terapeuta que observa en ella una sobrecarga desmedida; determinar lo contrario, soslayando su subjetividad, podría resultar iatrogénico.

Más allá del planteo de la cuidadora en su balance costo-beneficio, interesa a los fines de este trabajo el análisis de qué creencias, pensamientos e imágenes son las que

componen este patrón. ¿Por qué a esta madre se le torna dificultosa la presencia de los acompañantes en su hogar? En su relato, describe en distintas ocasiones un sentimiento de culpa, tema recurrente entre los cuidadores primarios de esta muestra. Núñez (2003) y Benevento (2015) recomiendan centrar a los padres en su función, sin eclipsar la misma con desempeños que no les son propios. Des-culpabilizarlos (Restrepo, 2010) para evitar vínculos nocivos relacionados con los roles de acreedor-deudor y también propiciar tiempos de encuentro con los demás hijos de la familia y sus parejas (Núñez, 2003). Agrega la autora, bregar por la posibilidad de ayudarlos a discriminar las posibilidades y limitaciones de sus hijos, con el fin de no caer en falsas expectativas ni alimentar la desesperanza. Por lo tanto, resulta necesario alentarlos a descubrir al niño escondido más allá de las etiquetas diagnósticas (Núñez, 2003; Benevento, 2015).

Solo después de este análisis e intervención, explica Banszczyk (2017), el equipo interdisciplinario podría proponer la inclusión de la figura del acompañante con el objetivo de configurar, a modo de puentes, estrategias tendientes a prolongar lo trabajado desde el ámbito clínico individual al entorno cotidiano del paciente; como modo de extender el apoyo subjetivo al ámbito familiar y luego, a la comunidad en tanto circuito exogámico.

Con el propósito de ir finalizando esta discusión, se analizarán las propuestas de los cuidadores primarios vinculadas al mejoramiento de la función del acompañante. Estas consistieron en la necesidad de generar espacios de diálogo entre el acompañante y la familia. Se pudo apreciar, que esta demanda varía de acuerdo a cada cuidador primario. Algunos plantearon la utilización de medios tecnológicos y otros mencionaron preferir las reuniones personales. Pero lo que sí parece indispensable, según los pensamientos que decantan de sus representaciones, es la generación de este espacio, en tal caso

adaptable a las posibilidades y necesidades, de los profesionales y la familia en cuestión.

En relación a este tema, Santacruz (2013) plantea que en la cultura se ven plasmadas las creencias, mitos, valores y sistemas simbólicos. Asimismo, explicita que el lenguaje es la voz del imaginario y también el medio para discernir entre las interrelaciones significativas individuales y las significaciones imaginarias sociales. La representación construida a los efectos de obtener un marco explicativo de los hechos, permite en su intercambio, que los sujetos encuentren sentido a sus conductas y puedan comprender la realidad por medio de un sistema de referencias compartido (Abric, 1994). Estas acciones, delimitan y configuran nuevas formas de comprender el objeto o la situación (Umaña, 2002). Por lo tanto, las teorizaciones planteadas justifican la propuesta planteada por la mencionada cuidadora.

Respecto a la formulación que invitaba a los progenitores a describir las modificaciones acaecidas en sus vidas luego de la incorporación del acompañante en la familia, los cuidadores mencionaron que esto les ha permitido lograr que cada integrante de la misma tenga momentos de disfrute que no sean a costa del sacrificio del otro. Ni de los otros hijos, ni de los cónyuges. En resumen, plantearon que han podido recuperar los vínculos familiares y asimismo, disponer de una cuota de tiempo libre para dedicarse a ellos mismos. Dagrotto (2017) y Giaconni et al., (2017) explicaron que el acompañante terapéutico funciona como una figura de apoyo, entablando una labor preventiva en cuanto a la sobrecarga física y psíquica de los cuidadores primarios. Se puede inferir que en general, la función del acompañante terapéutico en la familia genera los beneficios que la teoría expresa, pues las respuestas obtenidas coinciden con lo anunciado con estos autores; lo cual, representa una conquista en cuanto a la consecución de una mayor calidad de vida para los mismos (Verdugo et al., 2013).

Por último, han surgido como resultado del encuentro, dificultades relacionadas con la falta de pago de las obras sociales a los acompañantes, la burocracia de los servicios de prestaciones y los problemas de accesibilidad, como punto nuevo no preguntado.

Se han observado las diferencias de acuerdo a las distintas obras sociales que por temas burocráticos afectan al vínculo entre el acompañante terapéutico, la familia y el acompañado. A saber, una familia con un hijo con discapacidad ha podido gestionar y conseguir tres acompañantes para su hijo que se desempeñan en los distintos horarios del día, y otra con tres hijos en situación de discapacidad no ha obtenido respuesta de la obra social, pasando a depender de la buena voluntad de un A.T. que tenga la posibilidad de trabajar ad honorem. La diferencia en la calidad de vida de estas dos familias, puede verse reflejada en sus comentarios: quienes no tuvieron inconvenientes en la contratación de esta figura han comprobado los beneficios de este sostén, y quien sí los ha tenido (por cuestiones burocráticas y/o falta de información) se siente sola y abrumada por las responsabilidades.

En cuanto a este tema, Dagrotto (2017) plantea que el Estado debe comprometerse a incorporar esta figura en los equipos de salud pública de forma adecuada y acorde a las necesidades de los destinatarios. Por esta razón, más allá de que se han explicitado las normas de ejercicio profesional en el 2010 de la mano de la Asociación de Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina (AATRA) y ha habido avances al respecto, se debe seguir trabajando con el fin de lograr la consecución de una Ley Nacional que regule dicho ejercicio. La creciente elaboración teórica sugiere la eficacia de este dispositivo ambulante, como apoyatura en la tarea clínica; y resulta además ser un recurso de la red prestacional no reemplazable por la medicación (Dagrotto, 2017; Marengo, 2017; Magnou, 2016).

Por otra parte, los progenitores han especificado dificultades de accesibilidad, tanto en la vía pública como en los espacios de recreación e inclusive en instituciones dedicadas a la atención de personas pertenecientes a este colectivo. En relación a esto, Siverkasten (2006) ha logrado describir la ausencia representacional del discapacitado como consecuencia de la falta de inserción del mismo en el sistema productivo. Por esta razón, es menester operar sobre las representaciones sociales y no solo en el sistema normativo. Trabajar sobre el sistema productivo, social y económico donde el sujeto habita, permitirá que los mismos, ya insertos en las redes de circulación social, puedan procurarse un futuro ocupacional o laboral, dentro de sus posibilidades (Silberkasten, 2006). El pasaje a la vida adulta de las personas con discapacidad, debería propiciar apoyos, estableciendo vínculos con la red pública del “nosotros” (Aznar y Castañón, 2007). Contando con los sistemas de sostén necesarios para incluir a la persona con discapacidad en el sistema de producción, las representaciones sociales podrían cambiar y se resquebrajaría el sistema normativo (Silberkasten, 2006). De acuerdo a la tesis de este autor, de esta manera, las condiciones de accesibilidad estarían dadas en todos los ámbitos y además, tendrían mayores oportunidades de que sus voces sean escuchadas como sujetos de derecho (Verdugo et al., 2013; Acuña et al., 2010). De lo contrario, solo estaríamos hablando de una ficción ciudadana (Abramovich y Pautasi, 2003; citados en Acuña et al., 2010).

5.2 Limitaciones del estudio y propuestas para futuras investigaciones

En vista de los resultados, es necesario continuar investigando con el fin de delimitar los factores que influyen en la dinámica de las familias que tienen un miembro en situación de discapacidad, que como consecuencia, ejercen su derecho legítimo de

contar con un profesional que les propicie apoyo externo para alivianar la sobrecarga parental, tal como lo hace el Acompañante Terapéutico.

Una primera limitación del estudio tiene que ver con la conformación final de la muestra. Esta investigación, ha empleado una muestra de conveniencia perteneciente a un único Centro. Es menester, en futuras investigaciones, tratar de confirmar o refutar los resultados aquí obtenidos a través del análisis de las representaciones sociales que tienen respecto al acompañante terapéutico cuidadores primarios nucleados en otras instituciones. A su vez, a los mismos efectos, puede resultar oportuno sumar muestras más homogéneas y de mayor tamaño.

Asimismo, sería conveniente analizar las representaciones anteriormente mencionadas en otros sujetos vinculados con este colectivo: docentes, profesionales de la salud, los menores con discapacidad, los hermanos de los mismos y las de los amigos del menor. El objetivo será cotejar si las valoraciones del núcleo de personas en cuestión, coinciden o difieren con los resultados aquí obtenidos.

Del mismo modo, podría ser de utilidad la suma de instrumentos específicos para evaluar las necesidades de apoyo de este colectivo y su impacto en la calidad de vida, aprovechando por ejemplo, la Entrevista de Carga del Cuidador (CBI) Zarit (1980).

Schalock y Verdugo, (2007) aclaran que una alternativa empíricamente guiada debería requerir formal y sistemáticamente a los profesionales que se desempeñan en el sistema de salud, considerar múltiples e independientes fuentes de información antes de realizar determinaciones diagnósticas o/y terapéuticas propiciando estrategias que promuevan la mayor calidad posible en la toma de decisiones clínicas. El fin será pues, lograr intervenciones pertinentes, evitando estrategias universales. De esta forma, se sumaría información imprescindible para que en el proceso de acompañamiento a la persona con discapacidad se puedan gestionar apoyos eficaces (Verdugo et al., 2013).

Por otro lado, se puede plantear una propuesta a futuro con relación a la duración del estudio y al tipo de diseño elegido. Resultaría óptimo contar con aportes de futuras investigaciones que analicen a través de un estudio longitudinal las representaciones sociales respecto al acompañante terapéutico, en una muestra de cuidadores primarios mientras estos últimos estén transitando las distintas etapas del duelo, luego de la recepción del diagnóstico (Benevento, 2015).

Pese a las limitaciones comentadas, este estudio arroja luz sobre una realidad que presenta muchas paradojas en cuanto a su implementación en este país, debido a que la letra de la Ley aún no regula el ejercicio profesional del Acompañante Terapéutico a nivel nacional (Dagrotto, 2017). Por lo tanto, se requieren de esfuerzos colectivos de evaluación, intervención, de mejora de servicios y prácticas, así como también de políticas públicas que las respalden.

5.3 Conclusión

Se considera que esta investigación ha aportado y ampliado el conocimiento teórico acerca de las representaciones sociales de los cuidadores primarios en relación a la función del acompañante terapéutico. Se han descripto sendas funciones del mismo, más allá de su tarea de apoyo y sostén de la persona en situación de discapacidad y de su familia. Entendiendo que las problemáticas de ambos no se excluyen sino que en diversas circunstancias aparecen entrelazadas, se han expuesto y detallado las recurrencias, convergencias y las contradicciones entre las representaciones sociales de los cuidadores. Esto permitirá a los profesionales puedan realizar intervenciones más precisas y atentas a las contingencias que pudieran surgir en una familia al indicar un acompañamiento en el hogar o en la escuela del niño/a. Por lo tanto, los datos recabados

constituyen una fuente de información valiosa tanto en el área de la Psicología, como para la sociedad en general.

El conocimiento obtenido propicia la utilización de un lenguaje común, a través del cual la comunicación entre usuarios y profesionales, iría más allá de la simple transmisión de datos técnicos y pronósticos; preparando a las familias, a la persona con discapacidad y al acompañante con el fin de evitar situaciones generadas por no haber contemplado sus respectivas subjetividades en la relación cotidiana entre ambos. A su vez, esta información puede resultar de suma utilidad para el análisis de los profesionales de la clínica, a cargo del equipo interdisciplinario al cual pertenece el acompañante, para programar las estrategias a seguir en la relación terapéutica

Por otro lado, se han articulado las valoraciones de los cuidadores primarios de los menores con discapacidad en relación a la figura del acompañante terapéutico, determinando las funciones actuales del AT, sus aspectos positivos y negativos y promoviendo sugerencias para el mejoramiento de dicha función. Esta información permitirá hacer seguimientos, mejorar programas y promover cambios en los ámbitos individuales, organizacionales y comunitarios; aportando un marco de buenas prácticas con respecto al análisis y mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias (Verdugo et al., 2013).

Por último, se ha logrado por medio de la participación de los sujetos pertenecientes a este colectivo, obtener resultados centrados en evidencias que podrían llegar a ser la base para implementar programas de apoyo que faciliten el acceso de la persona con discapacidad a la información, conocimientos y técnicas que necesitan con el fin de sortear los obstáculos que la sociedad impone; ya que este es un requerimiento central de la equidad de las políticas públicas en discapacidad (Acuña et al., 2010; Gómez et al., 2010).

Referencias bibliográficas

Asociación Acompañantes Terapéuticos de la República Argentina: Código de Ética Profesional de Acompañamiento Terapéutico, 2010.

Recuperado de: <http://aatbb.com.ar/codigodeeticaprofesional/>

Abric, J. C. (1994). *Prácticas sociales y Representaciones*. México: Covoacen.

Acuña, C., Bulit, L., Chudnovsky, M., & Repetto, F. (2010). Discapacidad: derechos y políticas públicas. En Acuña, C., & Bulit Goñi, L. G. (Ed.), *Políticas sobre la discapacidad en la Argentina. El desafío de hacer realidad los derechos* (pp. 23-36). Argentina, Buenos Aires: Siglo XXI Editores. Recuperado de: <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/51485043>

Aznar, A. S. & Castañón, D. G. (2007). Planificación Centrada en la Persona. Año XVIII N° 199. En: Aznar, A. S. & Castañón, D. G. (2019). *Planificación Centrada en la Persona con discapacidad. Modelo argentino*. Sexta cohorte. Curso de Posgrado USAM. Ciudad de Buenos Aires.

Banszcyk, B. (2017). *Representación social del rol del acompañante terapéutico que poseen profesionales de salud mental, que trabajan con acompañantes terapéuticos* (Tesis de grado). Universidad Siglo XXI. Argentina.

Recuperado de:

<https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/13768/BANSZCZYK%20BRIAN.pdf>

Benevento, D. A. (2016). *Discapacidad. Un nuevo desafío familiar*. Buenos Aires: Bonum

Benevento, D. A. (2017). *Discapacidad. Amparo a la familia*. Buenos Aires: Cien lunas

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Asamblea General de Naciones Unidas, Nueva York, diciembre 2006.

Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á., & Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé (Santiago)*, 16(2), 29-42.

Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/psykhe/v16n2/art03.pdf>

Córdoba A, L., Gómez B, J. & Verdugo Alonso, M. (2008), Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2),

Chirullo, V. (2015). El Acompañamiento Terapéutico: un posible dispositivo para hacer la Educación Primaria más inclusiva (Tesis de grado). Universidad de la República. Uruguay.

Recuperado de:

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/7958/1/Chirullo%20Vicente.pdf>

De Mauer, S. K., & Resnizky, S. (s/f). Desvalimiento en la Infancia I. En Kuras de Mauer, S. K., & Resnizky, S. (2013). *Territorios del Acompañamiento Terapéutico*. Buenos Aires: Editorial Letra Viva.

Recuperado de:

<http://aapipna.es/Revista-2/Articulo-Susana-Kuras-Silvia-Resnizky.pdf>

Dragotto P., (2017) Caminos, fronteras, barreras para el AT: documento de viaje. En Frank, M. L., Costa, M., & Hernández, D. (2017). *Acompañamiento terapéutico: clínica en las fronteras* (39-48). Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.

Recuperado de:

<http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales de consulta/Drogas de Abuso/Articulos/Libro-Acompañamiento-Terapeutico.pdf>

Fernández Collado, C., Baptista Lucio, P., & Hernández Sampieri, R. (2006). Metodología de la investigación. *Editorial McGraw Hill*.

Flórez Vergara, S. M., Quintana Cortes, M. A., & Rueda Restrepo, M. C. (2015). *Caracterización de las representaciones sociales en relación con la salud y el bienestar de un grupo de mujeres cuidadoras de personas en situación de discapacidad de la localidad de Suba* (Tesis de Grado). Universidad Nacional de Colombia.

Recuperado de:

<https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/20884/561266.2013.pdf>

Guevara Benitez Y. & Gonzalez Soto, E. (2012) La familia ante la discapacidad.

Revista electrónica de Psicología Iztacala, 15(3), 1023-1050

Giaconi Moris, C., Pedrero Sanhueza, Z., & San Martín Peñailillo, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1), 55-67.

DOI: 10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822

Gómez, L. E., Verdugo, M. Á., & Arias, B. (2010). Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Psicología Conductual*, 18(3), 453-472.

Recuperado de: <https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/39383333>

Gregory, A. R., y Martínez, J. T. (2016). Nivel de condición física y calidad de vida en personas con discapacidad intelectual. *Actividad física y deporte: ciencia y profesión*, (24), 13-28.

Recuperado de: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/68870/1/2016>

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). Metodología de la investigación.

Hernández, L. A. H., Van Barneveld, H. O., Fuentes, N. I. G. A. L., Estrada, E. R., & Villegas, S. S. Z. (2011). Percepción de tareas de crianza en niños con discapacidad intelectual. *Psicología Iberoamericana*, 19(1), 39-46.

Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133920896005.pdf>

Kuras de Mauer, S. K., & Resnizky, S. (2013). *Territorios del Acompañamiento Terapéutico*. Buenos Aires: Editorial Letra Viva.

Leal, L. (2012). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia.

Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3269>

León, O. G. & Montero, I. (2003). *Métodos de investigación en Psicología y Educación* (3ª edición). Madrid: Mc Graw-Hill.

Mannoni M. (1984) *El niño retardado y su madre*. Buenos Aires: Paidós.

Magnou, M. (2016). Inclusión educativa y acompañamiento terapéutico en el sector de Enseñanza Primaria (Tesis de grado). Universidad de la República. Uruguay

Recuperado de:

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/7792/1/Magnou%20Micaela.pdf>

Marchant, M., & Petersen, R. (2014). La Transparencia de la Pobreza: Reflexión sobre lo Íntimo y lo Privado en Intervenciones Psicosociales con Grupos Familiares que Viven en Situación de Pobreza y Exclusión. *Revista Latinoamericana de Psicología Social* Ignacio Martín-Baró, 3(1), 175-188.

Recuperado de:

<http://mastor.cl/blog/wp-content/uploads/2017/08/Marchant.-M.-Petersen-2014.-La-Transparencia-de-la-Pobreza-Reflexion-sobre-lo-Intimo-y-lo-Privado-en-Intervenciones-Psicosociales-con-Grupos-Familiares-que-Viven-en-Situacio.pdf>

Marengo V., A. C., (2017) Reflexiones en torno la demanda, el rol y la posición ética del AT a partir de un caso. En Frank, M. L., Costa, M., & Hernández, D. (2017). *Acompañamiento terapéutico: clínica en las fronteras* (123-128). Córdoba, Argentina: Editorial Brujas.

Mayan, M., & Introductoria, N. (2001). Una introducción a los métodos cualitativos. *Módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales. Alberta: International Institute for Qualitative Methodology*, 34.

Recuperado de:

<https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/44864051/introduccion.pdf>

Ministerio de Salud de la Nación (2010) Ley Nacional 26.657 de Salud Mental.

Moscovici, S. (1979). El psicoanálisis; su imagen y su público. . Buenos Aires: Humeul.

Muñoz, I. M. B., & Rebollo, M. J. F. (2010). Necesidades de apoyo y satisfacción en los acogimientos con familia extensa. *Anales de psicología*, 26(1), 95-103.

Recuperado de: https://www.um.es/analesps/v26/v26_1/12-26_1.pdf VER MT

Muñoz, A. B., Méndez, J. E. C., González, L. D. M., Rendón, M. T. R., & del Río, B.R. (2015). Perfil socio-demográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 25(2), 169-180.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.

Arch Argent Pediatr, 101(2), 133-142.

Recuperado de:

<http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>

OMS (2001). CIDD-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud. Ginebra, Suiza: OMS.

Pugaa, C., Pagotto, V., Giuntab, D., Vicensb, J., Leista, M., Paza, E. V., & Agostaa, G. (2019). Prevalencia e incidencia de discapacidad a partir del Certificado Único de Discapacidad en un hospital universitario del Área Metropolitana de Buenos Aires. *Arch. argent. pediatr*, 183-187.

Recuperado de: https://sap.org.ar/uploads/archivos/general/files_cb_puga_8-4-19pdf_1554755651.pdf

Restrepo, P. (2010). Sentidos familiares de la discapacidad: ¿Narrativas discapacitantes? *Textos y sentidos*, (1), 95-106.

Recuperado de:

<http://revistas.ucp.edu.co/index.php/textosysentidos/article/view/1019/999>

Reyes, C. A., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual Quality of life and overload in caregivers of school children with intellectual disabilities. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.

Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/jatsRepo/180/18060087017/18060087017.pdf>

Rossi, G. (2013). *Acompañamiento terapéutico: Lo cotidiano, las redes y sus interlocutores*. Buenos Aires: Polemos.

Salcedo López, R., Liébana Checa, J. A., Pareja Pérez, J. L., & Real Martínez, (2015).

Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta.

Recuperado de: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/976>

Santacruz, S. B. (2013). Imaginarios sociales de infancia en situación de discapacidad. *Infancias Imágenes*, 12(1), 51-59.

Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4817225>

Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/10366/55873>

Schalock, R. L. (2013). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales.

Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3841>

Silverkasten, M. (2006). La construcción imaginaria de la discapacidad. Buenos Aires: Topia Editorial.

Silva, P. O., Velázquez, L. E. T., Luna, A. R., & Garduño, A. G. (2010). Paternidad: niños con discapacidad. *Revista Intercontinental de psicología y educación*, 12(1), 135-155.

Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/802/80212393008.pdf>

Suárez, N. R., del Pilar Ballesteros, M., & Suárez, J. M. O. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Revista Entornos*, (24), 259-276.

Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3798853>

Umaña, S. A. (2002). Las representaciones sociales: Ejes para su discusión. San José, Costa Rica: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO).

Valdés, Y. A. M., Toloza, Y. D. P. P., & Figueroa, A. E. J. (2012). Calidad de vida familiar y bienestar subjetivo en jóvenes con discapacidad intelectual de un establecimiento con educación especial y laboral de la ciudad de Talca. *Interdisciplinaria*, 29(2), 207-222.

Recuperado de:

<https://go.galegroup.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA321179454>

Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Arias, B., Gómez, L. E., & Jordán de Urríes, B. (2013). Calidad de vida. *Discapacidad e inclusión: Manual para la docencia*, 443-461. Salamanca: Amarú.

Recuperado de:

https://www.researchgate.net/profile/Miguel_Verdugo/publication/283211086

Vieytes, R. (2004) *Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad. Epistemología y técnicas*. Buenos Aires: Editorial de las Ciencias.

Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. (1980). *Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden*. *Gerontologist*; 20; 649-55.

Anexo

Cronograma

Tiempo en semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Actividad																		
Elección tema	x																	
Rev. Bibliográfica		x																
Armado EA			x	x														
Armado MT					x	x												
Fundamentación ./Obj. /Hip.						x												
Elección instrumentos							x											
Muestreo								x										
Recolección de datos									x									
Desgrabación de datos										x	x	x	x					
Análisis de datos													x	x				
Resultado															x	x		
Conclusión																	x	
Discusión																		x

Consentimiento informado

POR FAVOR, LEA CON ATENCIÓN LO QUE ENCONTRARÁ A CONTINUACIÓN. FIRME EL CONSENTIMIENTO SÓLO SI ESTÁ DE ACUERDO EN PARTICIPAR Y SI COMPRENDE CLARAMENTE SUS DERECHOS. SU FIRMA ES UN REQUERIMIENTO NECESARIO PARA EL ESTUDIO. SI DESEA UNA COPIA DE ESTE FORMULARIO PUEDE SOLICITARLA.

La realización de este estudio se lleva a cabo para la realización de la tesis de grado con la finalidad de obtener el título de Licenciatura en Psicología, de la Universidad Abierta Interamericana. La política de nuestro departamento de psicología es que todos los participantes son voluntarios y usted tiene el derecho de abandonar en cualquier momento que lo desee, sin ningún prejuicio, si no está de acuerdo con continuar. Sus respuestas son confidenciales y secretas. La utilización de la información será de modo grupal, y no se va a identificar de manera individual a los participantes. Usted podría sentir que sus respuestas han sido poco satisfactorias. Tenga en cuenta que en ninguna de las preguntas que realizamos existen respuestas correctas o incorrectas. Sólo nos interesan sus respuestas tal como son. No se realizará una devolución de los resultados, ni informes. Con la firma de este consentimiento usted está aceptando participar de forma voluntaria, entendiendo que no se le otorgará ninguna recompensa monetaria por la realización de la tarea. Ante cualquier duda o reclamo, usted puede comunicarse con la >Universidad Abierta Interamericana – Tel: (+54) 11 4342-7788. Se agradece la colaboración.]Si comprendió lo leído y está de acuerdo, por favor firme la planilla.

Firma.....

Aclaración.....

Desgrabación del focus group

Entrevistadora. — Bueno buen día, vamos a empezar, les vamos a pedir que se vayan presentando, diciendo sus nombres y contando un poquito de cómo es la situación en la familia de cada uno ¿Sí?, brevemente se presentan y nos cuentan en principio cuál es su relación con la discapacidad.

Natalia. — Bueno, mi nombre es Natalia y tengo tres hijos con discapacidad: Tato que tiene 13, tiene parálisis cerebral, Ramiro que tiene siete, que tiene TGD y Noa que tiene dos años y medio que creo que TGD también, por ahí, no sé todavía. Así que bueno, hace rato que venimos teniendo cerca el tema discapacidad así que bueno, cosas distintas, situaciones distintas pero bueno sí, hace rato que estamos con eso.

Myriam. — Mi nombre es Myriam, tengo tres hijos, Iván, Gabriel de 13 años y Victoria. El que tiene discapacidad es Gabriel y estamos con Gabi desde muy muy pequeños transitando este tema ¿No?, tiene TGD y, bueno, está con asistencia terapéutica y maestra especial.

Horacio. — Horacio, acompañante (pareja actual) de Myriam, papá postizo de Gabi y bueno, acompañándola en lo que pueda para que salga adelante Gabi.

Karina. — Bueno, yo me llamo Karina y soy mamá de tres nenes con discapacidad, me enteré cuando nació el mayor el problema que tenía y lo mío era genético, y se llama la enfermedad esclerosis tuberosa, y bueno, ahí me enteré como era el problema de la discapacidad y todo, el problema que tenía él, el retraso madurativo, que tenía problemas de corazón, riñón. Y bueno, ahí para sacarlo adelante con el tema de las convulsiones me costó un montón, después decidí a los 12 años probar de tener otro hijo, por ahí nacía sin ese problema, me dijeron que tenía el 50% de que no salga con ese problema y me la jugué y me nació igual que el mayor y dije “bueno ya está, con los dos, listo, la vamos a pilotear”. Solamente lo de Tobi – tiene 12 Tobi – fue retraso madurativo, zafó de corazón y riñones pero hay que controlarlo siempre; y me quedé

tranquila, piola, pero qué pasó: en el 2014 me vino la chiquita que vino sola, sin tratamiento, me vino de rebote, así que no contaba con esta nena pero bueno, igual nos alegró la vida, estamos saliendo adelante con ella y pensando que era una nena a lo mejor zafábamos, pensábamos que no tenía esta enfermedad y me nació con lo mismo, y ella nace como Franquito, corazón, riñón y retraso madurativo. Así que la estoy piloteando con los tres y soy una mamá dividida con tres nenes.

Rita. — Bueno, yo soy Rita, mamá de Martín, Martín tiene 19 años y nació con un síndrome que se llama Sturge Weber que, bueno, afecta la parte neurológica de la piel, o sea que externamente tiene lo que se conoce como la mancha de vino oporto, tiene como un 80% de su cuerpo con esta mancha, pero neurológicamente tiene una atrofia neuronal grande y, bueno, conclusión: tiene un retraso madurativo grande, una hemiparesia que le complica la cuestión motora, así que bueno, debutamos conociendo el mundo de la discapacidad con él, tenemos dos hijas más, de 24 y 21 y bueno, somos una familia especial, como la de ustedes, así que bueno, acá.

Olga. — Bueno, mi nombre es Olga, él es mi marido.

Ricardo. — Ricardo.

Olga. — Y tenemos un hijo de 18 años que tiene, bueno, retraso madurativo, tiene algunos rasgos de Asperger, tiene TOC, opositor desafiante, o sea, tiene un poco de todo, es un combo. Y bueno, también, desde que era chiquito nosotros siempre lo vimos que era diferente, que algo tenía que no funcionaba bien y bueno, costó muchos años hasta que pudimos tener un diagnóstico porque cuando no es algo muy específico como que te dan vueltas, puede ser esto, puede ser lo otro pero como que nunca tiene todo de algo digamos, tenía muchas cosas distintas, pero bueno, ahora más o menos está diagnosticado y ahí la vamos piloteando porque también vemos con los años que a medida que va creciendo también viene la rebeldía adolescente que, bueno, en su caso la

tiene más atrasada y está en una etapa medio complicada, pero bueno, por ahí la vamos luchando. Y después tengo una nena de 14, normal por suerte.

Entrevistadora. — Todos tienen acompañantes terapéuticos, todos sus hijos tienen acompañantes, la idea es que nos cuenten la dinámica y las funciones de estos acompañantes, empieza el que quiere.

Karina. — Bueno, yo tengo a Carlos y supuestamente me tendría que cubrir por la obra social de lunes a sábado, pero Carlos me está haciendo una gauchada y viene los miércoles que me ayuda bastante, tengo que llevarlo a Tobi ese día a Guernica y él va dos horas y, bueno, para mí es un día que respiro un poco, la verdad no te lo voy a negar.

Entrevistadora. — ¿Es un solo acompañante para los tres chicos? ¿O es solo para el del medio?

Karina. — No, solo para Tobi. Después había hecho el trámite para el mayor, para Franco, y el chico me dijo la verdad, que no podía seguir porque IOMA no pagaba. Y bueno, hubo que hacer un reclamo y qué sé yo, pasa que yo tengo mucha demanda de trámites, no es que soy vaga, ¿Sabés cómo me caliento con todo esto? Pero bueno, es que estoy un poco colapsada con todo, pero ya lo voy a volver a intentar a ver que fue la falla, por qué IOMA no paga y todo eso, vamos a ver si nos vamos a poner en campaña con eso ¿Viste?, por lo menos...

Entrevistadora. — Y vos decís que ese rato que está el acompañante para vos es un alivio.

Karina. — Yo no tenía ni idea de lo que era un acompañante, no sabía, y fui a ver al psiquiatra, porque Tobi iba al psiquiatra, y me dice “No pero, Tobi necesita un acompañante”, “ah bueno” le dije yo, “si me lo paga la obra social todo bien” y bueno, fui y ahí fue que me dijo “Te voy a contactar con un muchacho que yo conozco” me dio el nombre de él, Carlos, y lo llamé y, bueno, apenas conversé con él me entendió en el

acto y me dijo “Sí, sí, sí, quedate tranquila que vamos a conversar y vamos a ver cómo podemos arreglar” pensando que a lo mejor iba a ser todo un poco más fácil, pero bueno, la verdad es que es difícil todo y él la verdad que está haciéndome un favor por el momento.

Entrevistadora. — ¿Quién más quiere hablar?

Myriam. — Bueno, yo te comento, Gabriel empezó a los 9 años con asistente terapéutico de lunes a viernes todas las horas, o sea 5 horas en el cole. Bueno, él repite en primer grado porque bueno, lo habíamos charlado con la maestra y fue algo como de un acuerdo que él lo repita; en segundo grado costaba mucho; en tercer grado dijimos “Bueno, ya necesita un asistente terapéutico”, estuvo todo este tiempo y, bueno, ahora está Carlos, está los jueves que lo pasa a buscar a casa, Gabriel lo espera totalmente emocionado, antes de que llegue Carlos él se baña, él sabe que es su momento y se va y él te dice “Me voy a tomar un café” y la verdad verle su carita de felicidad a mí me llena el alma y verlo lo feliz que él está y que él puede ser escuchado y que también es su momento porque, si bien tiene muchas cosas en el cole, este año él pudo tener amigos que no fueran virtuales, fue un nene que siempre estuvo solo y Carlos, en un mes, pudo hacer que él se integre con los compañeros y pueda tener amigos. Él tiene amigos y vienen a casa ahora, entonces es algo maravilloso y muy gratificante para uno como padre decir “¡Qué bueno, tiene amigos y no son virtuales!”

Entrevistadora. — ¿Había tenido otros acompañantes antes?

Myriam. — Sí, sí, era una chica a la cual él, si bien la tomó como su... ay, ¿Cómo te puedo explicar?, como su segunda mamá, entonces, claro, hacía lo que se le daba la gana, decía “Quiero dormir” y dormía. Y con Carlos no, y la verdad que es maravilloso y, te digo, los jueves lo espera y es...

Entrevistadora. — ¿Va un solo día por semana el acompañante en este caso?

Myriam. — Sí, sí por el tema de la obra social, también tuvimos un problemita con la obra social.

Entrevistadora. — ¿Y no es en el colegio que hace el acompañamiento?

Myriam. — Los viernes sí, y después los jueves en casa.

Natalia. — Mi nene más grande, Tato, tiene 13 y está con acompañante hará 4-5 años más o menos, yo no quería, me negaba a pedir ayuda o a decir “Bueno, alguien que me dé una mano” o tener otra persona para hacer cosas por mí hijo que no sea yo, pensaba, nosotros tenemos mucho apoyo de la familia –eso implica mucho- pero cuando surgió todo el diagnóstico y que en segundo empezó con las terapias y eso, empezamos a pedir ayuda, se empezó a trabajar con la psicóloga de CIRES (institución a la que asiste el hijo y en la que se trata con psicóloga, psicopedagogo y fonoaudióloga) y con mi psicólogo y entre todos, bueno, aceptamos que tenga su acompañante. Era más que nada para los horarios en los que él hace las terapias porque, en el colegio, él va al colegio por la mañana y es un grupo muy reducido, son 4 nenes nada más y dos maestras, porque bueno, mi nene más grande usa silla de ruedas, no habla, usa pañales, todo eso, entonces ya en el colegio necesita otra atención y todo el grupo que está con él también así que no es necesario dentro del colegio. Pero lo necesitábamos más que nada para que esté fuera del colegio para no llevar al segundo tantas horas a las terapias y esperar en el auto y todo ese tipo de cosas. Así que bueno, empecé a aceptar que alguien nos dé una mano, la que tenemos ahora ya es la tercera, la verdad que con la primera tuvimos muy buena experiencia, fue un cambio terrible, él ama la tele, le sacó la tele, implementó un montón de cosas: cuentos, salidas, otro tipo de cosas que a veces se nos complicaban hasta a nosotros por los distintos horarios y todas esas cosas. Después, bueno, ella no pudo continuar, yo creo que fue porque ella trabajaba directamente con la obra social, como que era su primer paciente y como que no tenía a quién preguntarle ciertas cosas y le faltaba como apoyo.

Entrevistadora. — ¿Supervisión, no?

Natalia. — Claro, supervisión, exactamente. Entonces ella me preguntaba a mí, desde redes la han ayudado, pero ella necesitaba algo como más seguido y, bueno, decidió no seguir más, yo creo que fue por eso, nunca me lo dijo, pero yo creo que eso fue lo que le costó.

Después tuvimos otra que, todo lo contrario, ni le hablaba, nada, sí lo llevaba a las terapias y todo eso y, bueno, ella también decidió dejar; la verdad que igual no sé por qué la aguantamos tanto, bah “aguantamos” suena horrible pero sí. Con la tercera la verdad que es otra cosa, yo me quedo súper tranquila, ella lo lleva a pasear, todo, todo, me he cruzado con un montón de gente que me dice “Ay, no sabés, lo vi a Tato con una chica en Monte Grande y le toca la mano, le hace caricias”, en el celular ella ya tiene en Spotify lo que a él le gusta, el celular de ella es de él en todas las horas que está con él y se van a tomar helado, se van a la plaza, o sea, muchas cosas que nosotros, que somos dos para tres nenes, a veces se nos complica mucho ir a pasear e ir a tales lados, entonces ella viene con nosotros. Y son tres chicos que, -bueno, todos los chicos necesitan que sus papás estén atentos- pero hay chicos que pueden caminar solos por la calle y no pasa nada, mis otros dos no, y el primero con silla de ruedas, menos, entonces es muy complicado a veces sin ayuda y a veces ella hace un poco ese rol, de un poco más llevarlo a pasear, así que la verdad que estamos felices porque aparte yo me quedo súper tranquila, yo sé que a tal hora va a estar, que si hace frío se va a algún lado, igual obvio hay veces que, dependiendo del clima y esas cosas volvemos a casa, pero yo veo que si está el día lindo, que aprovechen y den unas vueltas y después nos encontramos a tal hora en terapia.

Entrevistadora. — ¿En algún momento está en tu casa?

Natalia. — Generalmente no, porque igual yo me resisto bastante, yo sigo resistiéndome bastante, sobre todo en casa, a menos que yo tenga que hacer algún trámite o algo con

los otros, con mi marido y eso, es muy raro que esté en casa, la verdad que yo si ya terminamos terapia y eso yo ya la fleteo, o si no tiene terapia nos vamos a casa y le decimos “No, no hoy no vengas”, la verdad que no es que cumple generalmente el horario, al contrario, me resisto bastante a que esté en casa, sino va para casa y se van a pasear por mi casa, a las distintas plazas, ese tipo de cosas, en casa no, la verdad que me cuesta bastante.

Y después, mi segundo nene, que tiene siete tiene acompañante dentro del establecimiento, empezó ya desde sala de cuatro, mitad de sala de cuatro, porque bueno, lo que él necesita es como que lo convoquen todo el tiempo, todo el tiempo “Rama mirá lo que estamos haciendo” “No, no podés salir del salón” “No te podés sacar el delantal”, entonces, bueno, la maestra al tener 30 chicos más, era complicado convocarlo todo el tiempo, entonces, bueno, el acompañante lo que vino a hacer un poco en él es esto de convocarlo todo el tiempo y darle ese apoyo. Hoy va a primer grado y no sé cuánto tiempo más la va a necesitar, yo creo que no mucho más porque cada vez es más lo que ella se está alejando, es más lo que él no necesita a su acompañante, todos la adoptaron como la seño Ceci, es una seño más dentro del aula y es una re ayuda para la seño también con el resto de los chicos, porque la verdad que Rama es un nene muy tranquilo, yo le tenía miedo al pase entre jardín y primer grado y por eso quería sí o sí la acompañante y las dos primeras semanas estuvo sin ella y re bien. Obvio que todavía la necesita y él la quiere, dice “No pero, la seño Ceci me ayuda”, me dice cosas así y nosotros estamos la verdad que muy contentos y tranquilos porque bueno, es un poco nuestro ojo adentro del aula y nos ayuda bastante pero la verdad que estamos muy contentos y, bueno, la idea es que cada vez sea más su independencia y que menos la necesite y la verdad que todos apuntamos a eso, no a que se quede sin trabajo, pero creo que ese era su trabajo, ese era el principal objetivo, ayudarlo a incorporarse a todo el

resto y que de a poco ella pueda ir corriéndose, así que, bueno, felices también con su acompañante.

Entrevistadora. — Si quieren hacerse preguntas entre ustedes pueden eh, ¿Quién más quiere contar?

Rita. — Yo cuento. Son dos etapas distintas me parece, porque formalmente la figura del acompañante terapéutico nosotros la conocimos con el psicólogo cuando Martín tenía alrededor de 10 años, más o menos. Hubo una primera etapa que, bueno, Martín tiene 19, Cami tiene 21 y Belu tiene 24, o sea que, cuando nació Martín, Cami era muy chiquita y, bueno, era muy complicada la vida familiar con Tín, Tín caminó más tarde, le gustaba mucho el tema de la electricidad, o sea que mamá estaba como todo el tiempo arriba de Martín y yo, que sé yo, cuando uno está en medio de la nada, no tenés de donde agarrarte, porque te sentís como que te tiraron a una pileta, no sabés nadar y ¿Qué hacés? ¿Te ahogas? ¿Tenés más chicos?, decís “algo tengo que hacer”, empecé a confiar mucho en mi intuición y yo dije “bueno, yo necesito alguien” –sin saber que existía la figura del acompañante terapéutico- yo digo “necesito alguien que me dé una mano” y encontré a una chica en el barrio que estaba estudiando para maestra jardinera, que amaba a los chicos, entonces le dije que viniera a casa un rato, como para que yo pudiera estar presente con Cami que era muy chiquita, estaba empezando el colegio en ese momento, y no tenían a su mamá, yo es como que..., a veces yo miro fotos ¿No?, y digo “uy, que paréntesis” porque yo ¿Dónde estaba? Yo no estaba ahí.

Y bueno, esta chica, que la inventamos un poco nosotros, también a veces salía con las nenas y yo me quedaba con Martín, o sea que como que funcionaba como otra mamá dentro de la casa. Esto duró un tiempo y, bueno, después formalmente nosotros descubrimos a través del psicólogo la figura del acompañante terapéutico, vale decir que hasta ese momento Martín iba al neurólogo, hizo terapia de estimulación temprana desde los tres meses, kinesiología, pediatra, nadie jamás nos dijo que existía la figura

del acompañante terapéutico, hoy me pregunto ¿Cómo puede ser que la gente que esté en salud y en discapacidad no nos hubiera tirado esa sogá?, pero bueno, alrededor de los 10 años de Martín nos enteramos que existía y ahí empezó a funcionar como un espejo para nosotros muchas veces ¿No? Porque primero que nos costó incorporarlo a la casa, nos costó mucho, uno sentía que era un invasor, que venía a adueñarse de algo, dejamos de tener intimidad, porque siempre había una cara distinta, se plantearon bloques de cuatro horas por la tarde, en nuestro caso, la obra social gracias a dios sí nos respondió. Y hubo que acostumbrarse y poner en la balanza costo-beneficio, y entendimos que el beneficio era mucho para Martín y para la familia, así que lo adoptamos como una figura muy preciada, muy valorada. Y esto de que funciona como espejo porque la verdad es que sí, muchas veces nosotros cuando nos ponemos como observadores de la relación entre el acompañante y Martín nos vemos a nosotros, a mí me surgen muchos sentimientos, a veces de compasión, porque digo “ay, pobre, lo está volviendo loco”, a veces lo quiero ayudar yo al acompañante pero me trato de quedar en el molde, a veces me da ganas de matarlo al acompañante también, de todo, de todo.

Entrevistadora. — ¿Tenés, un solo acompañante Rita en este momento?

Rita. — No, nosotros siempre hemos tenido varios, sí, por suerte sí. En este momento tenemos tres, que van variando, en algún momento con cada acompañante había como un objetivo diferente, estos acompañantes sí, bueno, tienen su supervisión, su coordinación, bueno, en ese sentido muy agradecidos porque la obra social hasta ahora responde, no sé hasta cuando, pero bueno, esa es un poco la historia del acompañamiento terapéutico. En el colegio, él empezó sala de dos y ahí yo le pedí a esta chica que había yo convocado para ayudarnos en casa que fuera a la sala de dos, que era un colegio común, porque la maestra no sabía qué hacer con él, entonces, bueno, funcionó un poco así como de apoyo, después Martín empezó un jardín común y en sala de cinco lo anotamos ya en escuela especial para que hiciera integración, y ahí estuvo

con integración la repitencia de sala de cinco, primer grado y ya después pasó a escuela especial y ahí no necesito acompañamiento dentro de la institución, y ya después pasó a un centro terapéutico porque, bueno, la escuela especial, tampoco me planteó la escuela especial la posibilidad, pero pasamos al centro terapéutico directamente.

Entrevistadora. — ¿Olga?

Olga. — Bueno, nosotros, bueno, más o menos hace un año que está con Carlos, es el primer acompañante que tiene, y, también, mucho al principio no nos plantearon, después en un momento sí, sobre todo por el tema de que a él también siempre le costó hacer amigos, entonces como que siempre estaba muy solo y por ahí un acompañante le iba a ayudar a hacer cosas saliendo de la familia, porque sino todo lo hacía con nosotros y no está bueno. Y también al principio surgió el tema porque como que no le gustó la idea primero, hasta que, bueno, más o menos lo convencimos, pero la idea de él fue que iba a ser alguien cercano a su edad, alguien joven, y bueno, entonces cuando conseguimos a Carlos, la verdad que tuvimos nuestras dudas por ese tema, por Marcelo porque dijimos “¿Cómo lo va aceptar él?” y la verdad que cuando le dijimos como que no le gustó mucho la idea, y después la verdad que nos sorprendió porque cuando lo conoció a Carlos como que se empezó a enganchar y nosotros nos supeditamos a eso, como “si él se engancha y lo acepta, seguimos adelante” y la verdad que se enganchó increíblemente bien, nos sorprendió porque ya, no sé, al segundo día ya eran amigos y sobre todo que ahora creo que es mejor porque por ahí alguien de su edad es como que, porque Marcelo necesita mucho que le marquen las cosas porque él quiere hacer siempre lo que quiere, es muy rebelde y por ahí yo creo que a Carlos le hace más caso que si fuera alguien más cercano a su edad que por ahí lo tomaría más como un amigo.

Entrevistadora. — ¿Cuál es la frecuencia del acompañamiento?

Olga. — Tres veces por semana.

Entrevistadora. — ¿Cuántas horas?

Olga. — Y, estamos en unas 3-4 horas, y la verdad que ayuda en mi caso porque desde chiquito siempre como nosotros trabajamos, mi hermana es la que está en mi casa cuidándolos, y la verdad que ahora llega un punto que mi hermana hay un momento en que quiere huir, que ya no lo soporta, y entonces eso le viene muy bien porque cuando está Carlos es como que ella se olvida de él y, entonces, eso ayuda un montón. Además de que por ahí hay temas que a nosotros se nos complica con algo, que queremos que haga algo, que tiene que hacer algo y no quiere.

Ricardo. — A nosotros nos desafía, pero al ver la postura de él...

Olga. — Claro, por ahí le decimos a Carlos “mirá que está pasando esto, no quiere aceptar esto” o algo y como que a Carlos por ahí lo escucha más o le da otra mirada y, bueno, la verdad que nos ayuda un montón con eso.

Entrevistadora. — Bueno, Karina, vos habías contado un poco cuál era la frecuencia, que iba una vez por semana, ¿Cuántas horas?

Karina. — Carlos va dos horas por semana, los miércoles como te comenté, él había arrancado dos días, pero bueno, después se redujo por el tema de la obra social como te dije y, bueno, ahora va solamente los miércoles. Tobi, también, como contaban muchos de ustedes, cuando le comenté que iba a venir –yo también dije muchacho, porque no lo conocía personalmente- pero cuando lo vi, dije “está todo bien con Carlos”. Él también es medio solo, como cuentan acá, también, es medio... ermitaño, no sé cómo decirte.

Entrevistadora. — Solitario.

Karina. — Sí, solitario. Le gusta también estar en casa, le gusta estar con mi familia, no le gusta salir.

Entrevistadora. — ¿Va a la escuela?

Karina. — No, no quiso ir a la escuela tampoco. Te comento, él empezó el jardín, de ahí del jardín, bueno, arrancó más o menos, no te voy a decir ni bien ni mal, arrancó. Pero el primer año me lo comí todo yo con él adentro, el primer año de jardín, porque la

maestra, como decía ella, no se podía hacer cargo de Tobi y todavía Tobi no había dejado los pañales, le costó mucho a Tobi, Tobi dejó los pañales a los 6 años y, bueno, el primer año, como yo estaba con él y podía atenderlo a él más, porque Franco iba a la escuela todo el día, doble jornada, el mayor, así que pude desenvolverme bien con Tobi. Pero en segundo año ya no, o sea, cuando hizo sala de tres ya había preguntado en el jardín y me habían comentado que si podía venir la maestra integradora, y dije que sí, que no tenía problema, me mandaron una maestra del Estado, y ella venía tres veces por semana, y, bueno, así que ella venía tres veces por semana y los otros dos días de la semana iba yo. Bueno, eso fue la sala de cinco, y después de ahí ya empezaba con la escuela especial, supuestamente, ¿Y dónde lo mandaba?, bueno, quise mandarlo donde iba Franco, Franco iba a, no sé si la conocen, una que se llama Soles, que queda en Temperley.

Entrevistadora. — Sí.

Karina. — Ahí yo estaba re contenta con esa escuela, y yo me había puesto contenta porque pensé que Tobi podía entrar ahí, ¿Viste? Pero me dijeron que no, que la patología de Tobi y... algo así me explicaron, yo no sé muy bien de palabras raras, algo así como trastorno conductivo conductual, entonces no daba con la patología para que vaya a ese colegio porque tenía otro carácter Tobías, eso me lo dijo la psicóloga del colegio. Y yo me quedé en pampa y la vía, digo “¿Dónde lo mando ahora?”, entonces me puse a averiguar y averiguar y, bueno, me recomendaron esta, que se llama Nuevo Amanecer, que queda en José Mármol, bueno, entré –fui a otros dos colegios, pero no me gustaron- y fui a este y, bueno, es una escuela humilde ¿Viste?, dentro de todo, me gustó el diálogo que tuve con la directora, me gustó las maestras que había y, bueno, “vamos a probar” dije, pensando que sabía lo que le iba a costar al principio pero...

Entrevistadora. — Fijate si lo podés hacer un poquito más cortito.

Karina. — Dale, dale, y, bueno, fui ahí y no, estuvo seis meses de entrada, pero yo con él ahí, no pudo terminar el colegio, no.

Entrevistadora. — ¿Y ya desde ahí no fue nunca más a la escuela?

Karina. — No quiso ir más al colegio, ya probamos todo eh, probamos con la combi, probamos llevándolo nosotros, llevándolo en colectivo, todo, pero él no quiere ir a la escuela, es como que es “no, no, no”

Entrevistadora. — Un poco la pregunta siguiente que habíamos pensado la fueron respondiendo ya, ¿Cuáles son las cosas positivas que le ven a la incorporación del acompañante y qué cosas como negativas? Las positivas un poco las fueron diciendo a medida que contaban, ¿Hay algo negativo?

Natalia. — Yo creo que el tema de la intimidad, en la casa, por eso yo me niego bastante en casa que... porque, también, estás comiendo y está ahí y ¿Qué decís? “¿Lo invito o no lo invito?” y no sé, todo así, en general. Creo que eso es lo que más me cuesta a mí, por eso en casa generalmente no está.

Rita. — Nosotros, bueno, nos pasaba lo mismo, pero bueno, creo que nos pudimos adaptar, por esto del costo-beneficio, me parece que lo evaluamos como que, bueno, nos permitía como familia tener un diálogo, que antes no lo podíamos tener, porque cuando está Martín estamos todos... como que toda la dinámica familiar pasa a través de Martín, y entonces uno pierde el diálogo con la pareja y con los otros hijos. Tuvimos muchas crisis y esto no es así como un cuentito que lo estoy contando, ha pasado de todo, casi una separación, bueno, de todo pasó, pero me parece que llegamos a la conclusión de que es beneficioso, y, bueno, capaz que el momento en que está Martín con el acompañante sabemos que nos podemos ir a caminar un rato, o podemos ir a tomar un café con una de las chicas, para mantener las relaciones lo más normales posibles ¿No?, es diferente, es cansador y uno tiene todo que programarlo, que

anticiparlo, es como que perdés espontaneidad en un montón de cosas. Pero bueno, es la única forma que uno encontró de poder seguir con una vida más o menos...

Natalia. — Claro, a mí me pasa que sí está bueno que ella esté cuando nosotros nos tenemos que ir, pero cuando estamos todos en casa, ahí es donde a mí no me convence, o no me convence por mis otros hijos –no tengo ningún problema con ella- pero se me hace que para los otros chicos, que haya otra persona... no sé, no me convence, por eso. No hubo ningún problema ni nada por el estilo, los chicos ya la tienen recontra incorporada, pero igual me incomoda un poco eso, por eso sí la tenemos por ejemplo cuando tenemos que ir a otro lado o a hacer cosas. Sobre todo, él tiene silla de ruedas, hay lugares a los que ya no podemos acceder, es imposible; por ejemplo, mi nene del medio fue al trabajo de su papá, y era imposible que él vaya porque son todas escaleras, entonces sí o sí ella se quedó con él en mi casa y nosotros pudimos ir, sino no hubiéramos podido ir. O nos pasa que sino nos tenemos que repartir con Mario, “bueno, vos quedate con él y yo voy con los otros”, ese tipo de cosas, hasta para ir al cine, sí, tenés un lugar para que él vaya con su silla, pero tiene la pantalla acá (en la cara), o sea que ya no podés, o hay lugares a los que ya no... yo antes me subía a la hamaca con él y lo hamacaba, y hoy en día ya no lo puedo hacer, es imposible, está muy grande, vos decís, “bueno, hay un montón de plazas que tienen para que lo subas”; una mierda, a mí –es horrible lo que voy a contar- me voló la silla con él adentro de la calesita, te lo juro, no se mató y no mató a nadie... yo estaba subida al lado de él teniéndolo, pero la misma fuerza de la calesita hizo que vuele la silla –me pasó en Córdoba-. Y después me pasó - dijimos, lo habremos atado mal o habremos puesto mal- en Ramsay, donde hacés el certificado (de discapacidad), ahí me pasó, y vinieron todos viste como diciendo “no, no puede ser”, y nos pasó, no se mató y no se golpeó de casualidad, no mató a nadie porque ¡imagínate que vuele una silla!, y él, claro, como está todo agarrado y todo contenido. Y yo casi me muero porque yo lo tenía agarrado y decía “no puede ser que se me haya

soltado” no, y tampoco está adaptado, o sea, hay muchos lugares, entonces tenés que, lamentablemente, no puedo no ir con mi hijo a tal lado, ¿Cómo no voy a llevarlo? Ese tipo de cosas me pasaba. Y después, bueno, con un chico más grande no vas a ver las mismas películas.

Rita. — No, uno también tiene que adaptarse.

Natalia. — Claro, y sentís como que “ay, lo estoy dejando” pero a la vez decís “pero estoy dejando al otro, el otro tampoco está yendo a tal lado porque...

Myriam. — Y al mismo tiempo sentís culpa.

Natalia. — Claro, exactamente, porque decís “pero el otro quiere ir” y ¿No lo voy a llevar? Entonces ahí es donde un poco ayuda el hecho del acompañante.

Rita. — Y yo pienso también que a veces está en el arte del acompañante darse cuenta cuando se tiene que retirar de una escena. Bueno, yo, he conocido varios acompañantes y, bueno, algunos tienen ese don y otros no, capaz otros se quedan y vos mirás y decís “¿Podrías no, correrte un poquito?” o decís “Bueno vamos a jugar a la pelota al fondo”, no sé, y otros que no, pero bueno, es así. Y a veces también es incómodo para uno decir “che, andate, correte un rato”, pero bueno.

Entrevistadora. — ¿Algo que evalúen como negativo?

Olga. — Negativo, no, nada, además que nosotros no estamos cuando está el acompañante así que, en todo caso por ahí lo subdividiría en mi hermana y mi hija pero como que ellas sienten que están más tranquilas en cuanto a mi hijo.

Ricardo. — Claro, en cuanto a la salida que tiene fuera de la casa, al no estar nosotros puede hacer ciertas cosas con él, cosas que nosotros no podemos hacer porque trabajamos.

Entrevistadora. (Les habla a Myriam y Horacio) — ¿Ustedes, algo que evalúen como negativamente de la incorporación del acompañante?

Myriam. — No, para nada, para mí es un placer porque es el momento en que yo puedo jugar con Victoria, o charlar con mi hijo Iván, y también ellos se siente como más sueltos, ¿No?, Victoria es una nena que tiene 8 años, y está muy pendiente de Gabriel, todo el tiempo, si a Gabi le pasa algo ella está encima de Gabi, está pensando que le puede pasar a Gabi, si Gabi está triste, si Gabi está mal, todo el tiempo. Entonces, la saco de ese rol y nos ponemos a jugar, nos pintamos, bueno, hacemos cosas de mamá e hija. Y bueno, Iván ya es un nene mucho más grande, es adolescente, pero bueno, lo que tiene Iván es que, bueno, a mí por ejemplo no me pasa esto de que me moleste tal vez el asistente terapéutico porque en mi casa siempre hay gente, están o muchos amigos de Iván, o amiguitos de Vicky, o demás, o está la maestra particular, entonces no me pasa esto, es más, me gusta porque no me siento sola, ¿Entendés? Siento como que tengo un pilar y ellos son mi pilar, ¿Sí?, a veces cuando, los días que no va Carlos y están los amigos de Iván, entonces, lo sacan, o “vení Gabi, vamos a jugar” o “hagamos esto, hagamos lo otro”

Entrevistadora. — Descomprime un poco, ¿No?

Myriam. — Descomprime muchísimo, muchísimo y, me pasa con el grupo de mi nene Vicky, que Gabriel no soporta los ruidos y, al ser más chiquititos, Gabriel se pone muy tenso, entonces yo tengo que hablar con Gabriel, sacarlo, decirle, “bueno Gabi, vamos a hacer esto...” y le cuesta mucho salir a Gabriel, no le gusta salir, o sea, salir con Gabriel o salir a algún lado, salir a pasear es todo un tema y es una pelea, porque no quiere salir, entonces estamos todos “dale Gabi, dale, por favor” y llega un momento que te agota, ¿Viste? Pero cuando vienen todos los nenes y demás es como que...

Rita. — Vos dijiste algo que a mí me hizo ruido, esto de “no me siento sola”, porque a mí me pasó muchos años, hasta que hubo acompañamiento, y también por circunstancias familiares, de negaciones y de historia familiar, que quedé yo con Martín como única responsable. Y, sí, es feo sentirse... no porque —a veces yo, en mi análisis

me planteaba eso: ¿Qué pasa, tengo miedo de estar sola con Martín? ¿Qué me pasa?- viste, me lo preguntaba, y no es miedo de estar sola con Martín, pero uno cuando hay alguien más te sentís como acompañada en lo difícil de la cuestión de estar respondiendo constantemente, de estar dividida en muchas cosas.

Myriam. — Sí, porque, es cierto que vos a tus hijos los tenés que dejar de lado para estar solo con uno, y a la vez te sentís muy culpable, porque los otros te demandan y vos decís “pero no podemos, porque Gabi no puede y no quiere”.

Natalia. — Claro, cómo que elegís todo el tiempo con cuál estar.

Myriam. — Claro, y te sentís tan mal, empezás a fijarte los días y decís “bueno, te prometo que tal día hago esto con vos” y “otro día hago tal cosa con vos” entonces es como que tenés que ir priorizando y prometiendo y sabés que lo tenés que cumplir y si le pasa algo se te viene todo abajo y después viene él, ¿Entendés? “pero vos me prometiste”, entonces como que te tenés que dividir y es triste. Entonces, que vengan a casa...

Rita. — Se reparte.

Myriam. — Claro, se reparte y aparte es eso, no te sentís solo.

Natalia. — Y no sentís que estás abandonando.

Myriam. — A nadie, y además no te sentís abandonado, creo que sería la palabra, estás como que hay mucho cariño y sabés que te pueden contener y pueden contener también al nene, y se contienen entre todos.

Entrevistadora. — Bien, ¿Hay algo que ustedes les parece que los acompañantes que tienen ustedes actualmente pudieran modificar para mejorar su función o que a ustedes les reportaría algún otro alivio o algún otro beneficio, por decirlo de alguna manera? Algo que le pedirían a sus acompañantes que modifiquen. (Le habla a Rita) un poco esto de las sutilezas...

Rita. — Las sutilezas, a veces a mí me pasa -porque está bien, ahora con el Whatsapp, con la comunicación- pero a veces la necesidad de... siento como un bache con la necesidad de diálogo con el acompañante, porque si está Martín –bueno, lo sabés Lonchi- si está Martín no nos deja hablar, y a veces también hay cosas que uno no puede hablar adelante. Entonces, sí, eso, sí.

Entrevistadora. — Implementar espacios de diálogo, digamos, con el acompañante, sería lo que estaría faltando.

Rita. — Siempre, sino uno lo hace a través de –en el caso de que haya supervisión, pero bueno, no siempre lo hay, por lo que estoy escuchando- se puede hacer a través del psicólogo que coordina, nosotros lo hacemos de esa manera, pero a veces pasa que yo espero cuando se va y salgo a abrirle la puerta y ahí le digo “mirá, te parece, tal cosa y tal otra, está pasando esto...”

Entrevistadora. — Queda corto ese tiempo.

Myriam. — Sí, queda muy corto, es cierto, a mí también me pasa lo mismo, que siempre estoy mirando cosas, porque Gabriel es un nene que te dice una palabra y en seguida salta a otra cosa, o sea, desvía totalmente el diálogo o la pregunta cuando no quiere responder a eso ¿No? Entonces, con Carlos siempre cuando se está yendo le digo todo rápido. Pero, no, no, a mí me parece maravilloso y, bueno, yo lo que le pediría a Carlos es que nunca abandone a Gabi.

Olga. — Nosotros nos manejamos también por Whatsapp, pero bueno, a veces, sí, como que cuesta, porque yo la verdad cuando lo veo -en un mensaje a veces es difícil explicar rápido lo que pasa- y eso, por ahí a veces uno, sí, por ahí quisiera explicar algo personalmente pero también se entiende que no es fácil combinar los horarios y esas cosas.

Entrevistadora. — ¿Karina?

Karina. — Y, mirá, lo mismo que ella (señala a Myriam), espero que no lo abandone a Tobi por el momento. Estoy muy agradecida y, bueno, también lo que dijo ella (señala a Rita) me gustaría tener un poquito más la charla, porque a veces cuando viene a casa, Tobi también, como pasa con otros chicos, no quiere que hablemos mucho, él (por el acompañante) me dice “¿Y Karina, cómo te va, todo bien, qué contás de Tobi?” y yo, viste, más o menos arranco y el otro ya está “Carlos, Carlos, Carlos”. Y después tuvimos, no sé si una o dos veces, tuvimos la oportunidad de viajar los tres a Guernica, que yo tenía que ir a firmar unos papeles, Carlos tenía que hacer una entrevista con la psicóloga y Tobi tenía que ir con la fono, y ahí podríamos haber charlado una hora que quedaba Tobi adentro de la terapia, pero ¿Qué pasó? Ese día Tobi no quiso bajar del auto.

Rita. — Que lástima.

Karina. — Como que perdimos ese día, porque ese día nos podríamos haber quedado los dos charlando un rato y, yo también lo pensé eso eh, a mí se me pasó por la cabeza “voy a aprovechar que Tobi está adentro y charlar un par de cosas con Carlos” pero ese día no nos dio la oportunidad Tobi que no quiso bajar del auto.

Entrevistadora. — Nati, ¿Algo que a veces podrían modificar los acompañantes.

Natalia. — No, la verdad que no. No, no, no, a mí me pasa lo contrario, me fue muy beneficioso, porque la verdad que adonde nos vemos, cómo que la fleteo, le digo “chau, chau”, entonces, como que no, la verdad que es todo beneficioso, me pasa al revés. Lo de la charla sí pero por Whatsapp, cuando tengo una duda, capaz que con el del medio, sobre todo “che Ceci, pasó tal cosa” o, no sé por ejemplo, ahora estamos implementando que una vez por semana yo le doy plata para que vaya al kiosco, como para que viva todo eso, viste, que muchos chicos lo hacen –yo lo hice cuando fui al colegio- pero, claro, me da miedo, digo “¿Qué va hacer? No le va a alcanzar y se va a...” como que se frustra enseguida y esas cosas y capaz que se quiere comprar una cosa

y no le alcanza, entonces yo digo “Ceci, vos fijate ahí que yo le di plata, fijate qué hace con el vuelto” -que me imagino igual que le debe pasar a todos los papás con todos sus hijos- pero bueno, en eso me tranquiliza. Entonces, ese tipo de charlas sí, tengo mucho con ella, pero todo por Whatsapp porque, bueno, también, ella sale con él y ya se tiene que ir. Pero la verdad que no, no le encuentro... al contrario digo “¿Por qué no lo implementé antes?”, me hubiera ayudado en este tipo cosas del primero para el segundo, digo, si capaz que ella hubiera estado o nos hubiera acompañado hubiéramos podido ir a tal lado o hecho tal cosa. Me ayuda mucho con esto de la culpa y de decir “bueno, no, pero el otro también me necesita, ¿A cuál dejo?”, o sea, me pasaba eso, como todo el tiempo, elegir y, bueno, saber que tengo una persona que me da una mano en esas cosas está bueno, aunque la culpa me aparece a veces.

Myriam. — Nunca se va la culpa.

Natalia. — No, no, no, y decís “uy, pero hubiéramos ido a otro lado”. Pero no, la verdad que no se me ocurre que puede llegar a...

Entrevistadora. — El balance general es como muy positivo.

Natalia. — Sí, la verdad que sí.

Carlos. — ¿Hay algo que sientan que modificó? Muchas cosas dijeron, pero, por ahí ¿Qué efecto produjo en la familia la función de un acompañante terapéutico? Algunas estuvieron diciendo, pero por ahí hay alguna cosa más que evalúen.

Myriam. — Recuperamos, nosotros, un poco más de felicidad. Yo no estar tan abocada a Gabriel y sentirme tan culpable, me siento muy feliz, veo a mis hijos felices y el que esté Carlos es como que, también, él es parte, ya lo tomamos como parte de la familia, entonces, yo sé que los jueves él viene entonces yo puedo hacer algo que a mí me guste, y ver que mis hijos están bien y están felices porque saben que su hermano ahora tiene amigos, que no requiere ya de los amigos de mi hijo Iván o de la docente, es maravilloso y, bueno, me parece que eso es muy positivo. Y volver a sonreír ¿No?,

decir “mirá, Gabriel se está preparando para algo” o sea, llega de educación física, descansa un poquito, hace la tarea con la maestra particular, se baña, se sienta en el sillón y empieza: “mamá, ¿Qué hora es? Mamá, ¿Qué hora es?” “Ya llega Gabi, ya llega, esperá un poquito” “fijate mamá, porque me parece que no va a venir” entonces hay que decirle “Gabi, tranqui” y cuando llega está re feliz, se va y entonces estamos todos contentos, y contentos por él ¿No?, entonces eso es muy gratificante.

Rita. — Para mí, bueno, recuperar los vínculos familiares y también manejar el tema de las culpas porque –les debe pasar a todos- que para hacer algo que a uno le gusta, el otro tiene que dejar de hacer lo que al otro le gusta. Por ejemplo, sábado, mi marido lo único que hace que le gusta es jugar al fútbol, entonces para que él pueda ir a jugar al fútbol yo me quedo con Martín y si, bueno, me quedo con Martín... a mí me gustan las plantas, pero la verdad es que es muy difícil hacer otra cosa con Martín, hay que estar para Martín, entonces, él se iba con culpa porque yo me quedaba y yo también tenía bronca porque “ah mirá, él se va a jugar al fútbol y yo me tengo que quedar acá con Martín”, porque a veces el amor va por otro carril, a mi hijo lo quiero un montón, pero también llega un momento en que uno se queda vacío, porque está todo el tiempo para afuera. Entonces, bueno, el tema de las culpas es muy notorio como en nuestro caso, de la pareja, y hasta también mis hijas porque, bueno, ellas también veían esta situación y capaz que... nosotros tratábamos de que ellas tuvieran su vida lo más normal posible, pero a veces sentían como que si ellas no colaboraban no podíamos los papás hacer nada, entonces, bueno, eso también, el tema de la culpa lo alivió y mejoró el vínculo.

Horacio. — Porque por ahí uno toma ahí, volviendo un poco al fútbol, como una descarga, porque.

Rita. — Sí, claro.

Myriam. — Nos pasa lo mismo (risas)

Horacio. — Todos lo necesitan y, bueno, lo podés compensar con el domingo para salir o para.... Creo que el hombre, en el caso de los que tenemos esta situación con lo laboral, con lo económico, con todo lo que está pasando hoy, ir a jugar al fútbol es como una descarga como para una mujer, qué sé yo, ir a tomar un café con una amiga, una salida así, creo que pasa por ahí, ¿No? Pero la situación de esto, y lo engorroso y lo burocrático que es a veces no tener, por ejemplo ustedes, nosotros tenemos obra social, algunas buenas y otras malas, pero acá (en el caso de Rita) queda claro que el Estado está ausente completamente de estas situaciones, de hecho que en algunas esquinas hace 3 o 4 años siguen haciendo las rampas para que pasen los chicos, en edificios gubernamentales no hay rampas para subir y todas esas cosas que suman para que seamos un país... mismo en el colegio, el bullying que hay con los chicos, entonces estamos en un país completamente equivocado para lo que tenemos que ser.

Rita. — Nos falta mucho.

Myriam. — Sí, un montón...

Olga. — Con el tema de los acompañantes lo que estaría bueno que sí cambie es del otro lado, que siempre cuando –no sé si a todos les pasa- pero cuando vas a las obras sociales te dicen que es algo que no está regulado y que te van a dar lo que ellos quieren y el precio que ellos quieren, y creo que está comprobado que eso es necesario, entonces estaría bueno que lo regulen como un psicólogo o un psiquiatra, y que te den lo que el chico necesita.

Karina. — Después, digo yo también, están con el tema de los truchos, que hay mucha gente que lo hace porque está en la truchada –yo hablo así, no soy experta-, pero yo digo, sí ya estás con todos los papeles en la mesa, que no hay nada trucho, que tu hijo tiene una discapacidad, les estás mostrando hace 25 años que tu hijo es discapacitado ¿Qué tenés que mostrarles? ¿Qué más tenés que mostrarles? Me están diciendo en la obra social que no le pagan por x motivo, pero mi hijo lo necesita, yo te digo, lo

necesitaba Franco –bueno, Tobías por el problema que tiene con el carácter- pero Franco también lo necesitaba desde antes, y a mí nunca me dijeron que podía tener un acompañante, como lo dijo ella (señala a Rita). Bueno, ahora cuando yo me enteré lo de Carlos, entonces digo, “voy a pedir también por Franco”, bueno, y no, no porque la obra social no...

Rita. — Eso se llama trabas administrativas, y en definitiva todo pasa por eso.

Karina. — Claro, porque presenté a mis dos hijos con acompañante, ahora me dicen que no por Franco, y al chico este (el otro acompañante) no le pagaban, bueno, él (Carlos) porque me está haciendo una gauchada pero el otro me dijo que no, y tiene razón.

Natalia. — Hay mucho problema con Nación, que no se hace cargo y la obra social, viste que “no, pero me tiene que pagar Nación” ahí hay como un vacío muy grande en donde uno se tira la pelota al otro y el que termina perjudicado es la familia y el chico, porque ella (Karina) por lo que cuenta tendría que tener todos los días un acompañante, sería indispensable para ella, una gran ayuda, que el chico pueda ir al colegio, aunque sea dos horas, no sé, algo...

Karina. — Yo me siento sola, yo tengo a mi marido pero él tiene que trabajar y yo me tengo que quedar en casa porque tengo que cuidarlos, y si él no labura yo no tengo plata y ¿Yo como me manejo? ¿Entendés? Y él ahora está más en casa, porque antes no estaba nunca, él trabajaba todo el día, hacía adicionales, no estaba nunca en mi casa.

Rita. — Y un informe, o ese tipo de cosas, ¿Presentaron?

Karina. — Sí, a veces, a veces lo hice.

Natalia. — Pasa que IOMA me parece que queda como afuera de todo...

Entrevistadora. — Depende mucho de la obra social.

Karina. — Y ahora, bueno, ya está terminando la carrera, le falta solamente... creo que ya está por dar la última –yo mucho tampoco entiendo de eso- y ahora está 24 por 48, y

ahora por lo menos está 48 horas en casa y me está dando una mano, pero el día que no está él, no sabés lo que es mi casa.

Rita. — Yo me imagino, porque en mi casa, bueno, por otros motivos, pero bueno...

Karina. — A veces, te lo digo de corazón, prefiero que sea medio día, mirá lo que te estoy diciendo, a veces arranco a las cinco de la tarde y digo “por Dios que sean ya las diez de la noche”, pero no es porque no quiera estar con mis hijos, es porque se me agota, me agoto.

Rita. — Claro, es eso, no tiene nada que ver con el amor que uno les tiene, es una cosa que es normal, sos humana.

Karina. — Y también, no tengo problema de que vengan a mi casa, yo le respeto a ella (Myriam) lo que dice que qué sé yo, que mucho no quieren que venga gente a la casa, pero a mí me gustaría que vengan, al contrario, les abro la puerta para que entren, pero no viene nadie, no viene nadie, y no es que les estoy sacando el cuero ni nada, cada cual tiene su casa, su labor, todo lo que quieras. Y a veces, ya cuando estoy muy colapsada, bueno, vienen y me dan una mano ¿Viste? Pero traté muchos años de arreglármelas sola y no joder mucho, y siempre fui una persona de dar, nunca fui mezquina, siempre fui una mujer muy solidaria, hasta con Franco sola, y no pensé que me iba a pasar después lo de Tobi y lo de Mili, por eso me siento mal ahora, porque digo “yo di mucho” y, bueno, eso es, esa impotencia.

Rita. — Sí, sí, sí, claro.

Karina. — Y quiero agradecer que tengo a mi suegra, que me da una mano, que no me tocó una bruja, que la adoro, es una persona de fierro, pero es una mujer grande ya.

Rita. — Pero no pasa por ahí, vos la ayuda la tenés que tener porque es un derecho de tu hijo, a mí me costó entenderlo mucho tiempo ¿Eh?, esto fue un antes y un después de tener que sacar el certificado de discapacidad, que para mí fue como un golpe en la cabeza.

Natalia. — Para todos.

Rita. — Y entonces, alguien me dijo “pero es un derecho de Martín” y entonces ahí dije “no pasa por el amor que les tengan”, capaz que son los mejores tíos, las mejores abuela, pero no les podés pedir, capaz que no pueden...

Karina. — No, por supuesto.

Rita. — Y tendría que estar esta ayuda a disposición, sinceramente, es muy injusto.

