

UNIVERSIDAD ABIERTA INTERAMERICANA
Facultad de Ciencias de la Educación y psicopedagogía



“La importancia del rol psicopedagógico en familias que reciben el diagnóstico”

Alumna: Matute, Micaela Ailen

Profesora: Pérez, Sabrina Mariel

Trabajo final para acceder al título de:

“Licenciatura en Psicopedagogía”

“Profesorado en Psicopedagogía”

Buenos Aires, noviembre de 2023

Resumen

Este trabajo de investigación, que forma parte de la Licenciatura en Psicopedagogía de la Universidad Abierta Interamericana, tiene el objetivo de analizar las intervenciones que realizan los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo. Asimismo, se plantea como objetivos específicos explorar los obstáculos y/o facilidades que encuentran las familias en relación a lo educativo y a la salud ante el diagnóstico, así como indagar acerca del rol psicopedagógico en el acompañamiento de una familia que recientemente recibió el diagnóstico.

La metodología escogida es cualitativa, de alcance exploratorio y corte transversal. Como instrumento de recolección de datos, se administraron entrevistas individuales semiestructuradas a una población de padres y madres que tienen hijos con discapacidad ya diagnosticada, de la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo. Estos fueron seleccionados por medio de un muestreo no probabilístico con técnica de convivencia.

Los resultados dan cuenta de las dificultades que encuentran los padres y madres a partir de recibir la noticia del diagnóstico de su hijo/a, así como los obstáculos que experimentan desde el ámbito educativo y de salud. Igualmente, se vislumbra la relevancia de la intervención psicopedagógica, que es de acompañamiento integral, además del abordaje propio con el niño/a con discapacidad.

Palabras claves: Diagnóstico – Familias – Discapacidad – Rol – Psicopedagogía.

Agradecimientos

En primer lugar quiero agradecer a mi familia, principalmente a mis padres que confiaron siempre en mí, brindándome el apoyo necesario cuando sentía que me estaba quedando a mitad de camino por falta de tiempo. Sus sacrificios y esfuerzos han sido la base de mi perseverancia.

A mis tres hermanas, dos de sangre y una de corazón, que fueron el sostén y el impulso más grande que tuve en todo este tiempo, que se quedaron brindándome compañía largas horas y que festejaron conmigo cada logro.

A mis abuelos, que nunca dejaron de alentarme a continuar y que se alegraron cada vez que tenía algún avance. Soy muy afortunada de haberlos tenido conmigo en este proceso.

A mis amigas y a mis amigos que nunca dudaron que fuera a llegar hasta este lugar y que me animaron en cada paso de este recorrido.

Les agradezco por ser mis pilares emocionales, me han dado la fuerza y la confianza necesaria para llegar hasta esta instancia. Su compañía ha hecho que las dificultades sean más llevaderas y los logros más significativos.

A todos ellos, les dedico esta nueva conquista, que con gran esfuerzo he logrado cumplir, quiero que sepan que estoy profundamente agradecida y que el alcance de este objetivo es un logro tanto para mí como para ustedes, porque esto no hubiese sido posible sin su contención y su compañía constante.

Agradezco a cada una de las personas que me rodearon en el transcurso de mi carrera, a quienes me demostraron sinceramente su apoyo, me brindaron su cariño y me acompañaron con sus palabras.

Índice

Introducción.....	1
Pregunta de investigación.....	1
Objetivo General.....	1
Objetivos específicos.....	1
Situación problemática.....	2
Estado del arte.....	5
Marco teórico.....	9
1. Discapacidad.....	9
1.1. ¿Qué es discapacidad?.....	9
1.2 Concepciones de la discapacidad a través del tiempo.....	10
1.3 Derechos para todos.....	11
2. Psicopedagogía.....	13
2.1 ¿Qué es la psicopedagogía?.....	13
2.2 ¿Quiénes pueden ejercer el rol?.....	14
2.3 Incumbencias e intervenciones desde el rol.....	15
3. Diagnóstico.....	18
3.1 ¿Qué es un diagnóstico y cuál es su finalidad?.....	18
3.2 Comunicación y recepción del diagnóstico.....	19
3.3 La familia que acompaña.....	20
Encuadre metodológico.....	22
Análisis e interpretación de datos.....	23
Bibliografía.....	33
Anexos.....	36

Introducción

El presente trabajo trata sobre las intervenciones que los/as psicopedagogos/as pueden realizar para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a. Para tal fin, se hará un recorte en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo, durante el año 2023. De este tema, se desprenden la pregunta de investigación y los objetivos, general y específicos, que tratará de alcanzar este estudio.

Pregunta de investigación

¿Qué intervenciones pueden realizar los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo?

Objetivo General

Analizar las intervenciones que realizan los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo.

Objetivos específicos

Explorar los obstáculos y/o facilidades que encuentran las familias en relación a lo educativo y a la salud ante el diagnóstico.

Indagar acerca del rol psicopedagógico en el acompañamiento de una familia que recientemente recibió el diagnóstico.

Situación problemática

La llegada de un hijo implica un cambio radical en la organización familiar, supone una continuidad generacional que se alimenta de proyectos, sostiene un mundo de ilusiones, de sueños y de objetivos por cumplir, que son puestos en ese niño en camino; supone empezar a construir una vida a partir de él y con él.

Muchas cosas se modifican en función de esto, pero ¿qué sucede con este ideal puesto en juego cuando aparecen cuestiones inesperadas?, ¿qué sucede con este hijo ideal deseado cuando aparece alguna discapacidad?, ¿qué sucede con esa familia que planeó e ideó su vida para ese hijo ideal que no es como se lo esperaba?, ¿están preparados para poder asumir y acompañar a transitar un camino que está empezando? Es aquí, entre los cuestionamientos e incertidumbres, donde aparece el rol del psicopedagogo y la pregunta que da forma al presente trabajo: ¿qué intervenciones pueden realizar los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo?

Según la Real Academia Española, se entiende por discapacidad a una situación de la persona que, por sus condiciones físicas, sensoriales, intelectuales o mentales duraderas, encuentra dificultades para su participación e inclusión social.

La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales y la familia es la más afectada, recibir un diagnóstico con discapacidad se convierte en una etapa crítica para los padres, donde se vive una serie de inquietudes sociales como rechazo, disminución de oportunidades laborales, sociales y educativas (Torres et al., 2008).

Como sostiene Schorn (2013), anteriormente, niños, adolescentes y adultos con discapacidad fueron apartados de su círculo familiar, ya que su presencia significaba una carga; eran ocultados en los entornos de amigos y negados por su familia; esto no quitaba que se les brindara atención, pero solían ser atendidos por una sirvienta o, principalmente, por su madre. Fue recién a partir de la década de los '90 que la sociedad empieza a replantearse cuestiones vinculadas a la discapacidad y ha empezado a incluir "al diferente". Estos movimientos fueron significativos y necesarios para poder dar lugar y reconocimiento al hijo discapacitado dentro del núcleo familiar, identificándolos como alguien por el cual es posible hacer algo.

Es posible afirmar que, con los tiempos que corren, la situación en relación a la discapacidad ha cambiado y ha beneficiado a las personas con condiciones y necesidades diferentes; existen leyes inclusivas que amparan a las personas con discapacidad desde la constitución, pasando por leyes, resoluciones y convenios internacionales que promueven la

protección y la inclusión, atravesando todos los ámbitos, promulgando los derechos. Entre las leyes vigentes más importantes puede destacarse la Constitución Nacional, que ordena, en su artículo 75, “legislar y promover” acciones positivas que garanticen la “igualdad real de oportunidades y trato, y el pleno goce y ejercicio de los derechos”, abarcando, en particular, a personas con discapacidad, niños y mujeres.

A nivel internacional, en 2006, la Asamblea General de Naciones Unidas aprobó la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. El Congreso argentino adhirió a los mismos dos años más tarde, a través de la Ley N° 26.378. La Convención señala que es necesario introducir adaptaciones y reforzar la protección para que las personas con discapacidad puedan ejercer de forma efectiva sus derechos a la salud, la educación, la accesibilidad y el trabajo. Cabe mencionar también la ley N°25.280 de 2000, que le dio carácter constitucional a la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. Ese tratado insta a los países a adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad.

Además, en términos de salud, Argentina cuenta con un sistema de prestaciones básicas de atención a favor de las personas con discapacidad, creado por la Ley N°24.901(1997). Dicho sistema contempla acciones de prevención, asistencia, promoción y protección, con el objeto de brindar una cobertura de salud gratuita e integral. Para acceder a la misma, los beneficiarios deben contar con el Certificado Único de Discapacidad (CUD), previsto por las leyes N° 22.431 (1981), Sistema de Protección Integral de Discapacitados y N° 25.504(2001) de Discapacitados. En cuanto al mercado laboral, la Ley N° 25.689(2002) busca generar más oportunidades para personas con discapacidad a partir del establecimiento de un Cupo Laboral Obligatorio del 4%para las empresas que presten servicios públicos privatizados y entes públicos no estatales. Así también, la Ley Nacional de Educación N° 26.206(2006) contiene un capítulo dedicado a la Educación Especial, entendida en esta norma como una modalidad del sistema educativo destinada a asegurar el derecho a la educación de las personas con discapacidad. El texto explica que la educación especial se rige bajo el principio de educación inclusiva y es responsabilidad del Ministerio de Educación, en acuerdo con el Consejo Federal, garantizar la integración de los estudiantes con discapacidad en todos los niveles y modalidades, según las posibilidades de cada uno. No todas las familias, no todas las madres, no todos los padres, aun así pertenezcan a una misma familia,

van a responder de la misma manera ante la aparición del diagnóstico. El estado emocional de los padres es movilizado por el mismo, por esto se ha planteado que en la paternidad están involucrados todos los aspectos de la personalidad y que un bebé con discapacidad desestabiliza el sistema básico de los valores familiares y también de las creencias (King et al., 1999); afectando el control de su propia vida.

Schorn(2009), por su parte, identifica que la aceptación y elaboración emocional del diagnóstico será mejor o peor resuelta o encarada de acuerdo a ciertos elementos que ayudarán o no a su esclarecimiento, tales como el modo de resolución de los duelos anteriores, la discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, la personalidad de los padres, los tipos de familias, la posibilidad de contar con apoyos externos como amigos, compañeros, familiares, etcétera, el nivel socioeconómico y cultural, las características del déficit y el momento del diagnóstico.

A pesar que lo manifestado por el profesional al momento de diagnosticar sea lo correcto, en cada padre que escucha aparecen preguntas, inquietudes, emociones, miedos, angustias que interfieren en el entendimiento o comprensión. La historia no termina allí, por el contrario, está iniciando a recorrerse un nuevo camino que no se planificó y que quizás se desconoce.

Será para este proceso de vital importancia poder contar con profesionales que acompañen activamente este proceso. Es aquí en donde empieza el camino del psicopedagogo/a acompañando a estas familias, orientando, dando herramientas y estrategias de trabajo e iniciando también el desafío del presente trabajo, que intentará responder a la siguiente pregunta de investigación: ¿Qué intervenciones pueden realizar los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo?

Estado del arte

Se ha realizado una búsqueda de los antecedentes sobre investigaciones en un período de los últimos veinte años, en países hispanohablantes de la región iberoamericana, considerando el objetivo de la presente investigación, que consiste en analizar las intervenciones que realizan los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo.

Para elaborar este apartado no se han encontrado investigaciones realizadas con la misma temática, motivo por el cual se decidió efectuar la búsqueda en sus diferentes aspectos, como trabajos, publicaciones e investigaciones que se han detenido a conocer en profundidad temas vinculados con la discapacidad, la familia y el abordaje de diferentes situaciones, tales como el núcleo familiar, la organización y el rol de los profesionales intervinientes. A continuación, se describen los estudios que fueron considerados más pertinentes para este trabajo.

En primera instancia, se ha tomado como unidad de análisis y similitud con el presente trabajo de investigación *“Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia”*, realizada por Ponte et al. (2012) en Galicia, España. En dicha investigación, su propósito era juntar información sobre las prácticas habituales de los profesionales a la hora de dar la primera noticia a las familias. Se define como primera noticia al momento en el que un profesional da cuenta a los padres de que su hijo presenta una anomalía congénita, una discapacidad, un trastorno o un retraso del desarrollo. De esta manera, buscaban evaluar qué aspectos del proceso podrían mejorarse, conocer las necesidades de las familias en estas circunstancias y profundizar en la comprensión de los procesos afectivo-emocionales que experimentan los padres.

Esto se ha llevado a cabo mediante cuestionarios específicos dirigidos a padres; participaron en el estudio un total de 418 progenitores de 15 comunidades autónomas de España. Este trabajo tiene una recolección de datos cuantitativos y un análisis final cualitativo, que parten de la ordenación y estudio de las vivencias y necesidades de los padres obtenidas a partir del cuestionario.

Este trabajo de investigación arroja como resultado la importancia de que, en el aspecto profesional, se sea cuidadoso al momento de dar un diagnóstico, ya que “la primera noticia”, como hacen referencia, genera en los padres efectos cognitivos y emocionales

profundos, abriendo lugar a transitar nuevos caminos con retos, desafíos y riesgos de gran complejidad, generando impacto en todos los ámbitos personales y sociales.

Otra unidad de análisis ha sido *“Discapacidad y familia: desgaste emocional”*, de Villavicencio-Aguilar et al. (2018) en Asunción. Este trabajo de revisión tiene un carácter cualitativo; en éste se exponen las distintas etapas y/o situaciones por las que atraviesa una familia al momento de recibir un diagnóstico y las distintas cuestiones que van apareciendo a lo largo del crecimiento, tales como: el impacto psicológico y las reacciones de los padres, las distintas etapas del duelo a nivel individual, familiar y social, las demandas del niño al sistema familiar que provocan desgaste emocional y los factores que inciden en la labor del cuidado. Cada una tiene un análisis bibliográfico exhaustivo, que permite dar cuenta de cómo atraviesa un diagnóstico en cada aspecto (personal, familiar, social, emocional, laboral, educacional, etcétera). Todo esto dependerá de la predisposición que tenga cada familia al momento de recibir un diagnóstico, puesto que es un proceso continuo, en el que a veces se retrocede, y se retrasa en exceso la aceptación del diagnóstico o que uno de los padres no termina de admitirlo, con la sobrecarga que ello supone para el otro progenitor.

Para continuar, se ha tenido en cuenta una publicación de una revista argentina de pediatría, que se llama *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”*, escrita por la Lic. Blanca Núñez en el año 2003. En este artículo, el tema principal son las situaciones de conflicto más frecuentes a nivel vincular en una familia con un hijo con discapacidad y el abordaje profesional. Define un momento de “crisis” cuando se recibe el diagnóstico y sostiene que el mismo es una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como también el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular.

Es un artículo de carácter cualitativo, que se basa en entrevistas a profesionales y a familias. Concluye que todas las familias recuerdan con palabras textuales lo dicho por el médico al momento de diagnosticar y que, desde el rol profesional, es muy importante estar capacitado para poder acompañar.

El siguiente artículo elegido se denomina *“El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad”* (2014), el cual fue escrito por la Dra. Susana Lillo, publicado por Departamento de Medicina Física y Rehabilitación Clínica Las Condes, Chile. Se desarrolla a través de un análisis cualitativo, en donde analiza, a través de experiencias y bibliografía, dos ítems fundamentales: comunicar a los padres la discapacidad de su hijo(a) y cómo comunicar al niño y al adolescente su discapacidad. Cada

ítem principal cuenta con apartados que se relacionan con situaciones tales como la persona que comunica, el momento de informar, la forma y el contenido de la información, el rol que cumple el equipo de salud, el duelo, el enfrentamiento y la acomodación.

Sostiene que el proceso de comunicación de una discapacidad es un derecho indiscutible del paciente y su familia, y debe ser realizado por el médico, apoyado por el equipo de salud, de la manera más adecuada posible. Considera que es de gran importancia que los médicos continúen formándose y que, a pesar de que en su carrera no exista un momento de enseñanza relacionado a cómo informar a una familia, niño y adolescente sobre una discapacidad, es de vital importancia que puedan perfeccionarse para poder buscar alternativas y estrategias.

Por último, la unidad de análisis ha sido un estudio llamado “*Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual*” (2019), elaborado por Villavicencio-Aguilar y López-Larrosa.

Es un estudio cuantitativo, cuyo propósito es analizar la dinámica familiar y las estrategias de afrontamiento de progenitores ecuatorianos de niños con discapacidad intelectual, diferenciando entre madres con y sin pareja, y comparando a padres y madres en pareja. Se estudió a 41 madres y 18 padres cuyos hijos tenían discapacidad intelectual, estableciendo una diferencia entre madres con pareja y madres sin pareja.

Plantea tres objetivos: analizar las diferencias entre las madres de niños con discapacidad que tenían o no pareja en la cohesión, la adaptabilidad y la satisfacción familiar; el segundo objetivo era analizar las diferencias entre las madres de niños con discapacidad que tenían o no pareja en sus estrategias de afrontamiento; y el tercero, analizar la relación entre las dimensiones familiares y las estrategias de afrontamiento diferenciando entre las madres que estaban solas o en pareja.

Sostiene que han podido encontrar algunas diferencias de afrontamiento entre padres y madres con y sin pareja, relacionadas a su manera de asimilar y llevar adelante las diferentes cuestiones relacionadas con la discapacidad intelectual.

Teniendo en cuenta la selección realizada, que se trata de publicaciones contemporáneas, se considera que la discapacidad es un estudio de análisis amplio y de gran carácter, ya que se desprenden de ella ramificaciones y una de ellas es la familia que acompaña a este niño o adolescente con discapacidad.

En los distintos trabajos se puede observar que tiene gran importancia la forma en que se transmite la información, el acompañamiento profesional anterior y posterior al momento

del diagnóstico, el acompañamiento a este niño o adolescente que tiene discapacidad y las relaciones intrafamiliares, y que será todo esto en conjunto lo que determine la calidad de vida de las personas involucradas.

Por todo lo antes dicho, el trabajo a desarrollar puede ser un aporte novedoso para el campo de la psicopedagogía, ya que buscará esclarecer cuestiones relacionadas al rol del psicopedagogo en sí y cuáles son las posibles formas de intervención y acompañamiento con la que dichos profesionales cuentan para acompañar a familias que han recibido el diagnóstico de su hijo.

Marco teórico

1. Discapacidad

1.1. ¿Qué es discapacidad?

Históricamente, se han expresado distintas concepciones y representaciones de esa condición (discapacidad), lo que también supone diferentes maneras de plantear y entender el problema y de actuar en consecuencia. Estas diferentes concepciones se dan en simultaneidad, persisten –unas más que otras- y, muchas veces, producen o inducen a actuaciones contradictorias. Por otra parte, el mito, la ignorancia, el desconocimiento, la indiferencia, etcétera, se encarnan en toda la población, es decir, en personas con o sin discapacidad (Pantano et al., 2015).

La discapacidad es una condición adquirible por cualquiera, a cualquier edad por innumerables causas, algunas pueden ser previsibles y, como tal, algunas de sus consecuencias evitables. Cada experiencia de discapacidad es única para cada persona y familia, la cual es influenciada por el medio cultural, social y lingüístico en el que cada persona se desenvuelve.

La mayoría de los grupos familiares tienen algún integrante discapacitado, y muchas personas que no lo son asumen la responsabilidad de apoyar y cuidar a sus parientes y amigos con discapacidad.

En la CIF (Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud) discapacidad hace referencia a un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre una persona (con una condición de salud) y sus factores contextuales (ambientales y personales).

La Organización Mundial de la Salud (2011) plantea que las personas con discapacidad son aquellas que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo. La discapacidad es parte constitutiva de la condición humana, teniendo en cuenta que casi todas las personas tendrán una discapacidad, temporal o permanente, en algún momento de sus vidas y los que sobrevivan a ella y lleguen a la vejez experimentarán cada vez más dificultades de funcionamiento. No se trata solo de una dificultad instalada en el individuo sino de un problema dinámico, que se desarrolla según los entornos y sus manifestaciones (Naciones Unidas, 1980 a y b, 2006). Una parte importante para la

disminución del problema es generar espacios y ambientes que sean equitativos y accesibles para todos por igual.

Debido a que las limitaciones en la actividad en los niños de 0 y 1 año pueden estar sujetas a atributos evolutivos más que a dificultades originadas en una condición de salud, solo se considera a la población que posee certificado de discapacidad como población con dificultad.

La discapacidad abarca desde el niño que nace con un problema congénito, como puede ser la parálisis cerebral, y el soldado joven que pierde una pierna por la detonación de una mina terrestre, hasta la mujer de mediana edad con artritis severa o el adulto mayor con demencia, entre otros. Las condiciones de salud pueden ser visibles o invisibles; temporales o de largo plazo; estáticas, episódicas o degenerativas; dolorosas o sin consecuencias.

Si bien la discapacidad se funda en la adquisición de un problema de salud o deficiencia, se constituye en la interacción de la persona con el entorno. Y por ende, ocuparse o atender la discapacidad requiere, ineludiblemente, trabajar sobre el daño en el funcionamiento, así como eliminando en el ambiente barreras de todo tipo –físicas y culturales- y desarrollando facilitadores.

1.2 Concepciones de la discapacidad a través del tiempo

Como plantea Schorn (2009), en la Argentina colonial, niños, adolescentes y adultos fueron relegados de sus casas, separados de toda circulación, atendidos por sirviente – generalmente amorosamente cuidados, pero unidos en su marginalidad- para no entorpecer el hogar.

A mitad del siglo XX, estas personas especiales dejan de estar segregadas en lo edilicio, pero otra estructura los esconde del mundo. Es la estructura psíquica de los padres, quienes consideran a esas personas como eternos bebotes grandes.

La presencia de esos niños, adolescentes u adultos era sentida como una verdadera carga familiar. El padre temía compartir con sus amigos y compañeros de trabajo la existencia de “tener un hijo diferente”; la madre disimulaba con resignación su culpa por haber engendrado a un niño con déficit, buscando que ese hijo pasara lo más desapercibido para que no molestara al resto de la familia, especialmente al padre y a los hermanos.

Fue entre los años ‘80 y ‘90 que la sociedad se hace replanteos, comenzando a incluir al diferente. El loco es reconocido como una persona que sufre; el deficiente, aceptado como una persona con necesidades especiales. Estos movimientos sociales fueron dando lugar a un

reconocimiento del hijo discapacitado dentro de la familia como alguien por el cual se puede hacer algo, ofertándole un lugar dentro del seno familiar. De acuerdo con la clasificación de tipo de discapacidad (1980), se categoriza a la misma en motrices, psíquica, sensorial y de la comunicación, e intelectual o mental.

Actualmente, la situación cultural es indudablemente distinta a años anteriores. Primero, y ante todo, porque se enmarca que todo lo que acontece a ese niño o joven no es producto de la sola exclusividad de la madre. La mirada actual considera a la persona con discapacidad dentro de su contexto familiar y no solo en su interacción con su madre, lo que deja a la vista un cambio a favor de un mayor énfasis en el sistema familiar.

Las respuestas a la discapacidad se han modificado, motivadas principalmente por la propia organización de las personas con discapacidad y la creciente tendencia a considerar la discapacidad como una cuestión de derechos humanos. La política ha cambiado y se ha optado por la inclusión en la comunidad y en la educación, y las soluciones orientadas al componente médico han dado lugar a enfoques más interactivos que reconocen que la discapacidad en las personas se origina tanto en los factores ambientales como en el cuerpo. Las iniciativas nacionales e internacionales, como las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, han incorporado los derechos humanos de las personas con discapacidad, lo cual culminó con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el año 2006. En el preámbulo de la misma se reconoce que la discapacidad es “un concepto que evoluciona” (CDPD), pero también destaca que la discapacidad “resulta de la relación de las personas con deficiencias y las barreras debidas a su actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones como los demás”.

1.3 Derechos para todos

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 2006), la mayor y más reciente instancia de reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, enumera los derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad. El objetivo de dicha convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Aplica el enfoque de derechos humanos a la discapacidad, con lo cual convierte los derechos humanos generales en específicos para las personas con discapacidad y aclara la legislación internacional existente referente a la discapacidad. Incluso, aunque un Estado no ratifique la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, contribuye a interpretar otras convenciones sobre derechos humanos de las cuales dicho Estado forma parte.

Entre los artículos considerables de la CDPD (2006), se reconoce el derecho de las personas con discapacidad a trabajar en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad. Además, entre otras disposiciones, prohíbe toda forma de discriminación laboral, promueve el acceso a la formación profesional y las oportunidades de empleo por cuenta propia, y requiere la realización de ajustes razonables en el lugar de trabajo. En dicha Convención, además, se reconoce el derecho de todos los niños con discapacidad a ser incluidos en los sistemas educativos generales, a recibir apoyo individual cuando lo necesiten y aclara que ésta debe ser asegurada por medio de un sistema inclusivo en todos los niveles de enseñanza a lo largo de la vida, con el objetivo de desarrollar el pleno potencial humano, el desarrollo máximo de la personalidad, talento y creatividad, así como las aptitudes mentales y físicas, promoviendo la participación social libre. Garantiza, además, el derecho de las personas con discapacidad a gozar del nivel más alto de atención de la salud, sin discriminación.

Con el propósito de promover, proteger y asegurar los derechos en pleno goce de igualdad de condiciones, la CDPD plantea ciertas definiciones, tales como:

- Comunicación: en la que incluye diferentes tipos de lenguaje para la comunicación, tanto visuales como el braille, táctiles, el uso de distintos tipos de dispositivos de fácil acceso, lenguaje escrito, sistemas auditivos como la voz digital u otros modos o formatos que permitan la comunicación de fácil acceso.
- Lenguaje: estos podrán ser el lenguaje oral, la lengua de señas u otras formas de comunicación que no sean verbales.
- Ajustes razonables: todas aquellas modificaciones o adaptaciones necesarias para garantizar el goce o ejercicio en igualdad de condiciones de todos los derechos y libertades fundamentales.

- Diseño universal: prioriza el diseño de productos, en entornos, programas y servicios que puedan ser utilizados por las personas con discapacidad sin necesidad de adaptación ni diseño especializado, incluyendo las ayudas técnicas que sean necesarias.

2. Psicopedagogía

2.1 ¿Qué es la psicopedagogía?

El término psicopedagogía deriva probablemente de “psicología pedagógica”, concepto ya utilizado en la década de los años cincuenta por Claparède en Suiza.

El Diccionario de la Real Academia Española define la “psicopedagogía” como “rama de la psicología que se ocupa de los fenómenos de orden psicológico para llegar a una formulación más adecuada de los métodos didácticos y pedagógicos.”

El Diccionario de Educación Especial de Brito, (1983), define “psicopedagogía” como “la pedagogía que está fundamentada esencialmente en la psicología como ciencia. Utiliza esta pedagogía, recursos psicológicos para hacerla más efectiva”. En una segunda definición cita a H. Pièron que la describió como una “Pedagogía científicamente basada en la psicología del niño”.

De estas definiciones y descripciones se desprende que el término psicopedagogía se refiere a una especialización psicológica y pedagógica, cuya acción concreta consiste, principalmente, en la aplicación de los conocimientos derivados de ambas ciencias a problemas concretos que surgen en el campo de la educación. La psicopedagogía como un quehacer profesional empezó en la década de los años cincuenta con la creación de algunas clínicas psicopedagógicas destinadas a atender a escolares con diferentes déficits en su desarrollo, aparece desde su origen estrechamente ligada al proceso del aprendizaje escolar y a las dificultades que presentan algunos niños que tienen un desarrollo atípico para seguir la escolaridad común.

Cuando el psicopedagogo logra identificar cuáles son las estructuras cognitivas intermediarias que requieren intervención y cuáles son las limitaciones de los niños con los que está trabajando, puede acompañarlos en la secuencia que va desde la recepción inicial de la información que les está enseñando hasta su asimilación a nuevas estructuras del pensamiento. El trabajo psicopedagógico con los procesos del pensamiento favorece nuevas reorganizaciones cognitivas, que amplían la capacidad para pensar y permite aprender

contenidos de mayor complejidad. El principal objetivo de la psicopedagogía es crear distintas herramientas o procesos para poder incrementar la educación de las personas.

Actualmente, se entiende a la psicopedagogía como la ciencia que estudia los procesos de aprendizaje, es el campo de estudios que se hace cargo tanto de lo que interactúa con una persona como de lo que influye en su aprendizaje. Su objetivo principal es estudiar los procesos de desarrollo cognitivo y encontrar soluciones para los problemas de aprendizaje que puedan existir. Esta disciplina conjuga psicología y pedagogía, ya que se encarga del estudio de los seres humanos en situaciones de aprendizaje.

Los psicopedagogos buscan facilitar los procesos de aprendizaje de las personas, en cualquier etapa de la vida, a través de la detección y el diagnóstico.

2.2 ¿Quiénes pueden ejercer el rol?

Según el proyecto de Ley de Ejercicio profesional y creación del colegio de profesionales de la psicopedagogía de la provincia de Buenos Aires, podrá ejercer el rol profesional toda persona que acredite título habilitante de: Psicopedagogo/a, Profesor/a en Psicopedagogía y/o Licenciado/a en Psicopedagogía, expedidos por Instituciones de Educación Superior Universitaria nacionales, provinciales, de gestión estatal o privada reconocidas por autoridad nacional conforme a la legislación vigente sobre Educación Superior, toda persona que acredite título habilitante de Psicopedagogo/a expedido por Instituciones de Educación Superior no Universitaria de gestión estatal o privada oficialmente reconocida de acuerdo a la legislación vigente sobre Educación Superior y con un plan de estudios no inferior a cuatro (4) años, expedido hasta cinco (5) años anteriores a la promulgación de la presente ley.

El profesional deberá, sin excepción, acreditar ejercicio de la Psicopedagogía en el ámbito de salud en el territorio de la provincia de Buenos Aires al momento de promulgarse la presente ley como así también formación complementaria en el ámbito de salud, que será evaluado por el Colegio para su validación.

Toda persona que haya obtenido el título de Licenciado/a en Psicopedagogía en ciclo complementario curricular, que acredite título de base de Psicopedagogo/a o de Profesor/a en Psicopedagogía expedido por Instituciones de Educación Superior no Universitaria de gestión estatal o privada oficialmente reconocida de acuerdo con la legislación vigente sobre Educación Superior y con un plan de estudios no inferior a cuatro (4) años.

Cada profesional obtendrá su matrícula ejerciendo de acuerdo a las titulaciones e incumbencias de su título.

2.3 Incumbencias e intervenciones desde el rol

Según el proyecto de Ley que se encuentra en el expediente N°99/22-23 en el capítulo II expresa que “El/la Psicopedagogo/a es un profesional especializado en el proceso de aprendizaje humano y sus vicisitudes. En tal carácter le compete velar por un adecuado desarrollo e integración de las personas a lo largo de las distintas etapas evolutivas, facilitando la construcción de sus proyectos de vida en la comunidad, asumiendo una actitud reflexiva y ética en su accionar. La intervención psicopedagógica asume un enfoque preventivo, educacional y terapéutico.”

El Lic. en Psicopedagogía no cuenta aún con colegiatura en la provincia de Buenos Aires. La Asociación de Profesionales del Quehacer Psicopedagógico (2020), de manera conjunta con otras asociaciones, en el mes de marzo de 2022, ante la Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Buenos Aires, presentaron el proyecto de Ley de Ejercicio Profesional y creación del Colegio de Profesionales de la Psicopedagogía, la cual cuenta con el número de expediente 99/22-23. Dicho expediente, 7 de marzo de 2023 ingresó a la comisión de la legislación general a la espera de ser tratado en comisiones, sin novedades hasta la actualidad.

Ante lo expuesto, se toma como antecedente para la incumbencia del rol del psicopedagogo/ a la Ley N°9970 promulgada por la legislatura de la provincia de Santa Fe.

En el ejercicio de su profesión, los psicopedagogos/as deberán:

- Preservar, mantener, mejorar y restablecer a niños, adolescentes y adultos las posibilidades de aprender.
- Crear condiciones para un mejor aprendizaje individual y/o grupal en las instituciones educativas y de salud, o en las situaciones de aprendizaje general.
- Investigar, orientar y asesorar sobre metodologías que ajusten la acción educativa a las bases psicológicas del aprendizaje.
- Analizar y señalar los factores orgánicos, afectivos, intelectuales, pedagógicos o socio-culturales que favorecen, interfieren o perjudican un buen aprendizaje en los ámbitos individual, grupal, institucional y comunitario, proponiendo proyectos de cambios favorables.

- Organizar el proceso necesario para concretar, en cada caso, el diagnóstico psicopedagógico, el pronóstico y las indicaciones terapéuticas.
- Realizar tratamientos ante alteraciones de los aprendizajes sistemáticos, efectuando el abordaje terapéutico según las características de cada patología.
- Investigar en las diversas áreas de aplicación de la Psicopedagogía, elaborar nuevos métodos y técnicas de trabajo, y controlar la enseñanza y difusión de este saber.
- Llevar a cabo una adecuada orientación vocacional operativa en todos los niveles educativos (Ley N° 9970, 2012).
- Prestar atención a los problemas de desarrollo y aprendizaje en cualquier entorno en el que se desenvuelve la persona.
- Favorecer la inclusión y adaptación de los individuos con dificultades de aprendizaje en los entornos que se desarrollarán.
- Desarrollar métodos, técnicas o herramientas que faciliten la relación entre las partes intervinientes (docentes o familiares y el individuo).
- Promover el respeto y asesorar a centros educativos para una mejor inclusión.
- Crear evaluaciones, test y cualquier otro material que ayude a detectar tempranamente los problemas que pueden afectar el rendimiento del alumno/paciente.

La psicopedagogía como un quehacer profesional empezó en la década de los años cincuenta con la creación de algunas clínicas psicopedagógicas destinadas a atender a escolares con diferentes déficits en su desarrollo. Su actividad profesional no derivó de la psicología educativa, sino del trabajo escolar con niños que requerían ayuda psicopedagógica especializada para mejorar su aprendizaje. En este sentido, la psicopedagogía aparece desde su origen estrechamente ligada al proceso del aprendizaje escolar y a las dificultades que presentan algunos niños que tienen un desarrollo atípico para seguir la escolaridad común.

En la misma línea, las atribuciones u obligaciones del cargo al que puede acceder el/la psicopedagogo/a que forma parte del equipo de orientación escolar en las Instituciones Educativas en la Provincia de Buenos Aires, según la Disposición 185/ 22 de Psicología Comunitaria y Pedagogía Social son:

Corresponde al puesto de trabajo docente de Orientación Educativa (OE):

a) Revalorizar saberes comunitarios que, vinculados a las propuestas curriculares, potencien los enfoques de derecho, de género, interseccional y constructivista de la enseñanza.

b) Orientar los procesos de enseñanza y transmisión compartida de saberes, social y culturalmente contruidos, como una operación pedagógica vinculante respetuosa de las y los estudiantes en situación de aprendizaje.

c) Realizar un trabajo sistemático de orientación a docentes a través de propuestas e intercambios de recursos pedagógicos, didácticos y bibliográficos que contribuyan a la mejora de las prácticas de enseñanza.

d) Cooperar desde la especificidad de este puesto de trabajo con directivos y docentes en la puesta en marcha de la enseñanza de las previsiones curriculares de cada Nivel y Modalidad.

e) Orientar a las y los docentes acerca de estrategias de enseñanza que permitan enriquecer las experiencias y trayectorias escolares para favorecer prácticas subjetivantes, procesos de constitución subjetiva y de construcción de ciudadanía.

f) Participar en mesas de trabajo intersectoriales, capitalizando los acuerdos de dichos espacios y socializándolos al interior de la institución educativa para fortalecer las dinámicas escolares y las trayectorias educativas.

g) Proponer espacios institucionales y áulicos que promuevan la reflexión docente y comunitaria en torno a los enfoques de derecho, género, interseccional y constructivista de la enseñanza.

h) Llevar registro escrito y sistemático de lo producido en los espacios de construcción colectiva, a través de mesas de participación con docentes, estudiantes, familias, grupos de crianzas y personas adultas, referentes de las y los estudiantes, entre otros.

i) Participar en reuniones con familias, grupos de crianzas y personas adultas referentes de las y los estudiantes, con el fin de favorecer la participación activa de éstas en las trayectorias educativas.

j) Participar de la construcción y la organización del registro de trayectorias educativas (legajos) y de informes pedagógicos con resguardo de toda información sensible que pertenezca a la/el estudiante y su familia, considerando aquello que sea relevante para favorecer la trayectoria educativa.

k) Aportar criterios y contenidos a la elaboración de los informes socioeducativos y/o pedagógicos mencionados en el Artículo 8 de la presente (incisos 14 y 15), incluyendo aspectos de la formación disciplinar de base asociada a los títulos habilitados para la Orientación Educacional.

l) Intervenir en la construcción institucional de criterios de enseñanza, valoración pedagógica, evaluación, calificación, acreditación y promoción, en el marco de las Reuniones de Equipo Escolar Básico.

m) Contribuir a la revisión permanente de condiciones de enseñanza. (Art. 9, p 6).

Cada una de estas acciones, son llevadas a cabo de forma conjunta con el equipo directivo y/o docentes de la institución educativa de la que forma parte que están involucrados en la educación inclusiva de alumnos con discapacidad.

3. Diagnóstico

3.1 ¿Qué es un diagnóstico y cuál es su finalidad?

Según la Real Academia Española, se entiende al termino diagnóstico: perteneciente o relativo a la diagnosis (se entiende por diagnosis según la RAE al conocimiento de los signos de las enfermedades); conjunto de signos que sirven para fijar el carácter peculiar de una enfermedad; resultado de diagnosticar algo.

Según la Organización Mundial de la Salud (2011), el diagnóstico de salud consiste en recabar, estudiar y analizar el estado de salud de una población, considerando sus determinantes y los indicadores de salud y/o de las necesidades en cuanto a materia de salud y educación (servicios, acceso a atención médica, etc.)

Para el área de la psicopedagogía, Según Eulalia Bassedas (1991), el diagnóstico se trata de un proceso en el que se analiza la situación del alumno con dificultades en el marco de la escuela y del aula, a fin de proporcionar a los maestros orientaciones e instrumentos que permitan modificar el conflicto manifestado. Esta misma autora enfatiza el proceso para poder llegar al diagnóstico, ya que se trata de una secuencia de actuaciones y no de una intervención puntual; no solo es un medio para valorar las posibles deficiencias de los niños/adultos, sino también para proporcionar orientaciones sobre formas de actuaciones concretas. Obtener un diagnóstico en el ámbito psicopedagógico nos aporta sistemas de apoyos necesarios para esa persona determinada. El agente derivador, dependiendo de la edad del niño, suele ser el maestro, ya que él es quien señala el problema y solicita la

intervención profesional. El diagnóstico, inicia en el momento en que el educador señala un alumno como motivo de preocupación.

La finalidad de cualquier diagnóstico psicopedagógico es identificar las necesidades de los alumnos en términos de apoyos personales y materiales necesarios para estimular el proceso de desarrollo. Generalmente esto conlleva a adaptaciones curriculares y para que estas sean de calidad deben permitirle al alumno su máximo desarrollo personal y social, que lo lleve a lograr una vida adulta plena y autónoma.

Hace ya muchos años profesionales médicos al momento de diagnosticar en relación a los trastornos mentales, se basan en el Manual Diagnóstico y estadístico de los trastornos Mentales, la versión vigente es DSM-5.

El DSM (American Psychological Association, 2014), pretende servir de guía práctica, funcional y flexible para organizar la información que pueda ayudar en el diagnóstico preciso y el tratamiento de los trastornos mentales. Es un instrumento para los clínicos, una fuente educativa fundamental para los estudiantes y una referencia para los investigadores en este campo.

La fiabilidad diagnóstica es esencial para orientar las recomendaciones terapéuticas, identificar las tasas de prevalencia para poder planificar los servicios de salud mental, seleccionar los grupos de pacientes para la investigación clínica y básica, y documentar la información importante relativa a la salud pública, como las tasas de morbilidad y mortalidad. Al mejorar la comprensión de los trastornos mentales y sus tratamientos, profesionales médicos, científicos y clínicos se han podido concentrar en las características de los trastornos específicos y en sus implicaciones para el tratamiento y la investigación.

3.2 Comunicación y recepción del diagnóstico

Todo diagnóstico cae en una circunstancia especial para cada familia, en unos padres, en un hombre y una mujer que tiene su propia historia personal. Y este hecho repercute no solo en la familia, en su uso restringido –padre, madre, hijos-, sino también en la familia ampliada: abuelos, tíos, primos. Esta situación del diagnóstico va a conformar la primera situación crítica a elaborar en relación al hijo con discapacidad (Schorn, 2013).

El diagnóstico psicopedagógico es visto como un proceso a través del cual se trata de describir, clasificar, predecir y, en su caso, explicar el comportamiento de un alumno en el contexto escolar e incluye un conjunto de actividades de medición y evaluación de la persona (o grupo) o de la institución con el fin de proporcionar una orientación. Los resultados deben

ser dados al padre de familia personalmente, en un ambiente de reunión, de manera que el padre puede exteriorizar dudas e inquietudes al respecto, también se le debe ofrecer al padre un informe escrito que lo respalde en cualquier acción en el ámbito interno de la escuela y del sistema educativo, este informe debe contener a su vez recomendaciones para el hogar y para escuela; específicamente para que la maestra pueda ayudar al pequeño de una forma más pertinente (Buisán y Marín, 1987, como se citó en Cardona, 1987).

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital. Se requiere que los profesionales que actúan tempranamente, puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación. Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o las que requieren una derivación al especialista en salud mental cuando la gravedad de los conflictos excede las posibilidades de intervención de los demás profesionales desde su ámbito de acción. Una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto a nivel vincular o en algún miembro de la familia, que requerirán posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

El momento en que el profesional comunican a los padres sobre el diagnóstico, este suele ser vivido y recordado como un momento duro, difícil de superar y olvidar; es una situación verdaderamente dolorosa que conlleva a una serie de reacciones emocionales que afectan a la estabilidad de la pareja y al contexto familiar (Contreras et al., 2014).

3.3 La familia que acompaña

La definición de la Organización mundial de la Salud considera como familia a los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial. La familia no es solo una organización básica de la organización social, sino la más accesible para llevar adelante las intervenciones preventivas y terapéuticas. En la familia confluyen variables complejas tanto externas como internas (OPS-OMS, 2003, p. 1).

Se sabe que la familia ha ido sufriendo diversas modificaciones a lo largo del tiempo. En el pasado, en el mundo occidental, aunque la convivencia familiar al igual que hoy en día, presentaba características tanto funcionales como disfuncionales, el sistema familiar mostraba una serie de modalidades: la unión matrimonial se consideraba un compromiso formal y perdurable, tener hijos se convertía en un requisito primordial; la entrega, el sacrificio y la dedicación de los padres por los hijos era un valor prioritario; los roles eran conocidos y aceptados por cada integrante, las relaciones eran asimétricas entre padres e hijos al igual que entre los esposos. La discapacidad es un evento que trae aparejadas vicisitudes sociales, la familia es la más afectada. Cuando un infante es diagnosticado con discapacidad, son los padres quienes asumen ese rol protagónico en su cuidado y protección (Zaidman et al., 2015).

Actualmente, el modelo familiar es diferente; lo perdurable del contrato matrimonial y el compromiso para toda la vida, ya no es, ni lejos, una regla; emergen otras formas de compromiso no formales; los roles de género de antaño van mutando día a día, lo que incide en la relación de los roles, la asimetría ha dado lugar a los valores de independencia, libertad, promoción de lo personal y al derecho del bienestar individual. Lo relatado anteriormente, positivo en muchos aspectos, lleva a reflexionar sobre como transita una familia sus distintos ciclos vitales y, mucho más, como se producen estas situaciones cuando la familia se encuentra con la aparición de un integrante con discapacidad en su seno.

Las familias refieren que “hay un antes” y “un después” del suceso del diagnóstico. Varias son las razones que explicarían esta reiterada explicación: la ruptura de proyectos, de expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban la dinámica familiar hasta entonces (Núñez, 2015).

Cada familia con su estructura previa, con sus estilos de funcionamientos, con sus construcciones míticas e históricas frente a la emergencia de la discapacidad en su seno, vendrá a poner a prueba estos aspectos constitutivos, como sucedería frente a otra situación traumática. Así, la familia funciona como un sistema en el cual los elementos constituyentes interactúan entre sí, al mismo tiempo que lo hacen con la comunidad, ellos como un todo e individualmente cada uno de sus integrantes.

El seno familiar es un sistema cuya finalidad es transmitir pautas de civilización de una generación a otra. Para ello, desempeña una función biológica de protección, crianza y

reproducción, a la vez que realiza una función psicológica de construcción de identidades, papeles y adaptación social (Guerra, 1996).

Cualquiera sea el tipo de organizaciones familiares, requieren una respuesta por parte de los profesionales intervinientes para no opacar los estilos de vida (Schorn, 2013).

La discapacidad por su connotación emocional afecta a todos los miembros del entorno familiar demandando el empleo de recursos y estrategias de afrontamiento tales como: físicos (salud, energía y empuje); financieros (económicos, vivienda, empleo); sociales (redes de apoyo y sociales); psicológicos, (creencias, resolución de problemas, personalidad) (Cunningham, 2000).

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, lo que no significa afirmar que necesariamente presentarán trastornos psíquicos, sino que existen probabilidades de que éstos puedan aparecer (Núñez, 2003).

Encuadre metodológico

Este trabajo propone un estudio de indagación acerca de las intervenciones que realizan los/las psicopedagogos/as para acompañar a una familia que recibe el diagnóstico de su hijo/a en la localidad de Mariano Acosta, partido de Merlo. Por lo tanto, para cumplir con los objetivos propuestos, el enfoque de esta investigación es cualitativo de alcance exploratorio en el cual se emplea un corte temporal transversal.

En cuanto a las técnicas de obtención de datos se emplea una entrevista individual semiestructurada y en profundidad a cada elemento de la muestra. Con respecto a ésta última, será seleccionada de forma no probabilística obteniendo a los participantes a través de la técnica de conveniencia.

El criterio de inclusión utilizado para la unidad de análisis son los siguientes: que los participantes sean padres y madres, que tengan un hijo con discapacidad que ya esté diagnosticado. Por otra parte, en cuanto a la demarcación geográfica se delimitó a las localidades de Mariano Acosta, Merlo. Por lo tanto, se considera que enriquece la perspectiva de la trans-territorialidad.

Se ofrecerá a los elementos un consentimiento informado en el cual se expondrán cuestiones relacionadas con la garantía de anonimato, confidencialidad y respeto por su integridad general ya que las entrevistas se realizarán con adultos.

A partir de los datos obtenidos en las entrevistas se realizará un análisis inductivo a fin de reconstruir de forma interpretativa sus experiencias y, a partir de allí, obtener conclusiones en relación a la misma.

Análisis e interpretación de datos

Para realizar el análisis de los datos obtenidos, se tendrán en cuenta las siguientes categorías:

En relación a las entrevistas realizadas a las familias, “el momento de recibir el diagnóstico” y “el rol del psicopedagogo en función al acompañamiento familiar”. En relación a las entrevistas realizadas a psicopedagogos, “cómo se atraviesa desde lo profesional el momento de dar un diagnóstico” e “intervenciones que realizan desde su rol”.

Desde las entrevistas con las familias y con los psicopedagogos, se analizarán “las dificultades que encuentran en relación al ámbito educativo y de salud”.

Momento de recibir el diagnóstico

Para el área de la psicopedagogía, según Eulalia Bassedas (1991), el diagnóstico se trata de un proceso en el que se analiza la situación del alumno con dificultades en el marco de la escuela y del aula, a fin de proporcionar a los maestros orientaciones e instrumentos que permitan modificar el conflicto manifestado. Como tal, para las familias es un punto de llegada o de partida desconocido.

Al respecto, las familias que han sido entrevistadas para la realización del presente trabajo consideran el momento que han recibido el diagnóstico de su hijo como una vivencia clave; no han existido entre las familias entrevistadas respuestas iguales. Al realizar la pregunta de cómo fue el momento de recibir el diagnóstico, fue posible conocer tres experiencias distintas: “*Me quedé shockeada, no era lo que yo esperaba, no era lo que yo pensaba, creía que con terapias iba a avanzar*”; “*lo único que teníamos en claro era que a partir de acá lo único que queríamos era ayudar a T.*”; “*Fue un momento muy duro, la verdad no me lo olvido más*”; éstas fueron parte de las respuestas obtenidas. Se infiere que este anuncio genera, inicialmente, un impacto emocional muy traumatizante y, generalmente, imborrable.

Las familias expresan que este momento ha sido, en una primera instancia, difícil de procesar y, luego, han podido comprender la situación gracias al acompañamiento de los profesionales: *“lo único que teníamos en claro era que a partir de acá lo único que queríamos era ayudar a T., el resto la verdad no había mucho más que decir. Pero fue un momento muy fuerte escucharlo en palabras concretas”*.

Este extracto de la entrevista se vincula con lo expresado por Núñez (2015), quien planteó que las familias refieren que “hay un antes” y “un después” del suceso del diagnóstico. Varias son las razones que explicarían esta reiterada explicación: la ruptura de proyectos, de expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban la dinámica familiar hasta entonces.

Así, los entrevistados expresan que, con el correr del tiempo, han podido ver y entender con más claridad este momento clave: *“después me di cuenta de que en realidad él necesita otro tipo de ayuda”; “sentíamos que llegar a esto era ponerle respuestas a muchas preguntas y buscar nuevas formas de acompañar”; “ver un poco con más claridad y entender que esto era un punto de partida”*. Al respecto, Eulalia Bassedas (1991) planteó que obtener un diagnóstico en el ámbito psicopedagógico aporta sistemas de apoyos necesarios para esa persona determinada. Y esto fue lo que pudieron empezar a entender las familias con el transcurso del tiempo, pudieron encontrar en esto sistemas de apoyo y de acompañamiento para su hijo/hija.

Schorn(2009), por su parte, identifica que la aceptación y elaboración emocional del diagnóstico será mejor o peor resuelta o encarada de acuerdo a ciertos elementos que ayudarán o no a su esclarecimiento, tales como el modo de resolución de los duelos anteriores, la discrepancia entre el hijo deseado y el hijo real, la personalidad de los padres, los tipos de familias, la posibilidad de contar con apoyos externos como amigos, compañeros, familiares, etcétera, el nivel socioeconómico y cultural, las características del déficit y el momento del diagnóstico. Desde este apartado, es posible comprender la diferencia en las respuestas y sensaciones que se han dado en cada familia. En ese sentido, es posible identificar que, en una misma familia, no han sido iguales la respuesta y la reacción dada por la madre y el padre ante este momento. *“El papá tiene mucha como negación, porque no entendía el porqué, a pesar de que ya sabía cómo venía en las terapias”; “Lo llamé a mi marido llorando y él me tranquilizó y me ayudó a ver un poco con más claridad y entender que esto era un punto de partida”*.

Es posible concluir destacando que, a pesar que lo manifestado por el profesional al momento de diagnosticar sea lo correcto, en cada padre que escucha aparecen preguntas, inquietudes, emociones, miedos, angustias que interfieren en el entendimiento o comprensión. Cada persona siente reacciones emocionales de forma particular, dependiendo de sus experiencias anteriores o de su aprendizaje y que el momento de la recepción del diagnóstico significa un acontecimiento clave y de gran importancia para las familias.

Rol del psicopedagogo en función al acompañamiento familiar

Se entiende a la psicopedagogía como la ciencia que estudia los procesos de aprendizaje. Es el campo de estudios que se hace cargo tanto de lo que interactúa con una persona como de lo que influye en su aprendizaje. Su objetivo principal es estudiar los procesos de desarrollo cognitivo y encontrar soluciones para los problemas de aprendizaje que puedan existir. Esta disciplina conjuga psicología y pedagogía, ya que se encarga del estudio de los seres humanos en situaciones de aprendizaje. Los psicopedagogos buscan facilitar los procesos de aprendizaje de las personas, en cualquier etapa de la vida, a través de la detección y el diagnóstico.

Como tal, el rol profesional del psicopedagogo cumple un rol fundamental en el acompañamiento familiar de quienes reciben el diagnóstico de su hijo o hija según han expresado los entrevistados. *“Para mí fue y es súper importante, porque me ayuda un montón para saber cómo ayudarlo a él, me siento muy acompañada y me da muchas herramientas para ayudarlo”*; *“La psicopedagoga nos dio muchas herramientas, muchas respuestas, nos supo encasillar como quien diría y ayudarnos a centrar y enfocarnos en cómo seguir y cómo acompañar, hasta el día de hoy es así”*; *“muchas veces cuando siento que no sé para dónde disparar o qué más hacer, me escucha y me da muy buenos consejos”*. Todos le atribuyen una gran importancia al acompañamiento del psicopedagogo, identificando a este rol como una figura de sostén, de apoyo y de orientación.

En esta línea, Schorn (2013) planteó que, cualquiera sea el tipo de organizaciones familiares, requieren una respuesta por parte de los profesionales intervinientes para no opacar los estilos de vida. Es necesario que los profesionales puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital. Se requiere que los profesionales que actúan tempranamente puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio

frente a las exigencias que demanda la situación. Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén.

Cuando se les preguntó a las familias qué injerencia tiene como padres el rol del psicopedagogo, han expresado que son muy importantes sus intervenciones a nivel familiar. *“Me ayuda mucho, me da muchas herramientas todo el tiempo”; “Nos brinda herramientas todo el tiempo, nos acompaña a nosotros mucho”; “como mamá, me orienta un montón, muchas veces cuando siento que no sé para dónde disparar o qué más hacer, me escucha y me da muy buenos consejos”.*

A partir de las respuestas obtenidas, se puede identificar la importancia del rol del psicopedagogo en función al acompañamiento y a las necesidades que acontecen en las familias de hijos o hijas con discapacidad. Su rol no se limita al acompañamiento de sus pacientes, sino que sus intervenciones van más allá del espacio físico del consultorio y del niño o niña como paciente en sí. Los y las psicopedagogas, además de tener a cargo del tratamiento de su hijo o hija, tiene injerencia en ellos como familia y también en el ámbito educativo y esto convierte al psicopedagogo o psicopedagoga como una figura de vital importancia. *“Intervino la psicopedagoga, pidió hablar con gabinete, reunirse, darles herramientas a la escuela para ayudarlos, hizo mucho para que, hoy al menos, terminando el año, reciba un poco más de atención y hagan algo.”*

Los extractos de las entrevistas infieren la relevancia que el rol psicopedagógico tiene en cuanto al acompañamiento. Los padres refieren sentirse escuchados y contenidos cuando la situación los desborda; y encuentran herramientas que ayuda tanto a la familia como a los docentes a la hora de ayudar a los alumnos. Asimismo, el/la psicopedagogo/a transmite información clara a los padres para calmar la ansiedad de no saber cómo nombrar el diagnóstico y qué hacer con sus emociones al respecto. Por eso, es relevante dar cuenta que el rol del psicopedagogo no es sólo abordar cuestiones referidas al aprendizaje, sino también cumple una función muy importante de sostén y acompañamiento para las familias.

Cómo se atraviesa desde lo profesional el momento de dar un diagnóstico

Según la Organización Mundial de la Salud (2009), el diagnóstico de salud consiste en recabar, estudiar y analizar el estado de salud de una población, considerando sus determinantes y los indicadores de salud y/o de las necesidades en cuanto a materia de salud y educación (servicios, acceso a atención médica, etc.).

Se ha consultado a los profesionales entrevistados acerca de cómo se sienten al momento de la lectura de un informe diagnóstico y han coincidido en que este momento requiere de una gran responsabilidad y que, a pesar de que transcurra el tiempo ejerciendo el rol profesional, sienten una sensación de nervios e incertidumbre que no se van hasta ver la reacción de la familia. *“El momento de dar un informe a una familia requiere de un compromiso moral y profesional y de un total respeto y empatía. A mí me interpela. No hay reacciones que se parezcan, puedes imaginar cómo puede suceder, cómo puede reaccionar la familia, pero aun así, hasta que no sucede no sabes cómo puede desenvolverse la situación. Me genera una sensación de nervios a pesar de que lo haya hecho muchas veces”*.

Al respecto, se puede decir que la entrega de un informe diagnóstico constituye un gran desafío comunicacional, el cual se debe entender como un proceso que va más allá de la información; debe contemplar la acogida, el apoyo y el acompañamiento de los involucrados por el equipo de salud. Se debe considerar quién o quiénes realizarán este proceso, cuándo y cómo. Es importante también considerar la reacción del paciente y su familia frente al diagnóstico de la discapacidad y el enfrentamiento de esta nueva realidad a lo largo del tiempo. El anuncio constituye un imperativo ético moral y legal, siendo importante considerar: la persona que anuncia; el momento; la forma y contenido; la reacción y el apoyo y seguimiento.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales - DSM (American Psychological Association, 2014) plantea que la fiabilidad diagnóstica es esencial para orientar las recomendaciones terapéuticas, identificar las tasas de prevalencia para poder planificar los servicios de salud mental, seleccionar los grupos de pacientes para la investigación clínica y básica, y documentar la información importante relativa a la salud pública, como las tasas de morbilidad y mortalidad. Al mejorar la comprensión de los trastornos mentales y sus tratamientos, profesionales médicos, científicos y clínicos se han podido concentrar en las características de los trastornos específicos y en sus implicaciones para el tratamiento y la investigación.

En concordancia con el trabajo de investigación que se ha tomado como unidad de análisis denominado *“Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia”*, realizada por Ponte et al. (2012) En Galicia, España, que arroja como resultado la importancia de que, en el aspecto profesional, se sea cuidadoso al momento de dar un diagnóstico, ya que *“la primera noticia”*, como hacen

referencia, genera en los padres efectos cognitivos y emocionales profundos, abriendo lugar a transitar nuevos caminos con retos, desafíos y riesgos de gran complejidad, generando impacto en todos los ámbitos personales y sociales. En función a las entrevistas realizadas, se encuentran puntos de concordancia en relación a la importancia de ser prudentes al momento de la lectura diagnóstica, la información debe ser oportuna y progresiva, con base en la evolución del paciente y de las capacidades de la familia, evitando pronósticos definitivos o marcadamente negativos. *“El momento de dar un informe a una familia requiere de un compromiso moral y profesional y de un total respeto y empatía”*.

De este modo, las entrevistas permiten dar cuenta que los profesionales atraviesan el momento de dar la noticia con responsabilidad y compromiso, al comunicar con claridad y empatía, sabiendo la reacción que la misma puede generar en los padres, lo que también se tiene en cuenta para saber cómo actuar al respecto.

Intervenciones que realizan desde su rol

Según el proyecto de Ley que se encuentra en el expediente N°99/22-23 en el capítulo II expresa que “El/la Psicopedagogo/a es un profesional especializado en el proceso de aprendizaje humano y sus vicisitudes. En tal carácter, le compete velar por un adecuado desarrollo e integración de las personas a lo largo de las distintas etapas evolutivas, facilitando la construcción de sus proyectos de vida en la comunidad, asumiendo una actitud reflexiva y ética en su accionar. La intervención psicopedagógica asume un enfoque preventivo, educacional y terapéutico”.

En relación a este apartado, se indagó a los profesionales entrevistados sobre la incumbencia de su rol profesional y se ha podido establecer relación entre lo expuesto por los psicopedagogos y entre lo que han expresado las familias entrevistadas.

“Mis principales intervenciones son con los niños y niñas, con ellos comparto el mayor tiempo e intento que con el transcurso del tiempo vayan apropiándose de herramientas para tener mayor autonomía. Y si quiero que esto suceda así, tengo que tener un vínculo cordial y cercano con la familia y con la escuela. Considero que sin eso el camino es difícil, porque no tiene sentido que yo esté 45 minutos con un paciente y se vaya a la casa y no se ponga nada en práctica o se vaya 4 horas diarias a la escuela sin una sugerencia, es como medio en vano el tratamiento”.

Por lo tanto, en relación a este fragmento, resulta pertinente expresar que el rol del psicopedagogo no se limita al espacio del consultorio y al período de evaluación, sino que

realizan un trabajo corresponsable, manteniendo contacto con las instituciones educativas intervinientes en el proceso educativo de sus pacientes, realizan articulación con los profesionales tratantes y brindan apoyo, contención y orientación a las familias de sus pacientes, considerando estas cuestiones como fundamentales para los avances de los niños y niñas con los que trabajan. No se encuentran diferencias con lo expuesto por las familias entrevistadas, al contrario, lo expuesto concuerda.

Las intervenciones que mencionan los entrevistados, desde su rol, se basan en un acompañamiento integral, incluyendo ser sostén de las familias, conocer las terapias que realizan fuera de la institución, el vínculo con la escuela como con el acompañante externo. De esta forma, la intervención consiste básicamente en acompañar al niño/a y su familia, como a todos los actores que participan en el tratamiento del alumno/a.

Dificultades que encuentran en relación al ámbito educativo y de salud

Se ha consultado a las familias y a los profesionales entrevistados acerca de qué dificultades encuentran en relación al ámbito de salud y de educación.

En principio, fue necesario indagar en diálogo con las familias si los hijos de las personas entrevistadas asisten a escuela de gestión estatal o de gestión privada. Ante este interrogante, se pudo conocer que entre las familias hay dos que eligen educación de gestión privada y una de gestión estatal. Las tres escuelas son de nivel; ninguno asiste a escuela de educación especial. Fue necesario conocer también si cuentan con una obra social o con acceso a una prepaga y se pudo conocer que sí, las tres familias cuentan con esta forma de acceso a la salud.

En relación al ejercicio profesional, las psicopedagogas entrevistadas atienden de manera particular en consultorios externos y solo una atiende en una sala municipal de menor arancel.

La ley de Educación N° 26.206 (2006) garantiza la educación como un bien público. Está organizada en 4 niveles y es obligatoria desde los 4 años de edad. Se reconocen los siguientes niveles: nivel inicial, nivel primario, nivel secundario y nivel superior. Se considera la obligatoriedad de que los niños y niñas formen parte del sistema educativo a partir de que alcanzan los cuatro años de edad. Su primera experiencia se da en el jardín de infantes, formado por sala de tres, sala de cuatro y sala de cinco; luego el nivel primario está formado por grados de primero a sexto y, por último, la secundaria, también, de primero a

sexto año, dividiéndose en secundaria básica y secundaria superior. Es necesario alcanzar el máximo nivel (sexto año) para considerar por finalizada la formación de nivel educativo.

En relación a las necesidades educativas que puedan requerir chicos con alguna discapacidad, las intervenciones que se pueden hacer en la escuela del nivel tanto de gestión privada como de gestión pública es generar un proyecto pedagógico individual, teniendo en cuenta las necesidades de alumnos y alumnas, buscando favorecer el aprendizaje. Es una forma de eliminar las barreras al aprendizaje que pueden encontrarse en los programas de estudios; además pueden gestionar la documentación pertinente para que el alumno cuente con una docente de apoyo a la inclusión y permitir el ingreso de un acompañante externo que asista a la institución en función de las necesidades del estudiante. Ambas deben ser solicitadas por el equipo profesional, neurólogo, psicopedagogo, psicólogo, pediatra y, en parte, gestionadas por las familias.

La Ley Nacional de Educación N° 26.206 aboga por la inclusión educativa, estableciendo fines y objetivos de la política educativa nacional que la garanticen desde la temprana edad y fija como niveles obligatorios el inicial, primario y hasta la terminalidad del nivel secundario, estableciendo principios y acciones.

Se indagó haciendo referencia al sistema educativo y las falencias que encuentran las familias y se han obtenido, en su mayoría, respuestas de disconformidad con el nivel educativo. *“Siempre fue a la deriva, nunca nadie se dio cuenta de lo que le pasaba”; “La escuela súper predispuesta, pero a veces se quedan cortos de herramientas, creo que faltan capacitaciones”; “estamos esperando hace un año una docente de apoyo a la inclusión, o sea, de escuela especial y no puede ser que estamos en 2023 y siguen existiendo las listas de espera, ¿por qué? Si es algo que se necesita realmente.”*

Este fragmento de entrevista infiere que faltan recursos o estrategias adecuadas desde el nivel educativo para abordar las necesidades de los alumnos/as, considerando la carencia acompañantes externos y de capacitaciones docentes.

La finalidad de cualquier diagnóstico psicopedagógico es identificar las necesidades de los alumnos en términos de apoyos personales y materiales necesarios para estimular el proceso de desarrollo. Generalmente, esto conlleva a adaptaciones curriculares y para que éstas sean de calidad deben permitirle al alumno su máximo desarrollo personal y social, que lo lleve a lograr una vida adulta plena y autónoma.

Haciendo referencia al área de salud, se pudo notar en las familias entrevistadas descontento al respecto. Las respuestas han indicado referencias de poco cumplimiento y

poca cobertura en la localidad de Mariano Acosta, Merlo. *“Si te digo que todo lo que hace T. lo pagamos nosotros de nuestro bolsillo teniendo una obra social, ¿contesta tu pregunta? Nadie nos cubre nada, nadie tiene turno, nadie quiere atender ni por obra social ni por prepaga”*.

Según la ley N° 24.901, las obras sociales, las empresas de medicina prepaga y el Estado Nacional deben cubrir el 100% de los gastos de todas las prestaciones que necesite una persona con discapacidad para su correcta habilitación y/o rehabilitación. No obstante, según refieren los padres, esto no se cumple en su totalidad, por lo que, son éstos quien deben hacerse cargo de los gastos, si pueden contar con ese privilegio.

En referencia al certificado de discapacidad, también se perciben dificultades. *“El tema del C.U.D, los beneficios que les da a los chicos y a las familias también, son muy pocos o no se respetan a veces por lo general se sugiere a una consulta con neurología o con otro profesional, no hay turnos y las obras sociales o prepagas no cubren o tienen turnos muy distantes”*. De esto, se desprende que no se respeta totalmente lo que especifican las leyes nacionales N° 22.431 y N° 24.901, que dan constancia del derecho de contar con el CUD, que posibilita acceder a las prestaciones requeridas. Si bien existen leyes nacionales y desde la escuela se habla mucho al respecto de la inclusión, la realidad de estos padres evidencia las dificultades con que se encuentran al momento de acceder a prestaciones y hacer cumplir los derechos de sus hijos/as con discapacidad, tanto en el ámbito educativo como desde la salud.

En conclusión, según las respuestas obtenidas por las familias y los psicopedagogos entrevistados, tanto el sistema educativo como el sistema de salud presentan falencias en cuanto a las formas de acceso y a las prestaciones. En cuanto al área de educación en el partido de Merlo se identifican listas de espera amplias para acceder a una docente de apoyo a la inclusión, además según lo expuesto por las familias, se pueden identificar escuelas con más acceso al diálogo y con mayor predisposición que otras en cuanto al área de inclusión. En relación al área de salud, todas las familias que han sido entrevistadas, teniendo obra social abonan los tratamientos y los profesionales, de manera particular, y encuentran muchas dificultades al momento de conseguir turnos para estudios.

Conclusiones

En base al análisis hecho en base a las entrevistas realizadas encontramos que en línea general el rol del psicopedagogo es fundamental tanto para los niños y niñas como para las familias que acompañan y además que podemos considerar como un momento crucial, determinante e inolvidable el momento en que las familias reciben el diagnóstico de su hijo o hija. A continuación se detallará cada ítem investigado.

En función de la vivencia de cada familia cuando han recibido el diagnóstico de su hijo o hija, se ha podido observar que dicha instancia representa un momento de carácter imborrable, donde recuerdan las palabras que ha utilizado el profesional y las sensaciones que han atravesado, reviviendo este momento una y otra vez. Es evidente también que dicha situación ha sido un punto de partida para poder informarse y acompañar de manera activa las necesidades particulares que se desprenden de la discapacidad, en materia de derechos, salud y en el ámbito educativo. Se pudo concluir también que el área de salud presenta deficiencias significativas teniendo en cuenta lo que han expresado las familias y los profesionales entrevistados.

En relación al rol que cumplen los psicopedagogos y psicopedagogas, se ha podido concluir en que su rol es fundamental. Ejercen desde su formación una figura de apoyo emocional, brindan sostén y seguridad tanto para sus pacientes como para las familias. Intervienen desde lo emocional hasta lo educativo, manteniendo un vínculo de cercanía con las familias, brindando sugerencias y complementando su intervención con las instituciones educativas y con otros profesionales de la salud, desarrollando una tarea integral, sin dejar espacios por cubrir.

A modo de conclusión, es posible arribar que, a través del presente trabajo de investigación, a través de las entrevistas realizadas y de la bibliografía utilizada se ha llegado a cumplir y a dar respuesta a los objetivos planteados: Explorar los obstáculos y/o facilidades que encuentran las familias en relación a lo educativo y a la salud ante el diagnóstico e indagar acerca del rol psicopedagógico en el acompañamiento de una familia que recientemente recibió el diagnóstico.

Referencias bibliográficas

- American Psychological Association (2014). *Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. APA.
- Asociación de Profesionales del Quehacer Psicopedagógico (2020). *Psicopedagogía. Ley de Ejercicio Profesional y creación del Colegio de Profesionales de la Psicopedagogía de la provincia de Buenos Aires. Proyecto de Ley*. 29 de octubre de 2020 (Argentina). <https://www.psicopedagogia-apqp.org.ar/proyecto-de-ley>
- Bassedas, E. (1991). *Intervención educativa y diagnóstico psicopedagógico*. Paidós.
- Bravo, L. (2009) Psicología educacional, psicopedagogía y educación especial. *Revista de Investigación en Psicología*, 12(2), 217-225.
- Cardona, C. (1987). *Diagnóstico psicopedagógico*. Club Universitario.
- Constitución de la Nación Argentina. 22 de agosto de 1994 (Argentina).
- Contreras, A., Rodríguez, A., Vega, M., Lacruz, M., Calderón, J. y Cammarata, F. (2014). Reacción de los padres ante la comunicación del diagnóstico de un hijo con síndrome de Down. *Archivos venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 77(2), 70-74.
- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. 13 de diciembre de 2006 (Naciones Unidas).
- Guerra, T. (1996). Infancia, adolescencia y género. En: M. Fuentes (Comp.), *Ámbitos de familia*. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral.
- Jean, M.B. (2007) ¿Una psicología de la educación? *CPU-e, Revista de Investigación Educativa*, (5), 1-26.
- Ley 22.431 de 1981. Sistema de protección integral de los discapacitados. 16 de marzo de 1981 (Argentina).
- Ley 24.901 de 1997. Sistemas de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad. 2 de diciembre de 1997 (Argentina).
- Ley 25.280 de 2000. Convención Internacional para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad. 31 de julio de 2000 (Argentina).
- Ley 25.504 de 2001. Sistema de protección integral de los discapacitados. Modificación de la Ley N° 22.431. Certificado Único de Discapacidad. 12 de diciembre de 2001 (Argentina).
- Ley 25.689 de 2002. Sistema de protección integral de los discapacitados. Modificación de la Ley N° 22.431, en relación con el porcentaje de ocupación de personas con discapacidad por parte del Estado Nacional, sus organismos descentralizados o

- autárquicos, los entes públicos no estatales, las empresas del Estado y las empresas privadas concesionarias de servicios públicos. 28 de noviembre de 2002 (Argentina).
- Ley 26.206 de 2006. Ley de Educación Nacional. 27 de diciembre de 2006 (Argentina).
- Ley 26.378 de 2008. Apruébase la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo. 6 de junio de 2008 (Argentina).
- Lillo, S. (2014). El proceso de comunicar y acompañar a los padres y al paciente frente al diagnóstico de discapacidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 372-379.
- Naciones Unidas (s.f.). *Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*.
<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/standard-rules-equalization-opportunities-persons-disabilities>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad 2011*. Organización Mundial de la Salud. https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/9789240688230_spa.pdf
- Pantano, L., Núñez, B. y Arenaza, A. (2015). *¿Qué necesitan las familias de personas con discapacidad?* Lugar editorial.
- Piéron, H. (1957). *Vocabulaire de la psychologie*. PUF.
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo M. E., Millá, M. G., Pegeneaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), 3-9.
- Proyecto de Ley (2023). *Ley de ejercicio profesional y creación del colegio de profesionales de la psicopedagogía de la provincia de Buenos Aires*
<file:///C:/Users/hp/Desktop/mica%20uai/seminario%20de%20integracion/psicop%20ley.pdf>
- Real Academia Española (s.f.). *Discapacidad*. <https://dle.rae.es/discapacidad>
- Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad: sordera, discapacidad intelectual, sexualidad y autismo* (1ª ed.). Lugar Editorial.
- Schorn, M. (2013). *Vínculos y discapacidad: Al encuentro de las personas con déficit, sus padres y los docentes*. Lugar Editorial.

- Torres Velázquez, L., Ortega Silva, P., Garrido Garduño, A. y Reyes Luna, A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Psicología y Educación*, 10(2), 35-56.
- Torres Velázquez L., Ortega S.P., Garrido Garduño, A. y Reyes Luna, A.G. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10(2), 31-56.
- Villavicencio-Aguilar, C., Romero Morocho, M., Criollo Armijos, M. y Peñaloza Peñaloza, W. (2018). Discapacidad y familia: Desgaste emocional. *Academo*, 5(1), 89-98.
- Villavicencio-Aguilar, C. y López-Larrosa, S. (2019). Funcionamiento familiar y estrategias de afrontamiento de madres y padres de preescolares con discapacidad intelectual. *Revista Ciencia UNEMI*, 12(31), 140-153.

Anexos

Preguntas para la familia

- ¿Cómo fue su embarazo?
- ¿Cómo fue el momento del nacimiento de su hijo?
- ¿Cuándo empezó a conocerse la posibilidad de algún diagnóstico? ¿Durante el embarazo o luego de nacido?
- ¿Quién les dio el diagnóstico?
- ¿Cómo reaccionó la mamá al momento de recibir el diagnóstico?
- ¿Cómo reaccionó el papá al momento de recibir el diagnóstico?
- ¿Qué importancia tuvo para vos/ustedes el acompañamiento de los profesionales?
- Después de conocer el diagnóstico del niño, ¿Qué hizo? ¿A quién consultó?
- ¿Hace terapias? ¿Cuáles?
- ¿Cuál fue la primera terapia que consideraron para empezar? ¿Por qué?
- ¿Cómo los acompaña el psicopedagogo de su hijo/a?
- ¿Qué injerencia tiene personalmente en ustedes como padres el rol del psicopedagogo?
- ¿Qué dificultades encuentran ustedes en relación al diagnóstico y a lo educativo?
- ¿Cómo describirían el recorrido de su hijo/a en la escuela? ¿Interviene el/la psicopedagogo/a en esto?
- ¿La psicopedagoga les brinda orientaciones en relación al ámbito educativo o más relacionado con la salud?
- ¿La profesional mantiene reuniones con la escuela? ¿Les es útil a ustedes?
- Respecto al ámbito de salud, ¿Qué dificultades encuentran? Respecto al acceso a las terapias, consultas médicas, etcétera.

Preguntas para psicopedagogos/as

- ¿Hace cuanto te recibiste como psicopedagoga?
- ¿En qué ámbito trabajas?
- ¿Qué es lo que más te cuesta como profesional?
- ¿Tu relación con las familias de tus pacientes es allegada o distante?
- ¿Qué sentís al momento de leer un informe e inferir un diagnóstico?
- ¿Cuáles suelen ser las reacciones de las familias al momento de la lectura de informe?
- ¿Cuáles son las preguntas más frecuentes al respecto?
- ¿Te ha pasado que dejen de venir luego de transmitir diagnóstico?
- ¿Cuáles son tus intervenciones como profesional?
- ¿Les sugerís alguna forma de acceso o de contención emocional para la familia ante el diagnóstico?
- ¿Sugerís a las familias alguna otra terapia con algún profesional con el que trabajas de manera interdisciplinaria?
- ¿Tenés vínculo con las escuelas de tus pacientes?
- ¿Cuáles son las dudas que aparecen desde el núcleo familiar respecto al ámbito educativo?
- ¿Y respecto a la salud?
- ¿Dónde sentís que hay mayores falencias o falta de acceso respecto a la discapacidad?

CATEGORÍAS DENTRO DE LAS ENTREVISTAS A LAS FAMILIAS	DATO	INTERPRETACIÓN
momento de recibir el diagnóstico	<u>Entrevistado A</u> “Como que me quede shockeada, no era lo que yo esperaba, no era lo que yo pensaba, creía que con terapias iba a avanzar pero después me di cuenta de que en realidad el necesita otro tipo de ayuda” “El papá como con negación, porque no entendía el porqué, a pesar de que ya sabía cómo venía T. y lo que me iban diciendo las terapias pero igual con mucha negación. Nosotros estamos separados hace muchos años y vive lejos. No acompaña mucho”	De las tres entrevistas que se han realizado, se puede llegar a la conclusión de que el momento de la obtención del diagnóstico, por más que este acompañado de profesionales en el tema, para las familias significa un momento fuerte y difícil de procesar. Es importante contar con la compañía de otro que acompañe y sostenga. Solo una de las familias entrevistadas han podido ver el diagnóstico como algo positivo en el mismo momento que estaban con el profesional. Permite pensar también, que es importante armarse de una red de contención, investigar y preguntar cuánto uno crea necesario para llegar más calmo o preparado a este momento. Pero en conclusión, es un momento de gran impacto a nivel familiar.
	<u>Entrevistado B</u> “tanto él como yo, ya lo intuíamos. Si, es distinto, una cosa es suponer y otra cosa es que sea un hecho, pero lo único que teníamos en claro era que	

	a partir de acá lo único que queríamos era ayudar a T., el resto la verdad no había mucho más que decir. Pero fue un momento muy fuerte escucharlo en palabras concretas” “ella se informo bien, no de una manera excesiva, muy bien informada y me lo transmitía a mí, estábamos tranquilos, sentíamos que llegar a esto era ponerle respuestas a muchas preguntas y buscar nuevas formas de acompañar, distintas a las que planeábamos, sí, pero agradezco este nuevo desafío.” <u>Entrevistado C</u> “Fue un momento muy duro, la verdad no me lo olvido mas. Ese día el papá no pude acompañarme, estuve sola, fue terrible. Después con el tiempo se aliviano un poco la angustia, pero el momento en sí, el día	
--	---	--

	de la lectura de ese informe y después cuando fuimos al neurólogo con todos los estudios, no me lo olvido más. Lo llamé a mi marido llorando y él me tranquilizo y me ayudo a ver un poco con más claridad y entender que esto era un punto de partida”	
rol del psicopedagogo en función al acompañamiento familiar	<u>Entrevistado A</u> “Me emociono. Para mí fue y es súper importante, porque me ayuda un montón para saber cómo ayudarlo a él, me siento muy acompañada y me da muchas herramientas para ayudarlo a él a que aprenda.” “Súper bien, nos acompaña en todos los sentidos, nos da muchas herramientas para los dos y lo ayuda mucho a él. Tiene un muy buen vínculo, muy afectivo, a él le encanta ir, se siente cómodo no quiere faltar nunca”	En función de lo expuesto por los entrevistados, las respuestas coinciden y dan a entender fehacientemente que el acompañamiento del psicopedagogo a nivel familiar es de gran importancia. Ocupa un lugar fundamental en el proceso de aceptación, además son una figura de sostén, de acompañamiento y orientador muchas veces para las familias. Las familias que se han entrevistado, tienen un vínculo cercano con la profesional y sus aportes son considerados con mucha importancia.

	“Mucha injerencia. Me ayuda mucho a mí. A veces la frustración de los padres hace que no avancen los chicos, entonces en ese sentido me ayuda mucho a mi para poder saber sus tiempos como manejarlo, de qué manera enseñarle, que podemos usar para que el pueda aprender. Me ayuda mucho me da muchas herramientas todo el tiempo” <u>Entrevistado B</u> “Fue de lo más importante. La psicopedagoga nos dio muchas herramientas, muchas respuestas, nos supo encasillar como quien diría y ayudarnos a centrar y enfocarnos en cómo seguir y como acompañar, hasta el día de hoy es así. Nosotros empezamos psicología igual cada uno por su lado y eso también nos fue de	
--	--	--

	ayuda. La realidad es que yo tengo una amiga que tiene una nena con TEA y la vi desmoronarse y yo no quería que me pasara esto, sabíamos que teníamos que pelear por nosotros tres y eso hicimos o mejor dicho, lo hacemos (risas).” “fue un pilar fundamental para nosotros. Y actualmente lo es. Nos brinda herramientas todo el tiempo, nos acompaña a nosotros mucho y sobre todo T. el la ama, está muy contenido, entra feliz.” <u>Entrevistado C</u> “Tengo muy en cuenta lo que me dice la psicopedagoga, nos brinda muchas herramientas para poder acompañar de manera más productiva, todo esto es nuevo para mí, con mis otros hijos no necesite nada de todo esto que estoy conociendo ahora.”	
--	--	--

	“Super bien, me siento muy acompañada como mamá, me orienta un montón, muchas veces cuando siento que no se para donde disparar o que más hacer me escucha y me da muy buenos consejos.” “Fue fundamental. Fue y es. Porque nadie se las sabe todas y menos en este camino, que al menos por mi era re desconocido y todavía sigo aprendiendo y aprendo mucho de la psicopedagoga y de la psicóloga de mi nena.”	
dificultades que encuentran en relación al ámbito educativo y de salud	<u>Entrevistado A</u> “Desde primer grado, el ahora va a segundo, siempre fue a la deriva, nunca nadie se dio cuenta de lo que le pasaba.	Las familias entrevistadas coinciden de manera contundente en que el área de la salud encuentran la mayor cantidad de obstáculos; encuentran dificultades al momento de cubrir los servicios

	Sí, intervino la psicopedagoga, pidió hablar con gabinete, reunirse, darles herramientas a la escuela para ayudarlos, hizo mucho para qué hoy al menos terminando el año reciba un poco mas de atención y hagan algo” “Tiene obra social, pero ninguna terapia nos cubre, el neurólogo lo pague particular, psicólogo y psicopedagoga también, no hay turnos, no hay profesionales, es como que en todos lados pregunte en muchos lugares y nadie atiende, tenes que terminar pagando particular para ayudar a que tu hijo salga adelante y las consultas cada vez son más costosas. “ <u>Entrevistado B</u> “Siento que falta mucho desde el ámbito educativo. T. tiene una acompañante. Pero por ejemplo estamos	necesarios, las terapias, los estudios, no consiguen turnos con los profesionales que cubren sus respectivas obras sociales o los turnos son con mucho tiempo de demora y se ven obligados a pagarlo de manera particular. Respecto al ámbito educativo, las experiencias son relativas, manifiestan falencias en cuanto a capacitaciones docentes en el ámbito de inclusión, hay listas de espera muy extensas para poder tener una docente de apoyo a la inclusión, esto obstaculiza el proceso de aprendizaje de los niños y niñas, expresan también que hay instituciones que se desentienden de las necesidades educativas de algunos alumnos y dejan correr el tiempo sin importar que no se estén generando aprendizajes.
--	--	--

	esperando hace un año una docente de apoyo a la inclusión, o sea, de escuela especial y no puede ser que estamos en 2023 y siguen existiendo las listas de espera, por qué? Si es algo que se necesita realmente. La escuela súper predispuesta, pero a veces se quedan cortos de herramientas, creo que faltan capacitaciones y a veces también hay un poco de falta de interés, predisposición y ocupación.” “si te digo que todo lo que hace T. lo pagamos nosotros de nuestro bolsillo teniendo una obra social, contesta tu pregunta? Nadie nos cubre nada, nadie tiene turno, nadie quiere atender ni por obra social ni por prepaga, solo nos cubre la acompañante la obra social, después nada de nada. Todo de nuestro bolsillo y por suerte lo podemos pagar y	Mencionan en todas las entrevistas que los profesionales intervienen activamente en el ámbito educativo de sus pacientes.
--	--	--

	sostenerlo en el tiempo porque si no, no sé cómo haríamos. Compadezco a las familias que necesitan de terapias y profesionales y no pueden pagarlo, debe de ser muy duro.” <u>Entrevistado C</u> “Desde el ámbito educativo la verdad es que no me puedo quejar, está en una escuela que es súper abierta al dialogo, súper alojadora. Tenemos reuniones mensuales, toman lo que les dice la terapeuta, recibieron a su docente de apoyo a la inclusión y a su acompañante como si fuese una más de la escuela. Igual, creo que somos afortunados, no sé si es siempre así” “El área de salud y sus prestaciones saca lo peor de mi, todas las trabas posibles, todos los impedimentos, todos los NO que tuve que escuchar vino por parte de ellos. No	
--	--	--

	cubrimos esta terapia, no tenemos turno para esta especialidad, no le cubre este estudio, no no no no todos eran no. Es vivir peleando y en el medio mi hija. A capa y espada peleo por sus derechos en relación a las necesidades de salud”.	
--	--	--

CATEGORÍAS DENTRO DE LAS ENTREVISTAS A LAS FAMILIAS	DATO	INTERPRETACIÓN
cómo se atraviesa desde lo profesional el momento de dar un diagnóstico	Entrevistado 1 “Siento muchos nervios, por más que pase el tiempo, siento los mismos nervios que al principio. Requiere de mucha responsabilidad.	

	“Particularmente tuve una sola familia que se enojo y no vino más. El resto, intento de a poco ir haciendo un camino previo a la lectura, con devoluciones muy pero muy pequeñas post sesión, no soy partidaria de que las familias no estén al corriente de lo que se trabaja y como se trabaja en el espacio, por lo tanto van teniendo aproximaciones al respecto y esto va haciendo más ameno el momento puntual de la lectura de informe.” <u>Entrevistado 2</u> “Siento nervios. Hasta el momento sigo trabajando con una supervisora, que me orienta bastante más que nada porque siento que todavía soy nueva y aprendo de quienes supervisan mis intervenciones así que quizás eso me da un poco más de seguridad al saber que no solo soy yo sola la que observa ciertas cuestiones referidas a una aproximación	
--	---	--

	diagnostica. Igual si, nervios muchos nervios ” <u>Entrevistado 3</u> “El momento de dar un informe a una familia requiere de un compromiso moral y profesional y de un total respeto y empatía. A mí me interpela. No hay reacciones que se parezcan, puedes imaginar cómo puede suceder, como puede reaccionar la familia pero aún así, hasta que no sucede no sabes cómo puede desenvolverse la situación. Me genera una sensación de nervios a pesar de que lo haya hecho muchas veces”	
intervenciones que realizan desde su rol	<u>Entrevistado 1</u> “Mucho acompañamiento a la familia. Comunicación con la escuela y con los profesionales en el caso de que asistan a otras terapias por ejemplo psicología. Pero fundamentalmente acompañar a las familias desde mi lugar en lo que	

	puedo, el tiempo te da conocimientos y es bueno desde ese lugar, poder orientar y acompañar” “Si, tengo vínculo con las escuelas de mis pacientes, intento tener al menos cada dos meses reuniones y si no se puede, busco comunicación con los equipos, si no es imposible trabajar, la intervención se queda muy corta.” <u>Entrevistado 2</u> “Orientación a padres sobre todo y bueno, comunicación con las escuelas a las que asisten mis pacientes, si van a otras terapias también mantengo comunicación, si tiene un acompañante externo también mantengo vinculo con la acompañante. Busco ir acompañando de manera integral. Eso lo puedo hacer porque limito la cantidad de los pacientes para poder estar al 100% con todos. Las familias necesitan mucho acompañamiento”	
--	---	--

	<u>Entrevistado</u> 3 “Mis principales intervenciones son con los niños y niñas, con ellos comparto el mayor tiempo e intento que con el transcurso del tiempo vayan apropiándose de herramientas para tener mayor autonomía. Y si quiero que esto suceda así, tengo que tener un vínculo cordial y cercano con la familia y con la escuela. Considero que sin eso el camino es difícil, porque no tiene sentido que yo esté 45 minutos con un paciente y se vaya a la casa y no se ponga nada en práctica o se vaya 4 horas diarias a la escuela sin una sugerencia, es como medio en vano el tratamiento. Así lo siento yo”	
dificultades que encuentran en el ámbito educativo y de salud	<u>Entrevistado</u> 1 “Las familias se anticipan a preguntar muchas veces, por ejemplo, si necesitan o no un acompañante externo, una docente de apoyo a la	

	inclusión, cuando si cuando no, que son, como tienen que trabajar desde la escuela ante un diagnostico de dislexia, las configuraciones de actividades, etcétera. Por lo general estas preguntas son más frecuentes cuando las escuelas son de gestión pública, siento que todo tarda mucho más. ” “Respecto a la salud hay muchas falencias, más que nada muchos obstáculos. Particularmente, no se consiguen turnos en hospitales con neurólogos entonces las familias no saben qué hacer, para donde disparar. Particularmente, yo atiendo en Mariano Acosta, partido de Merlo y no tenemos nada de nada para que atiendan de manera rápida y eficiente, los turnos son de acá a dos o tres meses y muy pero muy costosos. ” <u>Entrevistado 2</u> Un poco las preguntas que te	
--	--	--

	decía antes, como seguir ahora, a donde tienen que ir, a qué medico asistir, que hacer con la escuela, si existen escuelas del nivel que sean más considerables que otras y desde mi punto de vista, considero que las hay, aunque no debería ser así, sucede. Creo que hay muchas falencias en el ámbito educativo. Me estoy encontrando últimamente con pacientes con C.U.D que no consiguen vacante en ninguna escuela privada, según dicen es porque no hay vacantes disponibles, pero bueno, no sé” “El tema del C.U.D, los beneficios que les da a los chicos y a las familias también, son muy pocos o no se respetan a veces por lo general se sugiere a una consulta con neurología o con otro profesional, no hay turnos y las obras sociales o prepagas no cubren o tienen turnos muy distantes”	
--	---	--

	<u>Entrevistado 3</u> “Las familias muchas veces asocian el certificado de discapacidad con el pase directo a educación especial y no siempre es así, tenemos escuelas del nivel que pueden acompañar de manera satisfactoria el proceso de aprendizaje de cualquier estudiante, siempre y cuando exista predisposición. Creo que hoy podemos hablar de escuelas más inclusivas que otras, pero bueno, eso siempre fue así. y hoy por hoy, hablando de la parte educativa, en el caso de necesitar un cambio de trayectoria hay listas de espera de más de 25 chicos en escuelas especiales privadas y públicas. Es una vergüenza” “el área de salud tanto publica como privada deja mucho que desear. No voy a hablar ni de mis pacientes, hablo de mi, yo tengo una prepaga, relativamente buena, estoy esperando hace	
--	--	--

	tres meses que se libere un turno con un neurólogo. Si es una urgencia que hago? No se. Ni hablar de menores de edad, que requieren atención más minuciosa y estudios que se repiten, nunca hay turno ni aunque pagues. Sin palabras”	
--	--	--