

Discapacidades físicas y sensoriales

Aspectos psicológicos, familiares y sociales

Alberto Espina
M^a Asunción Ortego



educación, orientación y terapia familiar

DISCAPACIDADES FÍSICAS Y SENSORIALES

Aspectos psicológicos, familiares y sociales

Colección

Educación, orientación y terapia familiar

1. Discapacidades físicas y sensoriales. Alberto Espina / Asunción Ortego
2. Vocabulario básico de orientación y terapia familiar. José A.Ríos (coord.)
3. Familia, evaluación e intervención. Silvia López / Valentín Escudero
4. La transmisión de modelos familiares. Adriana Wagner (coord.)
5. La adopción: situación y desafíos de futuro. Jesús García Alba (coord.)
6. Los ciclos vitales de la familia y la pareja. José A.Ríos
7. Psicoterapia de parejas. Pedro Jaen / Miguel Garrido
8. Terapia familiar breve. José L.Rodríguez-Arias / María Venero
9. La pareja: modelos de relación y estilos de terapia. José A.Ríos
10. Un modelo de intervención sistémica en la escuela. Ma del Pilar Berzosa
11. Instrumentos de evaluación familiar manual. Equipo EIF
12. Intervención psicoeducativa con familias. Félix Loizaga (coord.)
13. La relación familia-escuela. Silvia López
14. Manual de evaluación familiar y de pareja. Alberto Espina
15. El padre en la dinámica personal del hijo. José A.Ríos
16. Salud familiar. AA.W.

Alberto Espina Eizaguirre Ma Asunción Ortego Sáenz de Cabezón

DISCAPACIDADES FÍSICAS Y SENSORIALES

Aspectos psicológicos, familiares y sociales

EDITORIAL CCS

Responsable de colección:

Asociación Española para la Investigación y el Desarrollo de la Terapia Familiar.

Director de colección:

José Antonio Ríos González.

Segunda edición: enero 2013

Página web de EDITORIAL CCS: www.editorialccs.com

© Alberto Espina / M^a Asunción Ortego

© 2003. EDITORIAL CCS, Alcalá, 166 / 28028 MADRID

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

Diagramación editorial: Concepción Hernanz

Diseño de portada: Olga R. Gambarte

ISBN (pdf): 978-84-9023-508-9

Índice

Prólogo

1. Introducción a las discapacidades

2. Criterios diagnósticos y clasificatorios

3. Aspectos bio-psico-sociales en las discapacidades físicas y sensoriales

4. Familia y discapacidades físicas y sensoriales

5. Evaluación psicológica en las discapacidades físicas y sensoriales

6. Psicología de la rehabilitación

7. Intervenciones psicológicas en las discapacidades físicas y sensoriales. El papel de la familia

Bibliografía

Prólogo

Alberto Espina y Asunción Ortego han abordado en el primer volumen de esta colección un tema complejo y atractivo. La bibliografía sobre el tema está muy dispersa y las relaciones entre discapacidades y vida familiar no es un tema suficientemente tratado. Los especialistas en el tratamiento de la familia han abordado otras temáticas que, o por su urgencia o por la inmediatez de la atención que han ido necesitando en cada momento histórico, han hecho que se haya olvidado un tema como el que se aborda en esta obra.

Para mí es una satisfacción poder introducir al lector en el disfrute intelectual de este texto. La labor de quien escribe un prólogo puede tomar muchas formas, aunque siempre haya que elegir una como prioritaria. La que elijo en esta ocasión no es, por evidente, la de presentar a unos autores conocidos en el mundo de la Terapia Familiar en España. No necesitan mi presentación porque su prestigio y buen hacer lo tienen demostrado y avalado después de muchos años de trabajo incansable en la perspectiva que abordan. Por ello quiero felicitarlos por ver plasmada en este libro una esperanza acariciada desde hace muchos años.

Creo no pecar de optimista si afirmo que cuanto se contiene aquí abrirá caminos inexplorados para muchos orientadores, educadores y terapeutas de familia. Se llena un vacío porque han construido un texto en el que se integran los aspectos básicos de cuanto hay que conocer para desarrollar una tarea que asegure la eficacia en el trabajo y la seriedad en el proceso que se lleve a cabo. Los lectores quedarán satisfechos.

Dicho esto, prefiero dirigirme a los autores como en una conversación en la que pueda desgranar las ideas que me provoca la lectura del libro que me honro en presentar.

El primer sentimiento, Asun y Alberto, es el de ver satisfecha una

esperanza albergada durante tantos años como los que hace empecé a preocuparme por el campo de la educación especial durante mi licenciatura en Pedagogía (1962). Era mi centro de preocupación por aquel entonces y mi «tesina» se ocupó de alguna de sus áreas. Después me centré en los temas de familia y desde esta perspectiva contemplé, durante los años de docencia universitaria en la asignatura de «Psicología de la Educación Especial» cuanto vosotros habéis tenido el acierto de desgranar ahora. Animé a mis alumnos a profundizar, desde el contexto de la familia, en lo que vosotros nos presentáis hoy, precisamente desde el seno de una Asociación que se ocupa de la Investigación en Terapia Familiar.

En segundo lugar me alegra ver expuesta con tanta claridad la inmensa panorámica del mundo de las discapacidades. A los terapeutas y orientadores familiares nos faltaba tener en las manos un instrumento didáctico en el que lo que es tan complejo se volviese asequible. Lo habéis logrado sin renunciar en ningún momento al rigor que exige el mejor conocimiento de este campo y a la presentación completa de cuanto abarca. Manejáis los autores clásicos y los recientes para integrar cuanto ha aportado cada uno para la comprensión de sus múltiples vertientes.

En otro plano, que no es de menor importancia que los anteriores, creo que lográis poner en nuestras manos cuanto es necesario para decidirnos a entrar de manera definitiva y total en el mundo del tratamiento familiar de las discapacidades. No evitáis ninguna ya que hacéis un recorrido completo desde las más comunes y, tal vez, ya afrontadas aunque haya sido de manera distinta a como lo hacéis aquí, hasta las más complejas y actuales que tienen que tratar los psiconeurólogos y tendremos que conocer los terapeutas de familia.

Todo este recorrido lo hacéis contemplando los aspectos psicológicos, familiares, sociales y ambientales en sus múltiples facetas. Lográis presentarnos un modelo de intervención en el que se consigue integrar lo mejor de los modelos biológicos, sociales y psíquicos que abren nuevas puertas para la evaluación detallada y el tratamiento pormenorizado de cada una de las discapacidades que describís con detalle. Se advierte, como no

podía ser de otra forma, vuestra formación básica y la influencia del modelo que habéis adoptado para trabajar en el campo clínico y psicoeducativo. De ahí surge el enfoque multidimensional que se capta en toda la obra. No es un mero catálogo de cuadros clínicos - que ya se tenían y para poco valían-, sino que es el fruto de una seria reflexión en la que los datos que mostráis son referencias para el debate y la profundización que debemos hacer. La fundamentación biológica de cuanto mostráis, la motivación psicológica de los planteamientos y los condicionamientos sociales de los temas, garantizan que lo que transmitís tiene el aval de lo riguroso que puede conducir a un trabajo fecundo.

El respaldo que muestran los datos que nos ofrecéis para recorrer con seguridad y espíritu crítico los sistemas clasificadores que debemos tener en cuenta al diagnosticar, son una garantía para el lector que no se conforma con admirarse ante el abanico de discapacidades que es necesario conocer. Desde su conocimiento es posible hacer un adecuado planteamiento del diagnóstico diferencial que haga viable la evaluación previa sobre la que se asiente la mejor de las tareas rehabilitadoras del especialista. Defendéis que hay que evaluar para intervenir y afirmáis que no debe evaluarse si no se va a intervenir. En ese plano se hace posible marcar normas y criterios, describir estrategias y técnicas, respetando los contextos de evaluación en los que dais un peso importante al enfoque ecológico que abre ventanas para conocer mejor los sistemas disfuncionales que están detrás de las discapacidades.

La familia ocupa un lugar destacado en vuestro texto viendo la doble vertiente del impacto de la discapacidad en la familia y el papel que ha de jugar ésta en cuanto supone la recuperación del enfermo. Es ahí donde se encuentra una vez más el respaldo de lo que hay que investigar para intervenir con acierto. Los cuidados primarios, la elaboración de duelos, la adaptación y la reorganización del sistema familiar en estos enfermos, son hitos que exponéis con detalle porque en cada uno de ellos se encierra una clave que puede llevar al éxito o al fracaso del trabajo.

Hay que agradecer el esfuerzo que habéis hecho para ofrecernos programas de intervención bajo el paraguas de la Terapia Multifamiliar,

describiendo sus contenidos y bajando hasta exponer los requisitos de su funcionamiento. Cuanto ofrecéis para estructurar y llevar a cabo a través de programas de apoyo según las distintas fases de las enfermedades, es una aportación valiosa y digna de agradecimiento.

Estas son, entre otras muchas sugerencias que han de quedar para otra ocasión, las reflexiones que provoca en mí la lectura de vuestra obra. Otros dirán si hemos acertado o no abriendo la Colección que respalda nuestra Asociación con el fruto de vuestro trabajo. Personalmente creo que sí. Cuando los educadores, orientadores y terapeutas de familia tengan en sus manos este volumen y se decidan a convertirlo en herramienta de acción directa, nos darán la razón.

Mientras tanto, confiamos en la eficacia de cuanto nos sugiere la lectura. Tendremos que llevar a la realidad cuanto vosotros habéis diseñado aquí. Lo que hicisteis en la docencia universitaria y ahora ponéis en práctica en el campo clínico es la mejor aportación para quienes vamos a beneficiarnos de vuestra experiencia.

Ojalá que la lectura de vuestra obra haga posible que la relación «discapacidad» y «familia» formen un conjunto unificado que permita trabajar con eficacia en el complejo campo que no habéis temido abordar. Aún más: creo que en esta obra está el germen de otros muchos programas que deben llevarse a cabo con prontitud y profundidad. Quedáis emplazados para ello. Los terapeutas y orientadores de familia los esperamos. Y estamos seguros de que no nos vais a defraudar.

José Antonio Ríos González

Director de la Colección

Capítulo 1

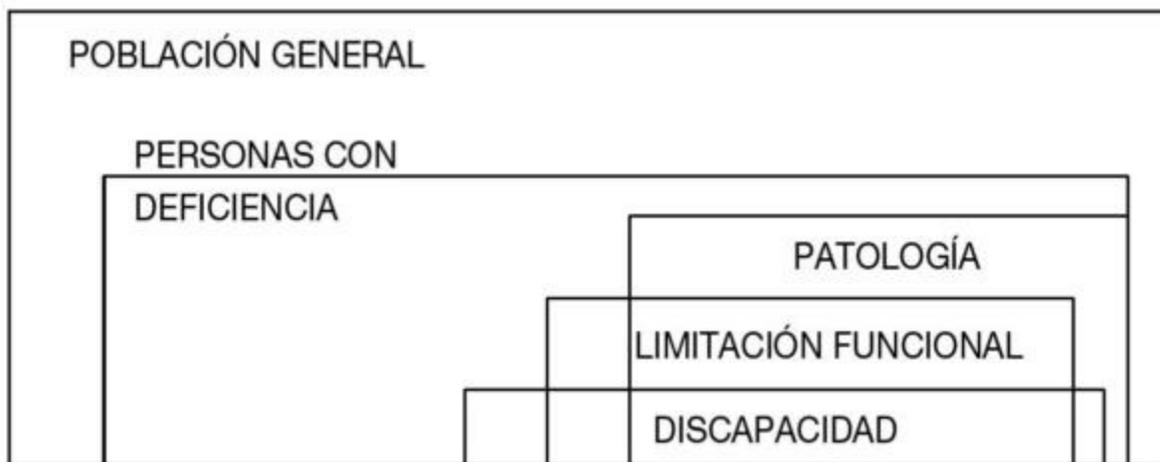
Introducción a las discapacidades

En la actualidad son dos los marcos conceptuales que definen las discapacidades: el propuesto por Nagy (1969, 1976) en el Instituto de Medicina del Committee on a National Agenda for Prevention of Disabilities (United States) (1991), y el propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980).

Nagy (1991) propuso cuatro conceptos distintos pero interrelacionados: patología activa, deficiencia, limitación funcional y discapacidad (ver Figura 1).

FIGURA 1

MARCO CONCEPTUAL DE LA DISCAPACIDAD

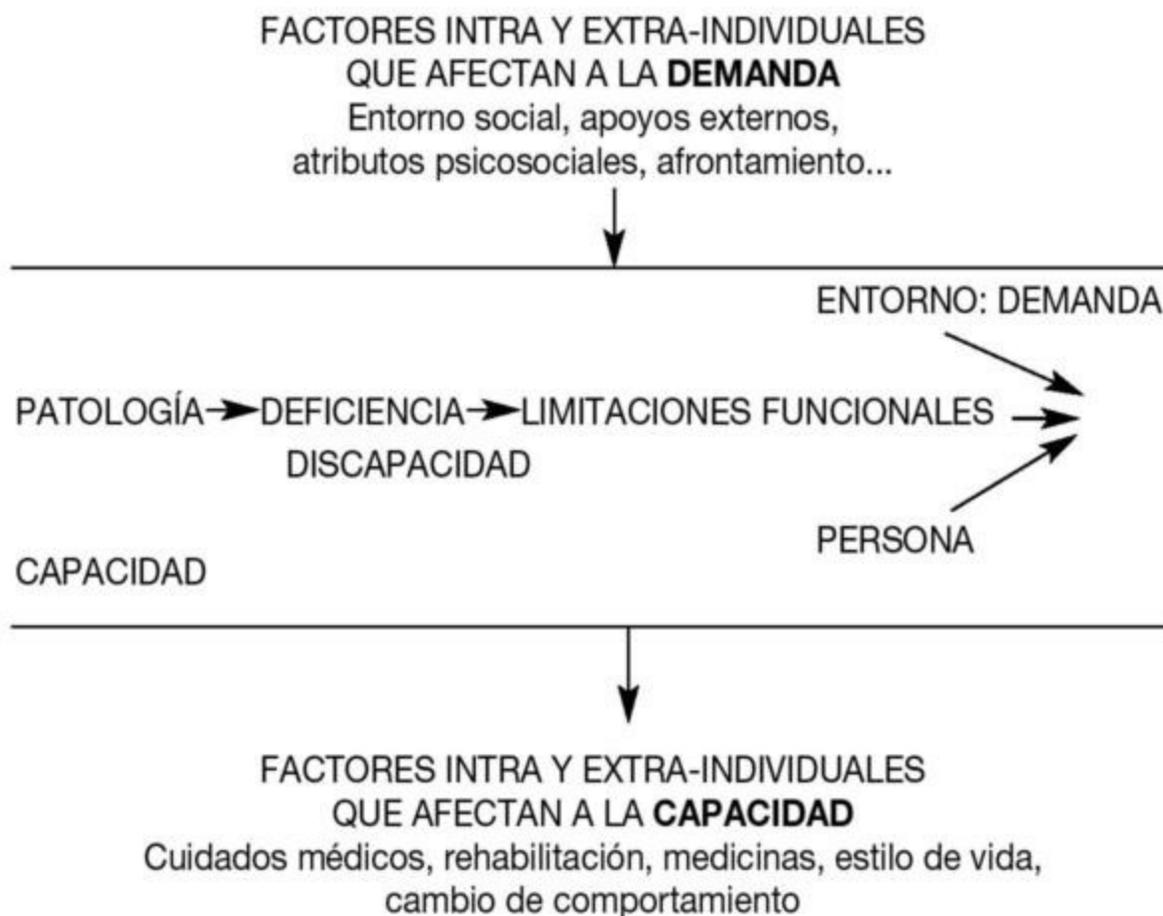


Nagy, 1991.

La patología activa puede surgir debido a una infección, un traumatismo, un desequilibrio metabólico, etc. Por otro lado, la deficiencia indica una pérdida o anomalía de naturaleza anatómica, psicológica, mental o emocional que conlleva limitaciones funcionales. La discapacidad, según Nagy, hace referencia al funcionamiento social, más que al funcionamiento

del organismo, ya que se refiere a una limitación para llevar a cabo los roles y actividades esperadas por el entorno físico y sociocultural del individuo.

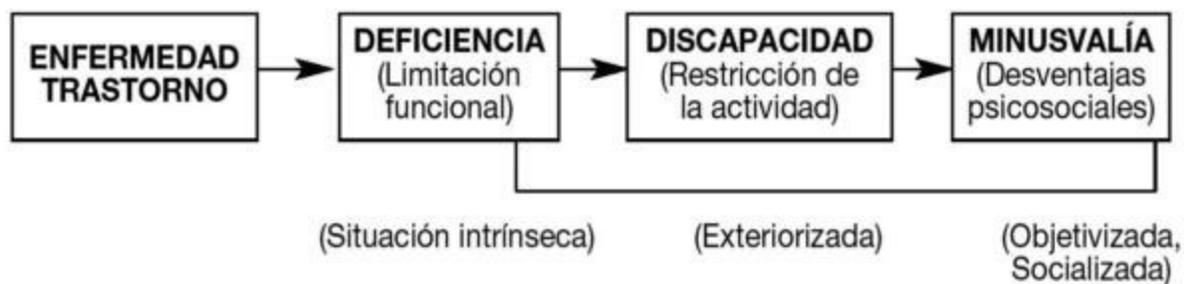
Por otro lado, Verbruge y Jette (1994) proponen que en la actualidad, la discapacidad refleja un «vacío» entre la persona y su entorno: la discapacidad surge cuando hay un vacío entre la capacidad del sujeto y la demanda de la actividad, por lo que la discapacidad podrá mitigarse bien aumentando la capacidad, bien disminuyendo la demanda, aunque, según los autores, no se hace el suficiente esfuerzo para conseguir este último objetivo. Para reducir la demanda habría que llevar a cabo modificaciones ambientales, facilitar apoyos externos y un afrontamiento psicosocial (Verbruge, 1987). Verbruge y Jette (1994) proponen el siguiente esquema que representaría la discapacidad y el «vacío» existente entre la capacidad y la demanda:



La Definición de la OMS del término «bienestar» es general y engloba todo el universo de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera como tener una buena vida. Los «dominios de la salud» son un subgrupo dentro de la vida humana que indican áreas de la vida que incluimos en el concepto de «salud» (entendida como estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no la simple ausencia de patología) y aquellas que, cuando se definen los objetivos de los sistemas de salud, se consideran como su responsabilidad prioritaria.

Bajo la filosofía del CIDDM (OMS, 1980), a medida que los conocimientos evolucionan, aumenta la necesidad de denominar de forma específica conceptos que antes se englobaban en otros más amplios.

La Organización Mundial de la Salud (1980) realizó un serio esfuerzo por diferenciar tres conceptos clave (deficiencia, discapacidad, minusvalía) en la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, estableciendo una integración conceptual que se representa en el siguiente esquema (Shaar y McCarthy, 1994):



A continuación, se resumen las definiciones y características de los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía proporcionados por la OMS (1983) (ver Tabla 1).

TABLA 1

DEFINICIONES DE LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE LA OMS (1983)

DEFICIENCIA

DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

CARACTERÍSTICAS

- Pérdidas o anomalías temporales o permanentes: existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, o sistemas de la función mental.
- Exteriorización de un estado patológico, reflejando perturbaciones a nivel del órgano.

DISCAPACIDAD

DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

CARACTERÍSTICAS

- Excesos o insuficiencias (temporales o permanentes, reversibles o irreversibles, progresivos o regresivos) en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal.
- Surgen como consecuencia directa de la deficiencia o como respuesta (sobre todo psicológica) del individuo a deficiencias físicas, sensoriales o de otro tipo.
- Conciernen a actividades que son esenciales en la vida cotidiana (por ejemplo, control de esfínteres, destrezas para lavarse, alimentarse con autonomía, capacidad de caminar, etc.).

MINUSVALÍA

DEFINICIÓN: Dentro de la experiencia de la salud, situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores socioculturales).

CARACTERÍSTICAS

- Relacionada al valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma.
- Discordancia entre el rendimiento o estatus del individuo y sus propias expectativas y las del grupo al que pertenece.
- Entorpecimiento en la capacidad de mantener los «roles de supervivencia».

Tanto en el campo administrativo como en el legislativo se observaba confusión en la terminología, empleándose de forma indiscriminada. La diferenciación en términos prácticos para el CDDM (OMS, 1980) era importante; la discapacidad no siempre implica tener una minusvalía, sólo cuando sus efectos impiden la participación del individuo en distintas tareas sociales (Querejeta, 1999). Si bien un traumatismo en la columna vertebral (enfermedad) puede producir una lesión irreversible, como lo es la parálisis de las extremidades inferiores (deficiencia) que va a producir la imposibilidad para caminar (discapacidad) y los problemas asociados a tener que desplazarse en silla de ruedas (minusvalía); un hombre que pierde sus órganos sexuales quedaría estéril e impotente (cierta deficiencia y alguna discapacidad), pero podríamos pensar que se acostumbraría pronto a orinar sentado, la farmacología compensaría el déficit hormonal y las relaciones sexuales basadas en el coito serían sustituidas por otras (no se vería afectada su integración sociolaboral por lo que no se le consideraría un minusválido).

Debido a la necesidad de buscar una terminología reconocida internacionalmente, la OMS, en su 54 asamblea celebrada el 22-05-2001, decidió una nueva clasificación denominada CIF (resolución WHA 54/21): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001). Se contempla el problema de la discapacidad como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socioambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y las estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como persona, su participación real en las mismas, y las interacciones con los factores externos

medioambientales que pueden actuar como barreras y ayudas.

Los cambios propuestos por la CIF (OMS, 2001) dejan las cosas de la siguiente manera (Departamento de Servicios Sociales, 2001):

Deficiencia

Mantiene el mismo significado; es la anormalidad o pérdida de una estructura o de una función corporal. Representa la perspectiva del cuerpo respecto a la discapacidad.

Discapacidad

Se reconvierte en un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una determinada condición de salud) y sus factores contextuales (socio ambientales). Engloba las tres perspectivas: corporal, individual y social).

Restricción en la participación

Sustituye al término «minusvalía», que no tuvo mucho éxito en su correcta utilización; en los últimos años, se ha implantado el término «exclusión» para referirse a este concepto. Son los problemas que puede experimentar un individuo para implicarse (a la hora de realizar una tarea determinada) en situaciones vitales. La presencia de la restricción en la participación vendrá determinada por la comparación de la participación de esa persona con la participación esperable de una persona sin discapacidad en esa cultura o sociedad. Representa la perspectiva de la sociedad respecto a la discapacidad.

Capítulo 2

Criterios diagnósticos y clasificatorios

FUNDAMENTOS TEÓRICOS

Existen diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de «modelo médico» vs. «modelo social» (Verdugo y Arias, 1995). Su influencia ha llevado a las actuaciones políticas sanitarias y sociales que se han desarrollado en los distintos países. Además, han condicionado los modos de comprender y clasificar las discapacidades.

El modelo médico-biológico considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados, en forma de tratamiento individual, por profesionales. El tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio en su conducta. La atención sanitaria se considera la cuestión primordial y en el ámbito político su respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud. La aplicación de dicho modelo ha permitido centrar la atención de las estructuras administrativas, y también la sociedad, en la problemática de las personas con discapacidades, estimulando la preocupación por garantizar el desarrollo de las medidas terapéuticas y compensadoras. Ha contribuido también, sin embargo, a re forzar los elementos de estigmatización, porque tiene una tendencia a extender sus conceptos a los restantes aspectos de la vida del discapacitado; además, los profesionales sanitarios, al elaborar el diagnóstico y clasificar los déficits y minusvalías, tienden a subrayar las diferencias.

Por otro lado, el modelo social de la discapacidad considera el origen del problema en el ámbito de lo social, y centra sus esfuerzos en la completa integración del sujeto en la sociedad. La discapacidad no es un atributo de la

persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Las personas con discapacidades constituyen una minoría social que ha sido sistemáticamente discriminada en todas las áreas de su vida (Eisenberg, Griggins y Duval, 1982; Barnes, 1991). Las limitaciones con las que se enfrentan en el ámbito de la educación, trabajo, transporte, etc., no son producto de su condición médica, sino de las actitudes de rechazo y las imágenes estereotipadas sobre sus capacidades y necesidades (Gartner y Joe, 1987). Por lo tanto, la responsabilidad se convierte en colectiva, configurando la discapacidad como un problema ideológico o actitudinal, un tema de índole político. Si una persona en silla de ruedas no puede llegar a la oficina de Correos de su ciudad porque no hay una rampa para entrar, serán las autoridades locales las que tengan que actuar para solucionar la situación (Bickenbach, Chatterji, Badley y Üstüm, 1999). Estas personas no necesitan la piedad de la sociedad, sino derechos humanos garantizados en las leyes, en la representación política, así como una completa integración en la sociedad (Barnes, 1991; Silvers, 1994). Las características del individuo tienen tan sólo relevancia en la medida en que evidencian la capacidad o incapacidad del medio social para dar respuesta a las necesidades derivadas de sus déficits. La sociedad es quien tiene que hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación plena de las personas con discapacidades en todas las áreas de la vida social; sería una cuestión de derechos humanos.

Una extensión del modelo social son el «modelo políticoactivista» de la discapacidad y el «modelo de las minorías colonizadas». En el primer modelo, se defiende que el individuo con discapacidad es miembro de un grupo minoritario que ha estado sistemáticamente discriminado y explotado por la sociedad; su discapacidad es fruto de las actitudes de la población y del abandono sociopolítico en el que se encuentra. En el segundo modelo se define al colectivo de los discapacitados como un colectivo colonizado por una cultura dominante, la médica, que impone sus criterios y define las situaciones de discapacidad y sus necesidades. En la jerarquía así definida, el enfermo es incapaz de regular su destino, viéndose privado de sus derechos. Los que defienden estos principios reclaman el derecho a construir una

identidad que, basada en la discapacidad, les ofrezca la posibilidad de sentir que pertenecen a un colectivo cuyas características de identidad ellos mismos han establecido, y a crear unas condiciones positivas de vida que les permitan gozar de experiencias enriquecedoras y solidarias capaces de anular muchos de los aspectos negativos que comporta el hecho de vivir con la discapacidad. Existen instituciones colectivas, los «Centros de Vida Independiente», basadas en estas ideas.

El modelo universal de la discapacidad plantea que toda la población está en situación de riesgo de padecer una discapacidad. La discapacidad no es un atributo que diferencie una parte de la población de otra, sino que es una característica de la condición humana: ser humano significa ser relativamente ineficaz; no hay persona que posea un total repertorio de habilidades que le permita enfrentarse a las múltiples y cambiantes demandas de la sociedad y del entorno. Capacidad y discapacidad son dos conceptos vistos como los extremos de un continuo en el que los límites se establecen basándose en motivaciones políticas, culturales y sociales, y son siempre fruto de una transacción sujeta a debate y revisión (Bickenbach et al., 1999). Si bien es un planteamiento que está dominando el mundo de la discapacidad, superando los elementos de estigmatización y discriminación, se enfrenta con la realidad de las prácticas políticas: las actuaciones sobre la discapacidad surgen una vez que se ha establecido la diferenciación político-técnico-social entre los distintos tipos de discapacidad y no a partir de la superación del concepto de especificidad y dirigidas a toda la población.

En la actualidad ha revelado mayor utilidad el «modelo bio-psico-social», que intenta conseguir una integración de estos modelos, proporcionando una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. El ser humano, tanto en la salud como en la enfermedad, en la conducta y funcionamiento normal como en el alterado, es visto como la resultante de fundamentaciones biológicas, motivaciones psicológicas y condicionamientos sociales. Esta integración permite explicar de manera satisfactoria la discapacidad, y desarrollar políticas y actuaciones equilibradas y complementarias, estableciendo los

niveles a los que dichas actuaciones han de estar dirigidas. Se plantea que la lucha por eliminar la discriminación y la falta de igualdad en el acceso a los bienes sociales exige identificar a aquellos individuos que presentan deficiencias y establecer sus características, para no correr el riesgo de generalizar, ignorando las diferencias o minimizándolas. La implementación de este modelo en los sistemas de clasificación (Vázquez-Barquero, Herrera, Vázquez, Uriarte, Herrán y el Grupo Cantabria en Discapacidades, 2000) plantea los siguientes dilemas:

- La integración del modelo médico y el social. Cómo enlazar la deficiencia con la discapacidad sin que la adecuada valoración y actuación sobre las deficiencias resulte una estigmatización para el individuo.
- Compatibilizar una visión universal de la discapacidad con la necesidad de diferenciar la especificidad de cada individuo, logrando identificar sus necesidades diferenciales y satisfacerlas.
- Clasificar y medir la discapacidad al mismo tiempo que se elimina el etiquetado que toda clasificación tiende a producir.
- Cómo aplicar un lenguaje neutro y positivo que sea compatible con la promoción de políticas que garanticen los derechos y necesidades del colectivo, cuando su lenguaje es susceptible de cargarse de elementos negativos e incorporar un componente peyorativo.

Toda herramienta científica puede ser mal utilizada y llevada a abuso, por lo que se hacen necesarias ciertas directrices éticas:

- Las clasificaciones deben ser utilizadas de un modo que respete el valor inherente y la autonomía de las personas.
- Nunca deben ser utilizadas para etiquetar a las personas ni para identificarlas solamente en términos de una o más categorías de discapacidad. Se recomienda utilizar «persona con» y las preposiciones

«para» (dependencia para) y «por» (dependencia por), evitando substantivar la situación o problema.

- Deben ser siempre utilizadas con el total conocimiento, cooperación y consenso de las personas cuyos niveles de funcionamiento están siendo clasificados. Si las limitaciones de la capacidad cognitiva de un individuo impiden esto, el apoyo por parte del individuo debe ser una participación activa.
- La información es personal y debe estar sujeta a normas de confidencialidad apropiadas según el modo en que los datos vayan a ser utilizados.
- Siempre que sea posible, el clínico debe explicar al individuo, o al representante del individuo, la finalidad de la utilización de la clasificación e invitar a que se hagan preguntas en torno a la conveniencia de clasificar los niveles de funcionamiento de la persona.
- Siempre que sea posible, la persona debe tener la oportunidad de cambiar o reafirmar la conveniencia de la categoría que está siendo utilizada y de la valoración asignada.
- El déficit que se clasifica es resultado tanto de una condición de salud de la persona como del contexto físico y social en el que la persona vive, por lo que clasificaciones como la propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) deben ser utilizadas de un modo global.
- La información debe ser utilizada en la mayor extensión posible con la colaboración de los individuos para intensificar sus decisiones y el control sobre sus vidas.
- La información debe ser utilizada para el desarrollo de políticas sociales y para el cambio político, ya que busca intensificar y apoyar la participación de los individuos.
- La información no debería ser empleada para negar ni para limitar

derechos legítimos que beneficien a individuos o grupos.

- Los individuos clasificados bajo la clasificación pueden diferir en muchos aspectos; no se debe asumir más homogeneidad de la deseada.

CONCEPTOS CLASIFICATORIOS BÁSICOS

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido de manera operacional los conceptos relativos a la salud o relacionados con ella.

a) Contexto de la salud

Bienestar es un término general que engloba todo el universo de dominios de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera como tener una buena vida.

Estados y dominios de salud. Un estado de salud es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado dominio de salud. Los dominios de salud indican áreas de la vida que incluimos en el concepto de salud, como aquellas que, cuando se definen los objetivos de los sistemas de salud, se consideran como su responsabilidad prioritaria.

Estados y dominios relacionados con la salud. Un estado relacionado con la salud es el nivel de funcionamiento dentro de un determinado dominio relacionado con la misma. Los dominios relacionados con la salud son aquellas áreas de funcionamiento que no se incluyen dentro de las responsabilidades prioritarias de los sistemas de salud, sino dentro de las de otros sistemas que contribuyen al bienestar global.

Condición de salud es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión; embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas; su codificación vendría a través de la CIE-10 o clasificaciones análogas.

Funcionamiento es un término genérico que incluye funciones corporales, estructuras corporales, actividades y participación. Indica los aspectos

positivos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales.

Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones de participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales.

Funciones corporales son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales; se incluyen las funciones psicológicas.

Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.

Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida. Pueden ser temporales o permanentes; progresivas, regresivas o estáticas; intermitentes o continuas. Representan una desviación de la «norma» generalmente aceptada en relación con el estado biomédico del cuerpo y sus funciones, y puede ser leve o grave e incluso fluctuar en el tiempo. La presencia de una deficiencia necesariamente implica una causa, pero la causa puede no ser suficiente para explicar la deficiencia resultante. No indican necesariamente que esté presente una enfermedad o que el individuo deba ser considerado enfermo. Las deficiencias pueden derivar en otras deficiencias.

b) Definiciones de los componentes

Actividad es el desempeño/realización de una tarea o acción por parte de un individuo.

Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.

Limitaciones en la actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.

Restricciones en la participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.

Factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.

Cuerpo se refiere al organismo humano como un todo, incluyendo el cerebro y sus funciones.

Facilitadores son aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que con su presencia o ausencia mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Ejemplos de éstos serían un ambiente físico accesible, la disponibilidad de tecnología asistencial adecuada, actitudes positivas de la población, servicios, sistemas y políticas que intenten aumentar la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de la vida; ausencia de estigmas o actitudes negativas entre la población. Los facilitadores adquieren gran importancia en la prevención de que déficits o límites en la actividad se conviertan en una restricción en la participación, mejorando el rendimiento real con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo una acción.

Barreras son todos aquellos factores ambientales en el entorno de una persona que con su presencia o ausencia limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Ejemplos de éstos serían el ambiente físico inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población y los servicios, sistemas y políticas inexistentes o que dificultan la participación de las personas con una condición de salud en todas las áreas de su vida.

Capacidad es un constructo que indica, como calificador, el máximo nivel posible de funcionamiento que puede alcanzar una persona en un momento dado, en alguno de los dominios incluidos en Actividad y Participación. La capacidad se mide en un entorno uniforme y estandarizado, reflejando la habilidad del individuo ajustada en función del ambiente, cuyas características son descritas por el componente «Factores Ambientales».

Desempeño/Realización es un constructo que describe, como calificador, lo que los individuos hacen en su entorno real. Conlleva el aspecto de la participación de la persona en situaciones vitales; el entorno actual se

describe utilizando el componente «Factores Ambientales».

c) Definiciones específicas

Dependencia es la situación en la que una persona con discapacidad, precise la ayuda, técnica o personal, para la realización de una determinada actividad o la mejora del rendimiento funcional.

Ayuda técnica (productos y tecnología de ayuda) es un factor ambiental que se define como cualquier producto, instrumento, equipo o tecnología adaptada o diseñada específicamente para mejorar el funcionamiento de una persona con discapacidad.

Ayuda de otra persona (apoyo de otra persona) es un factor ambiental que se define como la cantidad de ayuda o apoyo que puede proporcionar otra persona, tanto en el plano físico como en el emocional, en aspectos relacionados con la nutrición, limpieza, protección, asistencia y relaciones, en sus casas, en sus lugares de trabajo, en la escuela, en el juego o en cualquier otro aspecto de sus actividades diarias.

Autocuidado (actividades de autocuidado) son las actividades que realiza una persona para lavarse y secarse, el cuidado del cuerpo y de las partes del mismo, la higiene relacionada con los procesos de excreción, vestirse, comer y beber y cuidar de la propia salud. Se refiere a las actividades básicas de la vida diaria, diferenciadas de las actividades domésticas; la educación, el trabajo y el empleo, y la vida económica no se incluyen en las actividades de cuidado, sino en las áreas principales de la vida.

Movilidad (actividades de movilidad) son las actividades que realiza una persona para cambiar o mantener la posición o el lugar del cuerpo; llevar, mover y usar objetos, andar, moverse o desplazarse utilizando medios de transporte.

Andar (marcha) es una actividad de movilidad que se define como avanzar sobre una superficie a pie, paso a paso, de manera que al menos un

pie esté siempre en el suelo.

Desplazarse es una actividad de movilidad que se define como mover todo el cuerpo de un sitio a otro, bien sea por sus propios medios o medio de transporte.

Vida doméstica (actividades de la vida doméstica) son las actividades que realiza una persona para llevar a cabo las tareas y acciones domésticas y cotidianas, que incluyen la adquisición de lo necesario para vivir, las tareas del hogar, el cuidado de los objetos y ayudar a otros miembros del hogar.

Trabajo (actividades de trabajo y empleo) está incluido en las actividades principales de la vida y se define como las tareas o acciones que realiza una persona para conseguir, mantener y finalizar un trabajo.

FUNCIONES DE LA CLASIFICACIÓN

Los objetivos específicos serían:

- Proporcionar una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y los estados relacionados con ella.
- Establecer un lenguaje común y mejorar la comunicación.
- Permitir la comparación de datos entre países, entre disciplinas sanitarias, entre servicios y en diferentes momentos a lo largo del tiempo.
- Proporcionar un esquema de codificación sistematizado para ser aplicado en los sistemas de información sanitaria.

El uso de una clasificación requiere la construcción de un sistema relevante y útil que pueda aplicarse como:

- Herramienta estadística: recogida y registro de datos.

- Herramienta de investigación: medición de resultados, calidad de vida o factores ambientales.
- Herramienta clínica: valoración de necesidades, emparejamiento con condiciones específicas de salud, en la valoración vacacional, en la rehabilitación y en la evaluación de resultados. Si se utiliza en varias ocasiones, puede describir una trayectoria a lo largo del tiempo y del proceso.
- Herramienta de política social: planificación de sistemas de seguridad social, sistemas de compensación; diseño e implantación de políticas.
- Herramienta educativa: diseño del currículo, aumento de la concienciación de la sociedad y puesta en marcha de actividades sociales.
- Instrumento clasificatorio en sectores como las compañías de seguros, la seguridad social, el sistema laboral, la educación, la economía, la política social, el desarrollo legislativo y las modificaciones ambientales. Es un instrumento adecuado para la implementación de los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como las legislaciones nacionales.

SISTEMAS CLASIFICATORIOS UTILIZADOS EN LA ACTUALIDAD

La American Medical Association (AMA) publicó en 1971 las Guías para la Evaluación de las Deficiencias Permanentes. Desde entonces, han sido revisadas en sus cuatro ediciones; en la última edición, de 1997, aparecen las siguientes nueve dadas: se ofrecen informes de casos o ejemplos en la mayoría de las partes relativos a los diferentes aparatos y sistemas del organismo; se incluye un capítulo sobre el dolor; se abordan los trasplantes de órganos y los efectos adversos farmacológicos. Se mantienen varios principios básicos: las guías únicamente se refieren a las deficiencias permanentes, definidas como aquellos trastornos estables que tienen poca posibilidad de variar; la evaluación de la magnitud de estas deficiencias corresponde al médico,

mientras que la determinación de la discapacidad no suele ser responsabilidad suya; se insiste en que los porcentajes de deficiencia derivados de la aplicación de los criterios de las guías representan estimaciones y no determinaciones precisas; las deficiencias permanentes se evalúan en función del modo en que afectan a las actividades de la vida diaria del paciente, y en la cuarta edición se considera que el trabajo de una persona constituye parte de esas actividades. La clasificación de la AMA adopta las definiciones de la OMS sobre deficiencia, discapacidad y minusvalía de 1980.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica las enfermedades, trastornos o lesiones desde un punto de vista biomédico basado en el diagnóstico y el tratamiento en la Clasificación Internacional de Enfermedades 10a versión (CIE-10). En 1980 publicó, con carácter inacabado y experimental, una clasificación de las consecuencias de la enfermedad, la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), con la intención de construir un lenguaje común para los diferentes sectores, disciplinas y estamentos sociales que estudian y trabajan en este campo.

Debido al carácter experimental de la CIDDM, se recogieron todas las dificultades que se plantearon y en 1999 se publicó una segunda clasificación, la CIDDM-2. En él se mantienen los tres grandes conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía, pero cambian la terminología y el esquema general de la clasificación. Las razones del cambio fueron (Querejeta, 1999):

- Evitar las connotaciones negativas de algunos términos, así como el desprecio y la estigmatización. No se clasifican personas, sino ciertas características de las consecuencias de la enfermedad.
- Mayor interrelación entre los tres conceptos. La primera clasificación estaba basada en un modelo unidireccional; se empieza en la enfermedad, se pasa a la deficiencia, después a la discapacidad y se termina en la minusvalía.

- Dar más importancia a la interacción con los factores sociales y ambientales. La primera clasificación era excesivamente médica.
- Incluye en cada grupo de clasificación los factores positivos (o neutros) y los factores negativos. Se desarrolla así todo un complejo sistema de clasificaciones y subclasificaciones.
 - En el plano de las partes del cuerpo, se define el concepto de deficiencia como la pérdida o anormalidad de una estructura o una función, fisiológica o psicológica, del cuerpo. Se hacen dos subclasificaciones en este grupo, diferenciando deficiencias estructurales y deficiencias funcionales.
 - En el plano de la persona en su conjunto, se define el concepto de actividad como todo lo que la persona hace, sea cual sea su nivel de complejidad. Se hacen dos subgrupos, uno clasificando los factores neutros o positivos (clasificación de las actividades) y otro los negativos (clasificación de limitaciones de la actividad, lo que en la anterior clasificación se denominaba discapacidad). Estas últimas se definen como las dificultades que tiene una persona para realizar, lograr o terminar una actividad.
 - En el plano de las relaciones sociales, se define el concepto de participación como la naturaleza y el grado de intervención en situaciones de la vida con relación a deficiencias, actividades, alteraciones de salud y factores de contexto. Se hacen dos subgrupos, uno para factores neutros o positivos (clasificación de la participación) y otro para los negativos (clasificación de la participación, lo que anteriormente se llamaba minusvalía). Esta última se define como la desventaja para la persona con deficiencia y/o limitaciones de la actividad, que se crea o agrava por las características de los factores de contexto ambientales o personales.

El Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre (BOE, 26 de enero de 2000; BOE nº 62, 13 de marzo de 2000) señala el procedimiento para el

reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía en el ámbito de los Servicios Sociales y de la Seguridad Social, establece nuevos baremos y determina los órganos competentes. Su fin es el de garantizar la igualdad de condiciones en todo el territorio de Estado. La evaluación física de las deficiencias permanentes sigue las Guías de la American Medical Association (AMA), y los baremos utilizados establecen normas para la evaluación de las consecuencias de la enfermedad, de acuerdo con el modelo propuesto por la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS.

- Las situaciones de minusvalía se califican en grados, expresados en porcentaje, según el alcance de las mismas, y responden a criterios técnicos unificados: serán objeto de valoración tanto las discapacidades que presente la persona como los factores sociales complementarios que dificulten su integración social, como el entorno familiar, situación laboral y profesional o niveles educativos y culturales.
- Para la determinación del grado de minusvalía, el porcentaje obtenido en la valoración de la discapacidad se modificará, si es superior al 25%, con la adición de la puntuación obtenida en el baremo de factores sociales complementarios, sin sobrepasar los 15 puntos.
- Se considerará necesaria la asistencia de una tercera persona para realizar los actos más esenciales de la vida, siempre que se obtenga en el baremo un mínimo de 15 puntos. La relación exigida entre el grado de minusvalía y la determinación de la existencia de dificultades de movilidad para utilizar transportes colectivos se fijará siempre que la persona se encuentre incluida en alguna de las situaciones descritas o cuando obtenga un mínimo de 7 puntos por encontrarse en alguna de las situaciones recogidas en los restantes apartados.
- Las Comunidades Autónomas tienen competencia, si se les ha sido transferida, en el reconocimiento de grado de minusvalía, reconocimiento de la necesidad de curso de otra persona o de la dificultad para utilizar transporte público, diagnóstico, valoración y

orientación.

- Los órganos Técnicos y Equipos de Valoración y Orientación estarán formados al menos por un médico, un psicólogo y un trabajador social, conforme a criterios interdisciplinarios. Sus funciones serán: valoración de las situaciones de minusvalía y determinación de su grado, su revisión por agravación, mejoría o error de diagnóstico, y determinar la necesidad de otra persona o dificultades para utilizar transporte.
- Los órganos Técnicos podrán recabar de profesionales de otros organismos informes pertinentes para la formulación de sus dictámenes.

Las normas generales para la determinación de la discapacidad originada por deficiencias permanentes son:

- El proceso patológico que ha dado origen a la deficiencia ha de haber sido previamente diagnosticado por los organismos competentes y las medidas terapéuticas tienen que estar documentadas.
- El diagnóstico de la enfermedad no es un criterio de valoración en sí mismo; las pautas de valoración están basadas en la severidad de las consecuencias de la enfermedad.
- Las deficiencias permanentes son aquellas alteraciones orgánicas o funcionales no recuperables; no existe una posibilidad razonable de restitución o mejoría de la estructura o de la función del órgano afectado. Según el caso, existe un tiempo mínimo que ha de transcurrir entre el diagnóstico e inicio del tratamiento y el acto de la valoración, imprescindible para que la deficiencia pueda considerarse instaurada.
- La discapacidad ocasionada por enfermedades que cursan con brotes debe ser evaluada en los períodos intercríticos. Aun así, la frecuencia y duración de los brotes son factores a tener en cuenta por las interferencias que producen en la realización de las actividades de la vida diaria.

La asignación del porcentaje de discapacidad tiene como patrones de referencia las actividades de la vida diaria y los grados de discapacidad: se habla de discapacidad nula, grado 1, cuando los síntomas, signos o secuelas que puedan existir son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria; en una discapacidad leve, grado 2, los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades diarias, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas; los síntomas, signos o secuelas en una discapacidad moderada, de grado 3, causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades diarias pero puede ser independiente en las actividades de autocuidado; en una discapacidad grave, de grado 4, causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de estas actividades, pudiendo estar afectada alguna de las actividades de autocuidado; se habla de una discapacidad muy grave de grado 5 cuando los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria. Con carácter general, se establecen cinco categorías para determinar el porcentaje de la discapacidad:

- CLASE I. 0%. Se encuentran aquí todas las deficiencias permanentes que han sido diagnosticadas, tratadas adecuadamente y que parámetros objetivos han demostrado que no producen discapacidad.
- CLASE II. Entre el 1% y el 24%. Deficiencias permanentes que originan una discapacidad leve.
- CLASE III. Entre el 25% y el 49%. Deficiencias permanentes que originan una discapacidad moderada.
- CLASE IV. Entre el 50% y el 70%. Deficiencias permanentes que originan una discapacidad grave.
- CLASE V. 75%. Deficiencias permanentes que originan una discapacidad muy grave. Esta clase por sí misma supone la dependencia de otras personas para realizar las actividades más esenciales de la vida

diaria, demostrada mediante la obtención de 15 o más puntos en el baremo específico.

Particularidades:

- Los criterios para la evaluación de la discapacidad debida a Retraso Mental constituyen una excepción a esta regla general, ya que las deficiencias intelectuales por leves que sean ocasionan siempre un cierto grado de interferencia con la realización de las actividades de la vida diaria.
- Hay que singularizar las pautas de evaluación, siguiendo normas y criterios específicos para proceder a la valoración.
- Cuando coexisten dos o más deficiencias en una misma persona, podrían combinarse los porcentajes, dado que se considera que las consecuencias de esas deficiencias pueden potenciarse, existiendo una tabla de valores.

Como ya hemos comentado, en el 2001 la OMS publica la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF), que pretende ser un borrador final tras un proceso de revisión con estudios sistemáticos y consultas internacionales de la clasificación publicada en 1980. La clasificación ha pasado de ser sobre consecuencias de enfermedades a ser sobre componentes de salud. Los componentes de salud identifican los constituyentes de la salud, mientras que las consecuencias se refieren al efecto debido a las enfermedades u otras condiciones de salud. En este sentido la CIF adopta una posición neutral en relación con la etiología. Este planteamiento es también diferente del abordaje basado en los determinantes de la salud o en los factores de riesgo. Se trata de una clasificación complementaria a la CIE-10; ésta proporciona un diagnóstico de enfermedades, trastornos u otras condiciones de salud y esta información se ve enriquecida por la que brinda la CIF sobre el funcionamiento.

El objetivo principal de la clasificación CIF es brindar un lenguaje

unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados relacionados con la misma. Los dominios de la salud y los dominios relacionados con ella se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos, a saber, funciones y estructuras corporales, y actividades-participación. El concepto de funcionamiento se puede considerar como un término global, que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación; de manera similar, el concepto de discapacidad engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad o restricciones en la participación. También se enumeran factores ambientales que interactúan con todos estos constructos.

GUÍAS PARA LA EVALUACIÓN DE LAS DEFICIENCIAS PERMANENTES DE LA AMERICAN MEDICAL ASSOCIATION (AMA)

Para utilizar las guías es necesario integrar la información médica previamente obtenida con los resultados de una evaluación médica actual. Ha de basarse en tres componentes: información sobre la naturaleza de la deficiencia y sus consecuencias, protocolos de evaluación de la región del cuerpo, función o aparato, y tablas relacionadas con esos protocolos. Antes de emitir un juicio sobre la deficiencia debe demostrarse que el proceso existe desde hace algún tiempo, que es estable y que no es probable que varíe en los próximos meses a pesar del tratamiento. Una evaluación médica correcta documenta de forma precisa el estado clínico del paciente. Si los hallazgos actuales son congruentes con los resultados de evaluaciones clínicas anteriores, pueden compararse con las tablas correspondientes de las guías para estimar la deficiencia del sujeto. Cuando un valor de una deficiencia queda comprendido entre dos valores de una tabla, puede ajustarse o interpolarse para que resulte proporcional al intervalo de la tabla.

- Es posible que haya que consultar los criterios y estimaciones incluidos en varios capítulos si el proceso causante de la deficiencia afecta a varios sistemas o aparatos del organismo. En este caso, se expresa la deficiencia de cada uno de ellos como una deficiencia corporal global para luego combinarlas con una tabla de valores combinados. En las guías se considera que una deficiencia corporal global del 95% al 100%

representa una deficiencia casi total, aproximando su estado al de la muerte.

- En general, los porcentajes de deficiencia tienen en cuenta el posible dolor que acompañe al proceso causante. El dolor crónico es evaluado en un capítulo aparte.
- Si se puede retirar una prótesis o dispositivo adaptativo de un paciente o eliminar su uso de forma relativamente sencilla, hay que evaluar el sistema o aparato correspondiente sin dicho dispositivo.
- Los efectos del tratamiento han de tenerse en consideración, tanto por una aparente remisión de los signos o síntomas, como por los efectos de determinados fármacos que pueden causar en sí mismos una deficiencia.

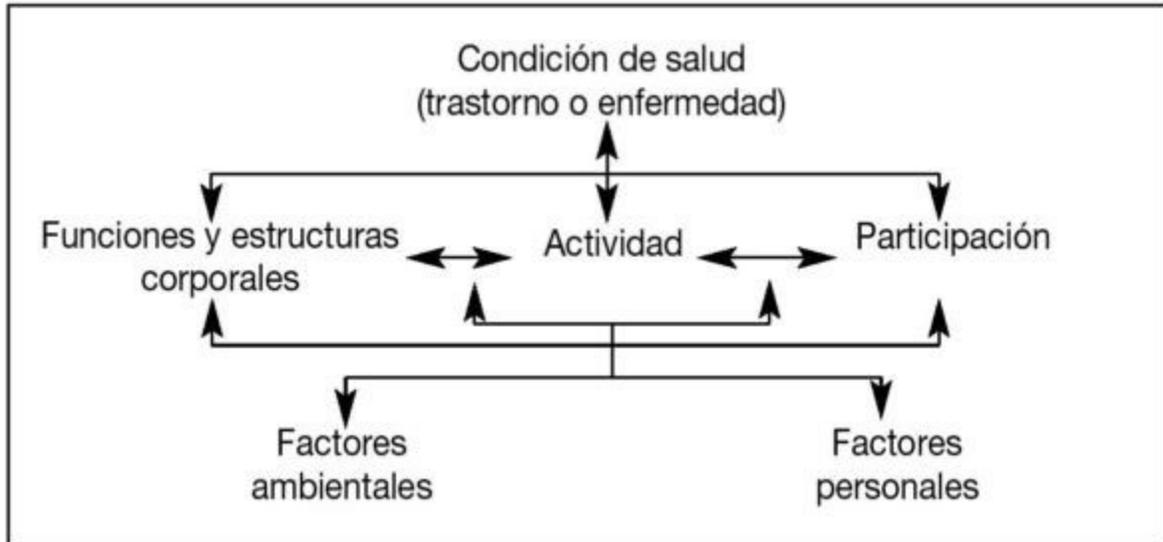
La American Medical Association (AMA) clasifica las deficiencias permanentes por aparatos: nervioso, respiratorio, digestivo, etc.

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF) DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

Como clasificación, la CIF no establece un modelo para el proceso del funcionamiento y la discapacidad, pero puede utilizarse como descripción de dicho proceso, delineando los diferentes constructos y dominios. Los diferentes componentes interactúan entre sí:

FIGURA 2

INTERACCIONES ENTRE LOS COMPONENTES DE LA CIF



Así, la clasificación organiza la información en dos partes, cada una de las cuales también se divide en dos:

1) Componentes del funcionamiento y la discapacidad

Se pueden emplear de dos maneras; por un lado, pueden utilizarse para indicar problemas (discapacidad), y por el otro, para indicar aspectos no problemáticos de la salud y aspectos relacionados (funcionamiento). Pueden interpretarse mediante tres constructos diferentes, pero relacionados entre sí, y operacionalizados utilizando calificadores (códigos numéricos) de la extensión o magnitud del funcionamiento o la discapacidad en esa categoría.

a) Funciones y estructuras corporales

El componente «cuerpo» consta de dos dominios, uno el de las funciones de los sistemas corporales (b) y otro el de las estructuras del cuerpo (s). Pueden interpretarse mediante cambios en los sistemas fisiológicos o en las estructuras anatómicas (constructo).

b) Actividades y participación (d)

Su dominio son las áreas vitales. Este componente cubre el rango completo de dominios que indican aspectos relacionados con el

funcionamiento tanto desde una perspectiva individual como social. Dispone de dos constructos de interpretación: capacidad (aptitud) de ejecución de tareas en un entorno uniforme y actuación en el entorno real (acto de involucrarse en una situación vital).

2) Factores contextuales

El constructo básico de interpretación está constituido por el efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal. Los calificadores indican la extensión por la que un factor contextual es facilitador o barrera.

a) Factores ambientales (e)

Su dominio es el de las influencias externas. Ejercen un efecto en todos los componentes del funcionamiento y la discapacidad y están organizados partiendo del entorno más inmediato al individuo y llegando hasta el entorno en general. Están organizados en la clasificación contemplando dos niveles distintos: el individual (ambiente inmediato) que incluye tanto las propiedades físicas y materiales del ambiente con las que el individuo tiene que enfrentarse, como el contacto directo con otras personas tales como la familia, amigos, compañeros y desconocidos; el otro nivel sería el de los servicios y sistemas sociales que tienen un efecto en los individuos e incluye organizaciones y servicios relacionados con el entorno laboral, actividades comunitarias, agencias gubernamentales, servicios de comunicación y transporte, redes sociales informales y también las leyes, regulaciones, reglas formales e informales, actitudes e ideologías.

b) Factores personales

Su dominio es el de las influencias internas. De gran variabilidad social y cultural, no están clasificados.

La CIF propone usar una misma escala genérica de gravedad en cinco niveles para todos los componentes. Utiliza un sistema alfanumérico en el que las letras «b», «s», «d» y «e» se utilizan para indicar Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, y Factores Ambientales, respectivamente. Queda a discreción del usuario reemplazar el prefijo «d» por «a» o «p» para indicar respectivamente Actividades o Participación. Las letras van seguidas de un código numérico que empieza con el número del capítulo (1 dígito), seguido del segundo nivel (2 dígitos) y del tercer (1 dígito) y cuarto nivel (1 dígito). Los códigos sólo están completos y tienen sentido con la presencia de al menos un calificador, que indica la magnitud del nivel de salud; codificándose como uno, dos o más números después de un punto decimal. Todos los componentes se cuantifican utilizando la misma escala. Tener un problema puede significar tanto una deficiencia, como una limitación, restricción o barrera, dependiendo del constructo. Se deberán elegir vocablos calificadores apropiados dependiendo del dominio relevante de la clasificación:

(2° nivel).0 NO hay problema	(ninguno, ausente, insignificante...)	0-4 %
(2° nivel).1 Problema LIGERO	(poco, escaso...)	5-24 %
(2° nivel).2 Problema MODERADO	(medio, regular...)	25-49 %
(2° nivel).3 Problema GRAVE	(mucho, extremo...)	50-95 %
(2° nivel).4 Problema COMPLETO	(total...)	96-100 %
(2° nivel).8 Sin especificar		
(2° nivel).9 No aplicable		

TABLA 2
VISIÓN DE CONJUNTO DE LA CIF

	Funcionamiento y Discapacidad		Factores Contextuales	
	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones corporales Estructuras corporales	Áreas Vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en el funcionamiento corporal (fisiológica) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómica)	Capacidad Ejecución de las tareas en un entorno uniforme Desempeño/realización Ejecución de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos Positivos	Integridad funcional y estructural	Actividad Participación	Facilitadores	No aplicable
Aspectos Negativos	Deficiencia	Limitación en la actividad Restricción en la participación	Barreras/obstáculos	No aplicable

En el caso de los Factores Ambientales, este primer calificador puede ser utilizado para indicar la extensión de los efectos positivos del entorno, esto es facilitadores, como la extensión de los efectos negativos, esto es barreras. Para ambos se utiliza la misma escala de 0-4, pero para indicar que se trata de un facilitador el punto decimal se sustituye por un signo «+». Los Factores

Ambientales pueden ser codificados en relación con cada constructo individual o globalmente, sin referencias a ningún constructo individual. Existe la posibilidad de utilizar calificadores adicionales que añadan información útil. Durante la aplicación de la CIF en situaciones reales para la explicación de un caso con una precisión de segundo nivel (3 dígitos) puede ser adecuado utilizar un rango de 3 a 18 códigos; la versión más detallada (4 dígitos) se utiliza para servicios especializados y con dos niveles basta para realizar encuestas y evaluación de tratamientos clínicos.

Las definiciones contienen los puntos utilizados habitualmente para la evaluación, de manera que pueden ser trasladadas a cuestionarios. Inversamente, los resultados de instrumentos de evaluación existentes en la actualidad pueden ser codificados en términos de la CIF.

TABLA 3

EJEMPLIFICACIÓN DE CALIFICADORES

Constructo	Primer Calificador	Segundo Calificador
Funciones Corporales (b)	Calificador genérico con escala negativa utilizado para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia. <i>Ejemplo: b168.3 para indicar una deficiencia grave en las funciones mentales específicas del lenguaje.</i>	Ninguno.
Estructura Corporal (s)	Calificador genérico con escala negativa utilizado para indicar la extensión o magnitud de una deficiencia.	Utilizado para indicar la naturaleza del cambio en la respectiva estructura corporal.

	<p><i>Ejemplo: s730.3 para indicar deficiencia grave de la extremidad superior.</i></p>	<p>0 no hay cambio en la estructura. 1 ausencia total. 2 ausencia parcial. 3 parte adicional. 4 dimensiones aberrantes. 5 discontinuidad. 6 posición desviada. 7 cambios cualitativos en la estructura, incluyendo la acumulación de fluido. 8 sin especificar. 9 no aplicable. <i>Ejemplo: s7300.32 para indicar ausencia parcial de la extremidad superior.</i></p>
<p>Actividades y Participación (d)</p>	<p>DESEMPEÑO/REALIZACIÓN</p> <p>Calificador genérico.</p> <p>Problema en el contexto/entorno real de la persona. <i>Ejemplo: d5101.1 para indicar dificultades leves para limpiar todo el cuerpo empleando dispositivos de ayuda que están disponibles para la persona en su contexto/entorno real.</i></p>	<p>CAPACIDAD</p> <p>Calificador genérico.</p> <p>Limitación sin ayudas. <i>Ejemplo: d5101.2 para indicar dificultad moderada para limpiar todo el cuerpo, implicando dificultad moderada sin el uso de dispositivos de ayuda o ayuda de terceras personas.</i></p>
<p>Factores Ambientales (e)</p>	<p>Calificador genérico con escala negativa y positiva utilizado para indicar, respectivamente, la extensión de las barreras y los facilitadores. <i>Ejemplo: el 30.2 para indicar que los materiales educativos son una barrera moderada. Al contrario, el 30+2 indicaría que los materiales educativos son un facilitador moderado.</i></p>	<p>Ninguno.</p>

La clasificación general del funcionamiento, la discapacidad y la salud propuesta es la siguiente:

TABLA 4

CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DEL FUNCIONAMIENTO, DE LA DISCAPACIDAD Y DE LA SALUD (CIF) DE LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OMS)

FUNCIONES CORPORALES

1. Funciones mentales
 - 1.1. Funciones mentales globales
 - 1.2. Funciones mentales específicas
2. Funciones sensoriales y dolor
 - 2.1. Vista y funciones relacionadas
 - 2.2. Funciones auditivas y vestibulares
 - 2.3. Funciones sensoriales adicionales
 - 2.4. Dolor
3. Funciones de la voz y del habla
4. Funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio
 - 4.1. Funciones del sistema cardiovascular
 - 4.2. Funciones de los sistemas hematológico e inmunológico
 - 4.3. Funciones del sistema respiratorio
 - 4.4. Funciones adicionales y sensaciones de los sistemas cardiovascular y respiratorio
5. Funciones de los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
 - 5.1. Funciones relacionadas con el sistema digestivo
 - 5.2. Funciones relacionadas con el metabolismo y el sistema endocrino
6. Funciones genitourinarias y reproductoras
 - 6.1. Funciones urinarias
 - 6.2. Funciones genitales y reproductoras
7. Funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas con el movimiento
 - 7.1. Funciones de las articulaciones y los huesos
 - 7.2. Funciones musculares
 - 7.3. Funciones relacionadas con el movimiento
8. Funciones de la piel y estructuras relacionadas
 - 8.1. Funciones de la piel
 - 8.2. Funciones del pelo y las uñas

ESTRUCTURAS CORPORALES

1. Estructura del sistema nervioso
2. El ojo, el oído y estructuras relacionadas
3. Estructuras involucradas en la voz y el habla
4. Estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio
5. Estructuras relacionadas con los sistemas digestivo, metabólico y endocrino
6. Estructuras relacionadas con el sistema genitourinario y el sistema reproductor
7. Estructuras relacionadas con el movimiento
8. Piel y estructuras relacionadas

ACTIVIDADES Y PARTICIPACIÓN

1. Aprendizaje y aplicación del conocimiento
 - 1.1. Experiencias sensoriales intencionadas
 - 1.2. Aprendizaje básico
 - 1.3. Aplicación del conocimiento
2. Tareas y demandas generales
3. Comunicación
 - 3.1. Comunicación-recepción
 - 3.2. Comunicación-producción
 - 3.3. Conversación y utilización de aparatos y técnicas de comunicación
4. Movilidad
 - 4.1. Cambiar y mantener la posición del cuerpo
 - 4.2. Llevar, mover y usar objetos
 - 4.3. Andar y moverse
 - 4.4. Desplazarse utilizando medios de transporte
5. Autocuidado
6. Vida doméstica
 - 6.1. Adquisición de lo necesario para vivir
 - 6.2. Tareas del hogar
 - 6.3. Cuidado de los objetos del hogar y ayudar a los demás
7. Interacciones y relaciones interpersonales
 - 7.1. Interacciones interpersonales generales
 - 7.2. Interacciones interpersonales particulares
8. Áreas principales de la vida
 - 8.1. Educación
 - 8.2. Trabajo y empleo
 - 8.3. Vida económica
9. Vida comunitaria, social y cívica

SOBRE LAS DISCAPACIDADES FÍSICAS Y SENSORIALES

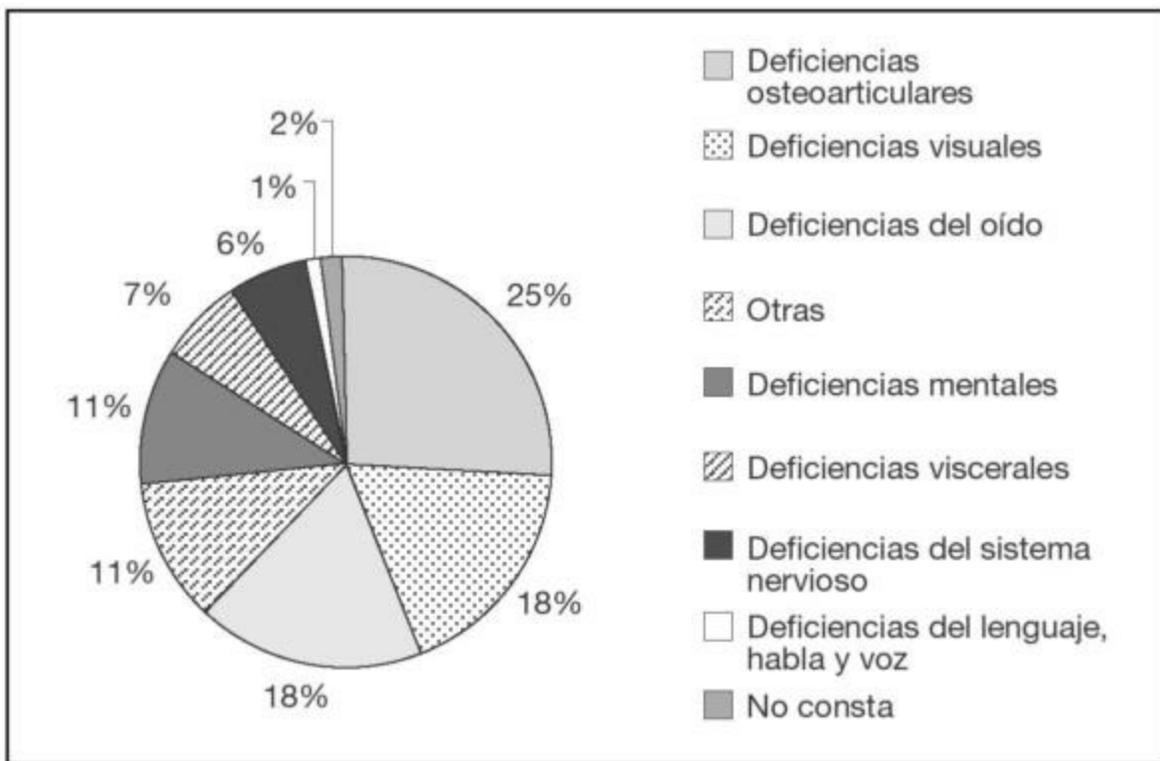
En la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 del Instituto Nacional de Encuestas (Jiménez, 2001), que no tiene en cuenta los establecimientos colectivos tales como residencias de ancianos y los centros residenciales para personas con discapacidades severas, se estima la cifra en España de personas con alguna discapacidad en 3.528.221, representando una tasa global de prevalencia del 9%. Esta encuesta es más exigente a escala metodológica que su antecesora, la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986, que cifraba el número de personas con discapacidad en España en 5.743.291, un 15% de la población; la consideración de dificultades de desplazamiento es más exigente, además de no incluir deficiencias en niños menores de 6 años.

Las variables tenidas en cuenta son la edad y el sexo. Aunque el aumento de las tasas de prevalencia es continuo conforme avanza la edad, a partir de los 50 años se acelera de forma notable; entre 6 y 64 años la proporción de personas con discapacidad no llega al 5%, mientras que el 32% de las personas con 65 y más años tiene alguna discapacidad. En total hay más mujeres que hombres con discapacidad, un 58% frente a un 42%, pero esta diferencia no se da por igual en todos los grupos de edad. Entre los menores de 6 años no hay apenas diferencias y en el grupo de población comprendida entre los 6 y 44 años el número de hombres con discapacidad supera en un 32% al de mujeres. A partir de los 45 años, el número de mujeres es de un 60% superior; sin embargo, esta diferencia se suaviza al tener en cuenta la tasa por habitante, sobre todo a partir de los 75 años, debido a la mayor mortalidad masculina a edades avanzadas. Por ejemplo, en el grupo de 85 y más años, por cada 100 mujeres con alguna discapacidad, sólo hay 41 hombres, pero la tasa de discapacidad femenina sólo supera un 11% a la de los hombres. Las situaciones de discapacidad en nuestra estructura demográfica van a crecer en el futuro, como consecuencia del envejecimiento de la población: ésta va a incrementar en los tramos de edad en los que la prevalencia es mayor.

La discapacidad más frecuente es la dificultad para desplazarse fuera del hogar, afectando a más de la mitad de las personas con discapacidades que tienen entre 6 y 64 años y a más del 65% de las personas con discapacidades mayores de esta edad. Se incluye dentro del grupo de discapacidades relacionadas con la motricidad, que también contiene a la siguiente discapacidad en frecuencia, la de la realización de tareas del hogar. En un segundo grupo, les siguen las discapacidades para ver y oír, ambas con una tasa de incidencia similar, algo más del 20% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años, y algo más del 30% de las personas con discapacidad mayores de 65 años. Con una tasa de incidencia menor encontramos las discapacidades de autocuidado, aprendizaje, relación y comunicación.

GRÁFICA 1

DEFICIENCIAS CAUSANTES DE DISCAPACIDADES EN POBLACIÓN ESPAÑOLA DE 60 MÁS AÑOS

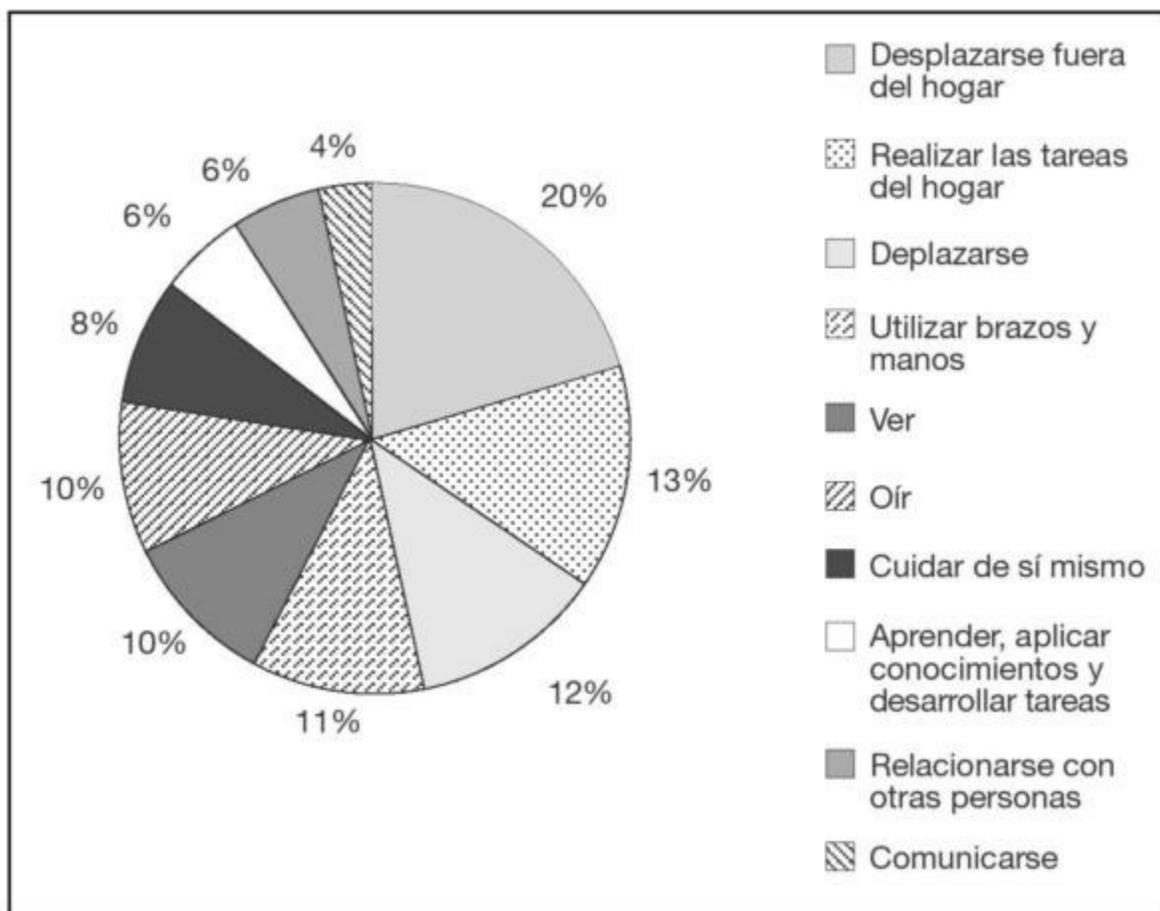


Instituto Nacional de Encuestas (1999).

En los niños menores de 6 años se han estudiado las limitaciones que han causado discapacidades o pueden llegar a causarlas. Con la mayor frecuencia está la dificultad para caminar y la presencia de debilidad o rigidez en las piernas, que afecta a más de 11.000 niños; la imposibilidad de hacer las cosas como los demás niños de su edad, afectando a 14.000 niños; las dificultades para hablar, 13.000 niños con al menos 3 años; las dificultades para ver, 8.000 niños; y las limitaciones para oír, más de 5.000 niños. Existen unos 23.000 niños que padecen distintas enfermedades como retraso mental, parálisis cerebral y otras que les están causando ya alguna discapacidad o se prevé que puedan padecerla.

GRÁFICA 2

DISTRIBUCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES EN POBLACIÓN ESPAÑOLA



Instituto Nacional de Encuestas (1999).

En cuanto a las deficiencias que han causado esas discapacidades, los datos de la encuesta revelan que las deficiencias osteoarticulares son la primera causa en orden cuantitativo de importancia, más de la cuarta parte de las discapacidades registradas. Les siguen las deficiencias visuales y auditivas, que causan el 18%. Las deficiencias mentales y el grupo de «otras deficiencias», que incluye las deficiencias múltiples y las no clasificadas en otros apartados, causan cada una de ellas alrededor del 11% de las discapacidades. Ya con menor incidencia, se encuentran las deficiencias viscerales con un 7%, las del sistema nervioso con un 6%, y las del lenguaje, habla y voz, con un 1% de las discapacidades.

La encuesta ha recogido información sobre las discapacidades para la vida diaria y su grado de severidad. En total, son 2.215.000 personas con discapacidades para alguna de las actividades de la vida diaria consideradas.

Los casos en los que esa discapacidad es severa o total, cuando la necesidad de ayuda personal es imperiosa, son de 1.450.000 personas; dos terceras partes de esa cifra tienen más de 65 años.

Discapacidades físicas

Las agrupaciones clasificatorias pueden ser múltiples, en función del criterio elegido: carácter congénito vs. adquirido, enfermedad vs. aparato locomotor, y la etiología. Un compendio de los tres criterios puede verse en la tabla 5.

Enfermedades crónicas

Pueden ser de origen hereditario, congénito o perinatal, adquiridas en la infancia o con posterioridad. Se puede tratar de una enfermedad común y/o interna, o del aparato locomotor. Los autores coinciden menos a la hora de incluir aquí enfermedades crónicas como las relativas al corazón, cáncer o incluso las de la tercera edad.

Discapacidades motrices

Predominan las secuelas de poliomielitis, las lesiones medulares (con gran cantidad de estudios sobre variables demo gráficas, barreras arquitectónicas, actitudes y repercusión) y las amputaciones son las dos más usuales en los hospitales. Estas tres discapacidades son sin afección cerebral, y presentan una mayor posibilidad de intervención (Aguado y Alcedo, 1990).

TABLA 5

CLASIFICACIÓN PROPUESTA POR VERDUGO PARA LAS DISCAPACIDADES FÍSICAS

1. Discapacidades físicas y motrices
 - 1.1. Discapacidades motrices sin afección cerebral
 - 1.1.1. Secuelas de poliomielitis
 - 1.1.2. Lesión medular
 - 1.1.3. Amputación
 - 1.1.4. Espina bífida
 - 1.1.5. Miopatía
 - 1.1.6. Escoliosis
 - 1.1.7. Malformaciones congénitas
 - 1.1.8. Otras discapacidades motrices
 - 1.2. Discapacidades motrices con afección cerebral
 - 1.2.1. Parálisis cerebral
 - 1.2.2. Accidente cerebrovascular
2. Discapacidades físicas por enfermedad
 - 2.1. Asma infantil
 - 2.2. Epilepsia
 - 2.3. Dolor crónico
 - 2.4. Enfermedad renal
 - 2.5. Otras discapacidades físicas por enfermedad crónica
3. Discapacidades físicas mixtas
 - 3.1. Plurideficiencias
 - 3.2. Secuelas de hospitalización e inmovilización

Verdugo y Arias 1995.

Los traumatismos craneoencefálicos (TCE) representan, junto con el SIDA, una de las principales causas de muerte entre las personas menores de 45 años; por orden de importancia, los accidentes de tráfico y los accidentes de trabajo son sus principales causas (Muñoz y Iruarrizaga, 1995). Se trata de lesiones producidas tanto por impacto en el cráneo como por movimientos de rotación y traslación del cerebro; la mayor parte de lesiones se producen en los polos temporales, áreas prefrontales y lesiones axonales difusas. Se producen alteraciones de la atención, memoria, velocidad y flexibilidad del procesamiento cognitivo y déficits ejecutivos (Capruso y Levin, 1992); los problemas emocionales y psicosociales generados son la irritabilidad,

agresividad, falta de control emocional, impulsividad, infantilismo, apatía e indiferencia (Prigatano, 1994). Tras la lesión cerebral, se pueden observar varias fases evolutivas. Al principio, las alteraciones del comportamiento son abundantes por una disminución del nivel de vigilancia; la persona afectada puede mostrarse confusa, inquieta, agitada o incluso con ideaciones paranoides. Posteriormente se instaura un trastorno orgánico de la personalidad (CIE.10 F.07.0.) o cambio de la personalidad debido a traumatismo craneoencefálico (DSM-IV), con los síntomas ya expuestos y que se pueden agrupar (Filley, Cranberg, Alexander y Hart, 1987) en los que presentan un perfil de «overarousal» y desinhibición y los de perfil «underarousal» y déficits. Dentro de los cambios de personalidad, la pérdida de intuición o insight se observa en una menor capacidad de autoobservación y una valoración poco realista de las situaciones; dentro del terreno social, se reduce su capacidad para atender a diversos aspectos de la interacción, como lo son el tono de voz o los gestos.

El lóbulo frontal es especialmente susceptible de ser dañado en los traumatismos craneoencefálicos (Tirapu, Martínez, Casi, Albéniz y Muñoz, 1999). Los tipos de déficits que genera incluyen alteraciones en las funciones ejecutivas (Hevia-Campomanes, Miranda, Vivanco, Gómez, 1988) como la formulación de metas, planificación y ejecución, incluyendo las aptitudes necesarias, de lo planeado. A este conjunto de alteraciones se le denomina síndrome disejecutivo (Alderman, Evans, Burgess y Wilson, 1991).

En ocasiones, el estado de ansiedad transitorio que se produce tras un TCE, síndrome postconmocional (CIE. 10 F.07.2.) o trastorno por estrés postraumático (DSM-IV), se hace persistente y refleja las dificultades de ajuste a la discapacidad y los problemas para hacer frente a las demandas ambientales y a actividades que antes realizaban sin dificultad. Las alteraciones depresivas aparecen cuando la persona es consciente de estas pérdidas y les concede una gran importancia. Muchas personas, sin embargo, tienen gran dificultad en lograr una conciencia de enfermedad, con una falta de cooperación en su rehabilitación.

El proceso que lleva en el ser humano a la conducta motora puede

desglosarse de la siguiente manera (Toledo, 1999). Los estímulos, definidos como cambios de energía del entorno, llegan a los órganos de los sentidos, y a través de nervios sensitivos/sensoriales llegan al Sistema Nervioso Central donde se procesa su información; en la médula espinal, el cerebro y el cerebelo se elabora la respuesta motora, que es transmitida por los nervios motores a los músculos que la realizarán. Las deficiencias motoras pueden deberse a disfunciones en cualquiera de los pasos de esta cadena, aunque sean más obvias si se alteran los eslabones más próximos a la ejecución.

La discapacidad motriz es una alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo (Basil, Bolea y Soro-Comats, 2001).

La clasificación según la localización topográfica del déficit tiene en cuenta el grado de afección del movimiento: la parálisis se refiere a un nivel comprometido, mientras que la paresia indica un grado ligero o una parálisis incompleta del segmento corporal afectado. Clasificación:

- Monoplejia/monoparesia. Se ve afectado un solo miembro.
- Hemiplejia/hemiparesia. Afecta a un solo lado del cuerpo.
- Paraplejia/paraparesia. Afecta las dos extremidades inferiores.
- Tetraplejia/tetraparesia. Implica a las cuatro extremidades.
- Displejia. Afecta por igual a ambas partes del cuerpo.

La disfunción muscular puede dificultar o impedir de maneras diferentes que los movimientos del sujeto sean precisos, ágiles y coordinados; se pueden diferenciar tres categorías generales: espasticidad, atetosis y atasia.

La AMA y la OMS presentan sus propias clasificaciones en las que no nos extenderemos aquí.

Discapacidades sensoriales

❑ Sordera

Las diferencias individuales son enormes; existe una gran variedad en cuanto al grado y tipo de pérdida auditiva. Si hasta ahora la deficiencia auditiva hacía referencia a los problemas interpersonales en la comunicación que ocasionaba y a su etiología, actualmente la OMS la define como la falta de percepción de los sonidos con ayuda de aparatos amplificadores.

Las personas sordas tienden a relacionarse entre sí, a formar pareja y a crear asociaciones en las que comparten su tiempo libre y en las que llevan a cabo diversas actividades culturales. La persona sorda es diferente a la gran mayoría oyente, y debe construir una identidad en términos de esa diferencia con respecto al estándar esperado para integrarse a la sociedad y a la cultura en la que le ha tocado nacer (Behares, 1991).

La deficiencia auditiva suele ir relacionada con la percepción y producción del habla, pero matizando la subjetividad de cada caso. El 2,8% de los nacidos en España pueden llegar a ser deficientes auditivos de distinto tipo y grado durante los tres primeros años de su vida. El 1% de la población general adquirirá sordera a lo largo de su vida; el 1% de adolescentes, 2% de adultos, 30% de personas mayores de 65 años y 50% de personas mayores de 80 años tienen algún problema de audición. El 50% de las sorderas adquiridas a lo largo de la vida podrían paliarse mediante equipamiento protésico adecuado, que incluiría los implantes cocleares en los casos más extremos (Manrique, Morera y Moro, 1994).

La hipoacusia de conducción o transmisión (el 5% de las sorderas) se refiere a un daño en el oído externo y medio que impide la transmisión del sonido por vía aérea. La hipoacusia de percepción, sensorial o neurosensorial (75%), también llamada hipoacusia coclear, presenta un déficit en la función de transducción del sonido en las células ciliadas; si se da una alteración en la función de la percepción de la sensación sonora a nivel del SNC por afección de alguna región de la vía auditiva, se trataría de una hipoacusia retrococlear;

la agnosia acústica consiste en la lesión de la vía auditiva. La hipoacusia mixta (20) tiene afectados tanto el oído externo y medio como el interno (Torres, Rodríguez, Santana y González, 1995).

Si entre las personas sordas y las oyentes la diferencia estaba en el hecho de que unas oigan y otras no, la línea actual está en las consecuencias culturales que ello provoca. Desde una perspectiva sociolingüística, existen dos culturas lingüísticas; la organizada alrededor de la audición con una lengua oral y con una temporalidad, y la organizada alrededor de la experiencia visual con una lengua de signos que utiliza el espacio para su organización. La primera es auditivovocal y la segunda visogestual; el problema sería un fenómeno de diferencia social, con base biológica, que lleva a las personas a construir unos procesos de socialización diferentes (Valmaseda, 1995).

Los estudios comparativos entre poblaciones sordas y oyentes arrojan resultados en general más favorables a los oyentes en lo referente a ciertos procesos cognitivos, al conocimiento y habilidades sociales así como a rendimientos escolares, repercutiendo en su incorporación social y laboral posterior. Si bien la sordera profunda prelocutiva no se encuentra asociada con una clase social determinada, atendiendo a los sordos adultos, se encuentran en su mayoría situados en las clases sociales socioeconómicas bajas. Las bases de las diferencias observadas entre sordos y oyentes son poco claras y de interpretación problemática; existe un conjunto de variables explicativas de los resultados obtenidos: un menor caudal de experiencias (limitación sensorio perceptiva, menores oportunidades de independencia, pobreza y limitación de la interacción y de experiencias sociales), dificultades para contar desde edades tempranas con un lenguaje y la percepción de mensajes de inadecuación y minusvalía por parte del entorno social. Con frecuencia las interacciones con los niños y niñas sordos son literales y concretas, y resulta más difícil proporcionar oportunidades para el razonamiento abstracto y para el pensamiento analógico. La importancia del entorno familiar radica en este contexto en la promoción del lenguaje desde edades muy tempranas, experiencias múltiples y variadas, mensajes positivos

y realistas acerca de sí mismo; con el objetivo de desarrollar mejor sus potencialidades (Valmaseda, 1995).

❑ Ceguera

La ONCE (1979) considera como ciego a quien no consiga con ninguno de sus dos ojos 1/10 de visión con carácter permanente e incurable. El Estado español adopta normalmente las guías de la Asociación de Médicos Americanos (AMA) para conceder las prestaciones sociales y económicas a los diferentes colectivos de minusválidos; cuando el funcionamiento del aparato de la visión es inferior al 25% se habla de pérdida total de visión de un ojo, y si el menoscabo es del 100% se habla de pérdida total de visión en ambos ojos.

La visión no se reduce a la anatomía y fisiología del globo ocular; comprende una compleja red de estructuras musculares, glandulares y neuronales, así como las conexiones entre ellas. El nivel de funcionamiento de los órganos de la visión tiene que ver principalmente con la agudeza visual y el campo visual. La agudeza visual es la capacidad para discriminar entre dos estímulos visuales distintos, o la habilidad para discriminar claramente detalles finos en objetos aislados, o símbolos, a una distancia determinada (Barraga, 1985). Dos factores determinan su grado: la distancia a la que se distingue el objeto y la distancia a la que hay un grado en el ángulo formado por los ojos al mirar hacia ese objeto. Una visión normal tiene una proporción entre las dos distancias de 1/1, y cuanto mayor es el denominador de la proporción, peor es la visión. El campo visual se refiere a los límites de captación de información luminosa por parte el ojo. Una visión normal tiene en su parte externa o temporal 90 grados, en la parte interna o nasal 60 grados, en la parte superior 50 grados y en la parte posterior 70 grados.

Las ametropías o defectos ópticos no suponen grandes hándicaps y son fácilmente corregibles mediante lentes ópticas y pequeñas intervenciones quirúrgicas. La ambliopía, se trata de una sensibilidad de la retina sin lesión orgánica, disminuyéndose parcialmente la visión (una agudeza visual en los dos ojos igual o inferior a 4/10) sin corrección óptica posible. Algunas

definiciones consideran ceguera cuando la agudeza visual es menor a 1/50; agudeza visual menor a 1/35 con un campo visual limitado a 30 grados; agudeza visual de 1/20 con un campo visual de 15 grados.

La visión es la principal fuente de conocimiento, el principal estímulo incitador de conductas y responsable en gran parte del desarrollo motor, cognitivo y temperamental. La principal consecuencia directa de la discapacidad visual es que obstaculiza el desarrollo normal del niño, produciéndose un retraso funcional. La falta de visión se compensa con la utilización de otros sentidos como lo son la audición, el tacto y el olfato.

Entre las consecuencias indirectas de la discapacidad visual se encuentran los modos de interacción con los videntes que inciden sobre el desarrollo psicológico. Retrasos en el desarrollo y trastornos en los comportamientos sociales y personales pueden responder a deprivación sensorial y social u otras deficiencias. Una gran mayoría de investigadores coincide en señalar que valores, creencias y actitudes negativas hacia la ceguera o discapacidad visual tendrían gran peso en la responsabilidad de esos comportamientos (Verdugo, 1995).

El proceso visual es el fenómeno por el cual las ondas electromagnéticas, que reflejan un objeto a distancia, se transforman en la retina en impulsos nerviosos. Estos impulsos son conducidos al sistema nervioso central, donde se elabora la imagen perceptiva y se le da un significado conceptual. Forman el aparato visual (Leonhardt, 2001): el globo ocular (órgano receptor), las vías ópticas (conducción), el sistema muscular y anexos. Existen dos sistemas de visión: el central o focal, que analiza las formas, detalles y posición del objeto, y el periférico o ambiental, que analiza las relaciones espaciales y el seguimiento en el desplazamiento de objetos.

La AMA en sus Guías para la Evaluación de las Deficiencias Permanentes, en el sistema visual, señala que existe una deficiencia visual cuando un sujeto presenta una desviación respecto de la normalidad de una o más funciones del ojo; estas funciones son la corrección de la agudeza visual para los objetos próximos y lejanos, percepción del campo visual y motilidad

ocular con diplopía. Aunque no todas las funciones tienen la misma importancia, la visión es imperfecta sin la coordinación de las tres; así, los porcentajes de deficiencia que representan a éstas deben combinarse. Si una alteración o deformidad ocular o de los anexos interfiere con alguna de las funciones, combina con una deficiencia adicional del 5% al 10%. Algunas anomalías que podrían causar estas deficiencias son las opacidades de la capa media, las opacidades corneales o del cristalino y anomalías que producen síntomas como epífora, fotofobia o metamorfopsia.

Otras discapacidades sensoriales menos invalidantes son la anoxia táctil y los problemas olfatorios.

DISCAPACIDADES DEBIDAS A TRASTORNOS DEL DESARROLLO

Aunque no vamos a centrarnos en estas discapacidades, conviene hacer una referencia a este gran grupo. La deficiencia mental no es una condición que separe a los sujetos del resto de las personas; se refiere a una amplia categoría de personas que tienen en común su pobre ejecución en los tests de inteligencia y en los aprendizajes escolares, y que muestran incompetencia para manejar en su vida sus propios asuntos con independencia. Una de las concepciones clásicas del retraso mental es la de Tredgold señalada por Verdugo (Verdugo, 1995) que lo concebía como una incapacidad para llevar una vida adulta independiente. Se podía aplicar a los tres grupos en que dividía las anormalidades de la mente: alteración mental, deterioro mental y desarrollo incompleto. Si bien el neurótico y el psicótico pueden tener problemas similares a las personas con retraso, estas personas sufren una pérdida de capacidad más que una ausencia de la misma. La persona psicótica podría recuperar su capacidad pero la persona retardada podría considerarse como una persona permanentemente afectada.

La definición de la Asociación Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD) del retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual y que se han manifestado antes de los 18 años de edad. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media (C.I. 70-75 o inferior), que generalmente coexiste junto a

limitaciones en dos o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, autocuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo (Luckasson, 1992). Esta definición está basada en un enfoque multidimensional, estableciendo cuatro niveles de evaluación (tipos e intensidad de apoyos):

- Dimensión 1: Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- Dimensión II: Consideraciones psicológicas/emocionales.
- Dimensión III: Consideraciones físicas/salud/etiológicas.
- Dimensión IV: Consideraciones ambientales.

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) (American Psychiatric Association, 1994) se ñala que los Trastornos Generalizados del Desarrollo se caracterizan por una perturbación grave y generalizada de varias áreas del desarrollo: habilidades para la interacción social, habilidades para la comunicación o la presencia de comportamientos, intereses y actividades estereotipadas; las alteraciones cualitativas que definen este trastorno son impropias del nivel de desarrollo o edad mental del sujeto.

TABLA 6

CLASIFICACIÓN DEL DSM-IV PARA LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Trastorno autista2. Trastorno de Rett3. Trastorno desintegrativo infantil4. Trastorno de Asperger5. Trastorno del desarrollo no especificado |
|---|

El trastorno autista es un déficit cualitativo de la integración social, el lenguaje y el juego simbólico; el trastorno de Rett consiste en una permanente deceleración en el desarrollo motor, y dificultades de relación transitorias; el trastorno desintegrativo infantil tiene un patrón evolutivo regresivo, posterior al segundo año de vida; en el trastorno de Asperger no está afectado el desarrollo del lenguaje. Estos trastornos suelen ponerse de manifiesto durante los primeros años de vida, y acostumbran a asociarse a algún grado de retraso mental.

Los factores etiológicos del retraso mental generalmente se agrupan de la forma siguiente (Giné, 2001):

- Factores orgánicos.
 - Genéticos.
 - Prenatales-perinatales-postnatales.
- Factores ambientales.
 - Privación afectiva.
 - Uso del lenguaje.
 - Falta de oportunidades.
 - Sobreprotección.

DISCAPACIDADES DEBIDAS A ENFERMEDAD O ACCIDENTE

El concepto de enfermedad abarca tres aspectos (Kleinman, 1988): su experiencia, con el criterio del sentido común y el manejo con ella; la alteración biológica, con el criterio de la Medicina; las relaciones con el contexto social, con el criterio de las condiciones sociopolíticas. La enfermedad tiene sus propios ciclos; el comienzo puede ser agudo o gradual. Puede tener un curso progresivo, donde la persona se tiene que adaptar a

cambios continuos; puede tener un curso constante, donde la enfermedad se estabiliza, dejando tras de sí un déficit; o puede ser con recaídas, donde períodos estables con pocos síntomas alternan con períodos de crisis.

Se pueden identificar tres fases en la enfermedad crónica, con sus diferentes tareas de desarrollo psicosocial (Rolland, 1989):

- FASE DE CRISIS. Período anterior al diagnóstico; existen síntomas y la familia sabe que algo puede ir mal. Tareas:

- Aprender a convivir con los síntomas de la enfermedad y su tratamiento. Darle un significado que permita cierto control y competencia.

- Relación con el sistema médico.

- Elaborar el duelo por la identidad perdida (salud).

- FASE CRÓNICA. Evolución de la enfermedad, marcada por la constancia, progresión y cambio. Tareas:

- Compatibilizar los cuidados al enfermo con una cierta normalidad de la vida familiar.

- Rediseño de roles y funciones familiares y búsqueda de apoyos sociales.

- FASE TERMINAL. Se incluye también el momento en el cual la muerte se hace patente y domina la vida familiar. Tareas:

- Recapitulación de la vida, finalización de asuntos pendientes.

- Apoyo emocional continuo a la persona que se está muriendo.

- Duelo anticipado. Separación adecuada de la persona que va a morir, muerte, duelo, solución del duelo y reingreso en la vida normal.

Se distinguen los siguientes tipos de incapacidad por enfermedad profesional por la Ley General de la Seguridad Social de 1974 (Hevia-Campomanes et al., 1988):

- Incapacidad Laboral Transitoria: es la situación del trabajador mientras reciba asistencia sanitaria y esté impedido para el trabajo.
- Invalidez Provisional: es la situación del trabajador que, una vez agotado el período máximo de duración señalado para una invalidez Laboral Transitoria (doce meses prorrogables por otros seis), requiere la continuación de asistencia sanitaria y sigue imposibilitado para reanudar su trabajo, siempre que se prevea que la invalidez no va a tener carácter definitivo.
- Invalidez Permanente: es la situación del trabajador derivada de Invalidez Provisional que, por el transcurso del plazo máximo de duración previsto para ésta (seis años desde la fecha de baja), o por agotamiento por curación clínica del tratamiento médico de sus lesiones, presente reducciones anatómicas o funcionales graves, previsiblemente definitivas y susceptibles de determinación objetiva.

El artículo 84 de la Ley General de Seguridad Social define el accidente de trabajo como toda lesión corporal que el trabajador sufra con ocasión o por consecuencia del trabajo que ejecute por cuenta ajena.

Se distinguen los siguientes tipos de incapacidad por accidente de trabajo según la Ley General de Seguridad Social de 1974 (Ruano, 1993):

- Incapacidad Laboral Transitoria: es aquella situación en la que se encuentra el trabajador como consecuencia de un accidente laboral, siempre que requiera asistencia sanitaria y se encuentre privado de su capacidad para el trabajo.
- Invalidez Provisional: tras agotar los plazos de Incapacidad Laboral Transitoria, requiere la continuación de asistencia sanitaria y está

imposibilitado para realizar su trabajo, siempre que se prevea que la invalidez no va a tener carácter definitivo.

- Lesiones permanentes no invalidantes: son aquellas lesiones, mutilaciones y deformaciones de carácter definitivo causadas por accidente de trabajo o enfermedades profesionales que no repercuten sobre la capacidad de trabajo del operario, pero que suponen una disminución o alteración de su integridad física.
- Incapacidad Permanente Parcial: las lesiones sufridas por el accidente originan reducciones anatómicas o funcionales graves, generalmente definitivas, susceptibles de determinación objetiva, por las cuales queda disminuida su capacidad de trabajo no menos del 33%, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.
- Incapacidad Permanente Total: la capacidad para el trabajo de su profesión habitual queda inhabilitada, pero puede dedicarse a otra cosa distinta.
- Incapacidad Permanente Absoluta: es aquella que inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.
- Gran Invalidez: un trabajador con una Incapacidad Permanente que necesita la asistencia de otra persona para realizar los actos más esenciales de la vida en razón de las pérdidas anatómicas o funcionales sufridas.

CONCLUSIONES

Existen diferentes modelos conceptuales para explicar y entender la discapacidad y el funcionamiento. Esta variedad puede ser expresada en una dialéctica de «modelo médico» vs. «modelo social». Las clasificaciones tienen también mucho que ver con la finalidad con que se usan; la clasificación de la AMA es modelo para conceder o no una prestación social; los deficientes visuales afiliados a la ONCE tienen sus propios objetivos.

También hay que relativizar los datos demográficos del IMSERSO, porque figuran en sus listas sólo aquellas personas interesadas en recibir algún tipo de ayuda económica; se han realizado en este sentido investigaciones utilizando encuestas, pero son poco fiables. La CIF intenta conseguir una integración de modelos, proporcionando una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. Intenta establecer un lenguaje común y mejorar la comunicación entre los distintos profesionales que se ocupan de la discapacidad. La OMS ha cuidado la terminología, el contenido y la estructura de la clasificación, tratando de evitar la estigmatización y la discriminación.

Las discapacidades físicas son el colectivo más numeroso, englobando las dos terceras partes del total de minusválidos. Su clasificación tiene en cuenta tres criterios: carácter congénito vs. adquirido, enfermedad vs. aparato locomotor, y la etiología. Las discapacidades físicas motrices representan cerca de los dos tercios de los discapacitados físicos. Predominan las secuelas de poliomielitis; las lesiones medulares han recibido gran atención en los estudios centrados en variables demográficas, barreras arquitectónicas, actitudes y repercusión; las amputaciones son frecuentes en los hospitales, por lo que su importancia ha sido destacada a la hora de plantear intervenciones psicológicas. Estas tres discapacidades son sin afección cerebral y presentan una mayor posibilidad de intervención. En contraposición, las deficiencias físicas con afección cerebral a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico, presentan una especial dificultad en la medida en que la persona haya adquirido una suficiente conciencia de enfermedad para enfrentar una rehabilitación satisfactoria.

Es importante señalar que si bien en el ámbito oficial, o incluso en el coloquial, hace falta polarizar las deficiencias, diciendo si hay o no y poner un número al grado de déficit, por las compensaciones que se pueden derivar, es difícil encontrar entre las personas con deficiencias sensoriales estos polos. Más bien se hablaría de grados intermedios cercanos a uno u otro.

Existe acuerdo en la clasificación de las deficiencias auditivas entre los

autores, pero las implicaciones sociales han abierto el debate. Antes, entre las personas sordas y las oyentes la diferencia se ponía en el hecho de que unas oigan y otras no. Desde una perspectiva sociolingüística, existen dos culturas lingüísticas, la organizada alrededor de la audición con una lengua oral y con una temporalidad, y la organizada alrededor de la experiencia visual con una lengua de signos que utiliza el espacio para su organización. El problema sería un fenómeno de diferencia social, con base biológica, que lleva a las personas a construir unos procesos de socialización diferentes. La deficiencia auditiva suele ir relacionada con la percepción y producción del habla, pero matizando la subjetividad de cada caso. Con frecuencia las interacciones con los niños y niñas sordos son literales y concretas, y resulta más difícil proporcionar oportunidades para el razonamiento abstracto y para el pensamiento analógico.

La visión es la principal fuente de conocimiento, el principal estímulo incitador de conductas y responsable en gran parte del desarrollo motor, cognitivo y temperamental. La principal consecuencia de la discapacidad visual es que obstaculiza el desarrollo normal del niño, produciéndose un retraso funcional. La falta de visión se compensa con la utilización de otros sentidos como lo son la audición, el tacto y el olfato. Retrasos en el desarrollo y trastornos en los comportamientos sociales y personales pueden responder a deprava ción sensorial y social u otras deficiencias. Una gran mayoría de investigadores coinciden en señalar como una posible consecuencia indirecta de la deficiencia visual los valores, creencias y actitudes negativas hacia la ceguera o discapacidad visual.

Todo déficit sensorial en los dedos, para ser considerado una deficiencia permanente, debe contar con la evaluación de la percepción de dolor, calor, frío y tacto. Respecto a la deficiencia olfatoria, sólo en raras ocasiones la pérdida completa de los sentidos del olfato y del gusto, muy relacionados, afecta a la capacidad del sujeto para realizar una vida normal.

Se diagnostica retraso mental si el funcionamiento intelectual del individuo es aproximadamente de 70 a 75 o inferior, comenzó antes de los 18 años y existen discapacidades significativas en dos o más áreas de

habilidades adaptativas. La aportación de la definición de la AAMD del retraso mental es su interacción con el ambiente, su enfoque multidimensional, el análisis de los tipos e intensidades de apoyos y el desmenuzamiento de las habilidades de adaptación social.

Las discapacidades debidas a enfermedad o accidente son clasificadas por criterios sociales, es decir, por las ayudas económicas a las que el trabajador puede tener derecho.

Capítulo 3

Aspectos bio-psico-sociales en las discapacidades físicas y sensoriales

IMPLICACIONES FÍSICAS

La discapacidad motriz principalmente supone un trastorno de la movilidad; puede haber poco control postural, pobre dominio voluntario de los movimientos, imprecisión en la ejecución de actividades manuales, falta de fuerza para ejecutar una tarea, dificultades para articular el habla, etc. Pero las dificultades no se dan en todas las partes del cuerpo ni en todas las capacidades cognitivas; hay partes del cuerpo más eficaces y funciones que se pueden hacer mejor, todas ellas susceptibles de potenciar y desarrollar. En cuanto a lo observable por el contexto social de la persona con discapacidad motriz, hay que decir que los síntomas son físicamente evidentes y llaman la atención. Los demás se sienten incómodos y tienden a adoptar tópicos y a interpretar que tras la gravedad del trastorno físico debe haber un déficit cognitivo o un trastorno psicológico. Algunas personas hablan delante de ella en tercera persona, otras no les dirigen la mirada para preguntarles qué quieren o les hablan demasiado fuerte. La intervención específica en el déficit temprano es muy importante; por ejemplo, si existe una dificultad para manipular objetos, se pueden reducir las experiencias directas que derivan del juego con juguetes o materiales plásticos, mermando también muchas de las posibles interacciones con los otros; si la dificultad restringe el desplazamiento, o si está en el habla, la calidad de la experiencia con el mundo físico y social puede mermar el desarrollo normal (Viemeroe, 1991).

La discapacidad por enfermedad crónica también plantea problemas importantes con características propias en cada tipo de enfermedad.

La discapacidad auditiva supone que la persona debe adoptar una vía distinta de comunicación a la oral; si es adquirida en edades muy tempranas o incluso si es de nacimiento, no se trata de adquirir un canal distinto, sino de aprender con otra lengua, organizada alrededor de la experiencia visual con una lengua de signos. Las competencias en las que tendrá dificultades serán en la capacidad comunicativo-lingüística y su nivel de competencia en una determinada lengua, generalmente la lengua oral que se utiliza en su entorno oidor (castellano, catalán, euskera, etc.); y un posible retraso en sus capacidades cognitivas y socioafectivas, derivadas de la dificultad de interacción con un entorno de lengua distinta. El 90% de los niños sordos vive con padres oidores, que han tenido que aprender a complementar su comunicación oral con un sistema manual; en muchos casos, se trata del lenguaje de los signos, que tiene un orden y estructura propios. Para relacionarse con la mayoría oyente, la persona con discapacidad auditiva debe hacer un gran esfuerzo: la adquisición de la lengua oral no es espontánea, y la lectura de los labios precisa de un conocimiento importante de vocabulario y estructuras sintácticas.

La deficiencia visual supone una organización mental diferente, la construcción de un pensamiento sin el apoyo de imágenes visuales, un conocimiento de la realidad del mundo externo a veces confuso, parcial y a menudo fragmentario. Se potencian otros sentidos, como el tacto y el oído. Para conocer los objetos por el tacto hay que manipularlos, y compararlos para poder identificarlos. Esto implica un proceso lento en la aprehensión de la realidad, y un retraso cognitivo y socioafectivo con respecto a los niños normales. No supo ne en sí misma una alteración en las potencialidades del niño; se trata de un desarrollo diferente. Presentan mayor necesidad de la ayuda del adulto o de los otros, para que le favorezcan la interacción, la relación y el descubrimiento del mundo externo.

Se presentan alteraciones del aparato motor, si la deficiencia tiene origen temprano: cieguismos o estereotipias (frotamiento de ojos, balanceo de cabeza, balanceo corporal rítmico, sacudidas violentas), manos ciegas (no trata de coger nada, no busca información sensorial, sólo hace movimientos

gruesos) y balanceos (que desaparecerán cuando se logre la movilidad). También pueden aparecer lagunas, detenciones y retrasos en el desarrollo motor, anomalías y/o ausencias de conductas motrices adecuadas y eficaces. Su aparición viene en el momento de realizar movimientos finos. No gustan de la postura de postración (apoyo sobre el vientre), por no ser estimulante, dificultando el gateo y la posterior bipedestación.

Algunos niños desarrollan una sonrisa proveniente de un mero reflejo, estereotipada, la llamada sonrisa muda. No discrimina las situaciones, las personas o incluso los propios sentimientos. La repercusión en las relaciones sociales es una actitud de rechazo, por su falta de adecuación; y en la interacción, una falta de feed-back en el interlocutor, disminuyendo las posibilidades de contacto estimular y social. No hay que olvidar que la sonrisa funciona como un refuerzo, y en los primeros años de vida en la relación con sus padres esto es muy importante.

En cuanto al niño de baja visión, funciona como un vidente, pero necesita complementar la información visual con la información que recibe de otros sentidos para elaborar el concepto mental de lo que ve. Además, no desarrolla espontáneamente las funciones de alerta ante el estímulo, la fijación y el seguimiento del objeto, funciones que integran y estructuran el pensamiento como un todo. Sólo cuando aprenda a mirar podrá interpretar lo que ve, decodificando la imagen visual.

ASPECTOS PSICOLÓGICOS

1. Impacto psicológico

El impacto de la enfermedad es distinto según se trate de una enfermedad aguda o crónica. La enfermedad aguda implica una aparición repentina pero de duración limitada. Para la persona, supone una irrupción imprevista, y posiblemente tenga que guardar cama cierto tiempo para recuperarse. Si bien la actividad normal se interrumpe, es aceptable tanto para el paciente como para los demás; la gran mayoría tiene pocas complicaciones y la enfermedad representa una amenaza mínima para el paciente, aunque también es verdad

que algunas pueden entrañar un peligro mortal. En los casos más típicos, termina en una crisis (VanSwearingen et al., 1998).

La enfermedad crónica implica una larga duración, por lo que plantea problemas distintos. Para la persona, se declara de forma insidiosa y progresiva, lo que provoca que la confianza y las esperanzas se debiliten; le resulta muy difícil dar una explicación de lo que le pasa. La actividad habitual se puede perder en momentos determinados, imponiendo en todo caso una restricción de actividades. La persistencia de los problemas refleja una y otra vez las limitaciones del tratamiento médico y la vida de todos cambia, teniendo el paciente que oscilar entre la clínica, el hogar y el trabajo. La percepción y sensación de identidad debe adaptarse a los cambios producidos en el cuerpo. También existen diferencias psicológicas sustanciales entre las personas con una discapacidad congénita y las personas con una discapacidad adquirida. Por ejemplo, en el caso de los niños con una discapacidad congénita, el proceso de desarrollo de su imagen corporal, ego e identidad seguirá una evolución similar al de los niños sin discapacidades (Wright, 1983; Grzesiak y Hicok, 1994; Livneh y Antonak, 1997). Sin embargo, en el caso de niños con discapacidades adquiridas su identidad y ego pueden verse repentinamente y dramáticamente alteradas (Cohen, 1990; Winkley, 1990; Bishop, 2001).

Se suceden varios acontecimientos vitales en la experiencia personal ante el hecho de la enfermedad:

- Qué ocurre en la persona. Tiene que ver con el área médica: las circunstancias causales, la etiología, el momento de aparición; cambios en la estructura o funcionamiento del cuerpo que, patentes o no, se muestran en los síntomas.
- Quién se da cuenta de lo que ocurre. La enfermedad se manifiesta por un lado de una forma clínica, con unos síntomas que incluso no pueden relacionarse en un momento dado con ningún proceso de enfermedad subyacente; por otro de una forma subclínica, detectándose anomalías de las que el paciente no es consciente. La persona va tomando

conciencia de estar enferma.

- El rendimiento o la conducta pueden alterarse como consecuencia de esa toma de conciencia. De forma refleja o por medio de una decisión más o menos consciente, la persona puede tratar de responder a lo que los otros esperan de ella por el hecho de estar enferma.
- Dimensión social: la persona puede sufrir una situación de desventaja en relación con los otros, que también depende del cambio en la conducta que dio lugar a la toma de conciencia de enfermedad.

Además de los significados fisiológicos, psicológicos y sociales de la enfermedad, existen los personales (Elliott et al., 1991). Enfermedades de las que no se conoce el origen suscitan en la persona cuestiones de justicia, ¿por qué yo?; otras se pueden relacionar con determinadas formas de vida, y la persona se culpa por ello; determinadas discapacidades, consecuencia de heridas de guerra o actos heroicos, debaten a la persona entre la culpa y el orgullo. Los patrones de aprendizaje familiar del enfermo crónico se reflejan en su manera de manejar la enfermedad; quien fue enseñado a ser independiente y autónomo organiza de la misma forma el cuidado.

La enfermedad crónica significa pérdida de confianza en la propia salud y en el funcionamiento normal del cuerpo. Se vive como una traición y los sentimientos ligados a ella: con fusión, angustia, envidia, desesperación. Afrontarla significa una vigilancia constante de los procesos corporales. Los modelos de explicación de la enfermedad que utiliza el paciente, las narraciones personales (Kleiman,1988), le permiten ordenar su experiencia, abriéndole opciones prácticas, comunicarse sobre su experiencia y, simbólicamente, controlar sus síntomas. La narración de su biografía se ordena explicando y dando coherencia a la experiencia y sufrimiento de su enfermedad.

Que el papel del apoyo social en la adaptación y curación de una enfermedad física es importante es algo que nadie discute. Su acción se plasma en la realización de tareas adaptativas para afrontar la enfermedad y la

expresión de sentimientos. Las fuentes de apoyo social son los consejos médicos, comentarios empáticos de otros enfermos en su misma situación y la reacción familiar. Pero el enfermo puede tener problemas a la hora de encontrar ayuda entre los profesionales, familiares y amigos. Puede deberse a prejuicios sobre la naturaleza de la enfermedad, o por desmotivación al percatarse de que los cuidados no redundan en una mejora. Lo cierto es que quienes están más cerca del enfermo tienen sentimientos ambivalentes hacia él: por un lado están tristes por el sufrimiento del enfermo y por el otro resentidos por la disrupción que la enfermedad supone para sus vidas. Efectos negativos que se pueden dar:

- Concepciones equivocadas sobre los procesos de afrontamiento de la enfermedad.
- Comprensión poco adecuada de la enfermedad.
- La persona enferma se encuentra en relaciones que no son igualitarias ni recíprocas.
- La ambivalencia de sentimientos positivos y negativos se refleja en las relaciones más estrechas del enfermo, constituyendo una fuente de estrés importante.

2. Adaptación a la discapacidad. El proceso del duelo

Bowlby (1980, 1983) conceptualiza el duelo como todos los procesos psicológicos, conscientes e inconscientes que una pérdida pone en marcha y lo divide en cuatro fases:

- 1)Fase de embotamiento de la sensibilidad. Dura de unas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por episodios de aflicción y cólera. El sujeto se siente aturdido y le cuesta aceptar la realidad.
- 2)Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido. Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida, y como protesta. Este deseo de recuperación

puede llevar a no aceptar la pérdida, predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle.

3) Fase de desorganización y desesperanza. Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de desesperanza y depresión.

4) Fase de reorganización. La aceptación de la discapacidad conlleva una redefinición de sí mismo (discapacitado) y de su situación, el desempeñar papeles nuevos y el adquirir nuevas habilidades.

Worden (1991) prefiere hablar de tareas del duelo, más que de fases. En las discapacidades destacarían las siguientes tareas: a) aceptar la realidad de la discapacidad, b) trabajar emociones y dolor, y c) adaptarse al medio desde el nuevo rol de discapacitado. Respecto al duelo familiar, Moos (1984) añade la siguiente tarea: redistribuir roles intra y extrafamiliares.

En el duelo normal es frecuente una sensación de soledad que nadie puede mitigar; Weiss (1975) diferencia la soledad fruto del aislamiento social, que se puede aliviar con la compañía, del aislamiento emocional que sólo puede ser aliviado con una relación de mutuo compromiso que brinde seguridad. El trabajo del duelo requiere un gran esfuerzo y aumenta la vulnerabilidad a la enfermedad y la tasa de muertes prematuras (Osterweis et al., 1984).

El tipo de discapacidad y el contexto amplio en el que se produce va a determinar, en gran medida, que el proceso del duelo sea adecuado o no. Entre los factores que influyen en este proceso se incluyen: a) edad, sexo, personalidad y situación vital de la persona que sufrió la discapacidad, b) causas y circunstancias de la misma, y c) aspectos psicosociales: apoyo y estrés social, si tienen niños pequeños, situación económica, posibilidades de reorganizar su vida, sistema de creencias en torno a la discapacidad, actitud de parientes y amigos, etc.

A diferencia de las discapacidades congénitas, en los casos de discapacidades adquiridas generalmente las personas reaccionan intensamente con respuestas emocionales de shock, ansiedad y una intensa

sensación de pérdida y duelo (Langer, 1994; Lichtenberg, 1993; Livneh y Antonak, 1997; Sidell, 1997; Niemeier y Burnett, 2001). Una vez que la discapacidad disuelve la confianza en el funcionamiento correcto del cuerpo, todo aquello que se ligaba a ese funcionamiento queda cuestionado y se ve afectada la autoestima (Barak, Lampl, Sarova-Pinchas y Achiron, 1998); hay un duelo por los objetos perdidos, por las funciones perdidas, por los hábitos a los que se tiene que renunciar, por el funcionamiento predecible del cuerpo. Si bien los autores se han extendido en el estudio e intervención de la muerte de familiares como tipo de pérdida, lo mismo se puede aplicar a otras, como pérdidas de roles o funciones, de trabajo o capacidades.

Las variables que hay que tener en cuenta además del tipo de pérdida son: identidad y rol de la persona; edad, sexo, personalidad y situación vital; causas y circunstancias de la pérdida; situación psicosocial, como apoyo y estrés social, hijos, situación económica, posibilidades de reorganizar su vida, sistema de creencias, actitudes de familiares... Gaillard (1983) habla de un proceso de toma de conciencia al referirse a la elaboración del duelo que tiene que ver con una dimensión atribucional de la persona, siendo el reconocimiento que hace de sus atributos esenciales y de todas las modificaciones que experimenta en sí misma. Este reconocimiento es progresivo, y anterior en el tiempo a la aceptación y adaptación a la incapacidad. Se trataría de ser consciente del alcance y trascendencia de la dificultad que sufre, en relación con su yo y con las consecuencias que la deficiencia puede ocasionarle como persona individual y en su vida cotidiana y social. Atravesar esta etapa supondrá que la persona pueda participar en la rehabilitación y pueda construir su proyecto de vida. Quien no lo logra, permanece anclado en un conflicto crónico en el que no acaba de solucionar las contradicciones entre lo que es y no puede ser, entre el yo y los otros, entre su realidad y la fantasía; se hundirá en la pasividad y la indiferencia, y le invadirán los pensamientos de negación y depresivos. Tal y como señaló Clarke (1998), toda esta comorbilidad psiquiátrica (depresión, ansiedad, somatización, trastornos de pánico, etc.) afectará inevitablemente a la propia discapacidad, al porcentaje de utilización de servicios de salud (visitas ambulatorias, hospitalizaciones, coste, duración de las hospitalizaciones, etc.)

y en definitiva a la calidad de vida (Viemeroy Krause, 1998).

Todo este proceso es prolongado y cíclico, ya que implica una constante renovación de las reacciones emocionales tan intensas que vive el sujeto (Kendall y Buys, 1998). Gaillard (1983) señala tres fases de toma de conciencia de su yo corporal; una adecuada información contribuirá a suavizar las etapas críticas del proceso:

- Fase de optimismo. En un inicio predominan sentimientos de euforia y desinhibición; aparecen negligencias, minimizando o negando la situación. Parece como si la persona permaneciese ajena a lo que le sucede; sobre todo si la deficiencia ha sido resultado de un hecho traumático, entendiendo por trauma un acontecimiento de la vida del sujeto caracterizado por su intensidad, por la incapacidad de éste de responder ante él y por los trastornos y los efectos patógenos duraderos que provoca en la organización psíquica de la persona.
- Fase de pesimismo. En esta segunda fase, predominan pensamientos depresivos, catastrofistas, deseos de morir, reacciones histéricas o síndromes de despersonalización; síntomas más graves. Es una etapa interpretada como progreso y por ello no se debe consolar al deficiente físico obligándole al optimismo, que representaría una regresión. Es un camino necesario que le llevará a aceptar la incertidumbre y a asumir la hipoteca eventual sobre su porvenir.
- Fase de realismo. Cómo imaginarse y organizarse la vida con la deficiencia.

El proceso de toma de conciencia se relaciona con la percepción que se tiene de uno mismo y se conforma en la percepción de cómo la persona internaliza su particular imagen física consigo misma y en relación con los demás. Stoezel (1970) reflexiona acerca de la relación entre percepción y persona, y defiende que la imagen del cuerpo forma parte de los elementos del contenido del yo. El cuerpo sería el lugar de tránsito para la realización de las relaciones con el mundo, y lo ejemplifica en el «síndrome del miembro

fantasma», donde un órgano amputado parece seguir existiendo tras la operación, porque desempeñó un papel importante en la percepción del mundo. En cuanto a la condición social de la conciencia de sí, hay que decir que consiste en buena parte en que el individuo haga por sí mismo la síntesis de sus experiencias pasadas; una segunda condición social más específica es la posesión de un nombre personal que le consagre como persona para los demás y para sí mismo (Stoezel, 1970).

La conciencia de sí mismo muestra un aspecto dinámico al no ser una mera recepción pasiva de impresiones; hace estimaciones, mantiene relaciones con el aspecto físico y se identifica a sí y a sus resultados. Existe una relación íntima entre las posesiones y los atributos personales que contribuyen al desarrollo de la persona. La conciencia de sí suscita juicios sobre sí mismo, en términos de valoración positiva o sentimiento de culpa, que afectan a los fines que uno se asigna y que se materializan en las aspiraciones. En los procesos de racionalización y compensación, las ilusiones sobre uno mismo se vuelven aceptables al considerar que los otros son idénticos a él. Stoezel (1970) considera que los sentimientos de inferioridad son en primer lugar sociales. Mediante el proceso de identificación, se podría interpretar que el sujeto se comporta como si fuera él esta misma persona. En su dimensión social, el grupo con el que el individuo está identificado es un elemento importante de la conciencia de sí y de la construcción de la personalidad.

La toma de conciencia es pues un problema existencial, porque sitúa al hombre frente a sí. Es un hecho individual, su experiencia no es traspasable a otros ni se superpone con la de otros. Pero la persona no está sola al enfrentarse con las nuevas condiciones que la enfermedad pone a su vida; tiene que seguir desempeñando sus roles de padre, madre, cónyuge, ciudadano, trabajador y ser social; y para ello tendrá que reaprender y renegociar.

En un grupo social existen dos reacciones que intentan mantener o recuperar el sentimiento de seguridad y de autoconfianza ante la deficiencia (Custforth, 1966):

- Patrón de compensación. El individuo intenta probarse a sí mismo y al grupo que la inadecuación no existe.
- Patrón de retirada. El individuo acepta sus sentimientos de inadecuación como valoración válida de la importancia de su yo y establece una falsa seguridad mediante la puesta en práctica de conductas agresivas.

Ambos patrones no son el resultado directo de la deficiencia, que Cutsforth estudió en la ceguera pero que se pueden generalizar, sino de la interacción del individuo con el ambiente social: cómo reacciona ante las expectativas y actitudes de éste.

Aunque resulta imposible determinar si las características de personalidad que se obtienen en un estudio transversal son resultado de lo que se pretende investigar o formaban parte del bagaje de los individuos anteriormente, o ambos, resulta interesante a este respecto el trabajo de White, Carroll y Martin (1990). Pretendían detectar qué factores de personalidad y características demográficas estaban relacionadas con la aceptación o el rechazo de un entrenamiento en movilidad para ciegos adultos que adquieren la deficiencia. De entre los dos grupos que formaron, los que aceptaron el entrenamiento y los que no, no se encontraron diferencias significativas en las variables de identificación, oftalmológicas ni en el cociente intelectual verbal, medido por el WAIS (Wechsler, 1940). Las personas que aceptaron el entrenamiento puntuaron dentro de los límites normales en las escalas de la forma reducida del MMPI (Hatthaway y Mckinley, 1943), mientras que las que lo rechazaron puntuaban por encima del rango de normalidad en hipocondría, depresión, histeria, desviación psicopática, paranoia, psicastenia, esquizofrenia e hipomanía. La función discriminante calculada sobre las escalas (psicastenia, esquizofrenia, desviación psicopática, depresión, hipomanía y paranoia) indicó una insatisfacción con la vida por parte de quienes rechazaron el entrenamiento.

Es poco frecuente que a un niño pequeño su deficiencia le provoque abatimiento; existe alrededor de él gran cantidad de adultos que se ocupan de asistirlo, estimularlo y rehabilitarlo, por lo cual, no puede imaginarse su

futuro; se considera el centro del mundo y este egocentrismo típico infantil se extenderá como inmadurez hasta la adolescencia (Sorrentino, 1987). El niño intuye la conexión entre los cuidados y su patología, por lo que le atribuye un efecto de poder, pudiendo exhibir su desventaja para conseguir de su familia más. En la adolescencia, la rehabilitación alcanza su máximo desarrollo y la atención privilegiada se detiene, añadiéndose las muestras de fatiga y estrés de los demás. La familia retoma su vida normal y mientras ésta parece reverdecer, el disminuido comienza a empeorar, con una sensación de haber sido traicionado y utilizado. En los casos en los que el adolescente no puede plantear reivindicaciones reales y su relegación no es injusta, debe afrontar la frustración. Una actitud firme de los padres es indispensable, imponiéndole una mayor autonomía y menor centralidad en la vida cotidiana, y concediendo cierto grado de independencia como compensación.

3. Limitaciones psicológicas. Personalidad e inteligencia

Las limitaciones psicológicas en las discapacidades motóricas dependen de la deficiencia de la persona, ninguna limitación distinta de una persona cualquiera si se compensan las funciones en las que tiene dificultad mediante la rehabilitación; en cuanto al trastorno de movilidad de las partes del cuerpo y el grado de minusvalía, serán una limitación en el desarrollo psicológico y social en la medida en que las estructuras físicas del entorno, las actitudes y habilidades de las otras personas lo impidan.

La discapacidad motriz no genera unas consecuencias psicológicas similares en todos los afectados, en cuanto se refiere a la personalidad, como clásicamente se ha buscado en las investigaciones, sino que acarrea efectos diferentes en cada persona discapacitada. Las dos hipótesis que las han guiado son, por un lado, que existe una asociación entre determinadas formas de discapacidad física y tipos concretos de personalidad; pero los resultados no encuentran correlación, las reacciones personales no son tan semejantes entre los sujetos estudiados y el desajuste no es universal (Shontz, 1983). La segunda hipótesis es la proporcionalidad entre el nivel de gravedad de la enfermedad física y el desajuste psicológico; si bien es cierto que a veces se encuentran características comunes a determinados porcentajes de casos, no

se puede afirmar a raíz de los resultados que determinados tipos de discapacidad constituyan causa suficiente de problemática psicológica que sea más grave cuanto mayor sea el grado de afección física. En el estudio de Aguado y Alcedo (1990) se comprobó esta segunda hipótesis; dichos autores estudiaron 300 casos con secuelas de poliomielitis, discapacidades motrices sin afección cerebral o hemiplejia, y les pasaron el EPI-A de Eysenck. Quizá sea más importante tener en cuenta la variable personalidad en la actitud hacia la discapacidad y el tratamiento (Fow, Rockey, 1995; Huijbrechts, et al., 1997; Owen, 1995).

Los estudios sobre inteligencia (Aguado y Alcedo, 1998) señalan que los motóricos sin afección cerebral presentan una distribución próxima a la normal, y que no depende de variables como la edad de aparición de la discapacidad ni de la gravedad de la afección; un dato que sí ha sido relevante es el de la superioridad intelectual de los afectados por secuelas de poliomielitis frente al grupo de discapacitados motóricos.

Las limitaciones psicológicas en las discapacidades auditivas se deben a un menor caudal de experiencias (limitación sensorio perceptiva, menores oportunidades de independencia, pobreza y limitación de la interacción y de experiencias sociales), dificultades para contar desde edades tempranas con un lenguaje y la percepción de mensajes de inadecuación y minusvalía por parte del entorno social. Con frecuencia las interacciones con los niños y niñas sordos son literales y concretas, y resulta más difícil proporcionar oportunidades para el razonamiento abstracto y para el pensamiento analógico. La sordera, por sí misma, no es una variable determinante para el desarrollo cognitivo. La presencia de una pérdida auditiva en edades tempranas ha hecho del ámbito del desarrollo cognitivo de los niños sordos un experimento natural para aplicar las teorías en relación entre pensamiento y lenguaje.

El nivel de adquisición del lenguaje oral por parte de niños y jóvenes sordos depende del grado de pérdida auditiva que tengan. Pero el retraso de adquisición se constata; las producciones verbales son menos numerosas y menos diversificadas que las de los oyentes. En el ámbito signante, el

progreso en la apropiación del lenguaje se equipara, no existiendo diferencias.

Las investigaciones respecto a la adquisición del vocabulario en los niños sordos concluyen que:

- Necesitan más tiempo para pasar de la primera palabra aun vocabulario de 10 palabras.
- La aparición de las primeras palabras es cualitativamente diferente a la de los niños oidores.
- La velocidad de incremento de vocabulario no crece significativamente a partir de las 50 palabras, mayoritariamente palabras-acción.
- Los primeros conjuntos de palabras tienen más que ver con personas que con sustantivos.
- Las primeras 100 palabras tienen más modificadores.

Si los padres oidores utilizan un sistema de comunicación bimodal (lenguaje oral acompañado de su expresión en signos), el aumento del vocabulario es parecido al que se produce en niños oidores; incluso el orden de aparición de las formas gramaticales en el lenguaje signado y hablado es el mismo. Si bien la evolución lingüística es más lenta, es más variada y completa si se compara con la de los niños sordos con sólo comunicación oral por parte de sus padres. Si los padres son sordos, la evolución comunicativa y lingüística es muy semejante a los niños oidores. En un estudio de Marches; (1983), los niños sordos con padres signantes obtuvieron mejores puntuaciones en el Test de Inteligencia de Matrices Progresivas (Rayen, 1947) que los niños con padres oyentes. Asensio (1983) y Asensio y Carretero (1986) encontraron la misma ventaja al evaluar el razonamiento lógico-lingüístico a partir de una tarea de dominio de las conectivas lógicas.

Los estudios que comparan personas sordas con serias limitaciones lingüísticas con los oyentes han mostrado que los primeros hacen un mayor

número de códigos para representar la información: visual, fonético, dactílico, semántico o signado. Los códigos fonético y semántico que emplean los oidores son los que han demostrado que mejor facilitan la organización del conocimiento.

Su inteligencia está muy ligada a lo concreto, mostrando niveles de competencia similares a los de los oidores en pruebas de inteligencia con escaso contenido verbal; tienen mayor dificultad en las pruebas que necesitan reflexión y pensamiento abstracto. La naturaleza y el desarrollo de su inteligencia son diferentes; se ve privado de informaciones que provienen del mundo exterior, por lo que su atención y reflexión se centra en su mayor parte en sí mismo y en sus propias experiencias. Esta orientación egocéntrica puede llegar a manifestar una falta de flexibilidad y anticipación.

Los estudios que se han centrado en el análisis del juego simbólico, y con él el desarrollo de lo simbólico, han mostrado que los niños sordos lo desarrollan, pero tienen retrasos y limitaciones respecto a los niños oyentes, porque hay una falta de lenguaje que regule o planifique la acción. En un estudio de Marchesi (1987) con niños sordos prelocutivos, se sugiere que existe un desarrollo similar al de los niños oyentes en ciertas dimensiones: descentración, sustitución e integración de acciones; en donde el lenguaje juega un papel importante están las diferencias: la planificación de acciones simbólicas y el juego de roles.

Los rendimientos académicos, sobre todo en la lectura y matemáticas, son inferiores a los de los oyentes; algunos alcanzan mayores niveles de lectura que sus compañeros sordos por tener un mejor lenguaje oral o por contar con padres sordos. Éstos cuentan con un lenguaje de signos desde edades tempranas que les permitió el desarrollo de una competencia lingüística, base del aprendizaje de la lectoescritura; además, la sordera hereditaria conlleva estadísticamente una menor frecuencia de problemas asociados; y las actitudes de sus padres, sordos, potenciarán la motivación. Las consecuencias de un bajo nivel de lectura son grandes: un pobre acceso a la cultura, que conlleva menos posibilidades de elección en el mundo social y laboral.

La discapacidad visual representa un alto riesgo de inadaptación familiar y social, porque comporta una personalidad diferenciada y porque el impacto en la familia es determinante. La adaptación social se hace en el seno de la familia; según cómo haya sido en ella, el paso a la escuela será más o menos difícil. La ceguera tiene tres limitaciones básicas:

- En las relaciones del yo con el entorno.
- En la habilidad y la posibilidad de moverse en el entorno.
- En la cantidad y variedad de experiencias.

El desarrollo de la conducta afectiva positiva se constituye en el clima básico psicosocial por excelencia: la familia. Una buena relación favorece que las necesidades del niño se satisfagan, y consiga un control interior que le lleve a enfrentarse a sus propios sentimientos y aceptar los de los demás. En cuanto a los rasgos de personalidad de las personas con discapacidad visual:

- Fuerte dependencia de los adultos, en especial de la madre.
- Una ansiedad mayor que en otras personas, en especial en las separaciones. Esta ansiedad puede venir desde el miedo a peligros, concepciones equivocadas de la realidad, y en general por la gran cantidad continua de estímulos que soporta. En ocasiones pueden sentir agresividad y rabia, y en otras miedo, inseguridad, dispersión o establecer mecanismos de defensa.
- Alta necesidad de control del entorno físico.
- Falta de seguridad en sí mismo. Si la autoestima es importante en todas las personas, especialmente en esta discapacidad, donde hace falta el doble de esfuerzo para sobrevivir y relacionarse. La imagen de sí mismo, interiorización de las valoraciones de personas significativas y que tiene que ver en una óptima realización de las exigencias de éstas (dentro de sus posibilidades), positiva o negativa, condiciona que la persona sea capaz o no de intentar nuevas experiencias.

- Una tendencia a evadirse y a cerrarse, a crearse un propio mundo aislado.
- Rigidez de criterios o poca flexibilidad.
- Sentimiento de soledad. Las personas de baja visión tienen dificultades para encontrar su lugar; no pertenecen al mundo de los ciegos ni al de los videntes. A esto se le puede añadir una incertidumbre de futuro si además están afectadas por otra enfermedad o si tienen pérdidas súbitas de visión, condicionando o bloqueando el presente.
- Su elaboración del conocimiento es lenta, y puede parecer tener un desinterés por objetos y personas.
- Ausencia de competitividad.
- Sensibilidad alta a las frustraciones. Las frustraciones son parte natural de la experiencia, pero para una persona con discapacidad visual, el medio y las actitudes y expectativas sociales condicionan el cómo se enfrenta a ellas.

Las repercusiones de la ceguera son distintas dependiendo del momento de aparición de la deficiencia, pues la organización del espacio les diferencia, y de si la aparición fue súbita o gradual. El retraso y las anomalías experimentadas en el desarrollo motor incidirán en aspectos del desarrollo cognitivo. Incidirán en potenciar la explotación de otros canales de captación y expresión de la información, pero con el hándicap de que la cantidad de ésta se reduce. Además, privará de oportunidades de recoger información que sí está a su alcance pero que no puede llegar a él.

Los niños que padecen deficiencias visuales pueden llegar a tener un retraso en la consecución del concepto de objeto desde cuatro meses hasta dos años (Warren, 1984), y es esto lo que produce retrasos en el desarrollo cognitivo. El niño deficiente visual necesita mayor frecuencia de interacción con los objetos, ya que elabora composiciones a través de la información que le llega desde el tacto y el oído, y éstas estimulaciones son principalmente

secuenciales en el tiempo, no como la visión, que es instantánea; por ello, tienen mayor probabilidad de cometer errores en sus generalizaciones. El retraso en la consecución del concepto de objeto influye en el desarrollo del lenguaje. Se retrasa la adquisición del significado de las palabras, apareciendo verbalismos, ecolalias y menor manejo de adverbios, que se logrará a los 10-12 años. El discurso se muestra coherente pero vacío de contenido.

Pueden existir también dificultades en la diferenciación entre el yo y el tú; el desarrollo del yo como imagen corporal y representación (y posterior concepto) del yo, viene de la integración de la percepción de todas las partes y atributos del propio cuerpo, que en el niño ciego se retrasa.

En las investigaciones los datos muestran una menor inteligencia en los niños ciegos: bajo nivel de conocimientos generales, menor rendimiento en tareas de orden matemático e inferior comprensión de palabras. En habilidad de discriminación cutánea, si existen diferencias, son a favor de los individuos no videntes, gracias a una mayor cantidad de estrategias atencionales.

En rendimiento escolar, el retraso respecto de los niños videntes es de dos años (Hayes, 1941):

- Adquisición más lenta de la información procedente de la observación.
- Rangos de lectura más lentos.
- Falta de concreción en los procedimientos instruccionales.
- Falta de tiempo de asistencia a la escuela por tener consulta con el médico, cirugía ocular (u otros relacionados).
- Provisión tardía de servicios educacionales especializados.

4. Patología asociada

Las discapacidades se acompañan frecuentemente de ansiedad y depresión (Smith, Christensen, Peck y Ward, 1994; Guthrie, 1996; Dugan et al., 1998; Koenig y George, 1998; Van Swearingen et al., 1998; Williamson, 1998; Ahto et al., 1999; Williamson, Shaffer y Parmelee, 2000; Sharpe, Sensky y Allard, 2001), alexitimia, problemas sexuales (Rao et al., 1991; Dupont, 1995; Georgiu, 1996), suicidio (Stenager, KochHenriksen y Stenager, 1996) y dolor crónico. La ansiedad y depresión suelen estar íntimamente asociadas a los sentimientos de indefensión y fracaso vinculados a la cronicidad del trastorno y la ruptura de sus proyectos de vida. La alexitimia suele ser secundaria, como forma de defenderse de los sentimientos desagradables. El dolor crónico suele formar parte de la clínica de algunas discapacidades y las intervenciones psicológicas son de gran ayuda para mitigarlo.

Otro aspecto para destacar es el desarrollo de fobias y actitudes evitativas vinculadas al estigma, lo cual disminuye la red de apoyo social y favorece el aislamiento (George y Lydiard, 1994; Oberlander, Schneier y Liebowitz, 1994).

El dolor crónico estará presente en muchos casos. Se trata de un trastorno que afecta cada vez a mayor número de personas y que tiene una trascendencia importante en nuestra sociedad industrial, dado el alto índice de horas laborales perdidas, la incapacitación de quién lo padece y el coste farmacológico que supone. En ocasiones la depresión y la frustración son reacciones a este problema. Las personas que padecen dolor crónico desarrollan conductas de evitación en algunas actividades físicas, laborales e incluso íntimas que favorecen su aislamiento.

Las personas que padecen dolor crónico van aislándose del mundo que les rodea y encerrándose en un mundo cada vez más cruel y aniquilador que puede llegar a imposibilitar, en ocasiones, el acceso a las personas «encerradas» para poner soluciones. El proceso consiste en la presencia de un dolor agudo que lleva a la evitación de relaciones físicas y sociales y a la dependencia de fármacos, la cronicidad de este proceso lleva al desarrollo final de lo que llamamos dolor crónico.

Es evidente que el modelo médico no ofrece alternativa en este problema y tampoco ha favorecido permeabilidad a teorías que como la teoría del dolor propuesta por Melzack y Wall (1965), y conocida como la «teoría de la puertas», tratan de dar luz en esta cuestión. A partir de esta teoría el dolor modifica su dimensión y deja de ser visto exclusivamente como el producto lineal del daño tisural, y aparece como un fenómeno complejo vinculado con el estado emocional, los aspectos motivacionales y relacionado también con los factores atencionales del sujeto.

La teoría de las puertas sostiene que la actividad neural aferente de los nociceptores periféricos está modulada en el asta dorsal de la médula, que actúa como una puerta impidiendo o no el paso de los impulsos nerviosos que proceden de los nociceptores y del cortex; el grado con que la puerta incrementa o disminuye la transmisión de impulsos nerviosos está en función de la actividad de las fibras sensoriales aferentes y las influencias descendentes de las áreas centrales del cortex.

Lo expuesto en el párrafo anterior nos lleva a concluir que la percepción del dolor no se ve sólo influida por los mensajes que llegan al cerebro desde los receptores, sino que también se ve modulada por los mensajes descendientes del cerebro. Así se comprende la importancia de factores psicológicos en la percepción del dolor y la existencia de círculos viciosos en relación al mismo.

Existen diferentes factores psicológicos que influyen en la percepción del dolor y fueron señalados por Melzack y Casey (1968) englobados en tres dimensiones:

1. Dimensión sensorial-discriminativa, en relación a la estimulación nociva activadora de los nociceptores y que explica la intensidad del dolor y su localización.
2. Dimensión afectivo-motivacional, en relación a la adjetivación que las personas realizan respecto al dolor, y que en general suelen ser cualidades asociadas a estados anímicos.

3. Dimensión cognitivo-evaluativa, en relación a pensamientos, creencias y localizaciones sobre el dolor, y que afectan a su vez a la primera dimensión.

El término «conducta de dolor» fue propuesto por Fordyce (1976) para explicar el cambio que se produce cuando un dolor perdura después de que el daño tisular haya sido curado pasando a ser un trastorno psicológico. Según Fordyce, cuando el dolor pasa a ser crónico puede quedar bajo el control de las condiciones ambientales llegando así al llamado dolor operante. Plantea este autor tres caminos para que este hecho se produzca:

a) Si la conducta de dolor se ve reforzada positivamente.

b) Si es reforzada negativamente.

c) Si la conducta funcional del paciente deja de ser reforzada porque, por ejemplo, al querer él incorporarse a actividades, sus familiares lo impiden asumiendo sus responsabilidades y valorando que aún no esté preparado.

Existen dos formatos para poder evaluar psicológicamente el dolor, la entrevista y los autoinformes y cuestionarios. La entrevista tratará de discriminar si se trata de dolor crónico o no, es el primer paso para el abordaje del tratamiento así que debe ser precisa. Debe realizarse un adecuado análisis funcional de la conducta y es muy conveniente realizar preguntas que tengan en cuenta las condiciones ambientales en las que se produce el dolor.

Respecto a los autoinformes y cuestionarios, se dividen en:

1. Métodos para evaluar la dimensión sensorial-discriminativa utilizando escalas de apreciación, aunque su limitación es conocida, sabida es también la inexistencia de escalas ideales. Un cuestionario muy utilizado es el Cuestionario de dolor de McGill (MPQ) (Melzack, 1980).

2. Métodos para evaluar la dimensión afectivo-motivacional, como el Inventario de ansiedad rasgo-estado de Spielberger (1970), y para la depresión el Inventario de depresión de Zung. También está el Pain Anxiety Symptoms Scale (PASS) (McCraken, Zayfert y Gross, 1992).
3. Métodos para evaluar el componente de control central del dolor, como el Coping Strategies Questionnaire (Rosenstiel y Keefe, 1983), el Pain Response Questionnaire (Pearce, 1986) o el Pittsburg Multiaxial Assessment of Pain (MAP) (Turk y Rudy, 1987).
4. Métodos para evaluar el impacto sobre el estilo de vida, el cuestionario Sickness Impact Profile (Bergner et al., 1976) ayuda a conocer los efectos de la enfermedad en la vida diaria del paciente.

Para poder tratar adecuadamente el dolor crónico, los tratamientos psicológicos tienen importancia relevante, además de los tratamientos farmacológicos, claro está. Entre las técnicas psicológicas empleadas encontramos:

- Técnicas operantes.
- Técnicas de condicionamiento clásico.
- Técnicas cognitivo-conductuales.
- Técnicas de hipnosis y de tratamiento autógeno.

Los tratamientos psicológicos jugarán un papel importante en estos aspectos.

5. La sociedad ante el discapacitado

El contexto microsocia es la familia, nos ocuparemos de él en el próximo capítulo. Ahora vamos a referirnos a algunos aspectos del contexto macrosocia.

□ Actitudes

Tal y como se ha demostrado en diversos estudios, los problemas sociales se ven aumentados a medida que la severidad de la discapacidad es mayor, siendo dicho factor el más importante en la valoración del bienestar físico y social del individuo y el respeto a sus derechos (Harper, 1986; Gordon, Mines y Holden, 1990; Stenager, Knudsen y Jensen, 1991; Oikin, 1997; Aitken, 1998). Las implicaciones que las actitudes, tanto desde el sí mismo como desde los demás, tienen para las personas con discapacidad, han venido siendo objeto tanto de las investigaciones como de la legislación. La importancia de su estudio y de la creación de instrumentos y técnicas para la evaluación y modificación de las mismas cuenta con un claro consenso por parte de amplios sectores de la sociedad. En nuestro país existen dos acciones legislativas que lo reflejan y que promocionarán su desarrollo: la Ley 13/1982 de 7 de abril sobre la Integración Social del Minusválido (LISMI) y el Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial de 6 de marzo de 1985, seguido por la inmediata puesta en marcha del Proyecto de Integración Educativa.

Las funciones que las actitudes hacia uno mismo cumplen son:

- Función de entendimiento o de satisfacción del conocimiento. Las actitudes nos ayudan a entender el mundo que nos rodea organizando el complejo número de estímulos del entorno y proporcionándonos así claridad y consistencia. Esto nos ayuda a funcionar tanto en el mundo como en nuestras relaciones. Se crean estereotipos y predisposiciones de respuesta que permiten actuar más rápidamente. No obstante, tiene un precio, ya que en la medida en que nuestros estereotipos sean inadecuados o que nuestras actitudes estén injustificadas, actuaremos de forma inadecuada o inapropiada.
- Función ego-defensiva. Las actitudes ayudan a las personas a proteger su autoestima o autoimagen ante posibles conflictos internos o externos, racionalizando sus acciones. Por ejemplo, alguien a quien le disgusten las personas con discapacidad puede argumentar que éstas no son útiles

para la sociedad, y votar en contra de las acciones gubernamentales a favor de las personas con discapacidad.

- Función utilitaria o de ajuste. Las actitudes maximizan los esfuerzos y minimizan los castigos o penalizaciones potenciales. De este modo, predisponen a los sujetos hacia aquellos objetos que les resulten recompensantes, al mismo tiempo que posibilitan el satisfacer sus necesidades mediante el logro de los objetivos deseados. Por ejemplo, si a los amigos de una persona les disgustan las personas con discapacidad, la persona será reforzada por mantener estas actitudes.
- Función facilitadora de la expresión de valores. Las actitudes ayudan a las personas a expresar sus valores fundamentales. Esta expresión implica una gratificación, ya que ayuda a la realización de la identidad personal y sirve como vehículo para la auto-satisfacción.
- Función reforzante y estímulo. Son funciones adicionales. Las emociones positivas y negativas suelen ir asociadas a actitudes, por lo que éstas pueden ser utilizadas como reforzadores, aumentando o disminuyendo así la probabilidad de una conducta. Otra función que pueden cumplir las actitudes es la de servir como estímulos para elicitación de comportamientos que han sido previamente aprendidos y asociados con ellas.

Las actitudes que los otros muestran hacia las personas con discapacidad tienen gran importancia (Aguado y Alcedo, 1998; Winterowd, Street y Boswell, 1998), pues les afectan a tres niveles:

- En sus relaciones con sus iguales y con los otros significativos. Las actitudes de éstos influyen no sólo en el desarrollo de la autoestima, sino también en la socialización del individuo mediante la realización de las actividades propias de su comunidad.
- En su interacción con profesionales, tales como personal sanitario, trabajadores sociales, profesores, asesores y empleadores. Todos ellos

influyen poderosamente en las direcciones que toma su vida y son importantes proveedores de información, servicios y estabilidad. Sus actitudes pueden tener un gran impacto en el proceso de adaptación a la discapacidad.

- En relación con las personas en general, cuyas relaciones ante su presencia en lugares públicos son parte de sus experiencias de la vida diaria. Las actitudes negativas de la sociedad hacia estas personas suponen un serio obstáculo para el pleno desempeño de los roles y para el logro de sus objetivos en la vida.

Dentro de la controversia existente con respecto a la importancia relativa a factores hereditarios y factores ambientales en la determinación del comportamiento de un sujeto, el estudio de las actitudes puede aumentar nuestro entendimiento del proceso de socialización y de la importancia de los sucesos pasados. De este modo será posible un mejor entendimiento del proceso de formación de prejuicios, que es adquirido a través de la identificación de un sujeto con su grupo social, así como la asimilación de valores mantenidos por los padres e iguales. Por otra parte, si se logran discernir los mecanismos que regulan el desarrollo y estructura de las actitudes, será posible alterar las reacciones de las personas y, por tanto, podrá ser utilizado en los campos de rehabilitación y de educación especial.

Parece existir un acuerdo respecto a que el problema de las actitudes hacia las personas con discapacidad es un reflejo de la tendencia general en nuestra sociedad a segregar o marginar a aquellos grupos minoritarios en función de diversas condiciones (raza, nacionalidad, ancianidad), que se constituyen con frecuencia en víctimas de procesos de marginación, de desinformación y de prejuicios y actitudes sectarias (Del Río, 1997). No se puede determinar la causa de la existencia de actitudes negativas hacia las personas con discapacidad ni cómo se desarrollan. Por otra parte, no es sorprendente el hecho de tener sentimientos negativos hacia cualquier condición que suponga una limitación al potencial del ser humano; el problema aparece cuando a partir de esta evidencia se intenta transferir las respuestas que se dan a una discapacidad a los individuos que la presentan (Altman, 1981).

Podemos decir que uno de los problemas teóricos mayores en el estudio de las actitudes parte ya del hecho de cómo definir las; esto repercute de forma clara en la variación en los resultados obtenidos. Se diferencian la concepción unidimensional vs. multidimensional, la concepción lineal vs. no lineal. Para Verdugo (1994), en general, puede decirse que las actitudes son conceptos descriptivos que se infieren de la observación de la conducta, puesto que no son en sí mismas directamente observables o medibles. A menudo son definidas como constructos psicosociales inferidos o latentes o como procesos que, se postula, residen dentro del individuo. Además, están bajo el dominio de estímulos específicos u objetos de referencia, que en virtud del valor social percibido, son capaces de elicitar una respuesta actitudinal por parte del sujeto. En este sentido, las actitudes pueden ser concebidas como mediadores entre un estímulo del entorno y unas respuestas conductuales. Triandis (1971) define la actitud como una idea provista de una carga emocional que predispone a una clase de acciones ante un determinado tipo de situaciones sociales.

Jhonson y Jhonson (1986) definen las actitudes positivas o apropiadas como aquellas que promueven la capacidad para llevar a cabo transacciones con el entorno que desemboquen en el mantenimiento de uno mismo, el crecimiento y mejora; estas actitudes conducen a conductas y sentimientos de satisfacción, goce y alegría. Por el contrario, las actitudes negativas o inapropiadas son aquellas que dan lugar a una vida problemática, debido a la disminución de las habilidades para el mantenimiento de uno mismo, para el desarrollo de formas de vida constructivas y saludables y para el crecimiento como persona; este tipo de actitudes originan comportamientos autodestructivos y conductas y sentimientos de depresión, ira, ansiedad y culpa.

Tradicionalmente, se ha considerado la existencia de tres componentes de la actitud:

- Componente cognitivo. Refleja los pensamientos, ideas, creencias, opiniones o percepciones acerca de un objeto actitudinal; es decir, refleja cómo éste es mentalmente conceptualizado. Las personas dan

idénticas respuestas ante estímulos bastante diversos; por ejemplo, se puede utilizar el término «discapacitado» para describir a un amplio conjunto de personas. Una «categoría», como es la discapacidad física, es inferida a partir de respuestas comparables ante estímulos discriminativos diferentes. Las personas utilizan también «atributos críticos» para decidir cómo categorizar la experiencia. Así, para algunos, el término «discapacitado» parece hacer referencia a limitaciones físicas exclusivamente, para otros a limitaciones psicológicas, y finalmente para otros, puede referirse a ambas cosas. Se refiere al modo como el objeto actitudinal es definido. Las creencias sobre una categoría de personas se denominan «estereotipos». Un estereotipo implica la creencia de que los miembros de un grupo concreto tienen cierto rasgo o atributo común. Los estereotipos que han sido validados por las investigaciones reciben el nombre de sociotipos; sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, los estereotipos suelen tener poca o ninguna validez, pues se basan en evidencias mínimas y no avaladas por investigaciones. Según Schneider (1983), las personas poseen teorías implícitas de la personalidad, esto es, creen conocer qué clase de atributos van juntos. A veces, estas teorías les parecen tan obviamente lógicas que existe un convencimiento de lo innecesario de realizar exámenes empíricos de los mismos. La evaluación del componente cognitivo de las actitudes se realiza a través de instrumentos como el de las listas de adjetivos o el Diferencial Semántico.

- Componente afectivo. Toda la red de pensamientos acerca de las categorías de personas está constituida por elementos con algún tipo de valor afectivo asociado. El afecto se asocia cuando experiencias positivas o negativas ocurren simultáneamente con dicha categoría. De hecho, el ser humano no puede pensar en muchas cosas sin sentir una emoción (Triandis, Adamopolos y Brinberg, 1986). Un objeto actitudinal constituye el centro de una red de pensamientos y cada elemento (pensamiento) de la red tiene algún grado de emoción positiva o negativa asociado. Además, el objeto actitudinal se relaciona con

estos elementos con grados variables de fuerza; así, el afecto total o emoción asociada a un objeto actitudinal depende de la fuerza de su conexión con varios elementos cognitivos y de la emoción que se asocie a cada elemento. Universalmente, las personas indican que cuando utilizan palabras para calificar a objetos, las más utilizadas suelen ser: si el objeto es «bueno» o «malo» (evaluación); si el objeto es «grande», «poderoso» o «pesado» (potencia); si el objeto es «activo», «rápido» o «vivo» (actividad). El componente afectivo puede ser expresado verbalmente, y entonces podría ser evaluado a través de métodos como el Diferencial Semántico o escalas tipo Likert y la técnica del Escalograma de Guttman; o bien a través de arousal fisiológico, pudiendo evaluarse las respuestas del Sistema Nervioso Autónomo Simpático (conductancia de la piel, presión sanguínea, dilatación pupilar, tasa cardíaca, etc.).

- Componente conductual. Supone la preparación para actuar, la orientación o predisposición, más que el hecho conductual en sí mismo. Un importante conjunto de creencias asociadas a un objeto actitudinal hace referencia a las conductas que pueden ocurrir con respecto a ese objeto. Las opciones en caso de la conducta social son limitadas: uno puede «ir hacia», «alejarse» o «ir contra» un objeto actitudinal. Si el objeto actitudinal se considera «bueno», la respuesta conductual que elicite será el aproximarse; si se considera «malo», opciones adecuadas podrían ser evitarlo o luchar contra él. El componente conductual suele medirse a través de escalas de distancia social y mediante la observación de los comportamientos que un sujeto manifiesta en una situación en la que está implicado el referente actitudinal. A medida que se desarrollaron y complejizaron los sistemas sociales, el abanico de posibilidades se abrió. Con respecto a la evaluación «bueno»/«malo», las opciones pueden ser la asociación (ir junto a) vs. la disociación (alejarse o ir en contra de); relacionado con la potencia «grande»/«poderoso»/«pesado», la dimensión resultante es la subordinación (criticar, amonestar) vs. la subordinación (pedir ayuda, aceptar órdenes de); y respecto a la actividad «activo»/«rápido»/«vivo»,

puede darse la acción abierta (pegar) vs. la acción encubierta (desprecio callado). Finalmente, en relación con los otros, los humanos han desarrollado sistemas de acción que reflejan la calidad de la interacción, como por ejemplo el formalismo vs. la intimidad. Es común que la mezcla de dimensiones se de en el comportamiento social. Estas dimensiones parecen ser universales y son encontradas en estudios tanto de personalidad como de conducta social.

Jones y Guskin (1984) destacan la existencia de concepciones erróneas sobre las actitudes, concepciones simplistas y generalizadoras que llevan a perder la individualidad, y que son ampliamente aceptadas por la sociedad pero que todavía no han sido avaladas adecuadamente. Algunos autores exponen la necesidad de considerar una serie de factores, tales como el sujeto de la actitud, el objeto, el contexto, influencias, consecuencias; medición de las actitudes e investigación, formulaciones teóricas y las consideraciones éticas. Concepciones erróneas sobre las actitudes:

- Las actitudes y expectativas de los otros tienen un enorme poder y unos efectos negativos en la conducta de la persona con discapacidad. Numerosos estudios de replicación han fracasado en su demostración o han demostrado que este efecto se produce sólo en circunstancias muy especiales. Esto no implica que las actitudes y expectativas no influyan en el comportamiento, sino que lo hacen de un modo mucho más complejo y variado de lo que supone la teoría de la profecía autocumplida. Parece que lo que es crítico es el realismo o adecuación de las expectativas y no lo altas o bajas que éstas sean.
- Las actitudes hacia las personas con discapacidad son negativas. Se ha demostrado que las actitudes son multidimensionales y que pueden estar influidas por el grado y clase de discapacidad, la naturaleza de la situación interpersonal a la que se da respuesta y las características personales, tanto de las personas con discapacidad como de las no discapacitadas. La idea es errónea por su simplismo; es necesario especificar el contexto, el objeto y la base real de esas creencias o sentimientos expresados.

- Las actitudes negativas se basan en la falta de experiencia o en la desinformación. Es necesario identificar qué tipo de información y experiencia está asociada con determinadas creencias y actitudes. No ha sido confirmada por diferentes investigaciones la creencia importante y generalmente asumida de que la experiencia de la integración (o normalización) origina unas actitudes más favorables hacia la persona con discapacidad y hacia el proceso de integración.
- La persona con discapacidad presenta un bajo autoconcepto. Otra creencia proveniente de pensar que las actitudes de los otros son interiorizadas por las personas con discapacidad en forma de autoconcepto negativo. Pero se ha comprobado que esto no tiene por qué ser así, a pesar de que en principio estas personas puedan pasar por un mayor número de experiencias de rechazo y de fracaso. Las personas se pueden adaptar a ellas de dos formas, menospreciando la experiencia o adecuación de dichos juicios, o alejándose de la fuente por la cual llegan las evaluaciones negativas.
- Las actitudes hacia las personas con discapacidad están mejorando. La integración, desinstitucionalización y normalización parecen ilustrar esta mejora. De hecho, estos cambios se cree que son una función de nuestro comportamiento cada vez más humano y justo (civilizado, avanzado). Pero ciertamente, no es así; además, los esfuerzos por la normalización están a veces motivados por razones económicas más que altruistas y a menudo reflejan una falta de sensibilidad hacia las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias.
- Las personas con discapacidad y sus familias deben aprender a aceptar sus discapacidades. En su sentido más estricto, esta asunción supone que el afrontar una discapacidad requiere reconocer la realidad de las propias limitaciones, más que el luchar contra los hechos. Sin embargo, para la persona con discapacidad, esto puede suponer el aceptar una identidad indeseable.
- Quienes trabajan con personas con discapacidad presentan unas

creencias y actitudes más favorables hacia ellas. Es bastante inapropiado generalizar unas creencias y actitudes basándonos en el criterio del rol que desempeñan los profesionales. Pueden diferir respecto a lo que es más adecuado para un niño, por ejemplo, su familia o compañeros de clase.

- Las personas que mantienen concepciones más progresivas sobre los demás son más favorables hacia las personas con discapacidad. Algunas ideas tolerantes o progresivas en algunos casos pueden correlacionar con actitudes negativas hacia la discapacidad.
- Las actitudes negativas llevan a una conducta de rechazo hacia la persona con discapacidad. Pero el comportamiento está determinado por muchos más factores que las creencias y actitudes: las normas sociales sobre lo que constituye un comportamiento público aceptable, valores más generales, tales como la justicia y el altruismo, y respuestas específicas a un momento o situación determinada, tales como una sonrisa o una demanda hostil, son factores que inciden en una manifestación conductual.

Los investigadores han utilizado una gran diversidad de métodos para intentar modificar las actitudes negativas, con muy variados resultados, debido fundamentalmente a deficiencias metodológicas. Otros estudios han sido encaminados al origen de las actitudes negativas (Livneh, 1988; Livneh y Antonak, 1997). Tradicionalmente se han identificado las siguientes fuentes, que no son excluyentes entre sí:

Fuentes socioculturales-psicológicas. Están asociadas a los valores sociales y culturales de la sociedad. Por ejemplo, el énfasis en la integridad física (un cuerpo «bonito», la apariencia personal, salud), el énfasis en los logros personales y la productividad, así como la habilidad para ser competitivo profesionalmente y para obtener un empleo ventajoso. Finalmente, las normas socioculturales asocian abierta o encubiertamente un estatus degradante al hecho de ser discapacitado. Esta degradación puede ser debida a la desviación social

y al estigma asociado con el hecho de ser discapacitado, diferente o extraño (Wolfensberger, 1972). Del mismo modo, el estatus de la persona discapacitada es, a menudo, equiparado al de los grupos minoritarios étnicos, raciales o religiosos, concediéndosele un estatus marginal y unas percepciones estereotipadas (Wright, 1983). Algunas de las explicaciones sobre las causas de las actitudes negativas se basan en la expectativa de que la persona con discapacidad debe estar afligida por la pérdida de funcionamiento de su cuerpo o parte de él; esto lleva a la persona no discapacitada a temer por su propio estado físico y funcionamiento de su cuerpo. Otras explicaciones hablan del «efecto de halo», mediante el cual una serie de atributos negativos son «asociados con» y generalizados a partir de una característica específica física o mental. También se ha explorado el papel de la ambivalencia actitudinal; un modelo de este tipo plantea que la ambivalencia intensifica los sentimientos de culpa, que son reducidos menospreciando la valía del individuo discapacitado (Livneh, 1988). Todos los modelos de ambivalencia tienen en común el hecho de que la persona experimenta sentimientos negativos asociados a ésta, lo que le lleva a evitar y a desdeñar el estatus social del individuo, que es percibido como el detonador de dichos sentimientos.

Fuentes afectivo-cognitivas. Se trata de una dimensión con dos polos, el compuesto por las reacciones emocionales de culpa y ansiedad, y el compuesto por las reacciones intelectuales de disonancia cognitiva e incapacidad para tolerar la ambigüedad. Más concretamente, dentro de las reacciones emocionales, una de las fuentes citadas es la preocupación hacia la imagen corporal ilesa de uno mismo ante la presencia de una persona discapacitada debido al sentimiento de que algo similar podría ocurrirle a uno («identificación por lástima»). Dentro de las fuentes cognitivas se encuentran aquellas que sugieren que la interacción con un individuo discapacitado supone una situación no estructurada cognitivamente. La no-familiaridad rompe las reglas de interacción social acostumbradas, que lleva a evitar o a retirarse de la situación. Otra fuente citada hace referencia a la asociación de

responsabilidad con la etiología de la discapacidad, es decir, a la atribución de responsabilidad personal y moral al hecho de presentar dicha condición. El «sentimiento de» o el mito de la contaminación o heredabilidad también provoca actitudes aversivas y rechazo de determinados tipos de discapacidad.

- Fuentes conscientes-inconscientes. Se incluyen entre los determinantes conscientes, el hecho de asociar responsabilidad personal o moral con la etiología de la discapacidad, sentimientos de contaminación y heredabilidad. Entre los inconscientes, discapacidad como castigo, la ansiedad de separación o la creencia de la existencia de un paralelismo entre reacciones ante la pérdida de partes del cuerpo y de la vida en general.
- Fuentes provenientes de la experiencia pasada-situaciones presentes. Las influencias del estadio de vida temprana están asociadas a la transmisión por parte de los padres de creencias o valores culturales, sociales y morales y a las actitudes y experiencias personales negativas respecto a la enfermedad o la discapacidad. Dentro de la situación presente, algunas de estas fuentes son la amenaza a la integridad física y a la imagen corporal, situación ambigua, desestructurada, sentimientos ambivalentes, etc.
- Fuentes originadas interna-externamente. Es decir, que residen en el observador o en el actor. En el primer polo, el del «no discapacitado» como observador, están variables como las demográficas (edad, nivel educativo), características personales (como etnocentrismo o rigidez), y en el segundo, el del «discapacitado» como actor, conductas perjudiciales o provocadoras como la sobredependencia, apatía, rechazo del contacto social, o factores relacionados con la discapacidad (nivel de funcionalidad, severidad, grado de visibilidad de la discapacidad e implicaciones estéticas).

Fuentesteórico-empíricas. La mayoría provienen del polo especulativo en lugar de basarse en investigaciones empíricas e incluyen experiencias

de la infancia, influencias parentales tempranas, ansiedad, etc. Respecto a las fuentes empíricas, la mayoría provienen de estudios correlacionales y de diseños de investigación ex-post-facto por lo que no es posible establecer claras relaciones causa-efecto. Dentro de este tipo de estudios, encontramos factores asociados a la discapacidad, variables demográficas asociadas al observador, características personales del no discapacitado, etc. Un segundo tipo de estudios empíricos que basados en análisis factoriales y, por tanto, más adecuados para establecer relaciones causa-efecto, hablan de la ambivalencia y de sus efectos hacia los sentimientos de culpa y de amenaza a la autoestima.

Las actitudes no aparecen de repente en una persona sino que pasan por un proceso de aprendizaje gradual a través de la experiencia. Inicialmente, un determinado objeto actitudinal puede ser percibido de forma neutral, pero a medida que se van desarrollando nuevas creencias asociadas con determinados atributos, consecuencias o antecedentes, irán perdiendo su neutralidad. No se han publicado investigaciones específicas sobre el proceso del desarrollo cognitivo-social que subyace a la formación de actitudes hacia las personas discapacitadas; Proshansky (1966) expuso un aspecto relacionado, el desarrollo de actitudes intergrupales, compuesto por tres fases: concienciación, orientación y actitudes. De acuerdo con este autor, las actitudes comienzan a aparecer a los tres o cuatro años de edad, cuando el niño empieza a desarrollar un sentido de sí mismo y aprende a diferenciarse de los otros. En los años escolares iniciales, las actitudes empiezan a desarrollarse plenamente, junto con la adicción y organización de nuevos detalles a medida que aprende a diferenciar cada vez más una mayor cantidad de sutiles pistas del entorno y a internalizarlas en su sistema cognitivo. El niño puede entonces empezar a diferenciar sus afectos, cogniciones y tendencias conductuales con respecto a un referente actitudinal concreto. Así, a la edad de ocho años aproximadamente, emergen retratos relativamente detallados de los otros y actitudes asociadas. Según McGuire (1969), existen cinco factores que contribuyen a la formación de actitudes: hereditarios, psicológicos, «Instituciones Totales» tales como las influencias parentales

durante la crianza, experiencias directas como contactos repetidos o un trauma, y la comunicación social. Las actitudes son, por tanto, aprendidas y su desarrollo empieza en el seno de la familia. Eventos positivos o negativos y palabras positivas o negativas son asociados por los padres con determinadas categorías. La manera en que el niño es socializado, el grupo social de referencia y las pautas de socialización son importantes determinantes de las actitudes.

Cuando una categoría de personas o de comportamientos hacia ellas es asociada frecuentemente con sucesos positivos o negativos, la persona aprende unas actitudes hacia la categoría o comportamientos que reflejan esos eventos. Puede adquirirse a través de experiencias directas o indirectas y en ambos casos positivas o negativas. Varios estudios (Gottlieb, Corman y Curci, 1986) han encontrado con respecto a las experiencias directas, que el hecho de tener una oportunidad para el contacto frecuente, y bajo determinadas condiciones, está relacionado con actitudes positivas. En cuanto a la duración de la relación, se ha comprobado que ésta no sigue una relación lineal. Los contactos breves favorecen las actitudes iniciales, por lo que si una persona al principio tiene actitudes hostiles es probable que éstas empeoren después de un breve contacto; una actitud inicial favorable es probable que se convierta en más favorable. Las interacciones a largo plazo producen una tendencia general hacia las actitudes positivas (McGuire, 1969). En cuanto a la intensidad de las relaciones, hay estudios que demuestran que los padres de niños con discapacidad psíquica presentan actitudes más favorables hacia los servicios educativos para estos niños que las presentadas por una muestra de padres con hijos sin discapacidad. Respecto a las experiencias indirectas, en la literatura sobre las actitudes se ha considerado como formas para modificarlas; por ejemplo, los anuncios publicitarios de televisión influyen sobre la formación de actitudes, aunque en realidad su objetivo principal sea el de informar a las personas. Para entender cómo actúan, debemos considerarlas como una forma de participación pasiva, donde las actitudes son influenciadas mediante el razonamiento, la escucha de una lectura por parte de un profesor, el líder de un grupo o un presentador de televisión.

Las actitudes se forman porque la persona es expuesta al objeto actitudinal que genera o no efectos positivos, y se asocia a determinados atributos. Las recompensas que refuerzan al sujeto para mantener esta creencia pueden ser de muchas clases como lo son el dinero, el estatus o el amor; los niños son también receptivos a estos refuerzos, aunque el valor gratificante de los mismos pueda variar. Cuando una recompensa es recibida de modo consistente durante un período de tiempo, el aprendizaje se produce con mayor rapidez, pero también puede ser rápidamente olvidado, teniendo lugar un proceso de extinción, cuando la recompensa deja de ofrecerse. Cuando un refuerzo es ofrecido de forma intermitente, la extinción no ocurre tan rápidamente. Otros factores que influyen en la formación de una actitud son la magnitud de la recompensa o el intervalo de tiempo entre la emisión de la respuesta y la obtención de la recompensa.

Las personas no siempre tienen experiencias directas con el objeto actitudinal; en las ocasiones en que así ocurre, si las experiencias positivas son más fuertes y de mayor magnitud o están más claramente asociadas en el tiempo o en el espacio, entonces la actitud hacia el objeto será más positiva. La experiencia directa suele ser limitada y la mayoría de las actitudes que se han formado en la escuela o en el hogar están basadas en lo que la gente dice de ellas. Uno de los principales determinantes de los estereotipos es lo que a las personas se les dice en sus años de formación, sin olvidar la lectura, la televisión y otros medios. Para la confirmación o invalidación del estereotipo son importantes las condiciones en las que se desarrolla la interacción; cuando una persona se enfrenta a una situación competitiva, la interacción probablemente tendrá consecuencias negativas y si la competición con otro grupo hace posible que la persona obtenga unas consecuencias gratificantes que no obtendría de otro modo, los resultados serán positivos. También es necesario tener en cuenta que cuando dos grupos difieren en un atributo dado, cuanto mayor sea la diferencia mayor será la probabilidad de que el atributo aparezca en los estereotipos que unos y otros se forman.

❑ Legislación. Barreras arquitectónicas

Todo sistema sociocultural requiere, para poder subsistir, de dos elementos

fundamentales:

- El mantenimiento de la cooperación. Las personas deben ser capaces de obrar por lo menos al nivel mínimo en el que el sistema pueda funcionar. Serían procesos sociales positivos e integradores.
- La satisfacción de necesidades sociales y culturales. Serían las instituciones y los grupos capaces de satisfacer las necesidades familiares, educativas, económicas, políticas, religiosas y recreativas (Fichter, 1972).

Con la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) de 1982, se formulan los principios de normalización, integración, sectorización e individuación, que habían orientado las legislaciones de otros países europeos. Su precedente está en el Plan Nacional de Educación Especial, de 1978. Apartados que desarrolla:

- Prevención de minusvalías.
- Diagnóstico y valoración de minusvalías.
- Sistema de prestaciones sociales y económicas.
- Rehabilitación: rehabilitación médico-funcional, tratamiento y orientación psicológica, educación (general o especial), recuperación profesional (sin desarrollar todavía), integración laboral (reserva del 2% de puestos de trabajo en empresas de más de 50 trabajadores) y movilidad y barreras arquitectónicas.

El término integración se emplea como sinónimo de cohesión, solidaridad, unidad, equilibrio, adaptación y armonía; implica orden y estructura, acción y función, en un proceso social como el de asimilación, socialización y aclimatación cultural. La integración social no elimina las diferencias, sino que las coordina, encauza y las hace fluir. Tiene un carácter recíproco: ambas partes, integrados e integrantes, han de cambiar y progresar. Frente a este concepto, está el de marginación, definido como la exclusión

por la colectividad de grupos de personas que son considerados anormales, inadaptados o enfermos, y que cuestionan el equilibrio social mediante su conducta. Las sociedades que rechazan a parte de sus miembros, no se pueden considerar sanas, puesto que se ven obligadas a apartar de su seno a grupos sociales enteros para sobrevivir. Existen otros términos relacionados con el de integración, palabras que capturan mejor el espíritu del cambio social al que pertenecen (Parmenter, 1998); en ámbitos escolares, se emplea el término de «normalización» y recientemente el de «inclusión», refiriéndose a la preservación de la integridad al tiempo que la persona forma parte del todo y tiene sus derechos.

La integración de las personas con deficiencias requiere un importante cambio de estructuras sociales, y se tiene que dar a varios niveles:

- Integración primaria. La presencia física de las personas con deficiencias necesita ser facilitada. Supone resolver el problema de la movilidad y presencia en lugares como la escuela y la universidad, calles, lugares de diversión, etc.
- Integración funcional. Las personas con deficiencias tendrían que tener un papel allí donde se les ha facilitado la presencia física. Se trata de una presencia activa. No irían a ese lugar como espectadores, sino porque tendrían una función que realizar.
- Integración social. Situar a estas personas en una red de interacciones sociales, creando relaciones de interdependencia, reciprocidad y necesidad, modificando la vida del grupo o institución.

La respuesta a este cambio necesario está en los principios de Normalización y de Autonomía e Independencia Personal, subyacentes a las normativas actuales. El concepto de Normalización surgió a partir del análisis de instalaciones y programas para una de las deficiencias más graves, la deficiencia mental, en los países escandinavos de principios de los años sesenta del pasado siglo. Se define como la prestación de todos los servicios necesarios para permitir unas condiciones de vida similares a las de los

demás miembros de la comunidad. Su objetivo primordial es el de crear, apoyar y defender unos roles sociales valiosos para las personas de alto riesgo de devaluación social (Wolfensberger, 1983); el concepto de valoración del rol social sería un descriptor del Principio de Normalización. El movimiento por la autonomía, la independencia y la participación que dio lugar al Principio de Autonomía e Independencia Personal surgió en EE.UU. a principios de los años setenta del siglo xx, intentando sacar a las personas con deficiencias físicas del marco de la institucionalización. Las asociaciones lucharon por definir el grado de integración que deseaban obtener, y la supresión de todo tipo de barreras físicas y sociales fue uno de sus principales objetivos. Lucharon por la igualdad de oportunidades, y por la equiparación incluso por medio de la tecnología.

Se entiende por barrera arquitectónica cualquier traba, impedimento u obstáculo que limite la libertad de movimientos de las personas. Se divide en dos campos:

- La accesibilidad. Comprende las barreras urbanísticas (vías y espacios públicos) como aceras, pasos a distinto nivel, obstáculos, la falta de accesibilidad en parques y jardines, etc.; y las barreras en la edificación, que son las que se encuentran dentro de los edificios, como escalones, peldaños, pasillos y puertas estrechas, cuartos de baño o ascensores pequeños, etc.
- El desplazamiento. Barreras en el transporte, como lo serían la inaccesibilidad al medio de transporte público, la dificultad de estacionamiento del medio de transporte privado, etc.

Las dificultades que una persona con deficiencia motórica debe enfrentar en la mayoría de los casos se pueden agrupar en:

- Dificultades de maniobra. Limitan el acceso a los espacios y la movilidad en éstos, sobre todo a quienes tienen que desplazarse en silla de ruedas.

- Dificultades para salvar desniveles. Aparecen cuando se pretende bajar, subir o superar un obstáculo.
- Dificultades de alcance. Cuando se quiere llegar a un objeto.
- Dificultades de control. Cuando se necesitan movimientos o acciones precisos, y no se logra la equilibración y/o la manipulación.

Capítulo 4

Familia y discapacidades físicas y sensoriales

ASPECTOS CONCEPTUALES DE LA FAMILIA

El ser humano nace en el seno de un grupo, la familia; ésta le ofrece protección y en ella va adquiriendo y desarrollando las habilidades que le serán necesarias en la vida adulta. Sin la familia el hombre no podría sobrevivir.

La familia, como conjunto de personas relacionadas entre sí con unas propiedades específicas, puede ser considerada como un sistema. Las relaciones de sus miembros pueden ser intra y extrasistémicas; la familia es por tanto un sistema abierto, en constante transformación, ya que ha de adaptarse a los cambios que se producen en el medio sociocultural que la rodea y además, su propio proceso de desarrollo le exige cierta reestructuración.

Las funciones que cumple la familia tienen dos objetivos básicos: uno es interno, de protección psicosocial de sus miembros, y el otro es externo, de acomodación a una cultura y transmisión de la misma.

Las dos funciones básicas de la familia actual serían la socialización y la formación de la personalidad del niño así como lograr su estabilidad emocional y la del adulto.

Uno de los objetivos de las relaciones familiares es proveer a sus miembros de un sentimiento de identidad independiente, haciendo que cada miembro de la unidad familiar se sienta único y apreciado, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y la originalidad (Satir, 1982),

fortaleciendo los procesos de crecimiento. Este sentimiento de identidad está compuesto por dos elementos:

1. Un sentimiento de identidad, derivado en parte de un sentido de pertenencia a una familia específica.
2. Sentido de separación, derivado de la participación del niño en diferentes subsistemas y contextos familiares y extrafamiliares.

El modo en que los miembros de una familia organizan sus relaciones recibe el nombre de estructura familiar. Las transacciones llevadas a cabo establecen pautas acerca de cómo, con quién y cuándo relacionarse; estas pautas transaccionales regulan la conducta de los miembros de la familia y son mantenidas por el sistema a través de las reglas universales de la organización familiar y a través de las expectativas individuales de cada miembro. Existen unas pautas alternativas pero el sistema familiar tolera sólo un cierto nivel de desviación, cuando es rebasado se ponen en funcionamiento una serie de mecanismos para restablecer el equilibrio (como son los requerimientos de lealtad y maniobras de culpabilidad).

La tendencia hacia el mantenimiento de determinados tipos de conducta se denomina morfostasis y constituyen los procesos que mantienen la estabilidad del sistema, su equilibrio y permanencia. Por el contrario, la morfogénesis es la tendencia a cambiar y a adaptarse a las situaciones cambiantes, esta tendencia se da principalmente con el desarrollo de nuevas habilidades y/o funciones para manejar los cambios.

La familia se ve sometida a constantes presiones tanto internas, derivadas de su propio ciclo vital, como externas, que como ya hemos dicho le exigen un cambio y una acomodación constantes así como la constante transformación de la posición de sus miembros en sus relaciones mutuas. Por ello es necesario que la gama de pautas disponibles sea amplia y que el sistema sea flexible para tolerar su movilización. El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones mediante subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función.

Dentro de un mismo sistema familiar nos encontramos con diferentes tipos de subsistemas.

- Conyugal: los cónyuges deben poseer un espacio propio que sirva de sostén emocional, y refugio ante el estrés externo y que proteja de la interferencia de otros subsistemas, a la vez que sirve de matriz de contacto con otros sistemas sociales. La relación de los miembros de este subsistema debe ser complementaria y de acomodación mutua, uno y otro han de ceder parte de su individualidad para crear un sentido de pertenencia.
- Parental: al tener un hijo, la formación familiar cambia; ahora el subsistema conyugal ha de diferenciarse para desempeñar las tareas parentales. Los límites han de permitir el acceso del niño a ambos y su exclusión de las relaciones conyugales. Las funciones que le son propias son las de crianza, apoyo, educación y guía, variando según las necesidades de desarrollo del niño y de las capacidades de los padres. La relación dentro de este subsistema requiere el uso de la autoridad.
- Fraterno: el subsistema creado por los hermanos es la primera experiencia de relación entre iguales. En este subsistema los niños aprenden a negociar, cooperar y competir. Los límites del sistema deben protegerlos de la interferencia adulta para el ejercicio de la privacidad, áreas de interés y disponer de posibilidades para cometer errores.

Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas, en los que tiene diferentes niveles de poder y aprende habilidades. Cada subsistema familiar tiene unas funciones específicas, plantea demandas particulares y facilita el desarrollo de una serie de habilidades.

Las reglas del sistema familiar definen quienes participan y cómo en las diferentes actividades familiares. Conformar una serie de formas y estilos que se repiten en la dinámica relacional de la familia. Las reglas pueden ser:

1. reconocidas, las cuales comprenden distintos aspectos de las áreas de

interacción y han sido fijadas por el sistema desde su propia configuración, 2. implícitas, son aquellas de las que no se ha hablado pero funcionan en la dinámica relacional, 3. secretas, y 4. metarreglas a través de las cuales lo que eran las reglas generales del contexto quedan superadas porque uno de los miembros del sistema va más allá de lo acordado (Ríos, 1994).

Una de las funciones de las reglas es la de definir los límites, cuya función es la de proteger la diferenciación dentro del sistema evitando la interferencia de unos subsistemas con otros en su funcionamiento. Los límites han de ser claros, pero no rígidos, es decir, que permitan el contacto entre los miembros de los diferentes subsistemas pero que a la vez impidan la interferencia de otros en el funcionamiento de cada subsistema (Minuchin, 1978). Entendiendo los límites como lugares de intercambio además de líneas de demarcación, deben permitir a cada uno de los miembros desarrollar sentimientos de pertenencia sin sentirse invadidos o abandonados; de esta manera se favorece el desarrollo de la autonomía, de la competencia personal, la intimidad y una independencia sana.

Según sean los límites entre los subsistemas, la familia puede ser:

- Aglutinada, los límites son difusos, la distancia entre los miembros disminuye, hay un aumento de la comunicación y preocupación entre los miembros. En este tipo de familias se exalta el sentimiento de pertenencia pero se dificulta la autonomía, la independencia de sus miembros.
- Desligada, con límites inadecuadamente rígidos, la comunicación entre los subsistemas es difícil. Estas familias confieren un sentido de independencia desproporcionado, no existiendo el sentimiento de lealtad y pertenencia ni capacidad e interdependencia, viéndose la función protectora perjudicada.
- De límites claros, los subsistemas están diferenciados por las reglas pero interactúan entre sí de manera fluida.

Coleman (1984) define la disfunción de la intimidad familiar como un patrón insano de expresión de intimidad dentro de la familia (por ejemplo, expresión inconsciente de amor o desaprobación; invasión de límites, etc.). Corresponde a un patrón de pensamientos, sentimientos y conductas que impide un balance de identidad (separación) e intimidad (unión) que parece necesario para las relaciones satisfactorias.

Los síntomas de la disfunción de la intimidad incluyen: disfunción de límites entre los subsistemas familiares con límites ambiguos, rígidos y/o invasión de los mismos; funcionamiento perturbado en la familia de origen, etc.

A veces los límites entre subsistemas pueden presentarse extremadamente rígidos y en otras ocasiones demasiado flexibles. Cuando los límites son rígidos, se requiere la adherencia a un código de conducta predeterminado, con independencia de las variables situacionales que intervengan. Las reglas que gobiernan la interacción son fácilmente identificadas por la negación de nuevas posibilidades y la intolerancia de la imperfección. Las relaciones se empobrecen, se favorece el aislamiento y el sistema tiende a la detención del desarrollo. Los individuos que siguen este patrón no podrán conectar con nadie, ni física ni psicológicamente o, si lo hacen, lo restringirán completamente a sus límites y modos. Si los otros traspasan los límites que han sido rígidamente impuestos, éstos sienten que pierden su intimidad, por lo cual están constantemente en guardia, vigilantes. Como consecuencia no pueden intimar de una manera satisfactoria.

Cuando se presentan unos límites muy flexibles o porosos, el sistema puede ser invadido por el medio externo o por otros subsistemas dificultando la definición de la relación de cada miembro con los demás y consigo mismo; apareciendo la vivencia constante, para al menos algunos miembros, de «intrusión».

Cuando se invade el espacio del otro, el receptor es anulado. En la relación adulto-niño, el adulto tiene un poder dic tatorial y trata al niño como un objeto sin derecho a personalidad propia, y sin privacidad física ni

emocional. Este patrón es característico del abuso emocional, abuso psicológico, incesto psicológico o encubierto. La característica más notable de esta conducta es que una persona tiene todo el poder en la relación, de manera que el receptor no tiene elección de recibir o no la interacción deseada.

Los individuos con un patrón de invasión no entienden el respeto de los límites ni el sentido de privacidad de otra persona. Esta perturbación en el desarrollo psicológico se manifiesta más tarde en problemas en el desarrollo de la intimidad durante la adolescencia. La invasión de límites finalmente obstaculiza o destruye la intimidad.

Cuando los límites intergeneracionales no son respetados pueden aparecer alianzas y coaliciones transgeneracionales disfuncionales, como la tríada rígida. En la tríada rígida los padres utilizan al hijo para alejar o evitar sus conflictos creando un límite rígido con el resto de los hermanos. Puede aparecer en varias formas:

- Triangulación, ambos padres quieren que el hijo se una a él en contra del otro. El hijo se queda paralizado.
- Rodeo, los padres evitan el conflicto conyugal ocupándose de problemas de conducta o trastornos psicossomáticos de su hijo.
- Coalición estable, uno de los padres se une al hijo en coalición contra el otro progenitor.

La tríada rígida en cualquiera de sus posibles manifestaciones va a impedir la emancipación del hijo, quien va a presentar diversas patologías que le incapacitan para ser autónomo, consiguiendo así que el sistema no cambie.

Dentro del sistema familiar se hace uso del poder. El poder manifiesto puede ir desde caótico a autoritario. En función de cómo se utilice el poder dentro de la familia, ésta puede ser:

- Autoritaria, las normas son impartidas desde el subsistema parental sin discusión. Este tipo de familias sue len constreñir en exceso al hijo, que puede someterse o rebelarse, pero que no aprende a discutir y consensuar.
- Democrática o igualitaria, en este tipo de familias las normas son discutidas y consensuadas, teniendo en cuenta el momento evolutivo de los hijos.
- «Dejar hacer» o caótica, aquí no existen normas, este tipo de familias no proveen al hijo de la contención que da la norma, dejándolo abandonado a sus impulsos.

La estructura de la familia puede describirse a diferentes niveles. Los niveles adecuados para el estudio deben incluir, además del sistema familiar completo, el estudio de individuos, díadas, tríadas y otros grupos mayores. Cada uno de estos subsistemas está delineado por límites, roles implícitos y patrones que subyacen y conducen la interacción.

En el sistema familiar debe existir un límite crucial entre generaciones de modo que la díada parental y el hijo formen dos subsistemas separados. Un segundo límite importante demarca varias díadas de padre-hijo.

Como hemos visto, desde el modelo sistémico, la familia es conceptualizada como un sistema interaccional insertado en un contexto interdependiente. La familia posee una Estructura organizativa compuesta por subsistemas, entre los que existen unos límites más o menos claros y una jerarquía que rige la vida familiar y el reparto de roles y funciones (Minuchin, 1974). Dentro de esa estructura tienen lugar una serie de procesos, regidos por diferentes estilos comunicacionales, asociados a la vida emocional e instrumental de la familia y que determinan el grado de rigidez o flexibilidad del sistema. El modelo circuplejo propuesto por Olson (Olson, 1986; Olson, Russell y Sprenke, 1989) es de gran utilidad para estudiar la familia y su adaptación a través del ciclo vital. Según este modelo, la familia se estudia a través de tres dimensiones: cohesión, adaptabilidad y comunicación. La

cohesión hace referencia a la ligazón emocional que existe entre sus miembros. La adaptabilidad es definida como la capacidad del sistema de cambiar su estructura de poder, roles y reglas ante el estrés situacional o evolutivo. La comunicación es una dimensión facilitadora si está basada en la empatía, la escucha reflexiva y el apoyo, pues permite a los miembros de la familia compartir necesidades y preferencias a lo largo del ciclo vital. La comunicación puede ser congruente (se dice lo mismo de palabra y de hecho), incongruente y contradictoria. Por el contrario, si la comunicación es evacuativa, no empática y crítica, la posibilidad de compartir opiniones y sentimientos se ve seriamente limitada y bloquea la posibilidad de cambio en las otras dimensiones.

Tanto la estructura organizativa de la familia como los procesos interaccionales que tienen lugar en ella, son en gran medida determinados por los sistemas de creencias, valores y mitos que posee y que han ido desarrollándose a través de las generaciones y construyendo una historia, en un medio cultural dado. A partir de este sistema de creencias se va a construir, de un modo dinámico, la percepción que tiene la familia de la realidad interna y externa e influirá en su adaptabilidad al medio.

A su vez, la familia está insertada en un contexto psicosocial, que presenta fuentes de apoyo y estrés, en el que influye, siendo a su vez influida por él (Sluzki, 1996). Finalmente, el factor tiempo va a determinar que la familia y sus miembros se desarrollen a lo largo de un ciclo vital, en el cual se van dando momentos de cambio y estabilidad como parte del proceso adaptativo (ver tabla 5).

TABLA 7

VARIABLES FAMILIARES

A. Estructura

- Subsistemas: conyugal, parental y fraterno.
- Límites: entre individuos, subsistemas, con la familia extensa y otros sistemas.
 - Tipología en cuanto a límites: aglutinado, desligado, de límites claros.
 - Alianzas y coaliciones: transitorias o constantes manifiestas u ocultas.
- Grado de individuación de sus miembros.
- Normas y reglas: (riqueza, flexibilidad, coherencia y adecuación)

- Roles: funcionales o no, claros o confusos, rígidos o flexibles.
- Jerarquía: democrática, autoritaria, «dejar hacer».

B. Procesos

- Comunicación: positiva/negativa, congruente, incongruente y contradictoria.
- Tipo de sistema: Rígido (estable), Caótico (inestable), Intermedio (equilibrio entre cambio y estabilidad), Pendular (fases rígidas y caóticas).

C. Sistema de creencias:

- Valores, mitos, «filosofía de la vida».

D. Ciclo evolutivo: adecuación a sus tareas.

E. Ecología del sistema.

- Relación con otros sistemas y conexión con recursos para afrontar las dificultades evolutivas y los acontecimientos vitales.

La organización y funcionamiento familiar varía de una cultura a otra y una misma familia cambia a lo largo del ciclo vital, por lo que hablar de funcionamiento normal y patológico es arriesgado, pues los sesgos culturales del evaluador pueden condicionar su percepción. Desde la terapia familiar sistémica se ha señalado que para que el funcionamiento de la familia sea óptimo en nuestro medio, se requieren unos límites claros y flexibles entre individuos y subsistemas, una jerarquía democrática, con roles adecuados al momento evolutivo y una buena comunicación instrumental y expresiva

(Minuchin, 1974; Haley, 1980). Si algunas de estas características no se encuentran en una familia, no quiere decir que sea «patológica», pero es probable que tenga una adaptabilidad y cohesión peor, lo cual puede repercutir negativamente en el desarrollo de sus miembros y el afrontamiento de las dificultades de la vida.

IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

Para considerar la enfermedad en su contexto biopsicosocial hay que tener en cuenta el aspecto histórico de su narración y comunicación (Wynne et al., 1992). La enfermedad como narración toma una dimensión transaccional en el momento en el que incapacita para el trabajo, deberes y responsabilidades, convirtiéndose en una interrupción de prestaciones; el diagnóstico profesional confirma la enfermedad aceptada ya en el contexto. Pero profesionales y familia no tienen por qué coincidir; lo que para unos puede ser sintomatológico, para los otros no. Entre las tres perspectivas diferentes, a saber, persona enferma, sus familiares y los profesionales, pueden surgir desviaciones comunicacionales: el paciente y la familia pueden ver una enfermedad donde el profesional no, familia y profesional pueden coincidir en su existencia pero no hacerlo el paciente... El profesional puede diagnosticar un tumor y el paciente no tener percepción subjetiva de enfermedad.

La familia es un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros seguridad, bienestar físico y emocional, y si se trata de niños, vías para acceder a la cultura, información sobre el mundo, etc. Aspectos éstos que comparte con la escuela. Una familia en fase de crianza de algún hijo con dificultades supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres, con nuevas necesidades personales (Saranson, 1999).

Las discapacidades pueden ser debidas a factores genéticos y congénitos, o ser de naturaleza sobrevenida, ya sea por enfermedades graves o accidentes. Desde el modelo médico las enfermedades son atribuidas a unas causas que producen unas alteraciones en el equilibrio del paciente y que se manifiesta a través de signos y síntomas. La aparición de la enfermedad puede ser gradual

o aguda y, una vez instaurada, sigue un curso que puede ser limitado en el tiempo, progresivo, crónico o recurrente (alternando períodos sin síntomas con recaídas). La enfermedad provocará un grado variable de sufrimiento e incapacitación, temporal o definitiva, pudiendo provocar la muerte.

Desde el modelo biopsicosocial, el curso de la enfermedad va a estar condicionado por las características propias de la misma, el modo en que el sujeto la percibe y afronta y por la interacción con el contexto en el que se halla. Es decir, cuando en una persona enferma, las características propias de la enfermedad son tan importantes como la forma en que es vivida y afrontada por parte del paciente y su familia. Sin olvidar que paciente y familia están insertados en un contexto más amplio en el que podrán hallar apoyo y estrés.

El término estrés es definido en el Diccionario de la Lengua Española como «situación de un individuo, o de alguno de sus órganos o aparatos que, por exigir de ellos un rendimiento superior al normal, los pone en riesgo próximo de enfermar».

Fierro y Jiménez (1999) señalan que el concepto estrés está siendo usado de una forma excesivamente general al aplicarlo a cualquier reacción ante la adversidad, daño, amenaza o situación aversiva. Estos autores proponen definirlo como «atributo de implicar una demanda de acción, de afrontamiento», mientras que los eventos impactantes y adversos provocarían, más que estrés, sentimientos dolorosos y ansiedad.

Copley y Bodensteiner (1987) propusieron un modelo de dos fases en la adaptación familiar a la enfermedad: la primera fase incluye el impacto, negación y duelo, mientras que en la segunda se cierra la fase anterior, la familia se adapta y reorganiza y puede localizarse en el exterior; en esta fase los padres conocen la discapacidad y sus implicaciones a largo plazo.

El impacto en una familia de una enfermedad crónica produce una serie de alteraciones en su estructura, en el proceso normal de su ciclo vital y en la respuesta emocional:

a) Pueden darse patrones rígidos de funcionamiento.

-Una falta de flexibilidad puede dificultar el paso de la configuración en crisis a la crónica. Aun cuando el paciente ya es capaz de reasumir sus funciones, los recursos físicos y psíquicos de la familia siguen movilizados intensamente.

-Se puede desarrollar una relación tan estrecha entre el cuidador primario y el enfermo que el resto de la familia queda excluida surgiendo muchas veces problemas de pareja (Keefe et al., 1999).

-Sobreprotección del enfermo.

b) Los roles familiares y las funciones sufren un profundo cambio. Quien se hace cargo del enfermo gana estatus en la medida en que éste lo pierde.

-Si el enfermo es un padre, la persona que realice tanto el cuidado como las funciones que él desempeñaba, tiene que aprender a hacer cosas que antes no sabía. Si se trata de un hijo, surge la parentalización.

-Si el enfermo es un hijo, su proceso de emancipación se ve dificultado. Cerca del 70-90 por ciento de las parejas cuyos hijos mueren en el hospital, acaban divorciándose, si bien parece haber diferencias si los hijos mueren en casa (Herz, 1989).

c) Normalmente el monto de cuidados dentro de la familia lo realiza una sola persona, el denominado cuidador primario. Su viabilidad depende de tres condiciones: que la persona que desempeña este papel sienta que es compatible con su proyecto de vida, tenga momentos de respiro y que la naturaleza de la enfermedad haga viable el cuidado (Navarro, 1995).

d) El impacto de la enfermedad y la evolución dependerán del momento evolutivo en el que se encuentre la familia, pero tendrá también gran importancia su naturaleza; son especialmente duras las enfermedades

progresivas que cursan por fases críticas y muy seguidas (McDaniel et al., 1993).

-Si está centrada en sí misma con tareas como la crianza de los hijos, un momento centrípeto del ciclo, pueden producirse celos por parte de quien en ese momento también necesite atención. Existe el peligro de que la familia se atasque en este período, pero lo normal es que sólo lo prolongue.

-Si está centrada fuera de sí misma, con tareas como la emancipación de los hijos, momento centrífugo del ciclo, tendrá que simultanearlo con la función centrípeta del cuidado del enfermo.

e) No hay respuesta de curación para el enfermo crónico, sino cuidados paliativos. Esta realidad hace que se magnifiquen los procesos emocionales.

-Se producen ambivalencias entre lo que se siente o no se siente hacia el enfermo y el sentimiento de no tener derecho a ello por la suerte que está corriendo. Además, los miembros de la familia pueden no estar de acuerdo con el rol que se les ha asignado a causa de la enfermedad.

-Se puede llegar a una «conspiración de silencio», manteniendo un mito de armonía, sobre las expresiones de sentimientos negativos y problemas tanto actuales como previos a la enfermedad. Un objetivo normal de este mecanismo es el mantener en la persona enferma, dentro de unos valores no extremos, su mecanismo adaptativo de negación y su esperanza, que le permiten un control de lo que le está ocurriendo.

-Situación de duelo por la salud y funciones perdidas. Contraída la enfermedad y cronificada, ya nada podrá ser como antes y se pierden objetivos vitales muy estimados.

-Se puede llegar a sobreproteger al enfermo en el afán familiar de

evitarle cualquier esfuerzo.

El impacto que produce la discapacidad obliga a un esfuerzo para afrontar la nueva situación y provoca muchas veces una crisis. La discapacidad, como acontecimiento vital impactante y adverso, provoca sentimientos dolorosos y ansiedad, pero muchas veces supone, además, una fuente de estrés al ser un desafío importante para el paciente y su familia que les obliga a poner en marcha medidas adaptativas para afrontarla de la mejor manera posible (Saddler, Hillman y Benjamin, 1993; Saetersdal, 1997; Williamson, Shaffer y Parmelee, 2000). Pero, como señala Slaikeu (1999), en toda crisis hay peligro, pero también una oportunidad de crecimiento. El peligro de la crisis es la desorganización del sistema y la oportunidad se debe a la posibilidad de conseguir un ajuste mejor.

LA CARGA FAMILIAR

El cuidado del discapacitado, implica un esfuerzo para la familia y en la mayoría de los casos una importante dosis de sufrimiento. Todo ello se engloba en el concepto de carga. La carga puede ser objetiva y subjetiva. La carga objetiva se refiere a los problemas prácticos como las alteraciones en la vida familiar, el aislamiento social y las dificultades económicas. La carga subjetiva hace referencia a las reacciones que los miembros de la familia experimentan, por ejemplo, ansiedad, depresión y sentimientos de pérdida, la carga ha sido estudiada en familias con enfermos mentales (Platt, 1982; Fadden, Bebbington, y Kuipers, 1987; Lane y McDonald, 1994) y en las enfermedades físicas discapacitantes (Chwalisz, 1996; Elliot, Shewchuk, y Richard, 1999; Scorgie, Wilgosh y McDonald, 1998; Taussig, 1999).

Esta «carga familiar» también puede afectar, evidentemente, a la relación de pareja. El empeoramiento de la relación de la pareja sería consecuencia de tener un estresor crónico en el hogar, como lo es el tener un hijo con una discapacidad, que iría minando personalmente a los padres provocándoles en muchos casos ansiedad y depresión, y por consiguiente haciéndoles menos tolerantes en las dificultades cotidianas que surgen en toda relación de pareja.

El ciclo vital de la familia y de los individuos que la componen se puede ver alterado por la enfermedad, ya sea retrasándose, por ejemplo, en los adolescentes que deben volcarse hacia la familia en un momento centrífugo, o acelerándose en los niños que se pueden ver privados de la atención necesaria y se ven empujados a salir al exterior prematuramente. El desarrollo de los hijos con discapacidades también plantea dificultades específicas a los padres: la integración en la escuela, la adolescencia, la vida sexual y laboral.

Generalmente, cuando los hijos se encuentran en la adolescencia, los padres comienzan un ciclo en el que van a disponer de más tiempo para ellos, es decir, los hijos comienzan a salir con sus amigos y a buscar otros estímulos fuera del hogar y por lo tanto los padres tienen tiempo para ellos mismos, necesitando reencontrarse como pareja por tener menos trabajo a nivel parental. Pero la discapacidad en uno de los hijos les obliga a funcionar mucho más a éste nivel, volcando toda su energía en sacar adelante a ese hijo, descuidando y dejando al margen el nivel conyugal, retrasando por lo tanto un proceso evolutivo normal.

Ante la discapacidad, los roles familiares sufren cambios y pueden rigidificarse, por ejemplo, uno de los hijos asume funciones parentales cuando el discapacitado es uno de los padres. Este reajuste familiar provoca cambios en la estructura familiar, creándose alianzas y coaliciones que pueden hacer fallar los subsistemas en sus funciones básicas: los esposos pueden distanciarse, los padres de los hijos y los hermanos entre sí. También se alteran los límites entre individuos y subsistemas, y la jerarquía puede verse modificada. En algunas discapacidades la familia puede sentirse estigmatizada y en ellas, la carga y el estigma inducen el aislamiento en los familiares, y ambos favorecen relaciones enmarañadas en las que la comunicación se vuelve disfuncional, apareciendo frecuentes conflictos. Todo ello lleva a una situación en la que el estrés es alto, por la preocupación y dedicación que conlleva el hecho de tener un discapacitado en el hogar, y el apoyo social se ve limitado por el aislamiento. De esta manera, las relaciones familiares se ven sometidas a una gran presión, a la vez que disfrutan de poco soporte social, por lo que la irritabilidad, ansiedad, depresión, síntomas

psicosomáticos y conflictos relacionales se van a dar en mayor proporción que en familias sin un paciente en la familia (Sidell, 1997; Seagull, 2000).

Otro aspecto importante a tener en cuenta es la forma de relacionarse con el paciente. La actitud emocional de los familiares hacia el paciente ha sido estudiada a través del constructo Emoción Expresada (EE) (Leff y Vaughn, 1985) y se ha comprobado que las conductas críticas, hostiles y sobreimplicadas de los familiares, favorecen la recaída en diferentes patologías. En las discapacidades es frecuente la aparición de trastornos depresivos y el criticismo y la hostilidad favorecen la recaída en pacientes depresivos (Hooley, 1998). Lo cual debe ser tenido en cuenta en las familias de discapacitados.

Pero todo ello no quiere decir que estas familias sean «patológicas», Glidden y Jhonson (1999), en una revisión de los estudios sobre familias con discapacitados publicados en los últimos 20 años, concluyen que todavía muchos investigadores escriben en un tono negativo sobre el ajuste de estas familias, lo cual, obviamente, no favorece su adaptación.

EL CUIDADOR PRIMARIO

Un elemento clave en el abordaje por parte de la familia de los cuidados que exige el discapacitado es el rol de cuidador primario. La persona que se encarga del paciente debe dejar gran parte de su actividad para centrarse en el cuidado y la atención al discapacitado, ello implica que deje otras actividades en la familia y en su propia vida (Shields, 1992; Livingston, Manela y Kantova, 1996; Elliot y Shewchuk, 1998, 2000; Kurylo, Elliot y Shewchuk, 2001). La mayoría de las veces el cuidador primario es una mujer, debido al aprendizaje de roles en nuestra sociedad en la que se enseña a la mujer a criar y cuidar de los demás. Frecuentemente se crea una relación estrecha entre el cuidador primario y el discapacitado, formándose un díada excluyente que puede crear celos y sentimientos de abandono en los demás, especialmente en los niños. El cuidador primario, llevado por su sentido de la responsabilidad, se entrega frecuentemente de una forma exclusiva y sin respiro al discapacitado, lo cual le lleva al agotamiento y aislamiento dentro de la

familia (Miakowski, Kragness, Dibble y Wallha gen, 1997). También es frecuente que el cuidado se tiña de sobreprotección y el discapacitado se vea más limitado de lo que debería estar por su enfermedad.

En un estudio reciente (Jaureguizar, 2002) hemos hallado que en la enfermedad de Crohn, las manifestaciones clínicas de la enfermedad pueden provocar en el paciente ansiedad y depresión, lo cual supone una carga en los familiares que conviven con el paciente, que provoca ansiedad y depresión en los familiares, y les puede llevar a adoptar actitudes negativas hacia el discapacitado (alta emoción expresada), lo cual influye negativamente en el discapacitado, especialmente en los síntomas depresivos. Este proceso circular estaría a su vez influido por variables externas moduladoras, como son el apoyo social y las fuentes de estrés.

EL PROCESO DEL DUELO

La familia tiene que elaborar el duelo de la pérdida de capacidades de uno de sus miembros y reorganizarse para adaptarse a la nueva situación; en los casos en los que se trate de una enfermedad crónica, tiene que elaborar la pérdida de identidad como familia sana. El tipo de capacidad perdida, la persona que la sufre y el tipo de rol y función que desempeña dentro del sistema familiar determinan la reorganización familiar (García, 1999; Gómez, 1999; Gómez y Flores, 1999; Izal et. al., 2001).

TABLA 8

VARIABLES A TENER EN CUENTA EN EL DUELO Y FAMILIA

Ciclo vital
Rol de discapacitado
Organización familiar
Emociones y comunicación
Familias de origen
Contexto social

La discapacidad provoca intensas reacciones emocionales que amenazan la estabilidad personal y familiar. Para poder afrontar la situación, paciente y familia atraviesan por fases similares a las producidas por la pérdida; en este caso se pierde la salud y expectativas puestas en la vida (Sloman y Konstnatareas, 1990; Steward y Pollack, 1991; López, 1999).

Ante el duelo familiar pueden producirse una serie de fenómenos en diferente niveles (Neimeyer, 2002): a) nivel comunicacional: cambios en la cantidad, temas, formato y canales de comunicación; b) nivel estructural: confusión de roles y jerarquía, redistribución de alianzas; y c) nivel social: aislamiento, rechazo de la red de apoyo, sobreprotección de los miembros.

TABLA 9

REPUESTAS ANTE EL DUELO FAMILIAR

<i>Nivel comunicacional:</i> cambios en la cantidad, temas, formato y canales de comunicación.
<i>Nivel estructural:</i> confusión de roles y jerarquía, redistribución de alianzas.
<i>Nivel social:</i> aislamiento, rechazo de la red de apoyo, sobreprotección de los miembros.

Moos, 1995.

Las características del sistema familiar, especialmente su flexibilidad y grado de diferenciación de sus miembros, y otras variables, como la aparición de síntomas en algún miembro de la familia, la coincidencia de acontecimientos vitales estresantes (otras pérdidas, nacimientos, cambio de domicilio, etc.) y el haber tenido pérdidas no elaboradas, son de suma importancia para la elaboración del duelo y deben explorarse cuidadosamente.

TABLA 10

DISCAPACIDAD DE UN PADRE

Tener en cuenta el momento evolutivo de los hijos.
Búsqueda de apoyo social para la subsistencia.
Aumento de la fragilidad que invita a la ayuda.
Tendencia centrípeta, incluyendo a la familia extensa (aislamiento).
Tregua en los conflictos familiares.
Reacciones ante la discapacidad.

Ante la discapacidad de un hijo es importante no descuidar a los hermanos y ayudarles en la aceptación de la nueva situación. Es frecuente que en estos casos aumente la tensión marital, incrementándose la tasa de divorcios.

Si el proceso se lleva de una forma adecuada, la familia estará en condiciones mejores para atender al niño y a sus hermanos y para colaborar en los tratamientos, favoreciéndose su adaptación psicológica, familiar y social, todo lo cual disminuirá la carga (Myers, 1991; Lichtemberg, 1993; Livneh y Antonak, 1997; Rosenblatt, 2000).

Si el duelo no se realiza adecuadamente, la adaptación a la discapacidad será peor. Los duelos complicados (Neymeyer, Pringers y Davies, 2002) se clasifican en: 1. Duelo crónico, en el cual no hay conclusión; 2. Duelo retrasado, que es activado por otra pérdida; 3. Duelo exagerado, que cursa con depresión, ansiedad, abuso de sustancias... y 4. Duelo enmascarado, que se acompaña de síntomas físicos, hiperactividad y depresión. Pero ello no significa que todas las familias deban presentar signos claros de recorrer todo el proceso, ni que necesariamente deban pasar por todas las fases para poder adaptarse a la discapacidad.

La conceptualización de la discapacidad como situación que conlleva la elaboración de un duelo para la adaptación implica que los mecanismos adaptativos puestos en juego dependerán de las características previas de la familia, de las características de los miembros, del contexto y del tipo y gravedad de la discapacidad (Dyson, 1991; Maureira y Cáceres, 1995; López, 1999). Por otra parte, el concepto de duelo lleva consigo el de etapas a recorrer, lo cual implica el factor tiempo en su desarrollo, que será diferente para cada sujeto. La elaboración del duelo por parte de los padres permitirá el que le acompañen al niño en su propio proceso.

TABLA 11

LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD

Impacto en la familia:

- a) Inicio: crisis que lleva a la adaptación o deterioro del funcionamiento familiar.
- b) Cronicidad:
 - Carga objetiva y subjetiva, cuidador primario.
 - Sentimientos de pérdida, duelo.
 - Estigma-aislamiento.
 - Relaciones enmarañadas-problemas de comunicación.
 - Emoción expresada (criticismo, hostilidad y sobreimplicación emocional).
 - Alto estrés y bajo apoyo social.

Vamos a referirnos seguidamente a una situación de discapacidad especialmente significativa en el seno de la familia: la de un hijo.

Lo normal suele ser que cuando los padres piensan en el nacimiento de un niño hablen en términos de alegría y esperanza; pero cuando reciben la noticia de que el recién nacido no es «normal», aparecen otras emociones según las características y necesidades especiales de su hijo: dolor, tristeza, culpa, ansiedad o negación de la realidad. Es aquí donde se enraízan los

primeros problemas vinculados al hecho de tener un hijo con discapacidad. Algunos padres inician un largo recorrido buscando el diagnóstico ideal, con gran ansiedad, y retrasando la puesta en marcha de algún posible programa de intervención. Provocados por las expectativas desajustadas de los padres, su negación de la realidad o carencias en las redes de atención sociosanitarias. Los profesionales, en este momento crítico inicial, deben dar respuesta a dudas y necesidades, respondiéndoles con concreción a preguntas como: ¿por qué me ha pasado esto?, ¿qué es lo que no he hecho bien?, ¿qué le pasa a mi hijo?, ¿qué hará?, lo que tiene, ¿se le curará?, ¿cómo se podrá curar?, ¿cómo nos afectará a nivel familiar este nuevo hijo? Las áreas más frecuentes de preocupación y necesidad en niños con discapacidad son:

- Conocer las causas de la discapacidad y sus efectos. La emoción a la que más frecuentemente hay que dar respuesta es a la de culpa.
- Conocer qué efectos tendrá la discapacidad sobre la dinámica familiar.
- Ser bien orientados por los profesionales.
- Conocer el futuro de su hijo.

Si en un inicio se produce un estado de confusión por el choque de la noticia, lo que le sigue es cierto estado de depresión, en el que los padres se sienten desgraciados, incapaces de afrontar la situación (Livingston, Manela y Katona, 1996). En el caso de la ceguera, les asusta el mundo de tinieblas en el que ven hundido a su hijo, y sólo conciben su futuro con bastón blanco y vendiendo cupones. Giné (2001) señala que hace falta que se muestre una forma realista de la discapacidad para que consiga un desarrollo aceptable y una adecuada adaptación social. Dentro del ciclo vital de la familia, se manifestarán crisis emocionales cíclicas similares a esta primera y que pueden reactivar la sobreprotección: cuando se diagnostiquen otros trastornos además del ya aceptado, las primeras salidas a pasear del hijo, en fiestas familiares de alto contenido emocional (sobre todo si hay más niños), en el nacimiento de otros niños, en las primeras manifestaciones de autonomía del hijo, la entrada en el colegio, el inicio de la adolescencia, la inserción en el

mundo laboral, nuevas intervenciones médicas, cuando el niño sufre accidentes y todas aquellas otras situaciones que ponen de manifiesto la discapacidad. Para ello es importante tener en cuenta el efecto de los acontecimientos estresantes en la familia (Buendía, 1999).

En los padres se produce una herida narcisista al no recibir al hijo soñado. Cuando los padres han asumido la situación, se debe encauzar su interés en que conozcan a la persona que hay en su hijo. Es importante que le puedan ver como un niño como los demás, que busca relacionarse con ellos, que disfruta de sus caricias, que quiere conocerles y que son muy importantes para él; para más adelante y en un segundo plano quedarán cosas como adaptarse a sus capacidades y habilidades, y cómo se puede jugar con él.

La discapacidad de un hijo es difícilmente elaborable porque se ven dañadas las expectativas y proyección en el futuro de los padres, además de lo que implica el sufrimiento de un ser querido; la sensación de pérdida del niño sano puede dificultar el vínculo con el niño discapacitado (Sloman y Konstantareas, 1990; Lynch y Morley, 1995; Mittler, 1996; Fantova 2000). La imagen de la familia puede verse dañada, percibiéndose como una familia «anormal». Es frecuente el aumento de conflictos de pareja, lo cual está asociado a la carga y es propiciado por los roles sociales atribuidos al hombre y la mujer, según los cuales el hombre tiene que ser instrumental y no expresar sus emociones y la mujer ser expresiva haciéndose cargo de las emociones; de manera que el hombre se vuelca en el trabajo y se encierra en sí mismo y la mujer muestra depresión y pena. Ella se siente abandonada e incomprendida y él no puede expresar sus sentimientos.

Si se trata de un adulto, si conserva la capacidad de ser interlocutor psíquico, se introduce este nuevo dato en el equilibrio familiar, como lo sería uno de los múltiples traumas que pueden afectar a un adulto del tipo de pérdida de trabajo, por ejemplo; si las secuelas de la enfermedad comprometen el lado psíquico, las reacciones de los demás miembros de la familia se asemejan a las que provoca la muerte física de un miembro cuyo lugar queda vacante; si la enfermedad es crónica y la necesidad de asistencia es constante, las reacciones se asemejan a las de la asistencia a ancianos

(Sorrentino, 1987). Cuando se presenta en un niño, no puede haber una adaptación familiar rápida ni definitiva; cualquier adaptación que se produzca ha de ir modificándose, por cuanto el hijo está en una fase evolutiva.

Un caso especial son las enfermedades genéticas, con las repercusiones que generan: separaciones, divorcios, abandonos y suicidios. Quienes portan el gen tienen cierta probabilidad de desarrollar la enfermedad y tendrán que tomar decisiones relativas a los estudios, matrimonio o si tener o no descendencia, sin saber si la llegarán a tener. La dinámica familiar se despliega de la siguiente manera (Kessler y Bloch, 1989):

- Existe una preselección inconsciente del paciente, que tiene la función de contener la ansiedad familiar y resolver la ambivalencia hacia el padre afectado. La preselección del hijo parece ocurrir cuando uno de los padres comienza a exhibir los síntomas de la enfermedad; en la medida en que uno de los miembros de la familia carga con la asignación, los demás pueden mantener la ilusión de no desarrollar nunca la enfermedad. Los sentimientos negativos que la familia tiene hacia el padre que desarrolla la enfermedad son proyectados en el miembro asignado, quien funciona como chivo expiatorio.
- Negación de la enfermedad. El diagnóstico de la enfermedad se produce tiempo después de la manifestación de los primeros síntomas. Reconocer que uno de sus miembros ha sido afectado será una tarea difícil: puede que el mismo enfermo no lo acepte, puede que sea una negación cíclica con varios diagnósticos médicos, o incluso que sólo uno de los miembros de la familia lo acepte y entre en conflicto.
- En ocasiones, el sistema familiar deja pocas alternativas distintas al suicidio; cuando la enfermedad progresa, empiezan situaciones de rechazo, sobre todo por la desesperación e impotencia del cuidador primario, y cuando no, sentimientos de culpa por la carga generada en la familia.

ADAPTACIÓN Y REORGANIZACIÓN FAMILIAR

La adaptación a la discapacidad de un hijo se realiza en varias fases (Sloman y Konstantareas, 1990; Steward y Pollack, 1991; Gómez y Flores, 1999): 1. Perplejidad; 2. Negación; 3. Rabia ante la vida; 4. Culpa al atribuirse la discapacidad, por ejemplo, no haberse cuidado durante el embarazo; 5. Tristeza y desesperación; 6. Identificación con el niño discapacitado que les lleva a aislarse para no sentirse rechazados; 7. Adaptación.

En el desarrollo y aprendizaje de cualquier niño, los padres son las figuras significativas que condicionarán su progreso personal y social. Algunas de las necesidades de los niños con discapacidades encuentran su respuesta vinculada a las necesidades de sus padres; ellos necesitan saber cómo afrontar, qué ayudas deben poner en marcha según cada situación, saber qué y hasta qué punto pueden exigir a sus hijos, mantenerse orientados sobre itinerarios de formación que puede seguir, saber dónde recurrir para obtener información o ayudas, etc. La interacción de los padres con su hijo dependerá del tipo y grado de discapacidad, de la rapidez con la que tomen conciencia, de la naturaleza de los retos que les plantea la atención al hijo, y de la historia, recursos y características personales de la familia en su conjunto.

De cómo en el seno de la familia se viva la minusvalía va a depender la vivencia de ella por parte del que la padece; la autopercepción nace de las comparaciones directas y de la manera diferente con que los otros significativos se relacionen con el individuo y con los demás. Por muy bien que se haga, es inevitable que, en ciertos períodos, el discapacitado viva como indeseable la parte dañada de sí mismo: no sólo porque le causa trastornos, sino porque también causa problemas a las personas que más quiere.

Gallardo Jáuregui y Salvador López (1999) hablan de varias etapas que no tienen por qué ser siempre consecutivas: conmoción, negación de la realidad, pena/tristeza/aflicción por el bebé y ellos mismos, ansiedad/hostilidad y rechazo generalizado, culpa (creíble o no) y vergüenza (bebé visto como una construcción personal imperfecta). La evolución de estos sentimientos hacia otros más positivos para el equilibrio emocional de todos los miembros de la familia pasa por el cuidado de los sentimientos de culpa. Desde un punto de

vista sistémico, todos los miembros de la familia juegan un papel en generar y provocar reacciones en los otros (Sorretino, 1987), por lo que no tiene sentido culpar permanentemente a uno de sus miembros. La persona que normalmente representa el papel de cuidador primario suele ser la madre; es muy importante que reciba el mayor apoyo posible de su pareja para borrar los posibles fantasmas de culpabilización, compartiendo ese hijo «no tan gratificante». Que no se compartan las tareas puede hacer que se den situaciones por un lado de sobreprotección en las madres y por otro falta de aceptación de la minusvalía del hijo en el padre. Los abuelos suelen ser unos magníficos estimuladores del aprendizaje. Tienen la ventaja de ver la situación desde fuera, y suelen tener más serenidad, control y paciencia para cumplir con juegos, orientaciones de los terapeutas, horarios o comidas. Cuando el hijo minusválido es el primero de la pareja, existe un miedo atroz a volver a procrear, aun cuando se descarten las causas genéticas. Algunas parejas optan por la adopción como sistema de ahuyentar los temores y riesgos.

Los hermanos de un niño deficiente podrían considerarse los grandes olvidados por los profesionales; tienen que ceder el tiempo y la dedicación que se les debe porque él lo necesita más. La carga emotiva y de trabajo de los padres se eleva considerablemente en su intento de atender a todos sus hijos sin detrimento de ninguno. Pero siempre hay momentos en los que los hermanos tendrán que saber estar en un segundo plano, por lo que normalmente maduran antes. Su escala de valores se muestra distinta a la de la mayoría de personas de nuestra sociedad gracias a la experiencia que viven, respetando las diferencias y no siempre desde la fortaleza física, la belleza y las habilidades. Es importante que no se sientan excluidos, y cuando tengan una edad suficiente, se les haga cómplices de las informaciones, terapias y desarrollo de su hermano. Para no cargarles de responsabilidades, también sería necesario fomentar el espíritu de juegos y colaboración. Un momento especialmente delicado en este hacer cómplices a los hermanos es el de la adolescencia, en el que los padres han de moverse cuidadosamente en el difícil equilibrio de animar a la inclusión esporádica en el grupo de amistades al hermano discapacitado y la necesidad de libertad,

autoafirmación y de huida del grupo familiar.

La visión sistémica de actitud de sobreprotección difiere de la clásica que se maneja en otros modelos. Si éstos la ven como un exceso de celo y cuidados derivados de las necesidades de proteccionismo y de sentirse útiles de los adultos hacia la persona disminuida, la interpretación sistémica habla de un éxito del niño ante la actitud permisiva de los padres, a los que les ha ido ganando terreno con conductas negativas. La paradoja está en que la persona que menos posibilidades tiene de controlar la situación es quien en realidad pone las normas de actuación a sus padres. La salida a esta situación pasa por que el niño aprenda a respetar el tiempo y el espacio personal de sus progenitores y los padres se ingenien otras estrategias de relación y autonomía

La discapacidad de un miembro de la familia exige una reorganización del sistema familiar, para adaptarse a la nueva situación. Siguiendo a Walsh y McGoldrick (1988), las tareas que la familia debe llevar a cabo ante la discapacidad de uno de sus miembros son:

1. Reconocimiento compartido de la realidad de la discapacidad.
2. Experiencia compartida del dolor, de la pena, expresando libremente todos los sentimientos asociados.
3. Reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones que no pueda cumplir el discapacitado.
4. Muchas veces es necesario el establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida.

La adaptación a la discapacidad va a estar condicionada por variables individuales, por ejemplo la edad, personalidad y los estilos de afrontamiento, y familiares, y se realizará en distintas áreas: cognitiva (asunción de la discapacidad), afectiva (vinculándose adecuadamente con el niño y el resto de hermanos), conductual, somáticas, relacional y social. En este proceso, la familia podrá asumir la discapacidad, vinculándose adecuadamente con el discapacitado y podrá buscar y utilizar recursos comunitarios (Sorrentino, 1991; Shewchuk, Richards y Elliot, 1998; Seagull, 2000).

Scorgie y Wilgosh (1998), en su revisión de la literatura sobre el estrés y

afrontamiento en familias con niños discapacitados, agruparon cuatro grupos de variables: 1. Familiares: nivel socioeconómico, cohesión, estilos de afrontamiento, creatividad y habilidades para resolver problemas, roles, estructura familiar. 2. De los padres: locus de control, relación de pareja, autoestima y disponibilidad horaria. 3. Del niño: tipo y grado de discapacidad, edad, género y temperamento. 4. Externas: actitudes sociales, estigma, apoyo social y colaboración con profesionales. Concluyendo que las familias que afrontaban adecuadamente la situación mostraban una mayor cohesión familiar, los miembros de la familia asumían las dificultades y mejorías, se creían capaces de afrontar las dificultades y se comprometían en soluciones creativas para combatir el estrés eficazmente. En segundo lugar, la relación de pareja era mejor, las madres tenían locus de control interno y los padres mostraban una actitud positiva ante la discapacidad. En tercer lugar, las familias que funcionaban bien aceptaban al discapacitado, mostraban expectativas realísticas hacia él y creaban un ambiente que favorecía el crecimiento y desarrollo de todos los miembros de la familia. Finalmente, las familias que se manejaban bien eran capaces de acceder a los recursos de la familia nuclear, extensa y sociales para facilitar el manejo de las dificultades del niño y la familia.

En cuanto a la discapacidad de uno de los padres, ésta obliga a una reestructuración familiar importante tanto en la adjudicación de roles como en las tareas a realizar. Si tienen repartidos los roles instrumental (por ejemplo, trabajo fuera del hogar) y expresivo (por ejemplo, labores de crianza), el cónyuge sano se tendrá que hacer cargo de la otra parte, en la cual posiblemente no esté entrenado o capacitado para realizar; además puede ser que no tenga tiempo para cubrir todas las necesidades de la familia. La edad y número de hijos es un factor muy importante, pues si los hijos son pequeños requieren cuidados y atención difíciles de atender por un solo padre. La familia pasaría a funcionar como una familia monoparental, pero en una situación de crisis y con un padre que debe afrontar la discapacidad de su cónyuge, es decir, un padre muy estresado que debe soportar su dolor y la carga que supone hacerse cargo de la familia ayudando a sus hijos en este doloroso momento. Si un hijo es lo suficientemente mayor, puede ejercer un

rol parental que, siendo adaptativo en este momento, puede dificultar su autonomización.

Pero, como ya hemos señalado, estas alteraciones no se dan en la mayoría de las familias con un discapacitado y es frecuente que la discapacidad favorezca la activación de recursos y que en ese momento centrípeto al que obliga el cuidado, se dé un encuentro más hondo entre sus miembros, acompañándose en la adversidad y fortaleciendo sus lazos afectivos. La dirección tomada por cada familia va estar condicionada por quién sufre la discapacidad, el momento evolutivo familiar, sus recursos y fuentes de apoyo y, especialmente, por su sistema de creencias y valores.

La red social de apoyo (familiares, amigos, vecinos, grupos de autoayuda...) adquiere una importancia capital (Rolland, 1994; Viemerroe y Krause, 1998). Sabemos que el apoyo social es un factor fundamental en la salud física y psíquica, de manera que los sujetos con un buen apoyo social pueden tolerar las situaciones de estrés sin enfermar, mientras que las mismas situaciones pueden provocar graves desarreglos somáticos y psíquicos si no se cuenta con una buena red de apoyo que ayude a afrontar los diferentes aspectos que constituyen la situación crítica.

House (1981) distingue 4 tipos de apoyos sociales: 1. Apoyo emocional (amor, comprensión empática, confianza...) que favorezca la expresión de sentimientos 2. Apoyo instrumental, localizado en las necesidades materiales 3. Información sobre la enfermedad y redes de apoyo. 4. Valoración de las dificultades y cómo las afrontan. A la familia con cualquier enfermedad crónica, le van a hacer falta todos esos tipos de apoyo para afrontar una situación tan estresante; pero, como señalan Wortman y Conway (1985), muchas veces surgen dificultades en la obtención de esta red de apoyo debido a varios motivos: en primer lugar el rechazo hacia el discapacitado por las características de la enfermedad o por el estrés que genera su presencia; en segundo lugar, el atribuir la enfermedad al estilo de vida y personalidad del paciente, lo cual insensibiliza y distancia. Cuando, pasado un tiempo, el discapacitado no mejora y no puede hacer la vida de antes, los familiares y amigos se desmotivan y distancian.

Hemos ido viendo las dificultades por las que atraviesan la familias cuando una enfermedad grave aparece en uno de sus miembros. Aunque el tipo de enfermedad y la edad y lugar que ocupa en la familia el paciente son variables que determinan variaciones importantes en el impacto que provoca la enfermedad, podemos extraer algunos aspectos que hallaremos prácticamente en todas las familias en las que aparece una enfermedad grave. González, Steinglass y Reiss (1987) destacaban la necesidad de «mantener la enfermedad en su sitio», es decir, evitar que la enfermedad se apodere de la vida familiar y anule su funcionamiento normal. Estos autores hacen hincapié en la necesidad de expresar los sentimientos, ver cuáles son las estrategias de afrontamiento de la familia y el impacto que ha producido en la vida familiar.

La pareja del discapacitado va a necesitar también «momentos de respiro» para «cargar baterías», esto, que es obvio, puede verse dificultado por la actitud de los familiares y amigos que, si no comprenden esa necesidad como algo que forma parte de la ayuda al enfermo, en el sentido de tener un cuidador lo menos estresado posible, pueden criticarle más o menos abiertamente por salir y «pasárselo bien» mientras su cónyuge está mal. Esta necesidad de poder tener «parcelas de vida normal» y «válvulas de escape», como señalan González et al. (1987), se debe extender a toda la familia, pues de otra manera la discapacidad se va apoderando de la vida familiar dificultando o imposibilitando el normal desarrollo de sus miembros; esto es especialmente importante con hijos adolescentes en los que esta situación puede retrasar su proceso de autonomización (Rolland, 1987, 1994).

Las necesidades de la familia ante la enfermedad grave se pueden resumir en: 1. Información sobre la enfermedad, su curso y cuidados. 2. Organización. 3. Expresión emocional y acompañamiento en el proceso de duelo. 4. Comunicación intrafamiliar y con los sistemas de ayuda. 5. Apoyo social. 6. Necesidades espirituales (Kleinman, 1988; McDaniel, Hepworth y Doherty, 1992; Navaro, 1996; García, 1999; Gómez, 1999; Bruna y Garzón, 2001; Johnson y McCown, 2001).

Weihs, Fisher y Baird (2002) en su excelente revisión de los estudios empíricos sobre familia y enfermedad, subrayan tres objetivos generales en

las intervenciones familiares en enfermedades crónicas discapacitantes: 1. Ayudar a las familias a manejarse con los estresores asociados al cuidado del enfermo. 2. Movilizar el sistema de apoyo familiar. 3. Reducir la hostilidad intrafamiliar y los efectos adversos del impacto de la enfermedad. Estos objetivos deberían orientar la intervención y la investigación (Kazak, 2002).

Capítulo 5

Evaluación psicológica en las discapacidades físicas y sensoriales

CONCEPTO

Los procesos de evaluación y tratamiento van íntimamente ligados, ya que forman parte de un mismo proceso de intervención que se dividiría en tres fases mutuamente relacionadas e interactivas, e incluso a veces, solapables (ver Figura 3). Todo programa de intervención deberá estar precedido y guiado por una evaluación y posteriormente a su aplicación será evaluado para conocer su eficacia e introducir las modificaciones que se consideren oportunas. Dichas fases interactivas se deben basar, según Aguado y Alcedo (1992), en la siguiente máxima: No evaluar si no es para intervenir; no intervenir sin valorar.

FIGURA 3

REPRESENTACIÓN GRÁFICA DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN



En este capítulo se abordará concretamente la fase de evaluación: concepto y contextos de evaluación, así como la metodología más relevante a la hora de evaluar las discapacidades físicas y sensoriales. Sin embargo, antes de desarrollar estos aspectos, cabe destacar una cuestión introductoria: la panorámica actual respecto a la evaluación de las discapacidades. A este

respecto, Aguado y Alcedo (1995) señalan tres problemas que caracterizarían la panorámica actual en la evaluación de las discapacidades: la necesidad de una actualización tecnológica, la existencia de problemas metodológicos graves y, por último, la desconexión de la evaluación con el tratamiento. Veamos más detenidamente cada uno de estos aspectos:

- 1) Necesidad de una actualización tecnológica: la literatura disponible sobre evaluación está excesivamente dispersa, abarcando materias muy variadas y de diversa procedencia, necesitando una urgente sistematización y actualización de los manuales, de las técnicas y de los temas a evaluar.
- 2) Existencia de problemas metodológicos graves: las técnicas utilizadas en la evaluación de las discapacidades han mostrado una falta de fiabilidad y validez, y a pesar de ello se han seguido utilizando, como por ejemplo el empleo del dibujo de la figura humana (DAP) (Johnson y Greenberg, 1978).
- 3) Desconexión de la evaluación con el tratamiento: la evaluación se lleva a cabo con un objetivo de diagnóstico y clasificación, pero no suele ir unido a un tratamiento.

McGowan y Porter (1976) señalaron una serie de normas y criterios de actuación sobre las situaciones en las que es necesaria o no una evaluación psicológica:

- Se debe realizar una evaluación psicológica cuando hace falta una determinación del deterioro o deficiencia mental, cuando se sospecha de alteraciones psiquiátricas, de discapacidades o alteraciones que requieren una evaluación especial, o cuando hace falta información psicológica o la existente es contradictoria, así como cuando el programa de rehabilitación resultaría costoso o de larga duración.
- No se debe realizar una evaluación psicológica cuando la persona se reincorpora a su anterior trabajo, cuando por prejuicios de los

empresarios la persona no puede encontrar trabajo similar al desempeñado anteriormente con éxito, cuando se prevé un cambio mínimo en el trabajo futuro que no lo justifica, cuando no se puede realizar el trabajo anterior por razones no psíquicas, cuando existe un currículo escolar claro y notable, o cuando simplemente la persona haga explícito su deseo de no ser evaluado.

Pelechano (1976), por su parte, señala que se puede presentar un examen psicológico cuando los sujetos, además de su discapacidad física o sensorial, presentan algún otro trastorno de conducta, dificultades de aprendizaje o desarrollo mental retrasado, así como cuando la institución que vaya a orientar al sujeto discapacitado necesite realizar tal evaluación. Cushman y Scherer (1995) ofrecen un buen manual de evaluación cara a la rehabilitación en las discapacidades.

Actualmente, los estudios sobre las discapacidades físicas y sensoriales están prestando especial atención a la evaluación de la calidad de vida. Un ejemplo de ello sería el Estudio de la Calidad de Vida (The World Health Organization Quality of Life Assessment, WHOQOL, 1998) de la Organización Mundial de la Salud sobre las propiedades psicométricas del cuestionario aplicado a 250 personas con discapacidades. Siguiendo este estudio, la evaluación de la calidad de vida de estas personas debería incluir los dominios y facetas descritos en la Tabla 12.

TABLA 12

DOMINIOS Y FACETAS DE LA CALIDAD DE VIDA

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA (OMS)

DOMINIO I: FÍSICO

1. Dolor y malestar
2. Energía y fatiga
3. Actividad sexual
4. Sueño y descanso
5. Funciones sensoriales

DOMINIO II: PSICOLÓGICO

6. Sentimientos positivos
7. Pensamientos, aprendizaje y concentración
8. Autoestima
9. Imagen corporal
10. Sentimientos negativos

DOMINIO III: NIVEL DE INDEPENDENCIA

11. Movilidad
12. Actividades de la vida diaria
13. Dependencia de sustancias médicas
14. Dependencia de sustancias no-médicas (alcohol, tabaco, drogas, etc.)
15. Capacidad de comunicación
16. Capacidad de trabajar

DOMINIO IV: RELACIONES SOCIALES

17. Relaciones personales
18. Apoyo social
19. Actividades de apoyo

DOMINIO V: ENTORNO

20. Libertad, seguridad física
21. Entorno familiar
22. Satisfacción laboral
23. Recursos financieros
24. Cuidados de salud y sociales: accesibilidad y calidad
25. Oportunidades para adquirir nueva información y habilidades
26. Participación en actividades de ocio
27. Entorno físico (contaminación, ruido, tráfico, clima, etc.)
28. Transporte

DOMINIO VI: CREENCIAS PERSONALES. PERCEPCIONES PERSONALES DE LA CALIDAD DE VIDA.

Los criterios a tener en cuenta en la elección de estrategias y técnicas de evaluación no suelen ser distintos a los habituales en cualquier otro campo de actuación; los procedimientos han de adecuarse a su finalidad y a las necesidades y características del discapacitado. En este contexto, Pelechano (1987) señala las siguientes recomendaciones:

- Utilización preferible de más de un procedimiento.
- Elección de técnicas con índices adecuados de validez, fiabilidad y consistencia. Se deben asegurar las garantías científicas, con puntuaciones normativas o ipsativas.
- Separar los datos y resultados objetivos de las estimaciones subjetivas del evaluador.
- Establecer previamente un rapport adecuado.
- La elaboración del informe ha de ser escueta, precisa, con recomendaciones; su redacción ha de estar en función de los objetivos y del destinatario, y siempre en beneficio del cliente.
- La información debe centrarse en la estructura y la dinámica comportamental.
- Las pruebas y procedimientos deben estar adecuados a las necesidades del cliente (por ejemplo, mayor tiempo o distinto sistema comunicativo). Las evaluaciones individualizadas deben cubrir problemas relevantes.

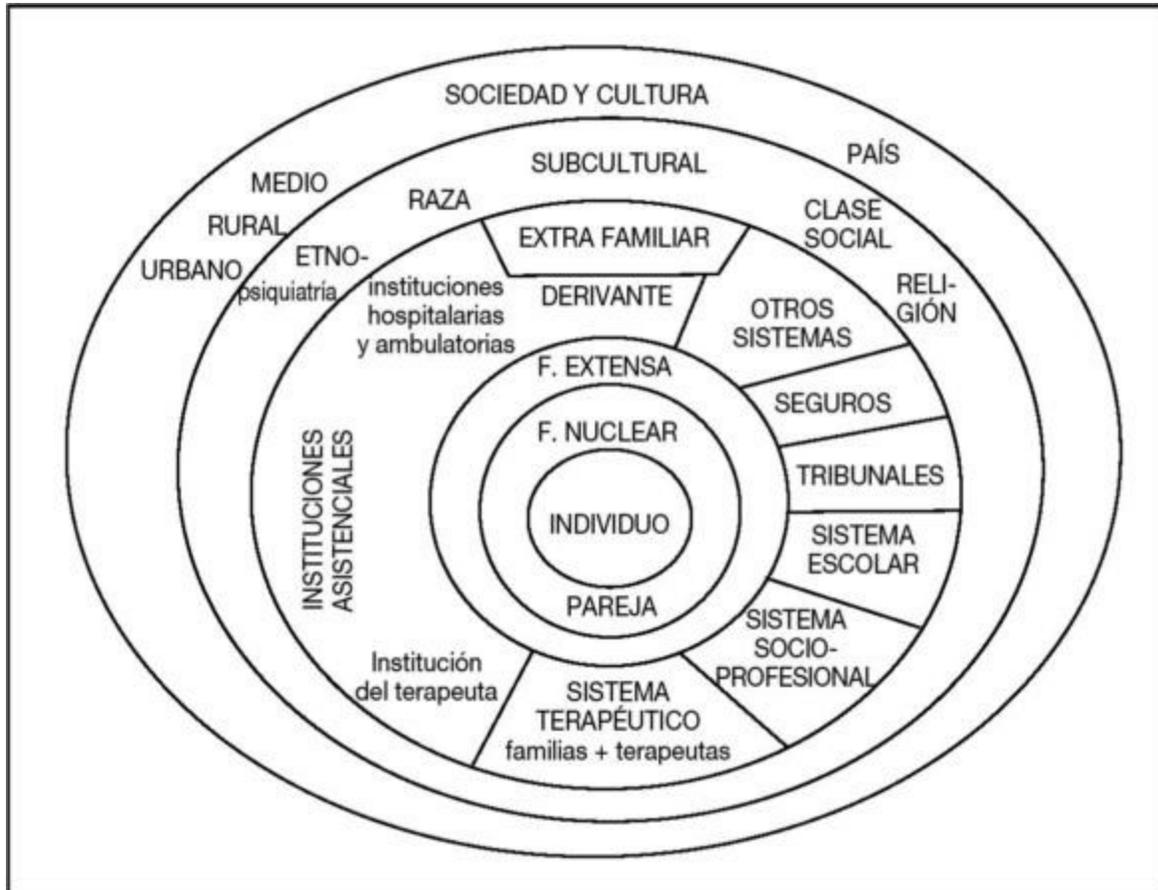
CONTEXTOS DE EVALUACIÓN

Ecosistema

A la hora de evaluar debemos tener en cuenta el contexto en el cual se halla ubicado el objeto de estudio (ver Figura 4).

FIGURA 4

ENFOQUE ECOLÓGICO



Slaikeu (1996) propone concebir al individuo como un sistema compuesto por cinco subsistemas, que constituyen el perfil CASIC:

- (C) Subsistema conductual. Se refiere a las actividades manifiestas. Se evalúan los excesos y deficiencias, capacidad o incapacidad en particular; se analizan los antecedentes y consecuencias de las conductas clave. Las intervenciones van dirigidas a la adaptación mediante técnicas como la prescripción de tareas directas o indirectas, modelamiento, role-playing o desensibilización sistemática.
- (A) Subsistema afectivo. Se refiere a los sentimientos hacia cualquier conducta de la vida en general o respecto de un suceso traumático. Se

evalúan la congruencia social, si se expresan o no y si son apropiados a las circunstancias. La intervención aquí utiliza técnicas de expresión de emociones (localización, intensificación, silla vacía), o de control (respiración).

- (S) Subsistema somático. Se refiere a todas las sensaciones corporales. Se evalúan las correlaciones entre la angustia psicológica y/o problemas físicos y los problemas que un estado de crisis ha agravado. Las técnicas que centran su intervención en este subsistema son: el entrenamiento autógeno, la relajación, masaje y la prescripción del ejercicio físico.
- (I) Subsistema interpersonal. Se refiere a la cantidad y calidad de relaciones sociales. Se evalúan la resolución del conflicto, el modo interpersonal o el papel asumido con los diversos íntimos. La intervención se dirige a optimizar la relación interpersonal de la persona, con técnicas como el entrenamiento asertivo y de habilidades sociales, técnicas estructurales o técnicas paradójicas.
- (C) Subsistema cognitivo. Se refiere a los procesos mentales. Se evalúan metas vitales, pensamientos recurrentes, racionalización, sobregeneralización, pensamiento irracional o pensamiento psicótico. La intervención va dirigida a la adaptación e integración del suceso traumático en el sistema cognitivo, con técnicas como la reestructuración cognitiva, diálogo interno dirigido, implosión, imaginación, hipnosis o técnicas paradójicas.

La familia desde el modelo sistémico es conceptualizada como un sistema interaccional interdependiente. Las variables a tener en cuenta, como ya hemos descrito anteriormente.

En un estudio sobre variables que tienen relación con medidas de salud y de enfermedad tanto mental como física (Fisher y otros, 1992) se encontró que las variables que mostraban una alta correlación con problemas físicos son: baja cohesión familiar, alto conflicto familiar, límites intrafamiliares y

extrafamiliares demasiado rígidos, bajos niveles de organización familiar y apoyo escaso del cónyuge. Ciertas variables mostraron una correlación moderada con problemas mentales: tono afiliativo distante y hostil, creencias negativas de los miembros de la familia, críticas y falta de claridad en la comunicación. Dos variables necesitaron una mayor confirmación de su correlación: patrones de toma de decisiones y ciertas conductas ligadas a ciertos roles.

Los padres de niños con deficiencia auditiva se plantean, antes que otros, cuestiones relativas a las posibilidades que tienen de hacer una vida independiente, establecer relaciones afectivas o tener un trabajo. Señales de que los padres no han aceptado la sordera de su hijo están en la búsqueda compulsiva de un tratamiento eficaz y en la utilización de términos suaves para referirse a la deficiencia en vez del de «sordo».

Un primer dato a tener en cuenta en la familia de una persona con discapacidad auditiva es si los padres o hermanos son sordos u oyentes. Que los padres de un niño con esta deficiencia sean también sordos tiene la ventaja de que el niño se encuentra desde el primer momento rodeado de adultos con amplios conocimientos de su condición y que le ofrecen un sistema de comunicación; la desventaja está en que no pueden darle un buen modelo de lenguaje oral, retrasando su desarrollo comunicativo-lingüístico.

Resulta importante conocer el estilo interactivo predominante que se establece: momento de la interacción, con qué finalidad, feed-back, modalidad comunicativa, características lingüísticas de los mensajes, tipo de producciones más habituales, refuerzos utilizados, patrones de mirada, turnos conversacionales, etc.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

Se entiende por programa el conjunto organizado de acciones emprendidas para conseguir un objetivo de carácter general. Un proyecto sería la versión adaptada de un programa a un determinado entorno.

La hipótesis que subyace a los programas de acción social es que la mejor manera de racionalizar el gasto público es mediante la consideración de una acción conjunta que conlleve la planificación, el diseño, la implantación y la evaluación de las intervenciones sociales. Por un lado estaría el reconocimiento de la existencia del problema como primer paso, y por el otro el diseño de modos de actuación organizados, que habitualmente estipulan programas, en el ámbito funcional, y servicios, en el estructural, justificando la existencia de un Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). No implica financiación, sino que lleva implícita una prestación directa y su control; las acciones que se realizan bajo un determinado programa representan el servicio social que la estructura ofrece. La evaluación de las soluciones que se pretende dar a los problemas de índole social considera los Servicios Sociales y su componente ideológico, los programas y los servicios a cuyas actividades subyacen unos objetivos.

Existen tres niveles de intervención social en función del rango de actuación que tengan:

- Intervenciones puntuales. Focalizadas en contextos muy específicos y restringidos grupos beneficiarios. Surgen de necesidades muy concretas.
- Programas comunitarios. Existen un diseño y planificación estructuradas. Se han localizado las unidades de implantación y las intervenciones puntuales.
- Políticas de orden general. Guían las intervenciones sobre determinados problemas, y se concreta en la medida en que se desarrollan programas específicos.

La evaluación de la intervención social tiene como objetivo la corrección de la actuación, ayudando al conocimiento de las características de la demanda, de la cobertura poblacional y de la contabilidad presupuestaria. Los tres tipos de intervención son susceptibles de ser evaluados: se pueden evaluar las intervenciones puntuales según el grado en que se han alcanzado

los objetivos que se perseguían; a los programas comunitarios se les puede añadir la evaluación de su estructura formal y la teoría que los sustenta; a las políticas de orden general además se les añadirían los mecanismos planificadores puestos en marcha.

Existen cuatro tipos de análisis en la evaluación de la planificación (Fernández-Ballesteros, 1987, 1990):

- Evaluación de necesidades. Identificación del problema y determinación de su magnitud. La evaluación determinará la pertinencia y relevancia social.
- Análisis de objetivos. Su correcta definición cumple las siguientes características: claridad, especificidad, permite establecer mediciones además de localizar probables objetivos encubiertos, distingue entre objetivos y efectos, no deben existir objetivos incompatibles, y tiene que tener una consecución a corto, medio o largo plazo. Una correcta definición ayudará a aislar los efectos negativos según se vayan presentando.
- Análisis de los medios, definidos como conjunto de estructuras y procesos que están presentes en la implantación de cualquier intervención: medios materiales, humanos, programas y acciones. La evaluación se realiza en tiempo presente y dirá si los medios son suficientes y adecuados.
- Análisis de la relación medios/fines. Unos objetivos que no sean demasiado ambiciosos y unos medios adecuados, en cantidad y calidad, a éstos.

La evaluación formal del programa determina el grado en el cual se estructuran y fundamentan los programas de acción social. Se analizan:

- La teoría subyacente. Marca el destino o dirige el sentido de la intervención y de la evaluación.

- La estructura. Pasos a dar en cada momento para su implantación. Se especifican las unidades o contextos como la intervención de cada grupo de implicados.
- Las acciones necesarias para la implantación. Definir quién debe ejecutarlas en cada momento y en qué orden.
- La propuesta de temporalidad de la implantación. Calendario claro y específico.

La evaluación de la implantación del programa determina el grado en el que la mayoría de las acciones se han llevado a cabo en la mayoría de las unidades previstas; no siempre se puede hablar de un programa completamente implantado. En caso positivo, se pasa a evaluar los resultados:

- Estimación de la eficacia. Grado en el cual se han cumplido los objetivos del programa. Viene determinada por la propia definición de los objetivos: quién los formuló, quién los aplicó, cantidad y calidad de la demanda de los implicados.
- Análisis de la efectividad. Consecuencias sobre la población de usuarios. Existen una serie de resultados que el programa no persigue pero los ha propiciado, denominados efectos positivos y negativos. Objetivos y resultados no esperados constituyen el impacto sobre la colectividad del programa. Una actuación positiva por parte del programa presupone que los sujetos diana han sufrido una disminución en los problemas en los que se ha intervenido.

MÉTODO. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Discapacidades físicas

Tal y como se ha señalado anteriormente, uno de los problemas de la evaluación de las discapacidades es la falta de actualización metodológica, y en el caso concreto de las discapacidades físicas se ve reflejada en la ausencia

de estudios de evaluación de ciertos temas de interés (como pueden ser las habilidades sociales o las variables predictivas de resultados del proceso de rehabilitación) y la recurrencia de otros temas (concretamente, la inteligencia y la personalidad). Por lo tanto, las técnicas que se utilizan en este contexto, también serán aquellas que evalúen sobre todo, la inteligencia o la personalidad de los discapacitados físicos. Ello no hace más que mantener ciertos tópicos acerca de las discapacidades como puede ser su relación a tipos específicos de personalidad (formas específicas de discapacidades físicas irían relacionadas a ciertos tipos específicos de personalidad) o la proporcionalidad entre la gravedad de la enfermedad física y el desajuste psicológico, tópicos que carecen de evidencia empírica alguna. En este sentido, aunque ningún autor niegue que la discapacidad afecte a la personalidad, lo que se niega es la sistemática correlación entre el tipo o grado de discapacidad con el tipo o grado de ajuste de personalidad (Shontz, 1983). Habría que dejar a un lado la constante búsqueda de características comunes en los discapacitados, y centrarse más en sus diferencias; tal y como sugiere Shontz (1983), habría que empezar a preguntarse ¿qué efectos tienen sucesos específicos sobre la conducta de los discapacitados? en lugar de ¿cómo son los discapacitados?

Por otro lado, también sería necesaria una modificación del abordaje de otro de los temas más estudiados en torno a las discapacidades físicas: la inteligencia. Las evaluaciones de la inteligencia de los discapacitados físicos se han llevado a cabo desde una perspectiva puramente psicométrica (excluyendo otros temas de interés, como los desarrollos del cognitivismo, la inteligencia social, etc.), entendiendo la inteligencia como una variable estática y como una variable a comparar con la población normal. Teniendo esto en cuenta, Aguado y Alcedo (1990) proponen replantear esta cuestión y hacen especial hincapié en la necesidad de estudios longitudinales destacando los siguientes niveles de interacción:

- Proceso hospitalario a corto plazo, donde el nivel intelectual no juega un papel importante en la rehabilitación física de la discapacidad adquirida, dado el tipo de tareas sencillas que ésta requiere.

- Proceso post hospitalario a largo plazo, donde es necesario intervenir en los aspectos de inteligencia social, de cara a la eliminación, reducción y/o atenuación de las consecuencias marginadoras de la minusvalía.
- Discapacidades congénitas y/o adquiridas en primera infancia: se han encontrado influencias negativas en el desarrollo intelectual como consecuencia de la hospitalización según variables de tipo y años de ésta y la deprivación de estimulación concomitante, en el caso de las discapacidades congénitas y/o adquiridas en primera infancia (Colin, 1979).
- Rehabilitación de las minusvalías consolidadas, campo que ofrece posibilidades de acción psicológica.

La tendencia actual es la de utilizar baterías multidimensionales (un conjunto de instrumentos de evaluación que proporcione información multiprofesional sobre la discapacidad en cuestión) que permitan fijar un programa de rehabilitación que abarque todas las posibles áreas a tratar. A modo de ejemplo, Aguado y Alcedo (1992) proponen la siguiente batería para la evaluación de las lesiones medulares:

TABLA 13

COMPONENTES INICIALES DE LA ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE EVALUACIÓN DE LESIONES MEDULARES

ESCALA MULTIDIMENSIONAL DE EVALUACIÓN DE LESIONADOS MEDULARES

- DATOS PERSONALES.
- HISTORIAL MÉDICO: accidente, hospitalización, alta, revisiones.
- DATOS CLÍNICOS: descripción de la lesión: nivel, tipo, secuelas, funcionalidad: clasificación de Frankel; Yale; ASIA (American Spinal Injury Association).
- CUESTIONARIO DE FISIOTERAPIA: equilibrio, cinesiterapia, marcha, transferencias, deambulacion, manejo de silla de ruedas, manejo de bastones.
- ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA Y CUIDADOS DE ENFERMERÍA E HIGIENE.
- DATOS PSICOLÓGICOS: entrevista de identificación y calidad de vida; rememoración de estrategias de afrontamiento actuales; locus de control; motivación y ansiedad de ejecución; cuestionario E-N; escala de depresión; escala de apoyo social; pruebas de inteligencia/aptitudes.
- DATOS DE INTEGRACIÓN SOCIAL: entorno familiar y relacional; situación económica; situación laboral; actividades de ocio; independencia.
- DATOS DE ENTORNO: barreras interiores y exteriores.

Aguado y Alcedo, 1992.

Para la evaluación de las discapacidades físicas se utilizan técnicas clásicas: el MMPI, para evaluar psicopatología, las escalas Wechsler, para inteligencia, y el DAP dibujo de la figura humana (Machover, 1949).

Por otro lado, el Test proyectivo del dibujo de la figura humana es utilizado para diagnosticar el impacto de la discapacidad en el esquema corporal del discapacitado, conocer la gravedad de una inadaptación y seleccionar a los sujetos para un tratamiento psicológico según la calidad del dibujo. También se ha encontrado relación con variables como el neuroticismo y la inteligencia (Eysenck, Russel y Eysenck, 1970) y el autoconcepto (Grubb, 1987). En la representación del cuerpo se espera que

un sujeto con discapacidad motórica efectúe peores dibujos en cuanto a calidad que los no discapacitados, ya tienen afectada la imagen de su cuerpo, y especialmente las partes anatómicas afectadas, en relación directa con su gravedad (Colin, 1979). En este sentido, se ha estudiado la fiabilidad interjueces y la precisión diagnóstica de la prueba sobre la base de estas hipótesis con un grupo pequeño de 30 sujetos y los resultados apuntan a que no es muy alta en el campo de la discapacidad física.

La evaluación emocional y de personalidad de las discapacidades físicas con afección cerebral presenta una serie de dificultades; la gran mayoría de test, escalas e inventarios no están pensados para esta población y, además, un alto porcentaje de lesionados cerebrales traumáticos es incapaz de responder a cuestionarios autoadministrados por su dificultad para localizar la atención, capacidad disminuida de comprensión y una escasa conciencia de los déficits que tienen. En los traumatismos craneoencefálicos, destaca la Escala de Registro Neuroconductual (Levin, High y Ghoete, 1987), adaptada al castellano (Muñoz, 1995; Muñoz, Ruano, Cid y Gancedo 1995).

Discapacidad auditiva

La evaluación psicológica de una persona con discapacidad auditiva presenta importantes problemas en su procedimiento, puesto que cuentan con un alto contenido de componente verbal y se hace necesario realizar importantes adaptaciones comunicativas. El tipo de evaluación a realizar dependerá en gran parte del objetivo y del contexto en que se realice dicha evaluación. Así, si el contexto de la evaluación es educativo, la evaluación se centrará en aspectos curriculares; sin embargo, si el contexto de la evaluación es clínico, se prestará mayor atención a las condiciones audiológicas.

-En primer lugar, se resumirá brevemente en qué consiste la evaluación audiológica que se realiza en un contexto médico. Los profesionales de la medicina y de la audiología realizan una evaluación de las condiciones audiológicas del sujeto, para cuantificar el grado de pérdida auditiva que la persona sorda presenta y conocer si la sordera es susceptible o no de tratamiento médico o quirúrgico. Entre las técnicas

más utilizadas por estos profesionales destacan:

- Tests de despistaje, como el Test de Ewing, para evaluar problemas de audición en niños.
- Impedanciometría (que incluye la timpanometría y la medición del reflejo cocleoestapedial), usado generalmente como complemento de la audiometría tonal.
- Audiometría por potenciales evocados.
- Técnicas cooperativas (en las que se precisa que los sujetos sigan ciertas instrucciones y respondan a las mismas), como el Reflejo de Orientación Condicionado, el Peep Show Box y sus variados, etc.
- Audiometría de tonos puros.
- Audiometría verbal (para la identificación de sílabas y palabras).

La segunda fase de la evaluación audiológica, frecuentemente realizada por especialistas en el lenguaje, incluye una evaluación de los aspectos comunicativo-lingüísticos, en la que se estudia el impacto de la pérdida auditiva en la producción y comprensión del lenguaje oral, y el nivel de destreza en la utilización de otras modalidades de comunicación. Se evalúan los siguientes aspectos:

- La intencionalidad comunicativa, que puede ser reguladora de la acción del interlocutor, declarativa (si tiene como finalidad compartir información con él), o interrogativa (si tiene como finalidad obtener información) (Halliday, 1973; Dore, 1979).
- La modalidad comunicativa, que normalmente suele ser mixta entre las posibilidades oral, gestual y signada, por lo que se evalúa la modalidad más habitual, opción que tendrá que ver con el grado de pérdida auditiva y con la aceptación y refuerzo del entorno familiar.

- El nivel simbólico o presimbólico, que se suele evaluar en las primeras edades. La producción simbólica debe cumplir dos de los siguientes criterios: estabilidad fonética o gestual, se refiere a sujetos o sucesos no presentes, un mismo referente se emplea en diversos contextos y con varias intenciones comunicativas, varios referentes se utilizan dentro de la misma clase de objetos o sucesos, y aparece en combinación con otros símbolos (Volterra y Casselli, 1983).
- Fonología, morfosintaxis y léxico que el sujeto utiliza: procesos de simplificación, entonación, acentuación y ritmo de la palabra, el tipo de oraciones que se expresan y comprenden, su complejidad, y el uso de reglas de producción morfológica, así como la amplitud y riqueza de vocabulario, y el significado que se otorga a las palabras.

Los procedimientos de evaluación dependerán de la edad del niño, de los elementos a evaluar, así como de las características del evaluador (su habilidad, experiencia y tiempo disponible) y generalmente formarán un continuum que irá desde un examen estandarizado utilizando pruebas normativas, hasta un análisis de muestras de lenguaje extraídas de contextos naturales. Valmaseda (1995) resume de la siguiente manera las pruebas objetivas más utilizadas a la hora de realizar un examen estandarizado de los aspectos comunicativo-lingüísticos:

TABLA 14

PRUEBAS MÁS EMPLEADAS EN EL EXAMEN ESTANDARIZADO DE ASPECTOS COMUNICATIVO-LINGÜÍSTICOS

NOMBRE DE LA PRUEBA / AUTOR	ASPECTOS QUE EVALÚA		
	FONOLOGÍA	MORFOSINTAXIS	CONTENIDO
Registro Fonológico Inducido (Monfort y Juárez, 1989)	X		
Evaluación del desarrollo fonológico (Bosch, 1984, 1987)	X		
TSA: Test de Morfosintaxis (Aguado, 1989)		X	
PPVT: Peabody Picture Vocabulary Test (Dunn, 1959) (adaptación española: MEPSA)			X
Test de BOEHM de conceptos básicos (Boehm, 1969) (adaptación española, TEA).			X
Escalas Reynell (Reynell, 1977) (adaptación española: MEPSA)		X	X
ITPA: Test Illinois de habilidades psicolingüísticas (Kirk, McCarthy y Kirk, 1968) (adaptación española: TEA)	X	X	X
PLON: Prueba de lenguaje Oral de Navarra (Aguinga et al., 1989)	X	X	X

Valmaseda, 1995.

Por otro lado, en los casos en los que los niños cuentan con un sistema formal muy limitado, o en el caso de niños muy pequeños, es muy útil realizar una evaluación del lenguaje espontáneo en su contexto natural (casa y/o escuela).

-La evaluación psicológica suele incluir, tal y como se ha señalado anteriormente, una evaluación de la inteligencia y de la personalidad del sujeto. Sin embargo, las técnicas existentes suelen contar con un alto contenido de componente verbal, lo que hace necesario realizar importantes modificaciones para que puedan ser aplicadas a los niños sordos.

Si el contexto de la evaluación es escolar, será necesario realizar una evaluación curricular del propio alumno (su nivel de competencia en las diferentes áreas de desarrollo así como su estilo ante el aprendizaje) y de las características del contexto educativo (recursos personales, materiales, recursos espaciales, etc.). La evaluación curricular del alumno hace referencia tanto a sus capacidades intelectuales o conceptuales, como a sus capacidades afectivas, sociales y de equilibrio personal, teniendo también en cuenta su motivación para aprender y su estilo de aprendizaje. Por otro lado, esta evaluación curricular del alumno se completará con la evaluación del contexto de aprendizaje, de los recursos disponibles, de la organización del aula y del estilo de enseñanza del profesor.

Las técnicas utilizadas en esta evaluación serán muy variadas, como por ejemplo, exámenes, situaciones problema, entrevistas, observaciones, cuestionarios y pruebas de tipo criterial (Valmaseda, 1995).

-Por último, habría que señalar la necesidad de realizar una evaluación familiar, ya que el programa de intervención que siga a la evaluación deberá incluir también a la familia del niño sordo. Habrá que tener en cuenta el estatus sordo/oyente de los padres, la aceptación de la sordera de su hijo/a y sus expectativas sobre el desarrollo de su hijo/a, su escolarización, etc. También se evaluará la actitud comunicativa de los padres hacia su hijo/a (cuándo se dirigen al niño, con qué finalidad, con qué modalidad comunicativa, etc.), su estilo y adaptaciones comunicativas. Por lo tanto, la técnica más utilizada será la entrevista con los padres y las observaciones de sus interacciones.

Discapacidad visual

Uno de los problemas más destacables de la evaluación de las personas con discapacidad visual es la falta de puntuaciones normativas específicas para este grupo de sujetos (Pelechano, 1976), aunque algunos autores han defendido que éstas no serían necesarias (Warren, 1984; Scholl y Theodorou, 1989) y que, por el contrario, sería más conveniente la utilización de material no normativo sino ipsativo (observación, entrevista, juegos, escalas de calificación no normalizadas, etc.).

La evaluación psicológica de una persona con discapacidad visual debe adecuarse teniendo en cuenta varias consideraciones. El uso de pruebas elaboradas para personas con visión normal supone adaptar sus instrucciones e ítems, de tal forma que se garantice que la persona los comprenda, compensando la pérdida de información visual con los otros sentidos, especialmente el auditivo y el táctil. En los ítems se cambia la estimulación visual por una estimulación verbal (como la lectura de los ítems), impresión en grandes caracteres o transcripción al Braille. También se cambian los modos de respuesta: se aumentan o disminuyen las alternativas, se responden oralmente, con gestos, marcando o escritos en Braille. Las pruebas manipulativas, por su parte, sólo se utilizarán cuando haya restos de visión que lo permitan.

La evaluación de una persona con discapacidad visual abarcaría las siguientes áreas (Chase, 1986; Mclinden 1999):

- Funcionamiento visual. Esta área es muy importante si existen restos de visión y será evaluada en el ámbito médico (especialistas oftalmológicos).
- Funcionamiento cognitivo y verbal. Esta área forma parte de la evaluación psicológica, que comprende la valoración del funcionamiento intelectual, conceptual, del lenguaje, del lenguaje simbólico, de su capacidad verbal, de su nivel de abstracción, de su capacidad de resolución de problemas, de su capacidad analógica, etc.

- Personalidad y afectividad. Esta área incluye un análisis psicopatológico, así como una evaluación de las dimensiones de la personalidad, los estilos de respuesta, habilidades sociales e interacciones con la familia, etc.
- Rendimientos y logros. Se trataría de evaluar tanto su nivel de rendimiento (laboral o académico), como su nivel de ejecución (su nivel de aprendizaje, sus conocimientos del Braille, etc.).
- Tareas de la vida diaria. Esta área supone valorar la forma en la que el sujeto se maneja en la vida cotidiana (labores domésticas, hábitos de higiene y cuidado personal, etc.).
- Orientación/movilidad. Área central que implica la independencia de la persona, y comprende la imagen corporal, la direccionalidad, el uso de mapas ambientales internos, salir a la calle, el manejo del bastón, uso de señales acústicas, etc.
- Rehabilitación y cuidados. Se evalúa la integración social y personal, y sus planes.

La evaluación de estas áreas se llevará a cabo mediante determinados métodos e instrumentos, que se describirán posteriormente. Sin embargo, a la hora de aplicar dichos instrumentos se deberían seguir las siguientes reglas o recomendaciones (Pelechano, Peñate y De Miguel, 1995; Moore y Mclaughlin, 1989):

- Utilizar preferentemente pruebas verbales. Utilizar así mismo pruebas manipulativas si el sujeto posee un resto de visión.
- En los casos en los que se presentan estímulos que para las personas con visión normal suelen estar visualmente disponibles, aumentar el tiempo de exposición.
- Cuando se valore la rapidez de respuesta, tener en cuenta la posibilidad de que la pérdida visual enlentezca la respuesta.

- Crear clima de aceptación, agrado y familiaridad.
- Incitar al evaluado para que se asegure de que ha comprendido las demandas de la tarea y ayudarle para que centre su atención en ella.
- Utilizar con frecuencia el reforzamiento y el feed-back verbal y táctil.

Por lo tanto, teniendo en cuenta estas recomendaciones, a continuación se describirán los procedimientos y técnicas de evaluación de personas con discapacidad visual (Oka y Scholl, 1984; Moore y Mclaughlin, 1989).

□ Entrevista diagnóstica

Una primera entrevista debe de recoger información referente al motivo de consulta, incluir en los datos sociodemográficos el nivel de pérdida visual, edad de pérdida y causas, otros familiares ciegos y tratamientos recibidos. Conviene solicitar la información médico-oftalmológica para tener un conocimiento más profundo.

Se hará un análisis de la conducta referida como problema y otras áreas asociadas, su génesis, desarrollo y mantenimiento, y su relación con la pérdida visual. Así, si la conducta-problema es la propia ceguera, se analizarán sus efectos, su adaptación a las condiciones ambientales, los programas de tratamiento recibidos, la manera en que se desenvuelve en sus hábitos cotidianos, relaciones (familia, amistades, etc.) y su integración escolar-laboral. Por otro lado, si la conducta-problema es distinta al problema visual, se preguntará al sujeto sobre las posibles relaciones de dicho problema con su ceguera. Se pueden recoger informaciones de otras fuentes, como un profesor o los padres, sobre todo si se trata de un niño.

Para el establecimiento de un buen rapport, hay que tener en cuenta que la persona ciega recibe mayor información de nivel analógico: tono, ritmo, pausas; el entrevistador no debe tomar como patológicas características como el habla monótona, la falta de gestos, estereotipias y posturas típicas de personas ciegas.

❑ Observación

Al igual que en cualquier observación, dependiendo de quién sea el que observe ésta, podrá clasificarse en auto-observación (si es el propio sujeto quien registra su conducta) o hetero-observación (si es, por ejemplo, el evaluador quien observa). Por otro lado, la observación también podrá ser asistemática (cuando no se realice siguiendo un protocolo o una hoja de registro) o sistemática (cuando se siga un protocolo detallado). Por último, dependiendo del lugar en que se realice dicha observación, ésta podrá realizarse en condiciones naturales (en el contexto donde normalmente ocurre la conducta a registrar) o artificiales o simuladas (en la que el evaluador crea la condición a observar).

Son muchos los estudios que han utilizado la observación como procedimiento para establecer la línea base de una conducta o varias conductas de sujetos ciegos, previa a la intervención, no detectándose ningún problema de fiabilidad o validez en estas evaluaciones (Durand y Kishi, 1987; Lancioni et al., 1988; Berg y Wacker, 1989; Romer y Schoenberg, 1991 ; Ross y Koenig, 1991).

Por otro lado, en los casos en los que se utiliza la observación con un carácter descriptivo general, es útil el uso de protocolos de observación para personas con discapacidades visuales.

❑ Escalas de calificación

Su uso está dirigido a educadores-profesores, y en menor medida, a los padres. Facilitan el trabajo de detección de problemas comportamentales, dando un indicador de incidencia e importancia relativa. A continuación se resumen las escalas de calificación más utilizadas:

TABLA 15

RESUMEN DE LAS ESCALAS DE CALIFICACIÓN MÁS IMPORTANTES PARA DEFICIENTES VISUALES

ESCALAS DE CALIFICACIÓN PARA DEFICIENTES VISUALES

1. *Protocolo de calificación conductual (Behavior Rating Form) (Curtis, Donlon y Tweedie, 1974)*. Utilizado por educadores de sordociegos, registra tres categorías de conductas (comunicación, nivel de ajuste y aprendizaje) en cinco grandes clases de conducta (motora, perceptiva, habilidades para la vida diaria, desarrollo social, lenguaje, comunicación y cognición).
2. *Escala de calificación conductual de Wisconsin (The Wisconsin Behavior Rating Scale) (Song et al., 1980)*. Psicométricamente validada y tipificada. Evalúa la motricidad fina y gruesa, el lenguaje expresivo y receptivo, habilidades de juego, socialización y actividades de la vida diaria.
3. *Escala de habilidades sociales para ciegos en el jardín de infancia (Observational Checklist of Social Skills for Blind Kindergarteners) (Read, 1989)*. Registrados según su ocurrencia («raramente», «ocasionalmente» o «con frecuencia»), evalúa cinco grandes grupos de habilidades sociales de niños ciegos que están integrados en guarderías de niños normales: participación en acciones con otros, mantenimiento de relaciones, habilidades asertivas, habilidades en el aula y habilidades en el comedor.
4. *Escala gestual para el pensamiento y la expresión (Gesture Approach to Thought and Expresión) (Langley, 1986)*. Escala que se aplica en los tres primeros años y que analiza gestos, expresiones faciales, lloros, risas, etc.
5. *Escala de evaluación, valoración de las condiciones ambientales de la clase (Classroom Environment Checklist) (Rikhye, Gothelf y Appell, 1989)*. Hace referencia a cuestiones sobre la disposición del material, local y condiciones de trabajo, a las que los profesores deben responder SÍ/NO.
6. *Escala de calificación para entrevistas de empleo (Rating Sacle for Employment Interview) (Trent, 1987)*. Escala para evaluar las capacidades verbales y no verbales, la apariencia física, etc., en una entrevista de demanda de empleo.

Existen, asimismo, escalas que se utilizan con personas ciegas, aunque en realidad son escalas disponibles para personas con visión normal. Ejemplos de este tipo de escalas serían la Lista de conductas infantiles (Child Behavior Checklist) de Acehnbach (1978), que evalúa comportamientos psicopatológicos como aislamiento social, conductas obsesivo-compulsivas,

quejas somáticas, hiperactividad, conductas psicóticas, etc., o la Escala de calificación conductual de niños autistas y otros niños atípicos (Behavior Rating Instrument for Autistic and other Atypical Children) de Rutter et al., (1978), que evalúa ocho categorías de conducta (movimiento corporal, relaciones, comunicación, dominio, vocalización, recepción del sonido y del habla, interés social y desarrollo psicobiológico).

❑ El juego

Especialmente indicado en la evaluación infantil para el conocimiento de determinadas áreas del funcionamiento psicosocial. La observación se realiza a través de un protocolo y el juego puede ser espontáneo o se le puede pedir al niño que juegue con el material que se le entrega. La conducta en el juego puede ser interpretada, bien desde el modelo psicoanalítico, bien desde el piagetiano de la relación simbólica con determinadas características cognitivas.

Protocolos elaborados que permiten registrar la frecuencia y las ideas diferentes que se generan en el juego inducido por juguetes serían el Protocolo Conductual de Juego (Play Behavior Protocol) de Zelazo y Kearsley (1980) y la Escala de Evaluación del Juego (Play Assessment Scale) de Fewell y Vadasy (1983).

❑ Procedimientos tipificados: test, cuestionarios e inventarios

Existen tres tipos de pruebas tipificadas para la evaluación de las personas con discapacidad visual: las específicamente diseñadas para personas con problemas visuales, pruebas adaptadas y aquellas que en su aplicación no implican cambios de contenido. Debido a la escasa población de muestra, los resultados de las primeras tienen problemas de generalización. Los principales problemas que presentan las segundas son la comparabilidad de los resultados, la de los datos que provienen de fuentes sensoriales distintas y la fiabilidad de la adaptación en sí. Las pruebas que no implican cambios de contenido, por su parte, tienen problemas en la tipificación y comparación de la ejecución de una persona ciega y una con visión normal. Existe otra

opción, no sin problemas de validación, cuando se presenta un elemento de la prueba que por la visión defectuosa no se puede responder, y es la de otorgar directamente la puntuación promedio que ha ido obteniendo en otras partes de la prueba.

A continuación se describirán algunos de estos procedimientos de evaluación:

a) Escalas de desarrollo. Están basadas en la observación de las conductas de los niños y en los juicios de los padres o profesores sobre la ocurrencia de estas conductas. Estas escalas suelen estar tipificadas o mostrar algún patrón de desarrollo de comparación siguiendo alguna teoría evolutiva. Ejemplos de estas escalas serían la adaptación para niños ciegos de la escala de madurez social de Vineland (Social Maturity Scale for Blind Preschool Children) realizada por Maxfield y Buchholz (1957), que recoge conductas relacionadas con las habilidades de lenguaje-comunicación, habilidades motoras, habilidades para la vida diaria y nivel de socialización, o las Escalas de desarrollo infantil de Bayley (1969) compuestas por tres escalas: la escala mental (para determinar la capacidad intelectual en los primeros momentos del desarrollo), la escala motora (para determinar el desarrollo motor) y la escala de conductas (para determinar la actitud y situación emocional del niño evaluado).

También existen instrumentos de evaluación de niños con graves problemas visuales, y con otros hándicaps, como por ejemplo el Peabody Functional Vision Inventory for the Multiple and Severely Handicapped de Langley (1980), que evalúa los siguientes aspectos: defectos estructurales y conductas anómalas, reacciones reflexivas, movimientos de los ojos, visión de cerca y de lejos, exploración del campo visual y percepción visual. En esta misma línea, también habría que señalar las escalas de Reynell (1989) Reynell Zinkin Development Scales for Young V-H children, para evaluar a niños de hasta cinco años en las siguientes áreas: conocimiento del ambiente, adaptación social, sensomotricidad, comprensión verbal, lenguaje expresivo y

vocalización.

- b) Test de capacidad intelectual. Existen interesantes revisiones sobre los tipos y usos de tests de inteligencia para o adaptados a los ciegos (Vander Kolk, 1977; Warren, 1984), aunque a continuación sólo se citarán aquellos tests más utilizados. Entre las pruebas de mayor difusión se encuentran las Escalas de Wechsler (en las que se administran sólo las escalas verbales a los ciegos totales, y las verbales y manipulativas a los que poseen un resto de visión), así como la adaptación de la Escala de Binet por Hayes (1942, 1943), que ha obtenido buenos índices de fiabilidad y validez. La escala de Binet también ha sido adaptada por Davis (1980) y se conoce por la Escala Perkins-Binet, que tiene dos tipos de aplicaciones: una para ciegos totales y otra para los que tienen un resto de visión. Entre las pruebas manipulativas destacarían La prueba de cubos de Kohs (Dauterman, 1970), la adaptación de las Matrices Progresivas de Raven conocida como las Matrices Progresivas Táctiles (Rich y Anderson, 1965), la Escala háptica de inteligencia para ciegos adultos (Shurrager y Shurrager, 1964) o la adaptación de la escala TONI (Test of Nonverbal Intelligence, Duncan et al., 1989).
- c) Evaluación del rendimiento y el potencial de aprendizaje. En esta categoría cabe destacar el Test táctil de conceptos básicos (Caton, 1977) (usado en niños pequeños para evaluar conceptos relacionales básicos como «cer ca», «lejos», «parte», «todo», «poco», «mucho», etc., y el Test de aptitudes para el aprendizaje en ciegos (BLAT) (Newland, 1979, 1990) que mide mejor las capacidades intelectuales potenciales que los tests manipulativos y permite conocer los procedimientos de aprendizaje que el niño maneja, aunque sólo evalúa procesos.
- d) Habilidades de orientación y movilidad. A este respecto, habría que señalar la falta de pruebas de evaluación específicas de orientación y movilidad para ciegos. La única excepción sería la aportación de Straw, Harley y Zimmerman (1991) que incluyeron en su programa de

entrenamiento en habilidades de orientación y movilidad las Escalas de orientación y movilidad, con buenos índices de fiabilidad intercalificadores. La escala de orientación implica la evaluación de la localización de sonidos, el uso de mapas, orientación espacial, giros, discriminación táctil, búsqueda de objetos, etc. Por otro lado, la escala de movilidad incluye una subescala de independencia (equilibrio, uso del bastón, subir escaleras, caminar derecho, uso de ascensor, etc.) y una subescala de guiado por acompañante (posición del acompañante, andar por escaleras, por sitios estrechos, etc.).

e) Cuestionarios e inventarios de personalidad. En los casos en los que los sujetos tienen resto de visión se suelen modificar estos cuestionarios imprimiéndolos en grandes caracteres para que puedan leer y contestar a los ítems. Por otro lado, en las personas completamente ciegas se suele utilizar la versión transcrita al Braille, o se le leen los ítems uno a uno. En este último caso, se suele utilizar una forma de respuesta no oral (por ejemplo, mediante algún código en la máquina de escribir Braille, un registro de ordenador, etc.) con el fin de mantener la mayor intimidad posible. En algunos casos incluso se debe modificar el contenido de los ítems, como por ejemplo, el ítem «La vista de la sangre no me da miedo ni me pone enfermo» del MMPI, o «Cuando una persona no es honrada casi siempre se le puede notar en la cara» del 16PF, sustituyendo los ítems por otros que el sujeto pueda comprender mejor: por ejemplo, «Saber que hay sangre no me da miedo ni me pone enfermo».

De este modo, entre los cuestionarios más utilizados se encuentran el MMPI (Hathaway y McKinley, 1943), el Inventario clínico multiaxial de Millon (Millon, 1983), el 16PF (Cattell, Eber y Tatsuoka, 1970), el Cuestionario de personalidad de Eysenk (EPQ, Eysenk y Eysenk, 1975), el Inventario de búsqueda autodirectiva de Holland (1985), etc.

Finalmente y a modo de ejemplo de la evaluación multidimensional en las discapacidades físicas para estudiar el pronóstico rehabilitador, nombrar el trabajo de Langdon y Thompson (1999).

Capítulo 6

Psicología de la rehabilitación

CONCEPTO

La idea central que se deriva de las significaciones lingüísticas, coloquiales y sociales del concepto de rehabilitación es la recuperación de algo que se ha perdido para volver a un estado anterior. El término rehabilitación según la Real Academia Española (1988) significa acción y efecto de rehabilitar o rehabilitarse. El significado según su raíz de procedencia latina «habilitare», de «habilis», de «habere» (verbo haber), es el de habilitar algo nuevo, volver algo a alguien a quien se había expulsado al servicio que antes prestaba o al empleo que tenía (también depurar, impurificar, reivindicar, vindicar). El término «rehabilitarse», forma reflexiva de rehabilitar, significaría recuperar la buena fama o el derecho a la estimación de la gente (Moliner, 1988).

La dimensión filosófica del problema de la rehabilitación se centraría en tres facetas principales (Gaillard, 1983):

- La toma de conciencia de sí mismo.
- La importancia de la vivencia interna, el valor de la familia y de las relaciones entre trabajadores.
- Las relaciones con la sociedad y con sus reglas.

En el primer Servicio de Rehabilitación en el Bellevue Hospital de Nueva York, el Dr. Rusk definió la Rehabilitación Médica como un concepto dinámico y un programa de acción cuya finalidad es ayudar al paciente a realizar sus máximas posibilidades físicas, emocionales, sociales y vocacionales, o al menos vivir y trabajar al máximo de sus capacidades dentro de los límites de su incapacidad (Rusk, 1958). El Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo (IRPIT) en el artículo 1 de su fundación en 1922, definía la rehabilitación como la restauración total o parcial de la capacidad de trabajo de los inválidos para que éstos puedan

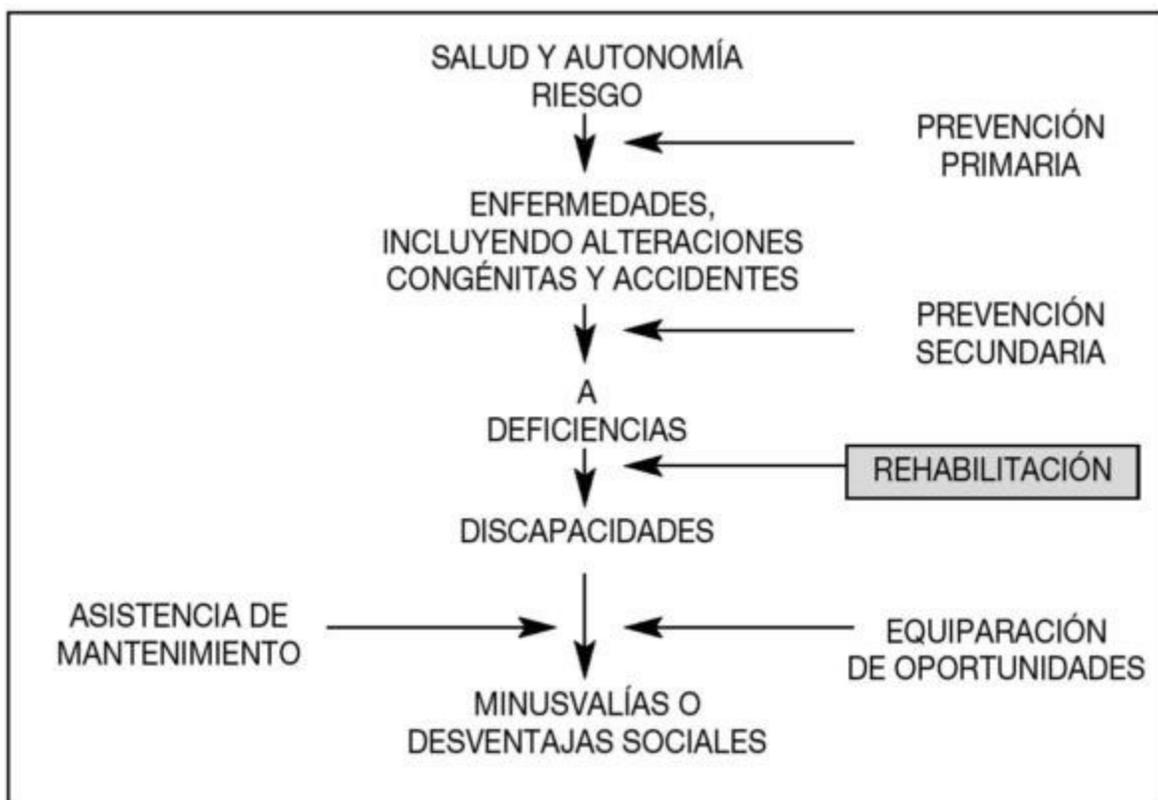
atender por sí mismos a su subsistencia. A partir de aquí surgieron controversias tanto acerca del campo predominante médico/social como aspectos de filosofía, que han ido haciendo que el concepto evolucione hasta nuestros días. Si bien las definiciones más actuales hacen referencia al logro de la calidad de vida en todos sus aspectos (Puig, 1987), siguen vigentes a efectos prácticos las de los organismos más influyentes:

- La organización Rehabilitación Internacional (1980) en la «Carta para los años ochenta» considera la rehabilitación o habilitación como un proceso en el que el uso combinado y coordinado de medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales, ayudan a las personas discapacitadas a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles y a integrarse dentro de la sociedad.
- La Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) de 1982 en su artículo 18, entiende por rehabilitación el proceso dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo y su integración en la vida social a través de un empleo adecuado.
- El Consejo de Europa (1984) considera la rehabilitación a escala general, colectiva e individual, concebida como un proceso continuo y global de prestaciones encaminadas a la integración social y profesional; desde el plano individual, está destinada a evitar una deficiencia inminente, a conservar, a desarrollar o a recuperar la aptitud de la persona para ejercer una actividad normal.
- La OMS define la rehabilitación como un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida; puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales (Casado y Martínez, 1987). Según Casado (1987), entre los especialistas la rehabilitación es un proceso por el que una persona con limitaciones físicas, psicológicas y/o

sociales consigue, mediante ciertas técnicas y servicios, su máximo nivel de desarrollo personal. Casado (1990) propone el siguiente esquema para comprender la diferencia entre prevención, rehabilitación, equiparación de oportunidades y asistencia de mantenimiento:

FIGURA 5

SISTEMA CONCEPTUAL DE LA REHABILITACIÓN



Casado, 1990.

El significado actual del concepto de rehabilitación es moderno. En su vertiente aplicada a la invalidez surge en los medios institucionales y profesionales a raíz de la urgencia por recuperar a la gran cantidad de inválidos generados en las dos Guerras Mundiales y, posteriormente, por la necesidad de atender y resolver los problemas de los accidentados de la industria, protegidos por los sistemas de seguros sociales (Ruano, 1993). El

concepto fue descubierto y ejercido por médicos, por lo que en sus inicios estaba impregnado por el organicismo del campo médico, ocupándose de la recuperación física únicamente. Ya desde el principio la Ortopedia, Traumatología o la Fisioterapia tenían dificultades para no solaparse con esta nueva disciplina, la Rehabilitación Médica. Sólo cuando se ampliaron los objetivos a la integración en la sociedad se pudieron solventar estas dificultades.

Las personas sobre las que actuaban los médicos de entonces eran muy diferentes entre sí; carecían de determinadas capacidades pero conservaban otras que necesitaban ser promovidas y que garantizarían la reincorporación a la sociedad. Además, eran personas que sufrían y era necesario implicarles en el proceso de rehabilitación. El médico sigue siendo el rector de los proyectos de rehabilitación, pero se da importancia al tratamiento emocional, social y vocacional del paciente (Rusk, 1958).

La participación de otros profesionales provenientes de otras disciplinas diferentes a la médica tanto en programas y proyectos como en los mismos centros de rehabilitación, ha sido lenta y gradual, sobre todo en España. En EE.UU. fue más rápida, gracias a la identificación de la Psicología Aplicada a la Rehabilitación. Fue en el Instituto de Reeducción Profesional de Inválidos del Trabajo donde se generaron las aportaciones psicológicas a la rehabilitación.

La evolución del significado del término rehabilitación ha sido lenta. Además, se podría encontrar en cada definición una intención de protagonismo profesional e institucional, así como intereses confrontados y característicos de la ideología y especialidad de los distintos autores. Las definiciones se pueden agrupar por su carácter médico, filosófico, social o propio de ciertas disciplinas y sus fines (por ejemplo, la jurídica); el grueso de éstas, sin embargo, pertenecen a la dicotomía médico-social o a significados filosóficos.

Existe, a lo largo de la historia de la Rehabilitación, un predominio de las definiciones de carácter médico, un compendio de todas ellas podría ser la

propuesta por la OMS en 1968: «proceso de asistencia médica dirigido a desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y, si es necesario, sus mecanismos compensadores, para hacerle capaz de alcanzar su independencia y permitirle una vida activa».

Las definiciones sociales son las aportadas por profesionales no médicos que ampliaron el análisis de la rehabilitación al contexto de la sociedad, y al grave problema que representa la atención de las personas discapacitadas. Angulo (1968) define la rehabilitación como el proceso que tiende a la reincorporación de los inválidos en las mejores condiciones de bienestar físico, psicológico, social, vocacional y económico posibles. Existe un grupo intermedio de definiciones que intentan aunar ambos campos, el médico y el social. Una definición que puede ser ejemplo es la de la ONU (1975): proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental, social y funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su vida; puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o de una limitación funcional, por ejemplo, ayudas técnicas y otras medidas encaminadas a facilitar ajuste o reajustes sociales.

Las definiciones filosóficas se refieren no tanto a la invalidez como un hecho físico, sino a los fines y objetivos últimos de la rehabilitación. Houssa (1953) por ejemplo, define la rehabilitación como la preparación moral, social y profesional para un género de vida mejor, reducir al máximo las incapacidades y hacer un seguimiento al sujeto hasta que recupere su potencial máximo y sea apto de nuevo para ganarse la vida con total independencia.

En 1988 Wacker analizó, durante 18 años, el proceso de transición desde la dependencia hasta las habilidades de autosuficiencia en adultos invidentes. Después del tratamiento, muy pocos individuos cualificados querían incorporarse al mundo de trabajo. Describe el «síndrome de rehabilitación» como una de las explicaciones: mientras se está siendo preparado para lograr la independencia, se está fomentando también la dependencia. Además, las expectativas de los demás son fáciles de percibir, y la industria privada está

muy poco dispuesta a contratar personas que sufran un hándicap como la deficiencia visual.

Resumiendo, se observa que cuando los sistemas de prestación de servicios se orientan hacia la rehabilitación, se hace especial hincapié en la intervención en el proceso tanto de adaptación en el caso de discapacidades adquiridas, como en el proceso de intervención temprana en el caso de las discapacidades congénitas. Concretamente la Psicología de la Rehabilitación hará referencia a un área de especialidad cuyo campo de actuación serán los aspectos psicológicos intervinientes en el proceso de rehabilitación. Habrá que diferenciar el concepto de Psicología de la Rehabilitación de otros conceptos como Psicología de la discapacidad, Psicología de la minusvalía, Psicología del discapacitado o Psicología del minusválido. La psicología de la discapacidad hace referencia a los aspectos, características, problemáticas, etc., psicológicos que surgen como consecuencia de la discapacidad. Por otro lado, la psicología de la minusvalía se refiere a las consecuencias psicológicas de las desventajas sociales que conlleva ciertas discapacidades. Finalmente, mientras la psicología del discapacitado se centra en la problemática y características psicológicas de los afectados por alguna discapacidad, la psicología del minusválido hace referencia a los efectos de las desventajas sociales que sufren los minusválidos (Aguado y Alcedo, 1991, 1995).

Aguado y Alcedo (1995) defienden los planteamientos de la psicología de la rehabilitación, que actuaría directamente sobre los aspectos psicológicos intervinientes en el proceso de rehabilitación, y se niegan a admitir una psicología de la minusvalía, que prestaría atención a las características consolidadas e insalvables de los minusválidos. Según estos autores, aunque hay muchos casos en los que la situación está altamente consolidada y es difícil de modificar, siempre existe una posibilidad de mejora, aunque también admiten que en muchas ocasiones se encuentran con obstáculos como el coste económico, las insuficiencias presupuestarias, las actitudes institucionales, sociales, etc.

Tal y como señala Bishop (2001), el concepto actual de rehabilitación está

estrechamente relacionado con el de recuperación. El concepto de recuperación no implica la simple desaparición del sufrimiento, de los síntomas (Harrison, 1984), ya que también se debe tener en cuenta que las discapacidades implican otros aspectos como el estigma, la interacción con los sistemas de rehabilitación y la discriminación social (Moxley, 1997; Frank y Elliot, 2000). A partir de los movimientos de autoayuda, el concepto de recuperación se centró más en el punto de vista del «consumidor», proporcionando más responsabilidades a los sujetos discapacitados, e implicándoles más en las decisiones y en el proceso de rehabilitación (Clement, 1997).

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y DISCAPACIDAD DEBIDA A ACCIDENTE O ENFERMEDAD

Se realiza un análisis inicial de las características socioculturales y se hace una historia social y de la normativa legal aplicable.

El accidente de trabajo representa un acontecimiento traumático, tanto para la persona que lo sufre como para su familia: al trauma físico hay que añadirle la interrupción inesperada y brusca de las actividades personales, familiares, profesionales y sociales. Se enfrenta no sólo a la recuperación física, sino también a un descenso de los ingresos económicos y aumento de los gastos, a las reacciones de los demás, al aislamiento social; existen ingresos hospitalarios que aumentan el estrés y tiene que hacer frente a una posible deficiencia con todas las consecuencias que traiga consigo.

Tras el accidente de trabajo, la persona entra en una situación emocional límite, en la que la percepción de la pérdida de parte de su integridad física se convierte en un problema difícil de procesar: puede ser resuelto tras una rehabilitación comprometida o puede significar su «muerte». Gran parte de los conflictos vendrán a partir de la entrada en el amplio camino de las deficiencias físicas y sus efectos, ya que su afrontamiento supone asumir y tomar conciencia de una nueva realidad personal. Surgen múltiples conflictos y contradicciones en el proceso de la evolución rehabilitadora, así como dificultades colaterales y circunstanciales, que hay que abordar.

Los temas a resolver tanto en el accidente de trabajo como en la enfermedad profesional son: mantener y desarrollar la voluntad de vivir, lograr autonomía e independencia, y aspirar al logro de la mejor calidad de vida posible.

Las áreas y tareas de la Psicología de la Rehabilitación en la intervención de las discapacidades debidas a accidente o enfermedad laboral se pueden clasificar (Ruano, 1993) según mostramos a continuación.

Intervenciones de carácter clínico-rehabilitador individual

- Estudio, informe y tratamiento; dentro del marco de la Psicología Clínica. Independientemente de la gravedad, el caso es que el accidente de trabajo o la enfermedad profesional afecta a la estabilidad de la persona y genera un amplio abanico de problemas que comprometen su evolución satisfactoria.
- Si la persona se ve obligada a guardar cama durante un tiempo prolongado por la gravedad de su estado, se generan problemas de ansiedad, angustia, depresión, alteraciones del carácter y de la agresividad.
- Actividades clínico-asistenciales en casos que darán con toda seguridad a una notable deficiencia física. Ayudar a la persona a tomar conciencia de la deficiencia y sus inevitables consecuencias. Problemas de ansiedad, angustia, temores, contradicciones, desesperanza, tendencia al abandono y al negativismo. La acción del psicólogo se extendería sobre el sistema familiar, su medio laboral, asesoramiento sobre las barreras físicas o arquitectónicas que tendrá que afrontar, información acerca de las nuevas tecnologías que podrán facilitar su autonomía y calidad de vida.
- Hay que intervenir en los casos en los que se presentan conductas inadaptadas o asociales dentro de la institución. Surgen por las diferentes características socioculturales y dificultades de las personas

que integran la comunidad y se solucionan según el caso de forma individual o en una intervención grupal. La forma de prevenir parte de las dificultades que surgen por este tema viene de crear un clima de actividad, responsabilidad, participativo, comprometido en el logro de unos objetivos claros y definidos en la institución, además de incluir de forma activa a los pacientes en el proceso de su rehabilitación.

- Algunas deficiencias originan dificultades sexuales que afectan al campo de lo afectivo. Incluyendo a la pareja si existe, son útiles los programas de orientación sexual.
- Evaluación y tratamiento desde la neuropsicología: procesos conductuales complejos, formas de actividad gnósicas y práxicas, el habla y los procesos cognitivos. La demanda del sistema familiar tiene que ver con las formas de interacción con el miembro discapacitado.
- Consultas libres de pacientes ingresados o ambulatorios, que pueden tener que ver con problemas que el accidente o enfermedad laboral como hecho traumático ha activado, acentuado o descubierto.

Intervención en las actividades hospitalarias

- Programas de formación psicológica para el personal sanitario que aborden temas como la naturaleza del comportamiento humano individual y en grupo, los problemas que originan los accidentes o enfermedades laborales y monográficos sobre problemas que comprometan a todos los especialistas.
- Investigación para el mejor conocimiento y tratamiento de los problemas. De cara al exterior, formar una conciencia personal y social de las deficiencias.
- Organización de un sistema de vida institucional consonante con los objetivos de rehabilitación y comprensivo de la conducta humana.

Intervenciones integradas en el equipo médico asistencial rehabilitador

- Análisis de casos complejos, de nuevo ingreso, ya ingresados o bien de difícil evolución clínica desde una perspectiva psicológica, aportando al equipo pautas para la decisión final relativa al tratamiento a seguir con el paciente.
- Durante las visitas de la semana del equipo a los pacientes ingresados en una institución, el psicólogo observa y anota sobre los casos de compleja evolución o manifiestos problemas que requieran una intervención individualizada posterior.

Intervención en la readaptación profesional

- Analizar, definir y concretar las posibilidades de readaptación profesional del caso, cuando las posibilidades de rehabilitación funcional llegan a su fin. Hay casos en los que la readaptación profesional puede compatibilizarse con el tratamiento, y el psicólogo tiene el papel de detectarlos.
- Dentro del equipo interdisciplinar, el psicólogo aporta la evaluación de intereses, aspiraciones y motivaciones personales, aptitudes intelectuales y capacidad de aprendizaje.
- Se pueden presentar problemas relativos al rendimiento, interacción con los compañeros, recaídas médicas o problemas individuales del tipo de momentos de desánimo y desaliento, confusión y desorientación, baja motivación o problemas depresivos.

INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR.

EL LUGAR DE LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Todo lo relativo a la salud está condicionado por principios de plurideterminación y multicausalidad; en la discapacidad y en las enfermedades crónicas hay una interacción de factores biopsicosociales, por lo que los enfoques unidimensionales no suelen ser efectivos.

La rehabilitación integral es un proceso de larga duración; se inicia en los hospitales y continúa en centros de Atención Primaria o centros educativos, profesionales o de Servicios Sociales. Comprende una secuencia de actuaciones diversas pero interdependientes; de ahí la necesidad de coordinación entre los distintos sectores que intervienen.

Multidisciplina o pluridisciplina es la actividad práctica de diferentes disciplinas sobre un mismo problema u objeto, cada una de las cuales incide en un nivel distinto y de manera yuxtapuesta (OCDE-CERI, 1975; Ribes, 1984). La interdisciplinariedad se refiere a la interacción entre disciplinas, incluyendo una comunicación de conocimientos e ideas, integración de conceptos, métodos, procedimientos, terminología y epistemología; los diferentes profesionales tienen el mismo objetivo pero difieren en el tipo de información e intervención. Los supuestos básicos que caracterizan los enfoques interdisciplinarios son (Mayor y Pérez, 1989):

- Pluralidad de perspectivas del mismo problema, tanto en el análisis como en el estudio de éste.
- Intento de llegar a una convergencia de criterios, resultados y contenidos, con el fin de lograr un nuevo campo de actuación.
- Creación de las condiciones metodológicas y teóricas para un trasvase más o menos importante de analogías.

El abordaje multidisciplinar tiene que afrontar dificultades derivadas del modelo tecnicocientífico adoptado, evitando los modelos explicativos excesivamente reduccionistas, o provenientes de métodos científicos de paradigmas concretos con sus terminologías propias; derivadas de la formación académica y profesional, evitando la exclusividad y la actitud de autosuficiencia que interfiere en el trabajo en equipo, así como lo hacen los movimientos corporativistas en una dimensión de estatus-poder, y evitando la asignación de roles o funciones dentro del equipo de forma ambigua, abstracta o general cuasiadministrativa; derivadas de la organización y coordinación de la provisión de recursos sociales.

Existen dos modelos de prestación de servicios sociales (Harris y Tada, 1983), ambos factibles y necesarios:

- Modelo de servicio directo. Los profesionales especialistas administran los programas directamente y se centran en la solución del problema presentado. El resto de profesionales e individuos de su contexto mantienen y generalizan los aprendizajes del entrenamiento.
- Modelo de consulta. Los profesionales especialistas asesoran sobre los programas a los demás profesionales del entorno y la intervención de éstos recae sobre todas las personas que conviven con el individuo. Es el más practicado actualmente, porque permite un enfoque interdisciplinario de tratamiento. Se concreta en un trabajo en equipo, definido como las acciones en las que participan todos los miembros de una organización con una serie de roles, con interacciones frecuentes y donde se comparten unas normas y procedimientos, se persiguen unas metas interdependientes y se tiende a intervenir de forma unitaria (Peiró, 1984).

Para reducir el número de personas que trabajan sobre un caso, dentro del equipo se designa un coordinador, que recoge los datos de valoración y los canaliza a los servicios de atención directa del programa de tratamiento propuesto. El personal se divide en (Guralkick y Bricker, 1989):

- Servicios de Apoyo. Realizan funciones de valoración, evaluación y diagnóstico, diseño del programa, supervisión de la intervención, proporcionar servicios directos y evaluar el progreso del individuo.
- Servicios de Intervención Directa. Realizan la función de poner en marcha el programa.

Se pueden señalar entre los distintos profesionales unos roles diferenciados y otros compartidos (ver Tabla 16).

Las funciones que desempeñan los distintos profesionales, cada uno y en

conjunto, se deben clasificar según las necesidades presentes en cada nivel de intervención: prevención primaria, prevención secundaria o prevención terciaria.

La prevención primaria trata de prevenir o evitar la aparición de la discapacidad. Sus áreas de acción son la investigación de factores etiológicos y de riesgo, así como el planteamiento de programas de promoción o educación para la salud con el fin de prevenir o evitar las variables de origen de la discapacidad. Se necesitará el trabajo conjunto de distintos profesionales (médicos, psicológicos, sociales, etc.) para llevar a cabo una investigación sobre los factores etiológicos y los factores de riesgo asociados a la discapacidad. Del mismo modo, la aplicación de programas de prevención primaria requiere la colaboración de profesionales de distintas disciplinas, que se reflejará en:

- 1) La planificación y puesta en marcha de programas y campañas educativas, donde cada disciplina establecerá unos objetivos y unas medidas preventivas.
- 2) La actuación, donde cada disciplina realizará intervenciones preventivas de su competencia.

En la Tabla 17 se resumen las aportaciones actuaciones de cada disciplina.

TABLA 16
ROLES ESPECÍFICOS Y GENERALES EN LA REHABILITACIÓN

ROL	PSICÓLOGO	MÉDICO	FISIOTERAPEUTA	TRABAJO SOCIAL	EDUCADOR MONITOR
Específico	Exploración, diagnóstico de actitudes, personalidad e inteligencia, programas de intervención psicosocial.	Tratamiento médico asistencial y preventivo, seguimiento terapéutico.	Tratamiento de fisioterapia o rehabilitación física.	Seguimiento de la intervención, voluntarios, grupos de autoayuda y familia.	Diseño y ejecución de actividad, intervenir en la vida cotidiana.
General	Detección y evaluación de necesidades, elaboración de instrumentos y seguimiento de la intervención.	Detección, evaluación, instrumentos, seguimiento.	Detección, evaluación, instrumentos, seguimiento.	Detección, evaluación, instrumentos, seguimiento.	Detección, evaluación, instrumentos, seguimiento.

TABLA 17

ACTUACIONES DE LAS DISTINTAS DISCIPLINAS
 EN PREVENCIÓN PRIMARIA: PROMOCIÓN DE LA SALUD Y

PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD

CIENCIAS BIOMÉDICAS

- Evaluación de los daños biológicos de la alteración orgánica mediante el estudio de las estructuras anatómicas o fisiológicas alteradas que determinará las limitaciones y posibilidades biológicas.
- Análisis de los factores responsables de la alteración orgánica.
- Vacunaciones, examen, consejo genético y control médico periódico de la embarazada.
- Control y evitación en la medida de lo posible de los agentes teratogénicos capaces de producir malformaciones.
- Realización de programas de intervención de profilaxis obstétrica.
- Examen neonatal riguroso.
- Detección precoz y derivación a profesionales oportunos.
- Entrenamiento en habilidades básicas de atención y cuidado del recién nacido.

CIENCIAS PSICOLÓGICAS

- Evaluación de los factores psicológicos de riesgo.
- Elaborar programas para facilitar el establecimiento de prescripciones médicas.
- Elaborar programas para que los futuros padres abandonen las drogas y evitar así malformaciones en el feto.
- Evaluación psicológica para predecir comportamientos en el embarazo, parto y puerperio que afecten a la salud de la mujer y del hijo, o al equilibrio de la pareja.
- Analizar factores que facilitan o dificultan que el personal sanitario siga la normativa.
- Evaluación y entrenamiento de los factores psicológicos de los padres en relación a su nueva situación de padres.
- Evaluación y entrenamiento a los padres sobre las habilidades básicas de cuidado infantil.

CIENCIAS SOCIALES
<ul style="list-style-type: none"> — Identificación de factores de riesgo en el medio ambiental, cultural, educacional y personal. — Análisis de las características demográficas en las que la persona se desenvuelve. — Información de los recursos y procedimientos administrativos. También proveer de recursos económicos según su evaluación del ambiente familiar. — Colaboración en los programas de profilaxis obstetricia. — Educación para la Salud y prevención de la discapacidad: información, cambio de actitudes y cambio comportamental.

Durán, Delgado y Denigra, 1995.

La prevención secundaria incluye dos aspectos: la detección precoz y la estimulación precoz. La detección precoz implica la identificación precoz de las anomalías biológicas y la determinación de ambientes inadecuados (Ribes, 1984). Partiendo de una buena detección precoz, se podrán elaborar programas preventivos de estimulación precoz, según Guralnick y Bennet (1989), de eficacia comprobada. Según estos autores, dichos programas de estimulación precoz deberán incluir:

- 1) Buenos instrumentos de evaluación.
- 2) Buena aplicación de los mismos por parte de los profesionales.
- 3) Buenos canales de comunicación y coordinación entre los distintos profesionales (sanitarios, sociales, educativos), que permita una adecuada derivación de los casos.

En concreto, las funciones que deberá cumplir cada uno de los profesionales, se resumen en la siguiente tabla (ver Tabla 18).

Por último, la prevención terciaria hace referencia al conjunto de

actuaciones necesarias para paliar o eliminar los efectos de una deficiencia, discapacidad o minusvalía. Por lo tanto, en las actuaciones propias de la prevención terciaria la evaluación de las necesidades y la proporción de recursos serán dos aspectos indisolubles (Fernández-Ballesteros, 1983, 1987; Gil Roales-Nieto, 1988; Fernández-Ballesteros y Carrobles, 1989).

TABLA 18

ACTUACIONES DE LAS DISTINTAS DISCIPLINAS EN PREVENCIÓN SECUNDARIA

CIENCIAS BIOMÉDICAS
<ul style="list-style-type: none"> — Diagnóstico precoz. — Comunicación del diagnóstico a la familia. — Supervisión de las reacciones de los padres. — Orientación y canalización de los niños y sus familias a los servicios de intervención apropiados para cada caso, para confirmar así el diagnóstico y comenzar la intervención. — Indicación de la intervención psicológica.
CIENCIAS PSICOLÓGICAS
<ul style="list-style-type: none"> — Evaluación y diagnóstico del desarrollo comportamental. — Apoyo a las familias en el momento en que se les comunica el diagnóstico. — Formación a los servicios sanitarios y sociales sobre el desarrollo y las necesidades educativas especiales, y sobre las destrezas clínicas.
CIENCIAS SOCIALES
<ul style="list-style-type: none"> — Detección precoz de niños de alto riesgo. — Detección de las características ambientales del entorno y familia de los niños de alto riesgo. — Canalización de los servicios oportunos para un adecuado diagnóstico y posible tratamiento.

La evaluación incluirá tanto la determinación de los déficit del individuo, como una valoración contextual, es decir, una valoración de las necesidades del sujeto, de sus recursos personales, de su entorno educativo, social, familiar y laboral (Giné, 1987; Fernández, 1991). Teniendo en cuenta que el origen de la deficiencia puede ser biológico y/o ambiental, es necesaria una valoración a nivel interdisciplinar multiprofesional biopsicosocial (Guralnick

y Bricker, 1989), para poder llegar a un adecuado planteamiento de un programa de intervención (Fernández-Ballesteros, 1983; Fernández, 1991; Sánchez, 1991).

Una vez realizada la evaluación, se planeará y aplicará un programa de intervención que estará basado en los resultados de la evaluación realizada. El programa tratará de cubrir las necesidades del individuo discapacitado, que pueden corresponder al sistema de salud, educativo, laboral o social. Los programas tratarán de crear nuevas conductas adaptativas en el discapacitado, e incrementar la frecuencia de las ya existentes, así como suprimir o reducir las conductas alteradas que puedan interferir en el aprendizaje de nuevas habilidades o en su adaptación social (Verdugo, 1985, 1992; Verdugo et al., 1999). Según Luciano (1992), un programa deberá basarse en:

- 1) Las posibilidades biológicas del individuo.
- 2) Las condiciones contextuales más naturales.
- 3) Las condiciones psicológicas de los adultos normales con los que convive.

En la Tabla 19 se resumen las actuaciones preventivas de los diferentes profesionales: biomédicos, psicológicos y sociales.

Tal y como se ha podido observar, dentro de un equipo de rehabilitación participan profesionales pertenecientes a distintas disciplinas: médicos rehabilitadores, psicólogos, trabajadores sociales y técnicos en formación profesional, que a su vez, reciben información de otros profesionales como lo son los profesores de colegios o de otras áreas profesionales (Parguñá, 1998). Sin embargo, en ocasiones la práctica diaria del trabajo en equipo plantea determinados conflictos entre sus miembros, bien por aspectos teóricos, formativos o profesionales de la disciplina de la que provienen, bien por la propia dinámica grupal. Teniendo en cuenta estos aspectos, Durán, Delgado y Denigra (1995) proponen una serie de elementos o pautas organizativas que facilitarían el trabajo en equipo. Estas pautas serían las

siguientes:

TABLA 19

ACTUACIONES DE DISTINTAS DISCIPLINAS EN LA PREVENCIÓN
TERCIARIA

CIENCIAS BIOMÉDICAS
<ul style="list-style-type: none">— Tratamiento biológico de la discapacidad.— Tratamiento médico de los problemas de salud y seguimiento.— Prótesis para los sistemas sensoriales y de respuesta.
CIENCIAS PSICOLÓGICAS
<ul style="list-style-type: none">— Diseño y aplicación de técnicas y programas educativos de intervención.— Preparación para posibles tratamientos médicos intrusivos.— Desarrollo de programas que mantengan e incrementen hábitos de salud biológica/psicológica/social.— Creación del medio ambiente más adecuado para facilitar el aprendizaje del sujeto.— Desarrollo de programas para el tratamiento de trastornos psicopatológicos.— Desarrollo de programas de formación y entrenamiento de profesionales.
CIENCIAS SOCIALES
<ul style="list-style-type: none">— Proporcionar los recursos económicos, institucionales y culturales para facilitar el desarrollo de programas.— Fomentar el desarrollo de redes de apoyo social y asociaciones.

Durán, Delgado y Denigra, 1995.

- 1) Descripción de los objetivos operativos del equipo, enmarcados en una meta claramente definida, explícita y conocida por todos los miembros del equipo. Los objetivos, a su vez, deberán generar nuevos ámbitos de actuación en el camino del acercamiento a la meta establecida.
- 2) Establecimiento de las funciones para cada uno de los componentes de equipo, procurando la mayor coordinación posible e intentando conseguir la mayor satisfacción posible de los miembros.
- 3) Descripción de los procedimientos operativos del equipo: conocimientos, formación y técnicas. Se elaborarán normas de funcionamiento del equipo, se llevará a cabo un reparto de responsabilidades y de esfuerzos, se determinarán los objetivos a seguir así como las expectativas de consecución de los objetivos, y por último, se evaluarán las intervenciones realizadas.
- 4) Elaboración de instrucciones técnicas o manual de calidad, en las que se especificará qué, cómo, cuándo y con qué medios se realizarán las intervenciones de cada uno de los miembros del equipo.

Así, por ejemplo, en la atención de alumnos con discapacidad motriz convergen profesionales de distintas especialidades, a razón de dar respuesta a los diferentes tipos de necesidades que presentan: educativas y rehabilitadoras, de carácter fisioterapéutico, logopeda, etc., juntándose para ello el tutor del aula, el profesor de refuerzo, el logopeda, el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el auxiliar o educador. El conjunto de intervenciones viene de un trabajo en equipo, abierto a la diversidad, y que requiere también la colaboración de la familia. Cada profesional debería complementar el trabajo de los otros; así, el trabajo del fisioterapeuta se puede extender al control postural en el aula por parte del profesor. Un psicopedagogo es quien asume la función de coordinación, asesoramiento y elaboración curricular; puede pertenecer o no al centro escolar.

En concreto, los objetivos del psicólogo rehabilitador serán, entre otros:

- Lograr que la persona tome conciencia de las dificultades que habrá de afrontar según la deficiencia que sufre, promover cambios que reduzcan/modifiquen/anulen las consecuencias negativas, conseguir la integración en la sociedad en condiciones de igualdad y participación.
- Promover y producir cambios positivos en los medios receptores: familia, grupo social y sociedad.

Para ello, utilizará una serie de estrategias, tales como:

- Técnicas de evaluación y definición de aptitudes y capacidades.
- Recursos a disposición para la integración laboral: conocer los sistemas de organización del trabajo en cada sector, habilidades y condiciones para desempeñarlo, normativa legal (Schullz y Ososkie, 1999).
- Manejo clínico de los mecanismos de defensa; la persona puede permanecer estable, sin problemas de insomnio o de alimentación, y sus relaciones afectivas y sociales pueden ser satisfactorias, pero la pérdida del trabajo y de la actividad es una de las pérdidas más profundas que produce la deficiencia.

Capítulo 7

Intervenciones psicológicas en las discapacidades físicas y sensoriales. El papel de la familia

Hemos visto anteriormente que las discapacidades se acompañan frecuentemente de depresión, ansiedad, alexitimia, aislamiento social, tanto en el paciente debido a la discapacidad, como en los familiares, fruto de la carga. Para ello se puede recurrir a algunas de las intervenciones descritas, especialmente a las que han demostrado su eficacia (Price, 2000). A modo de ejemplo vamos a nombrar algunos estudios que hacen referencia a la eficacia de diversas intervenciones. En la depresión, la terapia cognitivo-conductual (Landrevilley Gervais, 1997; Olivo, 2001; Williams et al., 2000) y el counseling (Mossey et al., 1996). En el dolor, la terapia cognitivo-conductual (Alaranta et al., 1994; Vallejo y Comeche, 1994; Rose et al., 1997; Keel, 1999; Paschier, 2001; Tumlin, 2001), hipnosis (Appel, 1992) y las intervenciones grupales (Creswell, Christie y Boyland, 2001). En la fatiga crónica, la terapia cognitivo-conductual (Burgess y Chalder, 2001). En la aceptación de la discapacidad, la terapia adleriana (Rule, 1999), terapia de apoyo (Fow, 1998), terapia multimodal (Whitehoose, 1999) y terapia racional-emotiva (Ellis, 1997).

Seguidamente vamos a referirnos brevemente a dos tipos de intervenciones: intervención en crisis y terapia de duelo, necesarias muchas veces en el abordaje de la discapacidad, especialmente si es sobrevenida.

INTERVENCIÓN EN CRISIS

Cuando la discapacidad es de naturaleza sobrevenida, por ejemplo un accidente o una enfermedad aguda, el sujeto y su familia deben afrontar el

impacto y ello ocasiona muchas veces una crisis, por lo que es necesario realizar una intervención. Existen varios modelos de intervención en crisis en diferentes contextos. Pitman III (1990) desarrolló un modelo para crisis familiares en el que se siguen 7 pasos: 1. Respuesta de emergencia: para reducir la tensión y centrarse en los cambios necesarios. 2. Involucrar a la familia: especialmente a todos los que deberían cambiar. 3. Definir la crisis: por qué se da en este momento, qué cambio puede estar evitándose y qué tipo de crisis es, por ejemplo debida al impacto de la discapacidad o a la carga familiar que supone el paciente. 4. Prescripción general: en la que se intenta mitigar la sensación de urgencia para posibilitar el proceso de cambio. 5. Prescripción específica: esbozando los cambios que se suelen producir en la mayoría de los casos semejantes y prescribiendo tareas. 6. Vencer resistencias al cambio: estudiar qué se evita y a quién y en qué sentido perjudicaría el cambio. 7. Terminación: evitar convertirse en un cuidador que cronifique la situación.

Caplan (1964), en su modelo de intervención en crisis, recomienda ayudar a enfrentar la pérdida, en este caso de la salud, favoreciendo que hablen de sus sentimientos y vivencias, descubrir los hechos no dando falsas reaseguraciones, no alentar a culpar a otros, ayudarles a aceptar ayuda, ayudarles a afrontarla en dosis manejables (puede ser necesaria la medicación) y ayudarles en las tareas domésticas. Según este autor, la persona afligida debe advertir el dolor de lo irreparable y experimentar su permanencia pues, hasta que no lo haya hecho, no logrará dominar e independizarse de ese episodio de su vida, ni podrá recuperar la estabilidad. Ello incluye, siguiendo a Raphael (1977), hablar de la situación traumática y experiencias que le siguieron, del discapacitado y de su relación con él, de otras pérdidas anteriores y explorar sentimientos de culpa y cólera. Es importante estimularles a procesar repetidas veces y por completo toda la información.

Slaikeu (1984, 1999) ha desarrollado un modelo muy elaborado y sumamente práctico para planificar e intervenir en situaciones de crisis teniendo en cuenta el contexto ecológico. Clasifica la intervención en crisis

en dos tipos: de primer y segundo orden:

La intervención de primer orden es la Primera Ayuda Psicológica. Se debe realizar en el inicio de la crisis y no va a durar demasiado tiempo, de minutos a horas. La intervención la realizarán un conjunto de personas que no tienen formación como psicoterapeuta (padres, policía, clero, abogados, enfermeras, trabajadores sociales, etc.). Se efectúa en el medio comunitario y el objetivo es un restablecimiento inmediato del equilibrio para poder afrontar el problema, dando apoyo, reduciendo la mortalidad, conectando con recursos del ecosistema que puedan brindar ayuda, etc.

La intervención de segundo orden es una Terapia Multimodal de la crisis realizada por psicoterapeutas y dura semanas o meses; hacen falta seis semanas para la primera fase en la que se logra una situación de equilibrio y luego puede ser necesaria una terapia más prolongada para ayudar al sujeto a integrar la crisis en su vida y a partir de ahí abordar el futuro.

Los objetivos a alcanzar para la resolución de la crisis son:

1. Supervivencia física en las consecuencias de las crisis.
2. Expresión de sentimientos relacionados con la crisis.
3. Dominio cognoscitivo de la experiencia completa.
4. Adaptaciones conductuales/interpersonales requeridas para la vida futura, integrando la experiencia de la crisis en su historia vital.

Intervención de Primer Orden

La primera ayuda psicológica consta de varios pasos:

1°. Hacer contacto psicológico

- Establecer una alianza terapéutica (primer contacto psicológico) Aquí se van a sentar las bases para hacer una buena intervención de primera

ayuda psicológica. Que la persona se sienta invitada a hablar, a mostrar afectos, el terapeuta debe hacer declaraciones de empatía: «Me hago cargo; sé lo que está Ud. pasando» y reflejar hechos y sentimientos.

- Ofrecer contención emocional.
- Proporcionar «control de calma» a una situación intensa: que el terapeuta transmita una sensación de «Sé por dónde van las cosas, calma, esto se puede resolver». Que sepa transmitir a la persona que está en crisis que él sabe controlar la situación.

Los objetivos de este primer contacto psicológico son que el paciente se sienta escuchado, comprendido, aceptado y apoyado, reducir la ansiedad y reactivar capacidades de solución de problemas.

2°. Examinar el problema

- a)Pasado inmediato: Explorar el acontecimiento vital estresante que desencadenó la crisis y el funcionamiento CASIC (la conducta, lo somático, lo afectivo, las relaciones interpersonales y lo cognitivo), viendo de qué manera ha afectado a la persona y al sistema.
- b)Presente: CASIC, recursos internos, externos y riesgo de mortalidad.
- c)Futuro inmediato, especialmente las decisiones inminentes a tomar.

3°. Examinar las soluciones posibles

En esta fase se favorece que la persona dé ideas de cómo afrontar los problemas, para ir evaluando con el terapeuta los diferentes elementos y explorar las soluciones intentadas, alternativas. El entrenamiento en solución de problemas es particularmente útil, así como el modelo MRI de terapia sistémica breve (Fish et al., 1982).

4°. Acción concreta

En este punto se deben evaluar dos variables importantes: la mortalidad y la capacidad de la persona de actuar en su propio beneficio o no.

- Si la primera está baja y la segunda alta, hay que actuar de forma facilitadora: el terapeuta va a escuchar, dar algún consejo, pero delegar la acción en la persona en crisis.
- Si la primera es alta y la segunda baja, el terapeuta debe ser directivo y asume inicialmente la responsabilidad. Se contacta con la familia, con servicios comunitarios, etc., y a partir de ahí se organiza la intervención para bloquear el riesgo de mortalidad y ofrecer lo que el sujeto no es capaz de hacer por sí mismo; en este caso suelen ser necesarias intervenciones de control social para evitar la auto o heteroagresión.

5°. Seguimiento

Se exploran los objetivos de la primera ayuda psicológica: apoyo recibido, mortalidad reducida y enlace con recursos del ecosistema. Sirve para controlar si la intervención ha sido suficiente o no, y si es necesario recomendar una psicoterapia para trabajar aspectos conflictivos que hayan quedado sin resolver después de la intervención en crisis.

Intervención de Segundo Orden

Se realiza un terapia multimodal (Lazarus, 1983) en la que se integran intervenciones de diferentes modelos de psicoterapia (sistémica, psicoanalítica, conductual, cognitiva, gestalt, bioenergética, psicodrama, etc.), dentro de un contexto de intervención breve, de 6 semanas aproximadamente, usando los recursos que nos hagan falta para solucionar problemas específicos en las diferentes áreas de la personalidad CASIC.

TERAPIA DE DUELO

Como señala Slaikeu (1984), no todas las pérdidas entrañan una crisis. Si las condiciones son favorables, el duelo puede realizarse normalmente sin que la familia necesite ayuda especializada. La intervención del experto va a ser

necesaria fundamentalmente en dos situaciones: 1) Las pérdidas que, por sus características y la del contexto en que se producen, provocan una crisis que impide elaborar el duelo adecuadamente. 2) Los duelos crónicos o incompletos.

Como ya vimos anteriormente, las tareas del duelo son: aceptar la realidad, trabajar las emociones y el dolor, adaptarse al medio en la nueva situación y continuar con un proyecto vital con la nueva identidad social. La familia deberá, en muchos casos, redistribuir roles intra y extrafamiliares (Espina, 1993, 1995).

Worden (1991) diferencia dos tipos de intervenciones: asesoramiento psicológico y terapia de duelo. En el asesoramiento psicológico los objetivos son: ayudar a hacer real la pérdida, a identificar y expresar sentimientos, ayudar a vivir sin la salud perdida, dar tiempo a elaborar el duelo, normalizar aceptando las diferencias, brindar apoyo y evaluar recursos, patología y estilos de afrontamiento. Las técnicas utilizadas son: el uso de un lenguaje evocador, de símbolos (cartas, fotos, objetos), escribir sobre la experiencia, dibujar, uso de role-playing, psicodrama, «silla vacía», reestructuración cognitiva, tareas, libro de recuerdos, imaginación guiada, rituales, etc.

La terapia de duelo se aplica en los duelos complicados: crónico, retrasado (activado por otra pérdida), exagerado (curso con ansiedad, depresión, abuso de sustancias) y enmascarado por otros síntomas físicos o conductas disruptivas. Es un terapia multimodal y se debe evaluar previamente qué tareas del duelo no se han realizado.

Paul y Gosser (1965) propusieron el término de «duelo funcional» para la experiencia de duelo realizada en la terapia. Ya hemos visto las consecuencias negativas que tiene para la familia un duelo no realizado, la intervención irá pues dirigida a desbloquear el proceso de duelo y favorecer su completo desarrollo.

Una vez detectado el duelo incompleto en el curso de las sesiones de terapia familiar, motivadas generalmente por otra demanda, debemos

planificar la intervención valorando los problemas actuales y su relación con el duelo. Es frecuente encontrar factores asociados al problema presentado que no tengan que ver con el duelo irresuelto o pautas de mantenimiento de síntomas que han adquirido un peso específico en la actualidad, por ello hay que evitar caer en soluciones apoyadas únicamente en la elaboración del duelo, aunque esto último sea una tarea primordial y hay que llevarla a cabo preferentemente en la primera fase de la terapia.

Para retomar el duelo podemos seguir una serie de pasos. En primer lugar, hacer una redefinición del problema y/o relacionarlo con la pérdida no elaborada; en segundo lugar, mostrar cómo se ha organizado la familia después de la pérdida y las posibles disfunciones y, finalmente, hay que reactivar las emociones a ella vinculadas, para lo cual es necesario «traer el recuerdo» a través de fotografías, objetos significativos, hablar de cómo están antes de la aparición de la discapacidad, de las circunstancias de la aparición de la misma, etc. Una vez planteada la elaboración del duelo como problema a resolver, el uso de tareas y rituales es de gran utilidad. Aunque la mayoría de los autores se extienden en las pérdidas por muerte, los mismos planteamientos terapéuticos sirven para trabajar la pérdida que supone la discapacidad. Los trabajos de Lindeman (1944), Lieberman (1978), Van der Hart y Goossemns (1991), Volkan (1981) y Worden (1991) son de gran utilidad para planificar el trabajo del duelo en las discapacidades (Espina, 1993, 1995).

TABLA 20

TAREAS EN EL DUELO FAMILIAR

Reconocer la discapacidad.
Favorecer la expresión emocional.
Aceptar la discapacidad.
Redistribuir roles intrafamiliares.
Redistribuir roles extrafamiliares.

El uso de técnicas psicodramáticas ayuda a explorar el fantasma de la pérdida y permite afrontar el duelo, especialmente en familias con niños pequeños (Espina, 1986). La terapia de duelo se aplica individual o familiarmente (López, 1999).

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS

Las publicaciones existentes sobre intervención en las discapacidades físicas son muy escasas, siendo aún más escasos los estudios sobre la fiabilidad, validez y eficacia de dichas intervenciones. A continuación se describirán aquellas intervenciones que mayor relevancia han tenido en la psicología de la rehabilitación, los que más literatura han abarcado y los de mayor perspectiva de futuro.

En la actualidad se le está prestando especial atención a la intervención temprana (IT) o estimulación temprana, partiendo del supuesto de que una evaluación e intervención precoz tendrá mayores posibilidades de éxito.

Los programas de intervención temprana (IT) surgieron en EE.UU. en el marco de la intervención comunitaria de los años sesenta del pasado siglo. Se aplican a niños con discapacidades físicas congénitas o adquiridas en edad temprana, traumatismos y deficiencias derivadas de enfermedades infecciosas infantiles, así como a niños de grupos de riesgo (Pelechano, 1987; Odom y Karnes, 1988; Guralnick y Bennet, 1989; Guralnick y Bricker, 1989; Bennet, 1989; Bryant y Ramey, 1989). Incitan, promueven y modifican los patrones

de desarrollo que se dan sin intervención.

Actualmente la IT es una de las intervenciones más usuales y más extendidas, aunque no está exenta de críticas, ya que se arguye que la eficacia de estos tratamientos todavía aguarda una verificación objetiva (Bricker, 1989). Tal y como señalan Aguado y Alcedo (1995), se trata de un campo aplicado sin bases teóricas serias ni respaldo científico, ya que su validez y/o utilidad científica está aún por demostrarse. Entre sus problemas metodológicos destacan la ausencia de grupos de control, la falta de criterios objetivos y claros para valorar los logros obtenidos, la falta de especificación de las características de la población atendida, discrepancias de edad en los grupos, superficiales descripciones de los programas, ausencia de estudios longitudinales, el uso de muestras pequeñas sin asignación aleatoria, la falta de estudios de validación, etc. (Bricker, 1989; Pelechano, 1990; Seitz y Provence, 1990; Guralnick, 1991; Eayrs y Jones, 1992). Por otro lado, entre los más claros beneficios se suele destacar la asistencia, confort y remotivación otorgada a los padres durante los primeros años de vida de sus hijos (Spiker, 1990).

Existen diferentes orientaciones teóricas que sustentan los programas de intervención temprana: así se podrían destacar la orientación maduracionista (que aboga por programas que parten de datos normativos de cada una de las edades), la orientación conductual (que promueven programas que se basan en una secuencia de aprendizajes cada vez más complejos, siendo el reforzamiento la técnica clave utilizada), la orientación centrada en el proceso (que, desde una perspectiva piagetiana, se basan en cómo el niño adquiere, almacena y utiliza la información) y la orientación ecológica (en la que se tiene en cuenta no sólo la conducta aislada del niño, sino su relación con el ambiente que le rodea) (Bishop, 2001; Dunst, 1985; Fewell, 1983).

En los últimos años, la IT contempla también a la familia, no sólo como mediadores en la intervención, sino también como destinatarios de la misma, incluyendo en los programas procedimientos basados en la intervención en crisis, los enfoques sistémicos y ecológicos sobre la familia y modelos de apoyo social y estrés familiar (Fuertes y Palmero, 1995). Así, por ejemplo, el

modelo propuesto por Dunst (1985), denominado Parent Empowerment, se basa en la atención a las necesidades del niño y de su familia, partiendo de los siguientes principios, que influyen tanto en la fase de evaluación como en la fase de tratamiento:

- Prestar atención a las aspiraciones, proyectos personales y prioridades de la familia.
- Utilizar los valores y capacidades del estilo de funcionamiento familiar, para promover la movilización de los recursos.
- Poner especial énfasis en fortalecer la red social y promover la utilización de fuentes potenciales de ayuda y apoyo informal.
- Tratar de promover la autosuficiencia de las familias.

Muchos programas de intervención se centran en la atención a los aspectos cognitivos y emocionales de la familia, especialmente en los primeros momentos de crisis, en los que se le comunica la deficiencia que sufre el niño. Independientemente de la necesidad de tratamiento psicoterapéutico que puedan necesitar algunos padres, este tipo de IT incluye el prestar apoyo a la familia, así como proporcionarle información y habilidades para que puedan enfrentarse de forma competente y racional a sus sentimientos y pensamientos relacionados con su hijo/a, con su papel en la intervención, con las reacciones del entorno social, con sus perspectivas de futuro, etc. (Fuertes y Palmero, 1995).

Desde una perspectiva sistémica, se incide en la importancia de las intervenciones en el sistema individual, familiar y social, partiendo de la base de que el cambio en alguno de los sistemas repercutirá de forma significativa en el resto de los sistemas. Esta perspectiva demanda un nuevo tipo de profesionales que estén dispuestos a trabajar de forma transdisciplinar, teniendo en cuenta aportaciones de diversas especialidades (medicina, sociología, psicología, pedagogía, asistencia social, etc.).

En el caso de discapacidades físicas en ancianos, existen programas de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes, que en general comparten tres componentes básicos de intervención: información a los cuidadores sobre la enfermedad y sus características diferenciales, y los recursos comunitarios, aprendizaje de habilidades de afrontamiento y apoyo emocional. Las técnicas de control de estrés son poco utilizadas y las intervenciones tienden a ser grupales, aun cuando los individuales han demostrado ser más eficaces (Montorio, Díaz y Fernández de Trocóniz, 1995).

El objetivo final de la intervención familiar con un miembro con enfermedad crónica es el de ayudar a convivir con ésta, compatibilizando el cuidado con un grado aceptable de cumplimiento de sus hábitos, planes y prioridades. El terapeuta tiene que tener claro que no se hace terapia con un enfermo terminal, sino que se le acompaña. La problemática que lleva a consulta a una familia tiene que ver con la dificultad de adaptarse a la situación por la que está pasando. Las estrategias más utilizadas son las siguientes:

- Evaluación y creación de la relación terapéutica. Durante la recogida de la historia de la enfermedad, la familia debe sentirse comprendida y, en muchas ocasiones, el terapeuta normalizará su situación; deben comprender que no se están volviendo locos, el sufrimiento, la impotencia o la angustia que están sintiendo, lo tienen otras personas que viven lo mismo que ellos están pasando. En cuanto a la sintomatología por la que se ha hecho la demanda de ayuda, se evalúa la aceptación de la enfermedad y cómo se están realizando las tareas de la etapa de la enfermedad en la que se encuentran.
- Fase de crisis. Las tareas a realizar tienen que ver con el aprender a convivir con la enfermedad, movilizando los recursos emocionales, materiales y de información.
- Ayudar a informarse claramente sobre la enfermedad con el médico y mediar si hace falta. La mayoría de las familias informan de

experiencias negativas con al menos una parte del sistema médico.

- Movilizar los recursos de red social y ayudar a negociar entre los miembros de la familia.
 - Facilitar la expresión de sentimientos y normalizarlos. A la familia le resulta difícil verbalizar los sentimientos que les produce la enfermedad del paciente. Mantenimiento de la esperanza.
- Fase crónica. Cuando el impacto emocional ha disminuido, la adaptación llegará en la medida en que se logren tareas como el rediseño de roles y la compatibilización de los cuidados con los planes de la familia.
- Negociación explícita de quién va a hacer qué, cómo afecta esto a la estructura familiar y al rol que desempeña cada miembro, quién va a ser el cuidador primario, familiar o institucional, y unos períodos de respiro. Cuando el enfermo es un hijo, los padres han de negociar qué le van a pedir a éste que haga; cuando es uno de los padres y está en una posición pasiva que no se justifica con la enfermedad, la familia le pedirá la asunción de responsabilidades.
 - Técnica de la externalización (White, 1992) para mantener la enfermedad separada de los planes de la familia. Distinguir entre lo que el paciente quiere y «lo que la voz de la enfermedad requiere abusivamente». Puede ser necesario apoyar esta técnica con la de la silla vacía, para que el enfermo tome conciencia de las actitudes y conductas que «la voz de la enfermedad» le dicta.
 - Ampliar la red social, ofreciendo la vinculación a grupos de autoayuda si es necesario.
 - Facilitar la expresión de sentimientos y normalizarlos. Mantenimiento de la esperanza.
- Fase terminal. Están presentes el agotamiento físico y psíquico, la decadencia y la cercanía de la muerte. Se trata de la realización de un

duelo anticipado.

- Recapitulación de la vida, enfatizando los aspectos positivos. Finalizar asuntos pendientes. Se dignifica la muerte de la persona enferma y se da un significado a sus familiares.
- La muerte de un hijo es especialmente dura, en el sentido de que los padres nunca pensaron que iban a sobrevivirle, por cuanto no es el ciclo normal de la vida. Las intervenciones antes y después de una operación grave se dirigen a contener sentimientos de culpa, fomentar el apoyo mutuo y asegurar los períodos de descanso (Caplan, 1989).
- Tomar las decisiones oportunas: testamento, preparativos que amortigüen el impacto de la muerte, despedida o devolver lo bueno recibido. Anticipación de los efectos que puede tener la muerte del enfermo.
- Contacto emocional y físico con la persona en estado terminal.
- Rituales de duelo (Hart y Gossens, 1987).
- Activación de la red social.
- Facilitar la expresión de sentimientos y normalizarlos. Mantenimiento de la esperanza, entendida como saber que se ha hecho lo que se tenía que hacer y que la persona muere rodeada de afecto.

La enfermedad grave supone un desafío importante para el paciente y su familia y les obliga a poner en marcha medidas adaptativas para afrontarla. Además de conocer el curso natural de la enfermedad, es importante tener en cuenta los aspectos referidos al enfermo, su familia y el contexto en el que viven, para evaluar adecuadamente los recursos y carencias, y garantizar unas intervenciones eficaces si fueran necesarias. Se han identificado cuatro factores asociados a una intervención efectiva en familias con un miembro enfermo de cáncer (Wellisch, 1983): contactos con grupos y asociaciones comunitarias, roles familiares flexibles, poder compartido y el mantenimiento

de una autonomía familiar a la vez de un apoyo emocional. En todos los casos ayuda a las personas a participar en la propia recuperación y mejoría la definición en términos externos y circunscritos los signos y síntomas de la enfermedad (Wynne et al., 1992).

Partiendo de la idea de que las experiencias de unas familias pueden ser útiles a otras, el programa Discusión en Grupo Familiar Múltiple (DGFM) (González et al., 1987) tiene como objetivos el afrontamiento de la enfermedad y la expresión del estrés y los sentimientos negativos. Se ha aplicado este programa a enfermos de leucemia y sus familiares (Navarro y Beyebach, 1993) y se encontró que los cambios que se dieron fueron en el ámbito cognitivo, y se cubrieron las necesidades afectivas que los familiares tenían. El tratamiento busca el diálogo, apoyo y enseñanza para los miembros de entre cuatro y seis familias, enfermo incluido, siendo un total no superior a 20 personas. Se trata de ocho sesiones semanales, con una duración de 90 minutos. Los dos directores del grupo favorecen los fenómenos grupales (Yalom, 1986): aprendizaje vicario, visión alternativa de los problemas y universalidad; además, realizarán comparaciones interfamiliares e intergeneracionales, enriqueciéndose cada miembro de la familia de distintas perspectivas de la realidad. El programa consta de tres componentes:

- Componente educativo (1a, 2a y 3a sesión). Su objetivo es el de facilitar información acerca del impacto que supone la enfermedad crónica; excepto la última sesión, que tiene un formato de seminario, se divide el grupo en dos, un grupo interno que dialoga y otro externo que escucha, cambiándose después. La composición del grupo interno en esta etapa es la de los miembros que ocupan roles familiares análogos.
- Componente «problemas familiares» (4a, 5a y 6a sesión). El objetivo es el de resolver problemas específicos de cada una de las familias participantes, por lo que éstas forman el grupo interno.
- Componente afectivo (7a y 8a sesión). El objetivo es el de valorar los beneficios y desventajas de los diferentes estilos emocionales de cada familia al afrontar la enfermedad. En la última sesión se realiza una

despedida.

Se han realizado numerosas investigaciones que muestran la eficacia de las intervenciones familiares en las discapacidades (Elliot, Shewchuk y Richards, 1999; Kurilo, Elliot y Shewchuk, 2001; Lauer, 1991; Lynch y Morley, 1995; Sta llard y Dickinson, 1994; Padrone, 1994; Saks, 1999; Van Flee, 2000) y de la psicoeducación (Hawley, 1995).

DISCAPACIDADES MOTRICES

En tratamiento de las discapacidades físicas adquiridas hay que prestar especial atención al proceso de adaptación, y las intervenciones deben promoverlo. Según una revisión crítica realizada por Aguado (1990), la intervención puede seguir dos líneas no excluyentes (ver Tabla 21):

- Intervención sobre las etapas. Se defiende la existencia de etapas sucesivas de reacción, recalcando el paso progresivo por cada una de las etapas hasta llegar al ajuste. El tratamiento es estandarizado, recalcando lo normal en cada etapa. Se localiza en la fase en la que se encuentra el sujeto. Existen numerosos autores que siguen esta línea (Siller, 1960, 1983; Fishamn, 1978; Lindemann 1981a, 1981b; Kerr, 1983; Khol, 1984; Krueger, 1984b; Ritchie, 1984).
- Intervención sobre las diferencias individuales. El tratamiento se vuelve más personalizado, recalcando lo diferencial a otros casos y observando la evolución, ya que se defiende que cada sujeto experimenta su propio y específico proceso de adaptación. Se localiza en el proceso. Se tienen en cuenta la personalidad previa y/o los estilos de vida previos, factores conductuales de riesgo, el entorno hospitalario y las redes de apoyo social. Dentro de esta orientación encajarían todas aquellas investigaciones que defienden una ausencia de correlación entre la gravedad de la discapacidad y el desajuste psicológico y los estudios que aportan alguna evidencia en contra de una personalidad única del discapacitado (Fordyce, 1964; Kunce y Worley, 1966; Shontz, 1980, 1983; Trieschman, 1980, 1984; Brucker, 1983; Rodríguez Marín, 1986;

entre otros).

TABLA 21

ANÁLISIS COMPARATIVO DE LOS MODELOS DE LAS ETAPAS Y DE LAS DIFERENCIAS INDIVIDUALES

PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA DISCAPACIDAD FÍSICA ADQUIRIDA	
MODELO DE LAS ETAPAS	MODELO DE LAS DIFERENCIAS
<ul style="list-style-type: none"> — Existencia de fases o etapas sucesivas de reacción por las que todo sujeto ha de pasar hasta conseguir la adaptación. 	<ul style="list-style-type: none"> — Cada sujeto experimenta su propio proceso, específico y diferencial de adaptación.
RESPALDO EMPÍRICO	
<ul style="list-style-type: none"> — Carece de respaldo empírico. — Se basa en estudios de caso e informes de estimación subjetiva. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tiene respaldo empírico. — Presenta datos válidos en contra de las etapas.
COHERENCIA TEÓRICA	
<ul style="list-style-type: none"> — Sus partidarios discrepan en el número, orden, nombre e importancia de las etapas. — Son necesarias matizaciones. — Coincidencia en la importancia de la negación y la depresión. — Posterga la personalidad previa, el entorno y otras variables. — Todo depende del sujeto. 	<ul style="list-style-type: none"> — Se ofrecen alternativas viables: la conexión con la personalidad y estilos de vida previos, los factores conductuales de riesgo, el entorno hospitalario, redes de apoyo social, etc. — Matizan la importancia relativa de la negación y la depresión. — Resalta la personalidad previa, el entorno y otras variables. — Interacción de variables.
IMPLICACIONES TERAPÉUTICAS	
<ul style="list-style-type: none"> — Tratamiento estandarizado. — Se recalca lo común, lo general, lo de todos. — Se «trata» la fase en la que está el sujeto. — Riesgo de presunciones. 	<ul style="list-style-type: none"> — Tratamiento personalizado. — Se recalca lo diferencial, lo específico, lo personal. — Se «trata» al sujeto según cómo va en su proceso. — Observación de lo que ocurre.

Aguado, 1990

Por otro lado, según Parmenter (1998), en el afán de reducir las consecuencias de la discapacidad con programas especiales, se comete el error de etiquetar, fomentando la exclusión. La forma en que una persona con discapacidad se ve a sí misma y la forma en que la sociedad ve a esa persona están íntimamente relacionadas. Tienen que ver con el modo de ver la

«normalidad» dentro de la diversidad de la existencia humana y los distintos modos de valorar a los individuos en la sociedad actual. Valores como el culto al perfeccionismo o el culto al profesionalismo hacen que tanto padres como servicios sociales establezcan relaciones verticales con la discapacidad, y la persona afectada tienda a adquirir un rol de dependencia.

En la intervención hay que tener en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentra la persona y las necesidades específicas en ella:

- Edad preescolar y escolar. La principal preocupación de la intervención está en lograr el máximo desarrollo de las capacidades sin excluir al niño de la sociedad. Pero tanto los sistemas paralelos de la educación especial como los programas de intervención temprana no llegan a conseguir la integración social plena. Se ha tenido mejores resultados en la transición de la escuela a otros estudios o al mundo laboral de los adolescentes.
- Edad adulta, vida en comunidad y empleo. Se ha dado un gran proceso de desinstitutionalización, pero algunas familias apoyan su mantenimiento. Existen dos peligros: la red de apoyo puede sobreproteger al individuo y llevarle a la indefensión aprendida más que a la independencia; se puede sobreestimar su competencia real. Una alternativa es el Empleo con Apoyo, donde la persona gana un salario y no necesita de un subsidio.
- Envejecimiento. Algunas personas vuelven al ambiente asistencial segregado en el que estuvieron antes de la integración; otras se integran en programas para personas de la tercera edad. La demencia se puede iniciar de forma precoz, y se pueden dar problemas de epilepsia, problemas emocionales, osteoporosis y obesidad. En las familias, se plantea la planificación de una jubilación anticipada para ambos padres y su hijo adulto, incluso pasar la responsabilidad a programas estatales.

Las principales áreas de actuación en la mejora de la calidad de vida de niños y niñas en edad escolar con discapacidad motórica son la accesibilidad

a los centros y el desarrollo de documentación y materiales (Gallardo y Cardona, 1995): eliminación de barreras arquitectónicas, adaptaciones para el control de la postura, sistemas para la comunicación aumentativa, adaptaciones de los materiales pedagógicos y para la vida diaria: juegos didácticos, ayudas para la escritura, útiles para la alimentación y el aseo.

Por otro lado, otro de los temas más abordados en la intervención de las discapacidades físicas es el fenómeno fantasma que se da en las personas a las que se les ha amputado un miembro (quienes sienten dolor en el miembro amputado), así como en lesionados medulares (en los que se siente dolor por debajo del nivel de la lesión). Es un fenómeno complejo y multicondicionado, cuyas causas aún se desconocen, aunque existen datos científicos que defienden que en la base del fenómeno intervienen factores fisiológicos, psicológicos y sociales, por lo que según cómo se explique el fenómeno, se utilizarán unas técnicas u otras (Bloom y Snyder, 1976; Aguado y Llop, 1989). En la revisión de Bloom y Snyder (1976) se señalan las siguientes teorías explicativas:

- Teoría central. Pueden haberse desarrollado células nerviosas en el terminal de los nervios seccionados y son estimulados. En este caso, el tratamiento consistirá en la estimulación eléctrica, la anestesia, narcóticos, hipnosis, relajación muscular progresiva, biofeed-back, EEG y EMG. Los mejores resultados los dan la combinación de estimulación eléctrica, relajación muscular y biofeed-back EMG (Aguado y Llop, 1989).
- Teoría periférica. El fenómeno fantasma se explicaría por factores neurológicos y psicológicos centrales. En este caso, se utilizarían antidepressivos en la intervención.
- Teoría psicoanalítica. Este fenómeno no sería más que una respuesta psicodinámica a la castración simbólica.

Entre los tratamientos eficaces que gozan de evidencia empírica

(incluyendo estudios de valoración de resultados y datos de seguimiento), se incluyen los procedimientos derivados de las teorías del aprendizaje (Zaretsky e Ince, 1981). Entre estos procedimientos destaca el biofeed-back, técnica de eficacia reconocida en la rehabilitación neuromuscular en pacientes con hemiplejía, lesión medular, parálisis cerebral, tortícolis espasmódico, poliomielitis, parálisis facial y Parkinson. Se aplica a áreas como el control de la posición de la cabeza, el control postural, la reducción de la espasticidad, las destrezas motoras finas y gruesas, etc. (Carrobles, 1981, 1983; Godoy y Carrobles, 1982; Godoy, 1983, 1985; Brucker, 1984; Godoy y Riquelme, 1985; García, Pastor, Fuente y Palomero, 1988; Jubala y Brenes, 1988; Simón, 1989; Jubala, 1990). Por otro lado, existen varios trabajos que señalan la eficacia de la modificación de conducta en la rehabilitación (Fordyce 1964, 1990; Asken, 1976; Kerr, 1976; Meyerson, Kerr y Michael, 1979; Meyerson y Kerr, 1979; Bishop, 1980; Giles y Clark-Wilson, 1988; Jubala y Brenes, 1988; Jubala, 1990; Van Hasselt, Ammerman y Sisson, 1991; Simón, 1991; Gignac, 2000). Así, por ejemplo, se ha aplicado el condicionamiento de huida-evitación en sujetos con un brazo paralizado por un infarto (Ince, 1981), en casos de vejiga neurógena en lesionados medulares (Ince, 1981; Ince, Brucker y Alba, 1981); el condicionamiento operante en casos de paraplejia (Ince, 1981), etc.

Las terapias cognitivas han mostrado su eficacia en afectados cerebrales (Annoni, Jenkins y Williams, 1995). Se suele emplear un modelo biopsicosocial para lograr optimizar las competencias y recursos personales, optimizar el sistema de apoyo profesional y optimizar las redes de apoyo naturales (familia).

-En las personas que han sufrido un traumatismo craneoencefálico leve, la intervención se centra en una información adecuada y explícita sobre las consecuencias neuropsicológicas, los síntomas habituales y el proceso habitual de recuperación espontánea. Sin embargo, una terapia cognitiva no sería indicada en aquellas en las que existan dificultades de memoria, de comprensión del lenguaje y razonamiento, porque ocasionaría confusión (Muñoz e Iruizaga, 1995). Los programas de

intervención en estos casos comparten dos características que ayudan al desarrollo de las funciones ejecutivas afectadas: organización y estructura. Las áreas de intervención más importantes en este campo serían las siguientes (Cicerone, 1991; Fraser y Clemmens, 2000; Sohlberg y Mateer, 1989):

- Adquisición de habilidades sociales. Afrontamiento de estresores diarios en la comunicación e interacción. Las técnicas que más se utilizan son las instrucciones generales, la exposición a modelos, los ensayos conductuales graduados, el refuerzo y la retroalimentación, y la generalización.
- Control de impulsos. La intervención puede venir de tres vertientes, según el caso. Si la ansiedad y la irritabilidad vienen a causa de la autopercepción de los déficit, se puede aplicar un programa de entrenamiento en actividades de vida diaria y solución de problemas. En la mayoría de los casos están indicadas las técnicas de relajación, adaptadas al nivel de funcionamiento cognitivo de la persona; entrenamiento en autoinstrucciones y procedimientos operantes: control de variables antecedentes, extinción y refuerzo de conductas alternativas. Se pueden utilizar psicofármacos, pero en el menor número de casos.
- Conciencia de enfermedad. La escasa conciencia de los déficit es contrastada en situaciones no peligrosas con una retroalimentación inmediata sobre sus juicios y errores de apreciación.
- Familia. Se trata de proporcionar a las familias la información que necesiten así como ciertas herramientas de manejo de problemas y dificultades concretas. En otros miembros pueden presentarse trastornos que necesiten de intervención psicológica, como ansiedad, depresión, aislamiento social; sentimientos de culpa o rechazo; etc.

En un estudio reciente con pacientes afectados por síndromes frontales (Tirapu, Martínez, Casi, Albéniz y Muñoz, 1999) se concluyó que un

programa terapéutico en grupo de corte cognitivo-conductual producía mejoras en el área neurocomportamental, evaluado por familiares entrenados en la observación de los componentes a registrar: autocuidado personal, comportamiento social interpersonal, comunicación y contacto social, comportamiento social no personal y capacidad para llevar a cabo una vida autónoma. Las puntuaciones de los pacientes tras la intervención en los cuestionarios de déficit se acercaron a la otorgada por el profesional al principio: mayor conciencia de enfermedad. Pero habría que señalar que la mejora de los rendimientos cognitivos no fue estadísticamente significativa. Por otro lado, Benedict et al. (2000) consiguieron mejorar la conducta social en pacientes con esclerosis múltiple y Dombowski (2000) en la respuesta sexual.

Por otro lado, se podría señalar la técnica Bobath que, desde la Logopedia, está dirigida a reeducar el habla y el lenguaje del niño con parálisis cerebral desde los órganos de la alimentación, trastornos motóricos del habla y del vocablo y la semántica. La intervención tiene como requisito haber logrado antes el control de movimientos finos en el área orolinguo-facial. Las técnicas utilizadas para este fin son la relajación, reeducación de la respiración, terapéutica de la voz, desarrollo de los movimientos bucoarticulatorios y facilitación de fonemas (Gallardo y Salvador, 1999). Sólo cuando la dificultad está en no poder hablar es cuando se introducen los sistemas aumentativos de comunicación; los más utilizados son los Símbolos Pictográficos para la Comunicación y el Sistema Bliss. El estilo de comunicación del adulto con estas personas utiliza estrategias como atender a la multimodalidad de la comunicación, aprovechamiento de todas las producciones expresivas, reaccionar a todas las actividades casuales reconocibles, interrumpir los encadenamientos de actividades para introducir el aprendizaje de ciertos signos, ayuda física, señalar actividades o modelaje (Del Río, 1997).

Por último, habría que señalar que también existen intervenciones que se centran en el contexto social del discapacitado, promoviendo su integración en la comunidad. En la integración de las personas con

discapacidades en grupos de iguales y en la comunidad, a menudo se deja de lado la oportunidad que ofrece el ocio y el tiempo libre, ocupándolo bien en grupos cerrados de personas con las mismas discapacidades, bien en horas muertas. Además, se trata de un contexto más o menos controlado en el cual poner en práctica las habilidades adquiridas en programas de comunicación, habilidades sociales y de autonomía. Los grupos de ocio y tiempo libre han de procurar evitar la masificación y tener una perspectiva normalizadora; no tienen que abrumar a la persona con componentes educativos. Al grupo se le informa de cómo desenvolverse con la o las personas con discapacidades, facilitando un cambio de actitudes. Si la persona discapacitada no puede desarrollar toda la secuencia de actividades de la actividad propuesta, se le debe sin embargo permitir participar de forma parcial (Martínez, 1998). Las ventajas de la participación en actividades recreativas son muchas:

- Mayor sentimiento de logro, mejora de la autoestima.
- Conciencia del propio cuerpo, estímulos físicos y mentales, distracción, descanso, diversión, desahogo de las emociones y descarga motriz, ejercicio físico, mejora de la técnica deportiva, desarrollo del tono muscular, la coordinación y el equilibrio, oportunidad de descubrir nuevas capacidades.
- Participación en comunidad, oportunidad de hacer nuevas amistades, sentido de pertenencia de grupo, participación colectiva hacia un objetivo común.
- Oportunidad para el juego y la superación, expresión de la creatividad.

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN LAS DISCAPACIDADES SENSORIALES

Sordera

El tratamiento de las discapacidades auditivas se centra muy especialmente en el desarrollo lingüístico, puesto que la dificultad en éste impide un correcto aprendizaje en el ámbito cognitivo y ajuste personal y social. El sistema comunicativo que utilice la persona sorda adulta, oral o gestual, no es lo importante, sino que haya logrado adquirir de forma temprana aspectos del lenguaje oral que intervienen en otros procesos cognitivos distintos del lenguaje, permitiéndole el acceso a la lectura comprensiva y ser así un aprendiz autónomo (Torres et al., 1999).

Una vez detectada la pérdida auditiva y cuando las personas aún tienen restos auditivos, el primer paso que generalmente se suele dar es la adaptación protésica. Estas personas con prótesis auditivas pueden aprender a hablar, pero en general tendrán que usar la lectura labial como complemento. Además, las prótesis no tienen sensibilidad y sólo amplifican un limitado rango de frecuencias; no tienen direccionalidad y por ello no localizan los sonidos en el espacio; amplifican los sonidos seleccionados en un patrón fijo. En estos casos, la intervención más urgente sería la intervención lingüística, en la que la persona aprende a detectar y discriminar entre sonidos, y luego identificarlos y comprender su significado.

Los enfoques existentes sobre la intervención comunicativo-lingüística pueden dividirse en función de determinados criterios: el grado de formalización del modelo de intervención, la modalidad del sistema de comunicación y la consideración monolingüe o bilingüe de la educación de las personas sordas.

De este modo, teniendo en cuenta el grado de formalización del modelo de intervención, un programa de intervención lingüística podrá contar con los siguientes métodos:

Métodos naturales, que se basan en que la interacción comunicativa del niño tiene que darse en situaciones lo más naturales posibles, lo que implica una instrucción indirecta. La competencia comunicativa es el objetivo final del desarrollo del lenguaje y determina las estrategias del programa. Se seleccionan el material y las situaciones comunicativas en

las sesiones según los intereses y motivaciones del niño. Sin embargo, Juárez y Monfort (1989) señalan que la organización de situaciones realmente comunicativas no es fácil de establecer y que, además, no garantiza el aprendizaje del lenguaje, especialmente en lo que se refiere a morfosintaxis.

-Métodos formales, que se basan en una instrucción explícita de los componentes del lenguaje, siguiendo un orden de complejidad creciente de los elementos a aprender en fonología, léxico y morfosintaxis del lenguaje oral. Su contenido está basado en las experiencias, intereses del niño y demandas de su entorno. Ejemplos de estos métodos son la Clave de Fitzgerald (Fitzgerald, 1949), el Organigrama de Perdoncini y el Organifrase de Delgado (Perelló y Tortosa, 1978), el Apple Tree (Caniglia et al., 1975) y el Currículo de Rhode Island (Blackwell et al., 1978).

En la actualidad, la mayor parte de los programas de intervención tienden a combinar los enfoques naturales y formales, haciendo hincapié en alguno de los enfoques según los programas. Así, Juárez y Monfort (1989) proponen tres niveles de intervención:

- 1) Establecer una estimulación interactiva, sistematizando las situaciones de interacción.
- 2) Programación de contenidos surgidos en las interacciones naturales, con un mayor grado de limitación y sistematización que en el nivel anterior.
- 3) Utilizar ejercicios dirigidos, para implantar determinadas conductas comunicativas y/o unidades lingüísticas programadas.

Ningún método aisladamente ha sido capaz de solucionar el problema del desarrollo cognitivo-lingüístico de la persona con deficiencia auditiva, por lo que se propone la metodología complementaria del Modelo Oral Complementado (MOC) (Torres et al., 1995). Se pretende llegar al lenguaje mediante tareas cognitivas, utilizando el modelado, la resolución de

problemas y la formación de conceptos. Se prioriza el metalenguaje y se utilizan métodos verbotónicos para percibir y corregir el habla, la palabra complementada y desarrollo de los procesos cognitivos complejos.

Por otro lado, habría que señalar la importancia de realizar intervenciones en las que se integre a la familia, ya que cuanto mejor preparadas estén las familias, más eficaz será un programa de intervención comunicativa. Según Moores (1973) habría cuatro momentos especialmente críticos para las familias, y en los que se les debería prestar una especial atención: el proceso de identificación de la pérdida auditiva, los comienzos de la escolarización, la adolescencia y las primeras etapas de la edad adulta.

Uno de los aspectos más importantes de las intervenciones con los padres se centra en los aspectos comunicativos, tratando de enseñarles estrategias comunicativas eficaces para que puedan interactuar con sus hijos, y además solicitando apoyo y colaboración en el programa de intervención. Hay que prestar un apoyo especial a los padres en el momento del descubrimiento de la sordera, ayudándoles a que sientan confianza en sus posibilidades y en las de sus hijos.

Todo programa de intervención requerirá un alto grado de implicación por parte de los padres. En los casos en los que sus hijos cuentan con restos auditivos se orientará a los padres para que aprovechen al máximo los mismos, que mejoren sus habilidades de lenguaje oral, etc. Si, por el contrario, el niño/a sufre una sordera profunda, los padres deberán aprender a emplear todo tipo de estrategias visuales al interactuar con sus hijos (Valmaseda, 1995).

Por último, las intervenciones también tendrán que abarcar el contexto escolar, llegando a una adaptación curricular. En primer lugar, habría que conseguir una adaptación comunicativa en el aula, para conseguir la plena incorporación del alumno sordo en el proceso de enseñanza/aprendizaje. En segundo lugar, teniendo en cuenta que los alumnos sordos pueden tener problemas de aprendizaje, habría que ajustar los contenidos, la metodología de enseñanza y la evaluación. Valmaseda (1995) señala las siguientes áreas

en las que será necesaria una adaptación curricular: lengua oral y escrita, el idioma extranjero y la música. Esta adaptación curricular y la respuesta educativa general deberá implicar a todos los profesionales del centro, incluyéndolo en su Proyecto Educativo.

Ceguera

Se podrían dividir las intervenciones psicológicas existentes sobre la ceguera en función de diversos criterios (Pelechano, Peñate y de Miguel, 1995):

- Según el nivel epistemológico académico.
- Según el estilo de prestación de servicios.
- Según el nivel de actuación.
- Según el tipo de estrategias empleadas.
- Según el momento temporal.

a) Según el nivel epistemológico-académico. Pelechano, Peñate y de Miguel (1995) sitúan las intervenciones en un eje en el que en un polo estaría la ciencia (intervenciones psicológicas de orientación clínica y educativa, como la terapia de conducta y terapias cognitivas) y en el otro la «no ciencia» (como las intervenciones de orientación psicoanalítica). A mitad de camino de los dos polos sitúan los modelos fenomenológicos como el de Rogers.

b) Según el estilo de prestación de servicios. Según Rappaport (1977), habría dos estilos de prestación de servicios: de espera (en el que el profesional espera a que acudan las personas que necesitan de su ayuda) y de búsqueda (en el que el profesional acude a los contextos en los que viven las personas que necesitan ayuda, como las visitas domiciliarias, realizando la intervención en ese mismo contexto).

c) Según el nivel de actuación. Se distinguen las intervenciones a nivel individual, a nivel de pequeño grupo, a nivel de organización y a nivel social

de amplio espectro. Los principales tipos de problemas estudiados a nivel de análisis individual han sido: habilidades sociales, conducta desadaptativa y habilidades adaptativas de vida. Los procedimientos empleados en el entrenamiento de habilidades sociales son las instrucciones directas, el feedback de actuación y la guía manual (Van Hasselt, Kazdin, Simon y Mastantuono, 1983). Respecto a las técnicas utilizadas en la eliminación de conductas no adaptativas, se encuentran las técnicas operantes. Por último, en la adquisición de habilidades de autoayuda, se suelen utilizar ejercicios de concepto de edificio, orientación corporal, instrucciones, feedback sobre línea recta y horizontal y tareas para realizar en casa (Pelechano, Peñate y De Miguel, 1995).

Sin embargo, los trabajos publicados al respecto tienen graves deficiencias, como las señaladas por Biglan, Van Hasselt y Simon (1988):

- Ausencia de grupos de control, por lo que los resultados son difícilmente interpretables.
- Carencia de estudios de seguimiento, por lo que no se sabe hasta qué punto se mantiene la ganancia.
- En todos estos estudios se incluyen personas que no sólo tienen una deficiencia visual, sino también deficiencia mental en grado medio, severo o incluso profundo, por lo que las conclusiones extraídas no se pueden generalizar sólo a la discapacidad visual.
- Falta de exposiciones claras de los procedimientos de las intervenciones.
- Ausencia de datos para poder generalizar las sesiones de aprendizaje o las sesiones terapéuticas a la realidad del sujeto.

En el nivel de análisis de pequeño grupo se incluyen estrategias de intervención que integran a la familia y al grupo de referencia (amigos, compañeros de trabajo o de ocio, etc.). Se suele emplear el refuerzo social y físico, con diseños operantes y utilizando tratamientos lo más

individualizados posible. Este tipo de programas de intervención serían los que se aplican en las aulas, como por ejemplo, el programa de Barraga (1989) (para ser aplicado entre los 3 y 7 años de edad, y que incluye no sólo actividades claras de entrenamiento, sino también procedimientos de evaluación de la eficacia del programa), o el programa de Clark y Morgan (1989) (que incluye a los padres para que realicen determinadas actividades, actuando el monitor como el consejero de los padres). Sin embargo, también en esta clase de estudios falta un análisis pormenorizado de las variables relevantes que determinen la eficacia de cada programa, una aplicación generalizada y un examen de los componentes del programa (Pelechano, Peñate y De Miguel, 1995). El PATT, Entrenamiento de padres e infantiles (Klein, Van Hasselt, Trefelner, Sandstrom y Brandt-Snyder, 1988) es un programa de intervención temprana para niños y bebés deficientes visuales y ciegos plurideficientes que tiene como objetivos aumentar su capacidad de respuesta social, proporcionar habilidades parentales en padres de niños ciegos, intervenir en el estrés parental y evaluar la interacción y ajuste de las familias participantes. Consta de cuatro fases: evaluación (autoinformes para los padres y hermanos, Instrumento de Ejecución Adaptativa [Consortium On Adaptative Performance Evaluation, 1978], observaciones de las interacciones y otras evaluaciones complementarias), entrenamiento, sesiones de consolidación y seguimiento. El impacto de la ceguera en la relación madre e hijo ciego puede ocasionar problemas afectivos y por eso es necesaria la atención precoz. Es importante que los padres aprendan las diferencias individuales de estos niños y las formas de comunicarse con él. Las manifestaciones corporales de la relación, como lo son los besos, caricias y otros contactos, pueden distorsionarse, y para este niño, cuando el otro está fuera de su campo táctil, se pierde su presencia. En este sentido, en el Centro de recursos educativos para deficientes visuales de Cataluña Joan Amados, cuando en el año 1975 no existía en España atención precoz, se observó que el 60% de la población de niños ciegos que atendían tenía trastornos psicóticos o conductuales asociados a la ceguera de carácter no clínico, y en datos de 1992 sólo el 10% presenta un trastorno de su personalidad (Guinea, 1994).

El currículo PATT utiliza presentaciones didácticas, instrucción directa, práctica conductual, feed-back de la ejecución, modelado, role-playing y tareas de autorregistro. Incluye seis áreas de intervención:

- Desarrollo del niño. Información para los padres sobre el desarrollo normal de su hijo y diferencias con un niño no deficiente visual y naturaleza de sus déficits.
- Desarrollo social. Los temas a tratar son la sincronía y reciprocidad de las interacciones, indicadores alternativos que el niño ciego puede proporcionar, tipos de respuestas sociales deficitarias que pueden aparecer y su impacto en el desarrollo social. Se entrena a los padres a responder de forma adecuada.
- Reacciones de la familia. Sentimientos, reacciones y actitudes; cambio de formas de percibir al hijo discapacitado y sus interacciones; problemas con los otros hermanos.
- Manejo de la conducta. Estrategias de manejo de conducta e intervención conductual en el hogar.
- Mejora del desarrollo del niño. Estrategias de involucración de ambos padres en el cuidado, técnicas de estimulación del niño y habilidades del juego relevantes.
- Comunicación familiar y solución de problemas. Cambios en las relaciones, resolución de conflictos y toma de decisiones.

En el tratamiento de la discapacidad visual se intenta una mejora en su competencia social. La intervención temprana es muy importante para prevenir los problemas posteriores y la escuela puede aportar estrategias de enseñanza-aprendizaje de tipo cooperativo dentro del currículo, además de incluir entrenamientos en habilidades sociales, y así favorecer la integración escolar, evitar el aislamiento, incrementar la autoestima y ofrecer experiencias adecuadas. La intervención en niños pequeños tiene que ver con

la estimulación temprana; la de los niños mayores se centra en aspectos de autonomía personal, como lo son la orientación y la movilidad, y habilidades de Vida Diaria.

En el nivel de las organizaciones, los estudios tratan de demostrar la decisiva función que juegan los «apoyos sociales» (grupos religiosos, asistenciales, educativos, hospitalarios, centros de trabajo, etc.) en el mantenimiento y promoción de la salud de los discapacitados visuales.

Por último, en el nivel de análisis social de amplio espectro, se incluyen tanto las intervenciones a nivel del funcionamiento institucional, como el análisis ideológico de los aparatos de poder social (Pelechano, Peñate y De Miguel, 1995).

d) Según el tipo de estrategias empleadas, se pueden dividir las intervenciones en ocho grupos: las que utilizan estrategias de intervención inter pares o de cultivo de relaciones interpersonales (empleadas en grupos de voluntarios y grupos religiosos con ningún o poco apoyo económico, orientadas a movilizar el potencial humano que tiene que participar), las que utilizan estrategias políticas (para movilizar el poder y mejorar y poner en práctica decisiones, como por ejemplo la decisión legal de la integración de los discapacitados), las que utilizan estrategias económicas (incluyendo a todas aquellas personas o instituciones que tienen poder económico), las que utilizan estrategias cognitivo-académicas (que proporciona gran cantidad de información y hechos demostrados para justificar la existencia de consultorías y asesorías para la toma y valoración de decisiones), las que utilizan estrategias de ingeniería ambiental (que tratan de modificar el ambiente y los contextos para que cambien las personas, y que tratan, además de hacer desaparecer la ceguera o corregir alteraciones visuales mediante intervenciones quirúrgicas), las que utilizan estrategias de confrontación y/o de conflicto (por ejemplo, manifestaciones), las que utilizan estrategias militares (que no resulta de utilidad en este problema que planteamos) y las que utilizan estrategias de ciencia comportamental aplicada (la más importante en la prevención, combinando estrategias y modelos).

e) Según el momento temporal de la intervención: se podrían distinguir intervenciones de prevención primaria (reducción de nuevos casos en la población), prevención secundaria (descender la tasa de prevalencia) y prevención terciaria (tratamiento y rehabilitación).

Una de las intervenciones más extendidas en el caso de niños de corta edad es la práctica psicomotriz, que tiene como objetivo la expresividad del niño en dos etapas concretas de su desarrollo: la etapa del reconocimiento de la imagen de sí mismo (10 meses-2,5 años) y la etapa de la descentración (2,5 años-8 años), ya que a partir de esa edad, la dimensión corporal cambia y comienza a parecerse a la del adulto (Aucouturier, 1985). La intervención es entendida como una acción integradora, aprovechando que a esas edades existe una unión entre la estructura motriz, la afectiva y la cognitiva. El sistema de acción busca el desarrollo de las siguientes áreas:

- Placer sensoriomotor. Permite vivir la unidad corporal: sensaciones corporales, posibilidades motrices y sensaciones tónico-emocionales.
- Desarrollo del registro simbólico: paso de las producciones agresivas y fantasmáticas a la capacidad de representar.

El tratamiento se pone en práctica en la sala de psicomotricidad, dividida en tres, donde se trabaja a favor el desarrollo motor, tal y como lo entiende Wallon, el afectivo, desde las aportaciones del psicoanálisis freudiano, y el cognitivo de Piaget (Arnaiz, 1994):

La enseñanza de habilidades de vida diaria se desarrolla a lo largo de la infancia del niño, hasta llegar a la adolescencia y la familia tiene un papel muy importante en ella. Son habilidades de autocuidado (higiene y vestido), adiestramiento en la mesa, actividades del hogar, habilidades de relación y materiales de uso común y de uso específico. Pautas para los padres: los objetos deben cambiar de sitio lo menos posible, las actividades que se realicen han de ser sistemáticas, dando su tiempo a la persona ciega, ofreciendo el máximo de información y claves facilitadoras, y evitar el exceso de proteccionismo.

Los programas de entrenamiento en habilidades sociales verbales y no verbales no sólo son indicados con personas con deficiencia visual, también con patologías como la depresión, esquizofrenia, alcoholismo, drogadicción; personas en situaciones de marginación, con necesidades especiales; personas con discapacidad física, sensorial y mental. Focalizan su trabajo en tres áreas (Erin et al., 1991):

- Entrenamiento en asertividad. Se define asertividad como la capacidad para identificar y comunicar los propios pensamientos y sentimientos, positivos y negativos, sin un alto grado de ansiedad y sin violar la dignidad del otro. Supone tomar la responsabilidad de la propia vida con pleno conocimiento, eligiendo libremente por uno mismo. En el otro polo de la asertividad estaría la «indefensión aprendida», donde las elecciones propias las realizarían los otros. El programa incluye:
 - Identificación de sentimientos, utilizando técnicas como las lecturas de historias y discusión, bustos de los diferentes gestos y expresiones faciales.
 - Identificación y expresión de los propios sentimientos sobre sí mismo y respecto a su deficiencia, mediante charlas con otros invidentes, completando frases, role-playing, grupos de autoayuda, terapia individual o de grupo, etc.
 - Entrenamiento en habilidades para iniciar una conversación, hacer peticiones y responder a las no razonables, enfrentarse con el enfado propio o del otro, etc. Se trata de potenciar el feed-back no verbal: entrenamiento en gestos y expresión facial, aumento de contacto ocular, postura adecuada, mejorar la propia voz y el modo de vestir. Entre las técnicas más utilizadas destacan las siguientes: contrato, instrucciones (descripción de la habilidad y racionalización de por qué es necesario usarla), modelado, desensibilización, práctica, guía manual, feed-back, role-playing en todas las situaciones significativas para posibilitar la generalización, grabaciones y tareas para casa.

- Mejora de expresiones físicas. Se trata de mejorar indicadores visuales en la comunicación como una dirección apropiada de la mirada, permanecer sentado mientras se conversa con un adulto. Las técnicas que se suelen utilizar son la discusión, el modelado, la incitación física, el feed-back y el refuerzo positivo.
- Intervención en habilidades de interacción. La modificación de determinados comportamientos puede tener tanto consecuencias positivas como negativas; por eso es importante que la enseñanza de las habilidades sea amplia y no se limite al aumento de las iniciativas de interacción, incluyendo un aumento y mejora de las respuestas sociales y elicitar así la respuesta recíproca. Para ello se utilizan los siguientes procedimientos:
 - Modelado, en tres partes: observación pasiva, participación guiada e intercambio de información sujeto-modelo. Un modelo del mismo sexo da mejores resultados.
 - Entrenamiento a través de los iguales. El instructor enseña a sujetos sin discapacidad modos de facilitar la interacción social con sujetos de la misma edad con deficiencias.
 - Terapia de grupo. Con adultos jóvenes, los temas que se abordan son las habilidades de negociación y la autoconfianza. Técnicas: roleplaying, discusión en grupo, tormenta de ideas sobre temas específicos y consejo individual.
 - Juegos de dramatización. Su objetivo es el de mejorar la comunicación, la concienciación de sí mismos y de sus sentidos, las habilidades sociales y la cohesión de grupo.
 - Paquete de técnicas, que pueden incluir instrucciones, modelado, roleplaying, instigación física, feedback y reforzamiento en formato de grupo.

-Instigación física y refuerzo a través de fichas. Personas socialmente aisladas.

-Procesamiento cognitivo. Su objetivo es el de mejorar la generalización de las conductas aprendidas. Se enseña a formular objetivos para las interacciones sociales, interpretar indicadores significativos en el contexto social, elegir y realizar los comportamientos más adecuados a la situación que tengan que ver con los objetivos sociales y evaluar su eficacia en el feed-back positivo o neutro.

Los programas de entrenamiento en habilidades sociales verbales y no verbales se incluyen en currículos más amplios de formación en habilidades para la vida diaria, orientación y movilidad y autonomía, obteniendo mejores resultados si se insertan en el contexto educativo, laboral o comunitario habitual. Únicamente hemos encontrado un artículo sobre psicoterapia dinámica en niños ciegos (Parmer y Gingell, 1996).

OTRAS INTERVENCIONES FAMILIARES EN LA DISCAPACIDAD

Como hemos ido viendo a lo largo de este libro, la familia es clave en el proceso de asunción de la discapacidad y de su manejo adecuado. A parte de las intervenciones unifamiliares, necesarias en muchos casos, existen dos modelos de intervención familiar de gran utilidad y bajo coste: los grupos de apoyo de familiares y las terapias multifamiliares.

Grupos de apoyo de familiares en la discapacidad

En primer lugar, va a haber una parte psicopedagógica, en la que se les va a explicar en qué consiste el trastorno causante de la discapacidad y en las que se van a ofrecer expectativas realistas frente al mismo.

Otro aspecto en el grupo de apoyo de familiares va a ser la expresión emocional, es decir, que toda la tensión que ellos tienen, en vez de descargarla en casa, la pueden descargar en el grupo. El grupo se convierte en el lugar donde pueden hablar de lo desesperados y enfadados que están, sin

ningún temor ya que todos sus compañeros atraviesan la misma o parecida situación y pueden comprenderse y apoyarse entre sí. De este modo el grupo funciona como una red social de apoyo. Es decir, compensa ese apoyo social que se ha ido perdiendo a lo largo de la enfermedad, bien por el estigma social, porque la gente no quiere estar escuchando problemas ajenos, o porque ellos mismos han preferido cerrarse en casa con la enfermedad, es decir, cualquier razón que haga que se vayan aislando, que vayan abandonando sus relaciones sociales.

Al plantear un grupo en que todos los padres vienen con los mismos problemas, nos vamos a encontrar que pueden empezar a hablar de lo que pasa con su hijo y que entre ellos pueden darse asesoramiento a cerca de qué es lo que funciona y qué lo que no, ya que, como luego comentaremos, las fases en las que se encuentra la enfermedad no son homogéneas en el grupo. El hecho de asesorarse entre ellos tiene una ventaja muy importante, porque el terapeuta les puede orientar a cerca de lo adecuado o inadecuado de una conducta y asesorarles sobre cómo comportarse delante del hijo discapacitado, pero los familiares, ante el terapeuta, siempre aducen respuestas del tipo: «Sí, es muy fácil decir esto, pero hace falta tener un hijo así y vivir lo que es eso para opinar». Es por eso mismo que la opinión del terapeuta es vivida como de alguien que sabe mucho, pero que no vive lo que es el problema. Pero si hace una sugerencia otro familiar que tiene el mismo problema y que, a lo mejor, lleva más años con el problema, es mucho más fácil recibir consejo, porque se lo está diciendo alguien que lo ha vivido y ahí sí cabe que la opinión del terapeuta entre para favorecer ciertas conductas. Son mucho más receptivos a los comentarios de otros familiares. Por eso al dirigir este tipo de grupos, los coordinadores en muchos momentos van a plantear preguntas abiertas sobre la opinión de los demás miembros acerca del problema concreto de un familiar: «¿Alguien ha pasado por lo mismo? ¿Han intentado la misma solución?», y entonces se dan consejo, se dan apoyo, comparten emociones, frustración, sufrimiento, desesperación..., pero todo ello dentro de un marco adecuado para ello en el que pueden reconducirse esos sentimientos y se sienten recogidos, entendidos y apoyados.

Son muchas las ocasiones en que al terminar el grupo, los familiares siguen juntos, se van a tomar algo, empiezan a charlar, quedan para verse otro día fuera del horario del grupo... Con eso empezamos a construir una red social de apoyo nueva, diferente y logramos que comiencen a ampliar sus miras y perspectivas respecto al problema que les une. De manera que se ofrece el apoyo que da el grupo en sí mismo, la parte psicopedagógica de explicación del trastorno, y las indicaciones de los terapeutas para problemas específicos. Los terapeutas también pueden darles sugerencias de manejo de los problemas que tiene el hijo. Nos centramos en otras áreas, como son, por un lado, habilidades de comunicación, que aprendan a comunicarse con el hijo, entrenamiento en la resolución de problemas, cómo manejarse con los problemas que plantea el hijo. Por otro lado vamos a hacer intervenciones sistémicas estratégicas (Fisch et al., 1982; Haley, 1976; Madanes, 1981; Nardone y Wattzlawick 1990), como son que los padres presenten un frente común, pautas de manejo específicas de los problemas que va presentando el hijo o la hija.

En la parte de expresión emocional, es muy importante que los padres puedan hablar de las expectativas que tenían con el hijo, la pérdida y el duelo, hablar de su desesperación, de su frustración, nos ayuda también a ir acercando a los padres a la realidad y que aborden problemáticas más puntuales, ya que en ocasiones se cierran a lo que no puede ser y no ven aquello que está más cerca, que es más realizable.

Los terapeutas van a ofrecer también esperanza, van a favorecer que poco a poco se vaya generando un sentimiento de que no es el fin del mundo, que la discapacidad puede integrarse en un proyecto de vida. Generalmente, hacer intervenciones sólo a este nivel, supone jugar con pocas cartas de la baraja, lo mejor es complementar la intervención social con otras a nivel psicológico y biológico. Es decir, que el paciente reciba ayuda psicológica y médica, y los familiares tengan su grupo de apoyo para ir manejándose mejor con la situación.

La periodicidad de las sesiones suele ser quincenal y la duración de una hora y media, generalmente, y están coordinados por dos terapeutas de ambos

sexos, para poder dar los modelos masculino y femenino. Al principio se dedican algunas sesiones a la parte psicopedagógica y a aclarar dudas y falsas ideas sobre la discapacidad, suele ser útil dar una charla y ofrecer material bibliográfico y luego discutirlo. Luego se favorece más la expresión emocional en relación a los temas ya señalados y poco a poco se van introduciendo los temas de comunicación, la solución de problemas y las técnicas estratégicas. Posteriormente las sesiones se van a dedicar a uno u otro aspecto dependiendo de las necesidades del grupo. Finalmente se les atribuirá el cambio y felicitará por el trabajo realizado y se elaborará la despedida confiando en que sabrán afrontar las dificultades que se les presenten.

Terapias multifamiliares

La terapia multifamiliar (TMF) se desarrolló en los años sesenta aplicada a las familias de esquizofrénicos. Detre et al. (1961) reunieron a varias familias de esquizofrénicos para intentar solventar un problema surgido entre los residentes psiquiátricos y los trabajadores sociales y descubrieron cambios positivos, tanto en los pacientes como en los familiares. Los mismos resultados fueron observados por Laqueur et al. (1964) y ambos grupos de investigadores destacaron las mejorías en sintomatología y sociabilidad del paciente, en la comunicación familiar y en el estado de ánimo de los familiares. Laqueur (1968, 1972) utilizó la teoría General de los Sistemas y los estudios sobre familias de esquizofrénicos (Bateson, Haley, Watzlawick, Jackson) para destacar que las relaciones familiares, si bien no causaban la enfermedad, influían en su curso. Atribuyó la efectividad de la terapia multifamiliar a la ayuda que se prestaban las familias para modificar su estilo de comunicación y organización disfuncional, lo cual era más difícil de modificar en las terapias unifamiliares en las que el terapeuta podía verse inmovilizado por la rigidez de las pautas transaccionales de estas familias. Según Laqueur (1972) las familias son tan buenas observadoras de las relaciones de los otros, como los propios terapeutas y sus observaciones pueden ser mejor aceptadas por personas que están en la misma situación. El «aprendizaje por analogía», la competición interfamiliar y la «sintonización»

serían mecanismos que favorecerían el cambio, el cual se produciría por dos vías: una indirecta, inconsciente, al observar las peleas de las otras familias, y otra directa, al poder comentar lo observado y ser mejor recibido que si proviene del terapeuta.

En las terapias multifamiliares se dan una serie de procesos que facilitan el cambio: resocialización, eliminación del estigma, desenmarañamiento, mejoría de la comunicación. Todas las familias comparten la preocupación por las pacientes, pero su visión del problema está matizado por la clase social, edad, valores, experiencia vital, personalidad, etc., en las sesiones cada uno observa cómo interactúan los otros padres e hijas, y se producen interacciones cruzadas interfamiliares en las que padres e hijos de diferentes familias hablan entre sí. Estos procesos diluyen la intensidad de los conflictos familiares y ofrecen una variedad de alternativas que enriquecen el repertorio de conductas y flexibilizan los patrones rígidamente establecidos. Es frecuente que los familiares con más experiencia en la discapacidad aconsejen a los novatos y les expliquen qué suele suceder en esa fase, cómo se sintieron ellos, qué han aprendido de su experiencia. Al igual que en los grupos de apoyo de familiares, el oír en boca de otros familiares lo que les puede estar sucediendo es más aceptable que si viene del terapeuta, que puede saber mucho pero no ha pasado por la experiencia. Estas interacciones van construyendo una auténtica red social en la que se puede hablar y escuchar. El aislamiento social se reduce y se ofrece un repertorio de conductas más amplio.

Al formar parte del grupo familiar con diferente historia de la discapacidad, vamos a observar cómo familiares que se sentían incapaces, fracasados, ahora pueden brindar ayuda a otras familias, ofrecerles su experiencia y juntos aprender a afrontar los problemas. Poco a poco pasarán a sentirse capaces de hablar, de compartir sus sentimientos, de enseñar, de aprender... Los sentimientos de culpa, de frustración, de rabia y de pérdida de las expectativas puestas en su familiar discapacitado, van dejando paso a la tolerancia, la comprensión y la asunción de metas más asequibles. Estos cambios también se dan en los grupos de apoyo de familiares, pero en la

TMF existe una diferencia importante: podemos trabajar en el aquí y ahora los conflictos, no escuchamos qué cuentan los padres de sus hijos, sino que vemos cómo danzan ante nuestros ojos y los de las otras familias y contamos con unos coterapeutas que conocen bien el problema: los otros familiares.

La carga subjetiva disminuye al poder desahogarse en el grupo y encontrar contención emocional y la objetiva se ve atenuada al aprender nuevas estrategias de afrontamiento y recibir ayuda para movilizar recursos sociales. Es frecuente que las dificultades de unos padres en permitir que su hijo discapacitado se vaya autonomizando, sean señaladas por otros padres o hijos, lo cual es menos culpabilizante, porque esas familias que les están cuestionando también escucharán «imperfecciones» de ellos, lo cual es mejor recibido que si lo dicen los terapeutas que no hablan de sus dificultades y problemas y pueden ser vividos como «seres perfectos» que hacen más hirientes sus fallos.

Frente a los roles rígidos y las etiquetas que se van desarrollando a lo largo de los años: «mi padre es serio», «mi madre sólo sabe estar encima mío todo el día», «mi hija es tímida»; padres e hijos se sorprenderán muchas veces de cómo hablan y piensan sus familiares al observar qué opinan sobre las otras familias, cómo les ofrecen consejo y ayuda. Los hijos se atreven a decir cosas que en casa callan, y adoptan posturas más maduras y responsables que en el hogar, los padres pueden hablar de sus sentimientos, algo reservado en muchas familias a las madres y éstas muestran actitudes empáticas hacia otros hijos, al estar liberadas de la presión que sienten con la suya. Unos padres mitigan las conductas altas en EE de otros, cuestionándolas desde la cercanía que da el haber pasado por situaciones semejantes. En estos grupos, si uno es cuestionado por otros, siempre aparece alguien que le apoya y comprende, cosa que no se da tan fácilmente en las terapias unifamiliares.

Mcfarlane (1983) habla de fenómeno transparental al referirse a las situaciones en las que padres envueltos en transacciones disfuncionales con sus hijos pueden mostrarse competentes, comprendiendo y apoyando a los hijos de otros; lo cual beneficia no sólo al receptor, sino que sirve para

mejorar la relación con su propio hijo, al ver otra cara de su padre y entrenarse éste en afrontar la relación y los problemas de otra forma; además de servir de modelo para los otros padres y ver que abordándole de otra forma su hijo responde mejor. Todo ello produce cambios en las dos familias. Los padres encuentran aquí un campo de experimentación menos peligroso que en su casa, un lugar donde pueden probar diferentes tácticas sin la tensión que les provoca dirigirlos a su hijo discapacitado. Las intervenciones con una familia sirven también para las otras aunque no hayan explicitado problemas semejantes.

En cuanto a la comunicación, en las TMF es más espontánea y rica, se comentan más cosas, se dan más soluciones, se discuten más temas familiares y se hacen más comentarios sobre las interacciones, pudiendo centrarse en problemas de un modo más natural que en las terapias unifamiliares. Paul y Bloom (1970) usan la TMF para desvelar secretos y reducir la proyección de la culpa en los pacientes.

Dependiendo de la duración de la intervención y de si el grupo es abierto o cerrado, existen 4 tipos de formatos de TMF: breve en grupo abierto y cerrado, larga duración en grupo abierto y cerrado. En familias con enfermedades crónicas se han obtenido buenos resultados con la TFM en grupo cerrado de larga duración, 2-3 años, acompañada o no de psicoeducación (McFarlane et al., 1995). La TMF cerrada de duración media, 1-2 años es de gran utilidad y a ella vamos a referirnos seguidamente, aunque el proceso es semejante en el formato de larga duración.

El grupo es conducido por dos terapeutas, hombre y mujer, con formación en terapia familiar y grupal. A él acuden 34 familias, formadas principalmente por padres e hijos, aunque pueden acudir esposos. Los grupos serán homogéneos en cuanto a tipo de discapacidad, y heterogéneos en edad, clase social y estilos relacionales, pues enriquece la dinámica grupal. La terapia es ambulatoria, las sesiones son de 90 minutos y la periodicidad quincenal. Técnicas (McFarlane, 1983) propone utilizar en la TMF 4 tipos de intervenciones básicas:

1. Autotriangulación. El terapeuta se interpone entre las familias o los miembros (apoyando, bloqueando interacciones, clarificando).
2. Interpretación grupal. Establecer reglas, compartir reacciones personales, señalar aspectos comunes en familias, plantear temas grupales, realizar interpretaciones de la dinámica grupal, etc. Estas intervenciones se usan principalmente para favorecer la cohesión grupal.
3. Enlace transfamiliar. Se invita a los miembros de una familia a comentar lo observado en otra, el terapeuta se zafa del lugar de experto en el que muchas veces le quieren poner los familiares y desvía las preguntas al grupo o a otro miembro. Estas intervenciones son muy útiles para facilitar la comunicación y resolver conflictos.
4. Tratamiento interfamiliar. Cuando la cohesión grupal ya está establecida, el terapeuta refuerza, regula, amplía y desconfirma interacciones, ya sea felicitando a un miembro por sus comentarios sobre otras familias, o mostrando un abierto desacuerdo si ve un peligro potencial en lo que se dicen. Estas técnicas son usadas para resolver problemas.

A estas intervenciones se pueden añadir técnicas de terapia familiar sistémica, especialmente estructurales (Minnuchin, 1974; Minuchin y Fishman, 1981) y estratégicas (Fisch et al. 1982; Haley, 1976; Madanes, 1981; Nardone y Watzlawick 1990).

El proceso se desarrolla a lo largo de 6 fases:

1. Fase de contacto con las familias. Se entrevista a cada familia para recoger información sobre: la historia del problema, conocimiento sobre la discapacidad y su impacto en la familia, demanda y características familiares: estructura, interacciones, emoción expresada, estigma, carga, cohesión, disponibilidad para compartir en grupo sus problemas, estilos de afrontamiento, etc. Posteriormente los terapeutas les explican los objetivos,

encuadre y proceso de la TMF, e imparten psicoeducación sobre la discapacidad y las causas que la han producido. En esta fase se realizan 2-3 sesiones y en ella se desarrolla una alianza terapeutas-familia que servirá de soporte para favorecer la inclusión en el grupo y para los momentos de crisis. Los terapeutas utilizan las técnicas de unión, acomodación y coparticipación de la terapia familiar estructural (Minuchin, 1974; Minuchin y Fishman, 1981) y favorecen la descarga emocional, conteniendo empáticamente, informando y desculpabilizando.

2. Inicio del grupo. Se reúnen familias y terapeutas y se inicia con una fase social en la que los terapeutas se presentan y explican el encuadre, para dar paso a que las familias se presenten. Posteriormente se les invita a hablar de cómo se sienten en el grupo, expectativas, temores y metas, favoreciendo una interacción fluida que sirva para eliminar la tensión.

3. Desarrollando la cohesión grupal. Durante las primeras sesiones las familias descargan sus frustraciones con los servicios asistenciales y cuentan historias de fracasos, acusaciones, culpas, desesperación, impotencia..., cada familia desea ser atendida por los terapeutas y las demás no existen. Desean que se les dé la solución a sus problemas de una forma lo más inmediata posible. Los terapeutas, con una actitud empática, aclaran dudas, establecen normas sociales de comunicación, dirigen las interacciones, bloquean a las personas que pretenden monopolizar el grupo y dan paso a los demás, señalan los aspectos comunes en las familias, desculpabilizan, etc. Es conveniente frenar el criticismo y la hostilidad y evitar el centrarse en conflictos intrafamiliares. En esta fase se utilizan los constructos universales («a todas las familias les sucede que...»), el consejo especializado, la autotriangulación y las interpretaciones grupales. El riesgo de abandono es muy alto y los terapeutas deben de estar muy atentos, recogiendo a cada miembro y favoreciendo un clima continente y de aceptación en el grupo. Al finalizar la sesión puede ser útil inducir una relajación grupal. En 2-3 meses la cohesión grupal ya suele estar establecida y el riesgo de abandono se reduce drásticamente.

4. Aparición de subgrupos. En esta fase, que se extiende hasta los 6-8

meses, aparecen subgrupos y líderes entre los familiares veteranos. Las intervenciones de enlace transfamiliar, por ejemplo, pedir a los demás que opinen sobre lo mostrado por una familia, serán prioritarias en este momento, para pasar progresivamente a las intervenciones interfamiliares, por ejemplo, favorecer discusiones sobre las reacciones de los familiares hacia las conductas del discapacitado y luego dar paso a qué opinan los pacientes; de esta forma favorecemos la creación de subgrupos cohesionados que interactúan, apoyándose mutuamente y confrontando opiniones y actitudes; los límites interfamiliares se diluyen. Los terapeutas pueden estimular y bloquear interacciones, dirigidas a la flexibilización de los límites familiares, la creación de subgrupos interfamiliares y a la posterior disolución de los subgrupos.

5. El grupo se estructura. Esta fase y la anterior forman el grueso de la terapia, el grupo se va regulando solo y en esa «matriz grupal» (Foulkes y Anthony, 1964) las familias se diluyen, el grupo como tal toma la iniciativa y recurre menos a los terapeutas. Han disminuido la carga, la ansiedad, la culpa y el estigma, los discapacitados suelen estar mejor, los comentarios son fluidos, se acepta el cuestionamiento de las propias actitudes y el humor hace acto de presencia. Los terapeutas pasan a un segundo plano, realizan intervenciones puntuales en momentos de atasco y se centran en la solución de problemas, cambios estructurales en las familias y emoción expresada, especialmente la sobreprotección, para ir favoreciendo la autonomización de los discapacitados. Los terapeutas seguirán con intervenciones transparentales y se centrarán en habilidades de comunicación, solución de problemas e intervenciones sistémicas estratégicas (Fisch et al., 1982; Haley, 1976; Madanes, 1981; Nardone y Wattzlawick 1990), como son que los padres presenten un frente común, pautas de manejo específicas de los problemas que va presentando mediante directivas simples y paradójicas.

6. Autonomización y creación de red social. Al año, año y medio de funcionamiento grupal, las familias funcionan de una forma más adaptativa, planteándose la reorganización de la vida de cada uno, discapacitado, pareja, cuidador primario..., retomando amistades y aficiones. Se utilizarán técnicas

estructurales y estratégicas y si es necesario se recomendará la constitución de grupos de autoayuda y el contacto con asociaciones de familiares. También puede ser necesario abordar problemas de pareja en el grupo o recomendar una terapia de pareja.

Este formato de intervención se puede combinar con intervenciones puntuales con miembros del grupo o, incluso, con terapias individuales o grupales.

Bibliografía



Acehnbach T. (1978). «The child behavior profile: I.Boys aged 611». Journal of Consulting and Clinical Psychology, 46: 478-88.

Aguado, G. (1989). TSA: Test de Morfo-Sintaxis. CEPE, Madrid.

Aguado A. L. (1990). «Proceso de adaptación a la discapacidad: modelos e implicaciones terapéuticas». Comunicación presentada a la XV Reunión Nacional de la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica, Córdoba, 1-3 de noviembre (Anales de psiquiatría, 6[2]: 26-7).

Aguado Díaz, A. L. y Llop Giménez, M. T. (1989). «Rehabilitación psicosocial del miembro fantasma: Una revisión crítica de los tratamientos». Comunicación presentada al II Congreso Mundial de Rehabilitación Psicosocial. Barcelona, 9-11 de octubre.

Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1991). Apuntes de psicología de la rehabilitación de las discapacidades físicas. Oviedo: Universidad de Oviedo.

Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1998). «La Escala de Valoración de Términos Asociados con Discapacidad en una muestra de EGB». Análisis y Modificación de Conducta, 25 (103), 783-806.

Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1990). «Poliomielitis: No existe pero hayla». Comunicación presentada al Seminario Iberoamericano sobre Rehabilitación en el seno de la Comunidad. Madrid, Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1990). «La inteligencia como variable interviniente en los procesos de rehabilitación de discapacitados motóricos». *Análisis y Modificación de Conducta*, 16 (49), 319-343.
- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1995). «La intervención en discapacidad física». En M.A. Verdugo (ed.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras* (pp. 1885-221). Madrid: Siglo XXI.
- Ahto, M., Isoaho, R., Puolijoki, H., Laippala, P., Sulkava, R. y Kiveläe, S. L. (1999). «Cognitive impairment among elderly coronary heart disease patients». *Gerontology*, 45 (2), 87-95.
- Alaranta, H., Rytokoski, U., Rissanen, A., Talo, S., Ronnema, T., Puukka, P., Karppi, S. L., Videman, T., Kallio, V. y Slati, P. (1994). «Intensive physical and psychosocial training program for patients with chronic low back pain. A controlled clinical trial». *Spine*, 19 (12), 1339-1349.
- Alderman, N., Evans, J., Burgess, P. y Wilson, B. A. (1991). «Behavioural assesment of the Dysexecutive Syndrome. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15, 69-70.
- Altman, B. M. (1981). *Studies of attitudes toward the handicapped: The peed for a new direction. Social Problems*, 28, 321-337.
- American Medical Association (AMA) (1994). *Guías para la evaluación de las dificultades permanentes. 1a y 2a parte. Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO). Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.*
- American Psychiatric Association (APA) (1995). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV). Barcelona: Masson, S.A.*
- Angulo, P. (1968). «El servicio social en la rehabilitación del inválido». *Revista Iberoamericana de Rehabilitación Médica IV*, 2, 40.
- Annoni, J. M., Jenkins, D. G. y Williams, J. (1995). «Four case reports illustrating the contribution of intensive cognitive rehabilitation in patients

- neuropsychologically handicapped as a result of brain damage». *Disability and Rehabilitation*, 17 (8), 449-455.
- Appel, P. R. (1992). «The use of hypnosis in physical medicine and rehabilitation». *Psychiatric Medicine*, 10 (1), 133-148.
- Arnaiz, P. (1994). *Deficiencias visuales y psicomotricidad: teoría y práctica*. Madrid: ONCE.
- Asensio, M. (1983): *La adquisición de las conectivas lógicas en los sordos profundos*. Memoria de licenciatura, Universidad Autónoma, Madrid.
- Asensio, M. y Carretero, M. (1986). *The Influence of Sign Language on Cognitive Development of the Deaf Children*. Comunicación presentada en 2nd. European Conference on Developmental Psychology, Roma.
- Asken, M. J. (1976). «Behavioral techniques and orthopedic disability: a review», *Rehabilitation Psychology*, 23, pp. 41-64.
- Aucouturier, B. (1985). *La práctica psicomotriz. Reeducción y Terapia*. Madrid: Científico-médica.
- Barak, Y., Lampl, Y., Sarova-Pinchas, I. y Achiron, A. (1998-1999). «Self and body esteem perception in multiple sclerosis». *Behavioral Neurology*, 11 (3), 159-161.
- Barnes, C. (1991). *Disabled people in Britain and discrimination*. London: Hurst & Co.
- Barraga, M. (1985). *Disminuciones visuales y aprendizaje*. Madrid: ONCE.
- Basil, C., Bolea, E. y Soro-Comats, E. (2001). «La discapacidad motriz». En C.Giné i Giné (coord.), *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Barcelona: Ediciones de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Bayley, N. (1969). *Bayley Scales of Infant Development*, Nueva York, The

Psychological Corporation.

Behares, L. E. (1991). «El desarrollo de las habilidades verbales en el niño sordo y su aprovechamiento pedagógico». Conferencia pronunciada en el XI Congreso Nacional de AEES. Mérida.

Benedict, R. H., Shapiro, A., Priore, R., Miller, C., Munschauer, F. y Jacobs, L. (2000). «Neuropsychological counselling improves social behavior in cognitively-impaired multiple sclerosis patients». *Multiple Sclerosis*, 6 (6), 391-396.

Bennet, F. C. (1989). «Eficacia de una intervención precoz en niños con mayor riesgo biológico». En Guralnick M. J. y Bennet F. C. (comps.) (1989). *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo*. Madrid, Inerso, pp. 95-142.

Berg, W. y Wacker, D. (1989). «Evaluation tactile prompts with a student who is deaf, blind and mentally retarded». *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22: 93-9.

Bickenbach, J. E., Chatterji, S., Badley, E. M. y Üstün, T. B. (1999). «Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps». *Society Science Medicine*, 48 (9), 1173-1187.

Biglan, A. W., Van Hasselt, V. B. y Simon, J. (1988). «Visual impairment». En Van Hasselt V. B., Strain P. S. y Hersen M. (comps.), *Handbook of Developmental and Physical Disabilities*, Oxford, Pergamon Press.

Bishop, M. (2001). «The recovery process and chronic illness and disability: applications and implications». *Journal of Vocational Rehabilitation*, 16, 47-52.

Blackwell, P., Engen, E., Fischgrund, J. y Zarcadoolas, Ch. (1978). *Sentences and other systems: a language and learning curriculum for hearingimpaired children*. Alexander Graham Bell Association for the Deaf.

- Bloom, L. J. y Snyder, C. R. (1976). «The Phantom Limb Phenomenon». *Rehabilitation Psychology*, 23 (3), 91-96.
- Bosch, L. (1984): El desarrollo fonológico infantil: una prueba para su evaluación. En M.Siguán (comp.), *Estudios sobre psicología del lenguaje infantil*. Pirámide, Madrid.
- Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1983). «The Impact of Death on the Family system». *Journal of Family Therapy*, 5, 279-294.
- Brucker, B. S. (1984). «Biofeedback in rehabilitation». En Golden C. J. (comp.), *Current Topics in Rehabilitation Psychology*, Orlando, Grune and Stratton, pp. 173-99.
- Brucker, B. S. (1983). «Spinal Cord Injuries». En Burish T. G. y Bradley L. A. (comps.), *Coping with Chronic Disease*, Nueva York, Academic Press, pp. 285-311.
- Bruna, O. y Garzón, N. (2001). «Familia y discapacidad». En C.Pérez Testor (ed.), *La familia: nuevas aportaciones*. Barcelona: Edebé.
- Bryant, D. M. y Ramey, C. T. (1989). «Análisis de la eficacia de los programas de intervención precoz en niños en situación de riesgo a causa de su entorno». En Guralnick M. J. y Bennet F. C. (comps.) (1989). *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo*, Madrid, Inerser, pp. 41-94.
- Buckalew, L. y Sallis, R. (1986). «Patient compliance and medication perception». *Journal of Clinical Psychology*, 42, 245-248.
- Buendía, J. (1999). *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Bueno Martín, M., Espejo de la Fuente, B., Rodríguez Díaz, F. y Toro Bueno, S. (2000). *Niños y niñas con ceguera. Recomendaciones para la familia y*

la escuela. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L.

Burgess, M. y Chalder, T. (2001). «Telephone cognitive behavior therapy for chronic fatigue syndrome in secondary care: a case series». *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 29 (4), 447-455.

Caniglia, J., Cole, N. J., Howard, W., Krohn, E. y Rice, M. (1975). *Apple Tree*. Beaverton, OR: Dormac.

Caplan, G. (1989). *Population Oriented Psychiatry*. Nueva York: Human Science Press. (Traducción al castellano en Paidós, 1989.)

Capruso, D. X. y Levin, H. S. (1992). «Cognitive impairment following closed head injury». En R.W.Evans (ed.), *The neurology of trauma*. Philadelphia: WB. Saunders.

Carboles, J. A. 1. (1981). *El biofeed-back en la rehabilitación de accidentes de mano y pie. Estudio experimental de casos clínicos*. Madrid, Fundación MAPFRE.

Carboles, J. A. 1. (1983). «La biorretroalimentación en la rehabilitación neuromuscular: revisión y estudio de casos». *Revista Latinoamericana de Psicología*, 15: 215-36.

Casado, D. (1987). «En busca de una sistemática para la discapacidad». En *Discapacidad e Información* (pp. 63-89). Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Casado, D. (1990). «En busca de una sistemática para la discapacidad». En D.Casado, B.Duncan, H.García, B.Kolucki, R.Puig y P.Del Río (eds.). *Discapacidad e información*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Casado, D. y Martínez, M. (1987). «Programa de acción mundial para personas con minusvalía». *Boletín del Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía*. 7, 7-29.

- Cattell, R, Eber, H y Tatsuoka, M. (1970). Handbook for the sixteen personality factors questionnaire, Champaign, Illinois, Institute for Personality and Ability Testing.
- Caton, N. (1977). «The development and evaluation of a tactile analog to the Boehm Test of basic Concepts. Form A». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 71: 382-6.
- Centro de Diagnóstico y Orientación de Castellón (1998). Censo sobre discapacidades en Castellón 1997.
- Chase, J. (1986). «Psychoeducational assessment of visually-impaired learners». En Lazarus, P. y Strichart, S. (comps.), *Psychoeducational Evaluation of Children and Adolescents with Low-incidence Handicaps*. Orlando, Florida, Grunne and Stratton.
- Chwalisz, K. (1996). «The perceived stress model of caregiver burden: Evidence from the spouses of persons with brain injuries». *Rehabilitation Psychology*, 41, 91-114.
- Cicerone, K. D. (1991). «Psychotherapy after mild traumatic brain injury: relation to the nature and severity of subjective complaints». *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6 (4), 30-43.
- Clark, T. C. y Morgan, E. C. (1989). *The INSITE Model: a Parent Centered, In Home, Sensory Interventive, Training and Educational Pprogram*, Ski Hi Institute, Department of Communicative Disorders, Utah State Univ., Logan UT 84322-9605.
- Clarke, D. M. (1998). «Psychological factors in illness and recovery». *New Zelan Medical Journal*, 111, 410-412.
- Clement, J. A. (1997). «Managed care and recovery: opportunities and challenges for psychiatric nursing». *Archives of Psychiatric Nursing*, 11, 231-237.

- Cohen, P. (1990). «Coping processes in well-adjusted chronically ill patients on a paediatric ward». *Journal of Child Psychotherapy*, 16 (2), 39-48.
- Consortium On Adaptive Performance Evaluation (1978). «Adaptive assessment for evaluating the progress of severely profoundly handicapped children functioning between birth and 2 years». Annual Report of a Field-initiated Research Project Funded by the Bureau of Education for the Handicapped.
- Conti, D. J. y Burton, W. N. (1999). «Behavioral health disability management». En J.M.Oher (ed.), *The employee assistance handbook* (pp. 319-336). Nueva York: International University Press.
- Copley, M. E. y Bodensteiner, J. B. (1987). «Chronic sorrow in families of disabled children». *Journal of Child Neurology*, 2, 67-70.
- Creswell, C., Christie, D. y Boylan, J. (2001). «111 or adolescent? Developing group work on an adolescent medicine unit». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 6 (3), 351-362.
- Curtis, W., Donlon, E. y Tweedie, D. (1974). «Deaf-Blind Children: an examination procedure for behavior characteristics». *Education of the Visually Handicapped*, 6: 67-72
- Custforth, T. D. (1966): *Personality and Social Adjustment among the Blind*. American Foundation for the Blind Research Bulletin, num. 12, 53-67, Nueva York.
- Dauterman, W. (1970). «Stanford-Ohswaki-Kohs Tactile Block Design Intelligence Test for Blind». En Clark, L. y Jastrzemska, Z. (comps.), *Proceedings of the Conference on New Approaches to the Evaluation of the Blind*, Nueva York, American Foundation for the Blind.
- Davis, C. (1980). *Perkins-Binet Test of Intelligence for the Blind*, Watertown, Mass., Perkins School for the Blind.

- Del Río, M. J. (1997). *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*. Barcelona: Martínez Roca.
- Detre, T., Sayer, J., Norton, A. y Lewis, H. (1961). «An experimental approach to the treatment of acutely ill psychiatric patient in the general hospital». *Connecticut Medicine*, 25, 613-619.
- Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief*. San Francisco: Jossey Bass.
- Dombrowski, L. K. (2000). «Rehabilitation treatment of sexuality issues due to acquired brain injury». *Rehabilitation Psychology*, 45 (3), 299-309.
- Dore, J. (1979). «»A pragmatic description of early language development. *Journal of Psycholinguistic Research*, 3: 343-50.
- Dore, J. (1979). «Conversational Acts and the Acquisition of language». En O.Ochs y B.B.Schieffelin (comps.), *Developmental Pragmatics*. Academic Press, Nueva York.
- Dugan, W., McDonald, M. V., Passik, S. D., Rosenfeld, B. D., Theobald, D. y Edgerton, S. (1998). «Use of the Zung Self-Rating Depression Scale in cancer patients: feasibility as a screening tool». *Psychooncology*, 7 (6), 483-493.
- Duncan, E. et al. (1989). «The Tactil TONI, a posible new performance IQ test for the blind adults?». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 83: 510-11.
- Dunst, C. J. (1985). «Rethinking early intervention». *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, 5, pp. 165-201.
- Dyson, L. (1991). «Families with young children with handicaps: Parental stress and family functioning». *American Journal on Mental Retardation*, 95, 623-629.
- Dupont, S. (1995). «Multiple sclerosis and sexual functioning: a review».

- Clinical Rehabilitation, 9 (2), 135-141.
- Durán, R., Delgado, J. F. y Denigra R. (1995). «Trabajo interdisciplinar en personas con discapacidad». En M.A.Verdugo (dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. (pp. 1201-1284). Madrid: Siglo XXI.
- Durand, V. y Kishi, G. (1987). «Reducing severe behavior problems among persons with dual sensory impairment: an evaluation of a technical assistance model». *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12: 2-10.
- Eayrs, C. B. y Jones, R. P. (1992). «Methodological Issues and Future Directions in the Evaluation of early Intervention Programmes». *Chil Care, Health and Development*, 18(1), pp. 15-28.
- Eisenberg, M. G., Griggins, C. y Duval, R. J. (eds.) (1982). *Disabled people as second-class citizens*. Nueva York: Springer Pub. Co.
- Elliot, T. R., Herrick, S. M., Patti, A. M. y Witty, T. E. (1991). «Assertiveness, social support and psychological adjustment following spinal cord injury». *Behavior Research and Therapy*, 29 (5), 485-493.
- Elliot, T. R., Shewchuk, R. M. y Richards, J. S. (1994). «Caregiver social problem-solving abilities and family member adjustment to recent-onset physical disability». *Rehabilitation Psychology*, 44 (1), 104-123.
- Elliot, R., Stiles, W. y Shapiro, D. A. (1993). «Are some psychotherapies more equivalent than others?» En T.R.Giles (ed.), *Handbook of effective psychotherapy* (pp. 455-479). Nueva York: Plenum Press.
- Elliot, T. R., Shewchuk, R. (1998). «Recognizing the family caregiver: Integral and formal members of the rehabilitation process». *Journal of Vocational Rehabilitation*, 10, 123-132.
- Elliot, T. R., Shewchuk, R. M. y Richards, J. S. (1999). «Caregiver social

- problem-solving abilities and family member adjustment to recent-onset physical disability». *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 104-123.
- Elliot, T. R., Shewchuk, R. (2000). «Problem-solving therapy for family caregivers of persons with severe physical disabilities». In C.Radnitz (ed.), *Cognitive-behavioral interventions for persons with disabilities* (pp. 309-327). New York: Aronson.
- Ellis, A. (1997). «Using Rational Emotive Behavior Therapy techniques to cope with disability». *Professional Psychology: Research and Practice*, 28 (1), 17-22.
- Erin, J. N., Dignan, K. y Brown, P. A. (1991). «Are social skills teachable. A review of the literature». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85 (2), 58-60.
- Espina, A. (1993). «Sobre la elaboración del duelo en terapia familiar». *Revista de Psicoterapia*, IV (13), 77-88.
- Espina, A. (1995). «El enfermo terminal. Asistencia a la familia y el proceso del duelo». *Cuadernos de Terapia Familiar*, 29, 53-64.
- Eysenck, J.H.; Russel, T. y Eysenck, SBG. (1970): Extraversion, Intelligence and Ability to Draw a Person. *Perceptual and Motor Skills*, 30, 925-926.
- Fadden, G., Bebbington, P. y Kuipers, L. (1987). «The burden of care: the impact of functional psychiatric illness on the patient's family». *British Journal of Psychiatry* 150, 285-92.
- Fantova, F. (2000). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Siglo Cero, 31 (192), 33-49.
- Fernández, A. (1991). «La evaluación psicopedagógica en el marco de la intervención del sector». *Papeles del psicólogo*, 51 (II), 45-51.
- Fernández-Ballesteros, R. (1983). *Psicodiagnóstico*. Madrid: UNED.

- Fernández-Ballesteros, R. (1987). *El ambiente. Análisis psicológico*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R. (1987). «Ciencia, ideología y política en la evaluación de programas». *Revista de Psicología Social*, núm. 3, 159-181.
- Fernández-Ballesteros, R. y Carboles J. A. (1989). *Evaluación conductual*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R. (1990): *A Model for Planning Evaluation Research*. Ponencia presentada al International Workshop on Policy and Program Evaluation, 5-7 de diciembre, La Haya.
- Fewell, R. y Vadasy, P. (1983). *Learning through play*. Highman, Mass., Teaching Resources Co.
- Fewell, R. R. (1983). «Assessing Handicapped Infants». En Garwood S. G. y Fewell R. R. (comps.), *Educating Handicapped Infants: Issues in Development and Intervention*, Rockville, Md., Aspen System Corp.
- Fichter, J. H. (1972): *Sociología*. Editorial Herder.
- Fierro, A. y Jiménez, A. (1999). «Eventos estresantes y afrontamiento en el dominio familiar: construcción conceptual y aproximación empírica». En J. Buendía (ed.), *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Filley, C. M., Cranberg, L. D., Alexander, M. P. y Hart, E. J. (1987). «Neurobehavioral outcome after closed head injury in childhood and adolescence». *Archives of Neurology*, 44, 194-198.
- Fish, R., Weakland, J. H. y Segal, L. (1982). *La táctica del cambio: Cómo abreviar la terapia*. Barcelona: Herder.
- Fishamn, S. (1978). «Alteraciones psicológicas debidas a la amputación de miembros inferiores». Ponencia del II Symposium Internacional de Rehabilitación «Problemática de los amputados de la extremidad inferior»,

- Madrid, Fundación MAPFRE, pp. 149-55.
- Fisher, L.; Ransom, D.C.; Terry, H.E.; Lipkin, M., y Weis S. R. (1992): The California Health project: Introduction and a description of adult health. Family Process, vol. 31, núm. 2, 231-250.
- Fitzgerald, E. (1949). Straight language for the deaf• a system of instruction for deaf children. Washington, DC: The Volta Bureau.
- Fordyce, WE. (1964). «Personality characteristics in men with spinal cord injury as related to manner of onset of disability». Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 45, pp. 321-25.
- Fordyce, W. E. (1976). Behavioral methods for chronic pain and illness. St. Louis: Mosby.
- Fordyce, W. E. (1990). «Valoración y tratamiento psicológico». En Kottke F. J., Stillwell G. K. y Lehmann (comps.), Krusen-Medicina física y rehabilitación (3.a edición, 3.a reimpresión), Buenos Aires, Médica Panamericana, pp. 150-76 (versión castellana de Krusen's Handbook of Physical Medicine and Rehabilitation, Filadelfia, WB Saunders Company, 1985).
- Foulkes, S. H. y Anthony, E. J. (1964). Psicoterapia psicoanalítica de grupo. Buenos Aires. Paidós.
- Fow, N. R. y Rockey, L. S. (1995). «A preliminary conceptualization of the influence of personality and psychological development on group therapy with spinal cord patients». Journal of Applied Rehabilitation Counseling, 26 (1), 30-32.
- Fraser, R. T. y Clemmons, D. C. (2000). Traumatic brain injury rehabilitation: practical vocational, neuropsychological, and psychotherapy interventions. New York: Aronson.
- Fuertes, J. y Palmero, P. (1995). «Intervención Temprana». En Personas con

- discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Siglo XXI, Madrid. pp. 925-70.
- Gaillard, F. (1983). «La rehabilitación, un problema filosófico y político en el más amplio sentido». En Fundación MAPFRE, Orientación de Minusválidos I.
- Gallardo, M. V. y Cardona, M. (1995). «Adaptar la escuela. Equipo de asesoramiento para las discapacidades motóricas de Málaga». Documentos de Trabajo Social, 6, 41-47.
- Gallardo, M. V. y Salvador, M. L. (1999). Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos. Málaga: Ediciones Aljibe, S.L.
- García, N. (1999). «Apoyo a las familias en el Plan de Acción para las personas con discapacidad». Minusvalías, 120 (Sept.-Oct.), 36-37.
- García A., Pastor, A., Fuente, P. y Palomero, A. (1988). «Rehabilitación neuromuscular». En Mayor J. y Labrador F. J. (comps.), Manual de modificación de conducta, 4a impresión, Madrid, Alambra, pp. 617-38.
- Garrido, M. (1994). «Psicoterapia. Conceptos fundamentales y tendencias actuales». En M.Garrido y M.J.García (comps.), Psicoterapia. Modelos contemporáneos y aplicaciones. Valencia: Promolibro.
- Gartner, A. y Joe, T. (eds.) (1987). Images of disabled, Disabling images. New York: Praeger.
- George, M. S. y Lydiard, R. B. (1994). «Social phobia secondary to physical disability. A review of benign essential tremor (BET) and stuttering». Psychosomatics, 35 (6), 520-523.
- Georgiou, D. (1996). «Sexual experiences of women with physical disabilities». Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences, 56 (8-A), 3001.

- Giles, G. M. y Clark-Wilson, J. (1988). «The use of behavioral techniques in functional skills training after severe brain injury». *The American Journal of Occupational Therapy*, 42(10), pp. 658-65.
- Giné, C. (1987). «El retraso en el desarrollo: una respuesta educativa». *Infancia y aprendizaje*, 39-40, 83-94.
- Glidden, L. M. y Johnson, V. E. (1999). «Twelve years later: adjustment in families who adopted children with developmental disabilities». *Mental Retardation*, 37(1), 16-24.
- Godoy, J. (1983). «Biofeed-back y parálisis facial: elaboración experimental de un programa de rehabilitación». Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- Godoy, J. (1985). «Biofeed-back y parálisis facial: elaboración experimental de un programa de rehabilitación». II Congreso Nacional de la AETCO, Gijón.
- Godoy, J. y Carroles, J. A. I. (1982). «Biofeed-back y parálisis faciales: un estudio preliminar sobre rehabilitación de estos problemas por medio de feed-back-EMG». II Congreso Nacional de la AETCO, Segovia.
- Godoy, J. y Riquelme, M. (1985). «Biofeed-back y espasmo postparalítico de la cara: estudio experimental de un caso». *Rehabilitación*, 19, pp. 457-63.
- Gómez, E. (1999). «Las familias con niños discapacitados». *Minusvalías*, 120 (Sept.-Oct.), 10-11.
- Gómez, E. y Flores, R. (1999). «Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados». *Minusvalías*, 120 (Sept.Oct.), 26-28.
- Gómez, J. (1990). «Metodología de encuesta por muestreo». En J.Arnau, M.T.Anguera y J.Gómez (eds.), *Metodología de la investigación en ciencias del comportamiento*. Murcia: Universidad de Murcia.

González, S., Streinglass, P. y Reiss, D. (1987). *Family Centered Interventions for People with Chronic Disabilities*. Washington: The George Washington University.

González, S., Streinglass, P., y Reiss, D. (1987). «Putting illness in its place: Discussion groups for families with chronic medical illness». *Family Process*, 28, 69-87.

Gottlieb, J.; Corman, L.; Curci, R.; (1986). «Attitudes toward mentally retarded children». En: R.L.Jones (ed.). *Attitudes and attitude change in special education: Theory and practice*. Second Printing. The ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children. The Council for Exceptional Children, Reston, Virginia; 143-156.

Grzesiak, R. C. y Hicok, D. A. (1994). «A brief history of psychotherapy and disability». *American Journal of Psychotherapy*, 48, 240-50.

Guinea, C. (1994). «Los niños con discapacidades visuales en la escuela». *Comunicación, Lenguaje y Educación*, 22, 15-21.

Guralnick, M. J. y Bennet, F. C. (1989). *Marco para una intervención precoz*. En M.J.Guralnick y F.C.Bennet (comp.), *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Inersso.

Guralnick, M. J. y Bricker, D. (1989). «Eficacia de una intervención precoz en niños con retrasos cognitivos y generales en el desarrollo». En M.J.Guralnick y F.C.Bennet (comp.), *Eficacia de una intervención temprana en los casos de alto riesgo*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Inersso.

Guralnick, M. J. (1991). «The Next Decade of Research on the Effectiveness of Early Intervention». *Exceptional Children*, 58(2), pp. 174-83.

Guthrie, E. (1996). «Emotional disorder in chronic illness: psychotherapeutic interventions». *British Journal of Psychiatry*, 168 (3), 265-273.

- Haley, J. (1976). *Terapia para resolver problemas*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Haley, J. (1980). *Leaving home*. Nueva York: Me Graw Hill.
- Halliday, MAK. (1973): *Explorations in the Functions of Language*. Arnold, Londres. Traducción al castellano en *Médica y Técnica* de 1982
- Harris, S. R. y Tada, W. (1983). «Providing Developmental Therapy Service». En S.G.Garwood y R.F.Fewell (comps.), *Educating Handicapped Infants*. Rockville, Md.: Aspen Systems Corporation.
- Harrison, V. (1984). «A biologist's view of pain, suffering and marginal life». En Dougherty (ed.), *The deprived, the disabled, and the fullness of life*. Delaware: Michael Glacier.
- Hart, O., Van Der, J. y Gossens, I. (1987). «Leaving-talking rituals in mourning therapy». *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 24 (1-2), 87-98.
- Hathaway, S. R. y McKinley, J. C. (1943): *Minnesota Multifactorial Personality Inventory (MMPI)*. The Psychological Corporation, Nueva York. Adaptación al castellano en TEA Ediciones (1971).
- Hawkins, P. J. (1995). *Introducción a la hipnosis*. Valencia: Promolibro.
- Hawley, D. J. (1995). «Psycho-educational interventions in the treatment of arthritis». *Bailliere's Best Practice and Research. Clinical Rheumatology*, 9 (4), 803-823.
- Hayes, S. (1941). «Alternative Scales for the Mental Measurement of the Visually Handicapped». *Outlook for the Blind*, 36, 225-30.
- Hayes, S. (1943). «A second test scale for the Mental Measurement of the Visually Handicapped». *Outlook for the Blind*, 37: 37-41.
- Herz, F. (1989). «The impact of Death and serious Illness on the Family Life

- Cicle». En B.Carter y E.McGoldrick: The Changing Family Life Cycle. Allyn and Bacon, Boston, 457-482.
- Hevia-Campomanes Calderón, E., Miranda Rivas, F., Vivanco Bustos, M. C., Gómez Lezak, M. D. (1988). «Brain damage is a family affair». Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology, 10, 111-123.
- Holland, J. (1985). The self-directive search, Odessa, Florida, Psychological Assessment Resources.
- Hooley, J. M. (1998). «Expressed emotion and psychiatric illness: From empirical data to clinical practice». Behavior Therapy, 29, 631-646.
- House, J. S. (1981). «Work stress and social support». Reading, MA: Addison-Wesley.
- Houssa, P. (1953). Problèmes de la Réadaptation Professionnelle et sociale. Archives Beiges de Medicine Social, Higiene, Medicine du Travail et Medicine Legal. 11 (4).
- Huijbrechts, L, Erdman, R., Duivenvoorden, H., Deckers, J., Leenders, L, Pop, G. y Passchier, J. (1997). «Modification of physical activity 5 months after myocardial infarction: relevance of biographic and personality characteristics». International Journal of Behavioral Medicine, 4 (1), 76-91.
- Ince LP (1981). «Psicología conductual en rehabilitación». En Zaretsky H. H. y Ince L.P.Terapia de conducta en rehabilitación (II Congreso de actualización para psicólogos y otros profesionales de equipos de rehabilitación). Madrid, Fundación MAPFRE, 28-30 de mayo, pp. 3-106.
- Ince, L. P, Brucker, B. S y Alba, A. (1981). «Respuestas condicionadas de vejiga en pacientes lesionados medulares». En Zaretsky H. H. y Ince L. P., Terapia de conducta en rehabilitación (II Congreso de actualización para psicólogos y otros profesionales de equipos de rehabilitación); Madrid, Fundación MAPFRE, 28-30 de mayo, pp. 107-28.

Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. y Alonso, M. «Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud». *Intervención Psicosocial. Revista sobre Igualdad y Calidad de Vida*, 10 (1), 23-39.

Jaureguizar, J. (2002). *La emoción expresada como factor pronóstico de recaídas en la enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa*. Tesis doctoral no publicada.

Johnson, J. y McCown, W. (2001). *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Jhonson, D. W. y Jhonson, R. T. (1986). «Classroom learning structure and attitudes toward handicapped students: A theoretical model and research evidence». En R.L.Jones (ed.), *Attitudes and attitude change in special education: Theory and practice*. Second Printing. The ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children. The Council for Exceptional Children, Reston, Virginia; 118-142.

Jiménez, A. (2001). «Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. ¿Cuántos Discapacitados hay en España?». *Minusval*, 37-40.

Jones, R. L. y Guskin, S. L. (1984): *Attitudes and attitude change in special education*. En R.L.Jones (ed.), *Attitudes and attitude change in special education: Theory and practice* (pp. 1-120). Council for Exceptional Children, Reston, Virginia.

Juárez, A. y Monfort, M. (1989). *Estimulación del lenguaje oral: un modelo interactivo para niños con dificultades*. Madrid, Santillana.

Jubala, J. A. y Brenes, G. (1988). «Spinal Cord Injuries». En Van Hasset V. B., Strain P. S. y Hersen M. (comps.), *Handbook of developmental and Physical Disabilities*, Nueva York, Pergamon Press, pp. 423-38.

Jubala, J. A. (1990). «Spinal Cord Injuries». En Hersen M. y Hasselt V. B.

- (comps.), *Psychological Aspects of Developmental and Physical Disabilities*. A casebook, Newbury Park, Sage Publications, pp. 229-45.
- Kazak, A. E. (2002). «Challenges in family health interventions research». *Family Systems and Health*, 20, 51-59.
- Keefe, F. J., Caldwell, D. S., Baucom, D., Salley, Al., Robinson, E., Timmons, K., Beaupre, P., Weisberg, J. y Helms, M. (1995). «Spouse-assisted coping skills training in the management of knee pain in osteoarthritis: long-term follow-up results». *Arthritis Care and Research*, 12 (2), 101-111.
- Keel, P. (1999). «Pain management strategies and team approach». *Bailliere's Best Practice and Research. Clinical Rheumatology*, 13 (3), 493-506.
- Kendall, E. y Buys, N. (1998). «An integrated model of psychosocial adjustment following acquired disability». *Journal of Rehabilitation*, 64, 16-20.
- Kerr, N. (1976). «Field theory and behavior modification in rehabilitation: tools for twin task». *Rehabilitation Psychology*, 23, pp. 97-108.
- Kerr, N. (1983). «Understanding the process of adjustment to disability». En Stubbins J. (comp.), *Social and Psychological Aspects of Disability*, Baltimore, University Park Press, 4' ed., pp. 317-24.
- Khol, S. J. (1984). «Emotional coping with amputation». En Krueger D. W. (comp.), *Rehabilitation Psychology: A Comprehensive Textbook*, Rockville, Aspen Systems Corporation, pp. 273-82.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. Nueva York: Basic Books.
- Koenig, H. G. y George, L. K. (1998). «Depression and physical disability outcomes in depressed medically ill hospitalised older adults». *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 6 (3), 230-247.

- Krueger, D. W. (1984). «Psychological Rehabilitation of Physical Trauma and Disability». En Krueger D. W. (comp.), *Rehabilitation Psychology: A Comprehensive Textbook*, Rockville, Aspen Systems Corporation, pp. 3-13.
- Kunce, J. y Worley, B. (1966). «Interest patterns, accidents and disability». *Journal of Clinical Psychology*, 22, pp. 105-7.
- Kurylo, M. F., Elliot, T. R. y Shewchuk, R. M. (2001). «Focus on the family caregiver: a problem solving training intervention». *Journal of Counseling and Development*, 79 (3), 275-281.
- Lancioni, G. et al. (1988). «Promoting unsupervised activities with low-functioning blind persons: evaluation of a computer aided program». *Behavioral Residential Treatment*, 3: 85-99.
- Landreville, P. y Bissonnette, L. (1997). «Effects of cognitive bibliotherapy for depressed older adults with a disability». *Clinical Gerontologist*, 17 (4), 35-55.
- Landreville, P. y Gervais, P. W. (1997). «Psychotherapy for depression in older adults with disability: where do we go from here?». *Aging and Mental Health*, 1 (3), 197-208.
- Lane, R., y McDonald, G. (1994). «Reducing the economic burden of depression». *International Clinical Psychopharmacology*, 9 (4), 229-243.
- Langdon, D. W. y Thompson, A. J. (1999). «Multiple sclerosis: a preliminary study of selected variables affecting rehabilitation outcome». *Multiple Sclerosis*, 5 (2), 94-100.
- Langer, K. G. (1994). «Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities». *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 181-194.
- Langley, B. (1980). *Functional vision inventory for the Multiply and Severe Handicapped*, Chicago, Stoelting.

- Langley, B. (1986). «Psychoeducational assessment of visually impaired students with additional handicaps». En Ellis D. (comp.). *Sensory Impairments in the Mentally Handicapped People*, San Diego, California
- Laqueur, H., Laburt, H. A. y Morong, E. (1964). «Multiple family therapy». En J. Masserman (eds.), *Current psychiatry therapies*. NY. Grune & Stratton.
- Laqueur, H. y Lebovic, D. (1968). «Correlations between multiple family therapy, acute crises in a therapeutic community, and drug levels». *Diseases of nervous Systems*, 29, 188-192.
- Laqueur, H. (1972). «Mechanisms of change in multiple family therapy». En C. Sager y H. Kaplan (eds.), *Progress in group and family therapy*. NY. Brunner/Mazel.
- Lauer-Listhaus, B. (1991). «Group psychotherapy for families of head injured adults: a psychoeducational approach». *Counselling Psychology Quarterly*, 4 (4), 351-354.
- Lazarus, A. (1983). *Terapia multimodal*. Buenos Aires. IPPEN.
- Leff, J. y Vaughn, C. E. (1985). *Expressed Emotion in families. Its significance for mental illness*. Nueva York. The Guilford Press.
- Leonhardt, M. (2001). «La discapacidad visual». En C. Giné i Giné (coord.), *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Barcelona: Ediciones de la Universitat Oberta de Catalunya.
- Levin, H. S., High, W. M., Goethe, K. E., Sisson, R. A. y cols. (1987). The Neurobehavioral rating scale: assesment of the behavioral scale of head injury by the clinician. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 50, 183-193.
- Lichtenbeg, P. A. (1993). «Grief and disability: a case example». *Clinical Gerontologist*, 13 (4), 57-59.

- Lindeman, E. (1944) «Syntomatology and Management of Acute Grieg», American Journal of Psychiatry, 101, 141-148.
- Lieberman, S. (1978). «Nineteen Cases of Morbid Grief». Brithis Journal of Psychiatry, 132,159-156.
- Lindemann J. E. (1981a). «General considerations for evaluating and counseling the physically handicapped». En Lindemann J. E., Psychological and Behavioral Aspects o f Physiscal Disability: A Manual for Health Practitioners, Nueva York, Plenum Press, pp. 1-19.
- Lindemann J. E. (1981b). «Spinal Cord Injury». En Lindemann J. E., Psychological and Behavioral Aspects of Physiscal Disability: A Manual for Health Practitioners, Nueva York, Plenum Press, pp. 217-41.
- Livingston, G., Manela, M. y Katona, C. (1996). «Depression and other psychiatric morbidity in carers of elderly people living at home». British Medical Journal, 312 (7024), 153-156.
- Livneh, H. (1988). «A dimensional perspective on the origin of negative attitudes toward persons with disabilities». En H. E., Yuker Attitudes toward persons with disabilities. Springer Publishing Company, Inc., Nueva York, 35-46.
- Livneh, H. y Antonak, R. F. (1997). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability. Gaithersburg, MD: Aspen.
- López, X. (1999). «Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la teoría de duelo». Psykhe, 8 (2), 111-117.
- Luckasson, R. (1992). Mental ratardation: definition, classification, and systems of supports. Washington, DC: Autor.
- Lynch, R. T. y Morley, K. L. (1995). «Adaptation to peditric physical disability within the family system: a conceptual model for counseling families». Family Journal Counseling and Therapy for Couples and

- Families, 3 (3), 207-217.
- Machover, K. (1949). *Personality Projection in the Drawing of the Human Figure*. Charles C. Thomas, Springfield, 111.
- Madanes, C. (1981). *Terapia familiar estratégica*. Buenos Aires. Amorrortu.
- Manrique, M., Morera, C. y Moro, M. (1994). «Detección precoz de la hipoacusia infantil en recién nacidos de alto riesgo. Estudio multicéntrico». *Anales Españoles de Pediatría*, 40 (supl. 59), 13-45.
- Marchesi, A. (1987). «La educación del niño sordo en una escuela integradora». En A. Marchesi, C. Coll y J. Palacios (comps.), *Desarrollo psicológico y educación*, III, 15-33. Madrid: Alianza.
- Martínez, R. (1998). «Diversidad y ocio: factores y estrategias de intervención para la integración de las personas con discapacidad». *Comunidad Educativa*, 252, 22-25.
- Martínez Arias, M. R. (1984). «Diseños experimentales y cuasi-experimentales con sujeto único en modificación de conducta». En J. Mayor y F.J. Labrador (eds.), *Manual de modificación de conducta* (pp. 123-154). Madrid: Alhambra.
- Maureira, G. y Cáceres, R. (1995). *Enfermedades invalidantes en la infancia*. Santiago: SPANL.
- Mayor, J. y Pérez, J. (1989). ¿Psicología o psicologías? Un problema de identidad. En J. Arnau y H. Carpintero. *Ob. cit.*
- Maxfield, K. y Buchholz, S. (1957). *Social Maturity Scale for Blind Pre-school Children*. Nueva York, American Foundation for the Blind.
- McDaniel, S. H., Hepworth, J. y Doherty, W. J. (1993). «A new prescription for Family Health Care». *The Family Networker*, EneroFebrero.

- McDaniel, S., Hepworth, J. y Doherty, W. (1992). Medical family therapy: A biopsychosocial approach to families with health problems. Nueva York. Basic Books.
- McFarlane, W. R. (1983). «Multiple family groups in schizophrenia». En Mcfarlane (ed.), Family therapy in schizophrenia. Nueva York: Guilford Press.
- McGowan, J. F. y Porter, T. L. (1976). An introduction to the vocational rehabilitation process, revisado, Washington DC, Department of Health, Education and Welfare.
- McGuire, W. J. (1969). «The nature of attitudes and attitude change». En G.Lindzey y E.Aronson (eds.), Handbook of social psychology (3), Rearing MA: Addison-Wesley.
- McLinden, M. (1999). «La evaluación de los niños discapacitados visuales plurideficientes». Entre dos mundos. Revista de Traducción sobre Discapacidad Visual, 11 (Jun.), 27-36.
- Melzack, R. (1980). «The McGill Pain Questionnaire». En R.Melzack (ed.), Pain measurement and Assessment. Nueva York: Raven Press.
- Melzack, R. y Casey, K. L. (1968). «Sensory, motivational and central control destermnants of pain: a new conceptual model». En D.Kenshalo (ed.), The Skin senses. Springfield: Thomas.
- Melzack, R. y Wall, P. D. (1965). «Pain mechanisms: a newtheory». Science, 150, 971.
- Meyerson, L. y Kerr, N. (1979). «Research Strategies for Meaningfull Rehabilitation Research». Rehabilitation Psychology, 26, pp. 228-38.
- Meyerson, L., Kerr, N. y Michael, J. L. (1979). «Behavior modification in rehabilitation». En Boswell D. M. y Wingrove J. M. (comps.), The Handicapped Person in the Community. Londres, Tavistock Publications,

pp. 337-91.

- Miaskowski, C., Kragness, L., Dibble, S. y Wallhagen, M. (1997). «Differences in mood states health status, and caregiver strain between family caregivers of oncology outpatients with and without cancer-related pain». *Journal of Pain and Symptom Management*, 13, 138-147.
- Millon, T. (1983). *Millon Clinical Multiaxial Inventory Manual*. Mineapolis, Minesota, Minesota National Computer Systems, 2a ed.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Buenos Aires: Gedisa (1978).
- Minuchin, S., Rossman, M. y Baker, L. (1978). *Psychosomatic families. Anorexia nervosa in context*. Harvard: Harvard University Press.
- Minuchin, S. (1981). *Técnicas de terapia de familia*. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S. (1984). *Calidoscopio familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Minuchin, S. y Fishman, H. C. (1981). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Paidós (1984).
- Mitscherlich, A. y Mielke, F. (1981). «Medizin und Menschlichkeit». (Citado por A.Binting.) «Statistics of handicapped persons in Europe: An international comparison». *International Journal Rehabilitation Research*, 4 (3), 315-323.
- Mittler, P. (1996). «Family and disabilities». En United Nations (ed.), *Family challenges for the future*. Ginebra: United Nations Publications.
- Moliner, M. (1988). *Diccionario de uso del Español, I-II*. Madrid: Editorial Gredos.
- Monfort, M. y Juárez, A. (1989). *Registro fonológico inducido*. CEPE, Madrid.

- Montorio, L, Díaz, P. y Fernández de Trocóniz, M. 1. (1995). Programas y servicios de apoyo a familiares cuidadores de ancianos dependientes. *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.*, 30 (3), 157-168.
- Moore, M. y McLaughlin, L. (1989): Overview of Assessment Instruments for Early Childhood Visually Handicapped. Comunicación presentada en la Annual Convention of the Council for the Exceptional Children, San Francisco, California.
- Moores D. (1973). «Families and Deafness». En Norris A. (comp.), *Deafness Annual*, Silver Spring, Md. Professional Rehabilitation Workers with the Adult Deaf.
- Moss, R. H. (ed.) (1984). *Coping with Physical Illness. 2: New Perspectives*. Nueva York: Plenum Medical Book Company.
- Mossey, J. M., Knott, K. A., Higgins, M. y Talerico, K. (1996). «Effectiveness of a psychosocial intervention, interpersonal counselling, for subdysthymic depression in medically ill elderly». *Journals of Gerontology*, 51A (4), M172-M178.
- Muñoz, J. M. (1995). Traumatismos craneoencefálicos: Un estudio de los principales déficits neuropsicológicos asociados y sus implicaciones clínicas. *MAPFRE Medicina*, 6(1), 33-40.
- Muñoz, J. M. y Iruarrizaga, 1. (1995). «Alteraciones emocionales en traumatismos craneoencefálicos». *Ansiedad y Estrés*, 1 (1), 81-91.
- Muñoz, J. M., Ruano, A., Cid, C. y Gancedo, M. (1995). Neuropsychological impairments and emotional changes in adults following severe closed head injury. Póster presentado en el 1 World Congress on Brain Injury, 14-17 de Mayo, Copenhagen.
- Myers, B. (1991). «Coping with developmental disabilities». En A. Capute y P. Accardo (eds.), *Developmental disabilities in infancy and childhood*. Baltimore: Paul Brooks Publishing Co.

- Navarro, J. (1995). «Terapia familiar con enfermos físicos crónicos». En J. Navarro y M. Beyebach (comps.), *Avances en Terapia Familiar* (pp. 299-336). Buenos Aires: Paidós Terapia Familiar.
- Navarro, J. (1996). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Neimeyer, R. A. (2002). *Lessons of loss: A guide to coping*. Nueva York: Brunner Routledge.
- Neimeyer, R. A., Pringers, H. G. y Davies, B. (2002). «Duelo y significado». *Revista de Psicoterapia*, 49, 5-24.
- Niemeier, J. P. y Burnett, D. M. (2001). «No such thing as 'uncomplicated bereavement' for patients in rehabilitation». *Disability and rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 23 (15), 645-653.
- Oberlander, E. L., Schneider, F. R. y Liebowitz, M. R. (1994). «Physical disability and social phobia». *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 14 (2), 136-143.
- Ocde-Ceri (1975). *Interdisciplinarietà*. México: Asociación Nacional de Universidades e Institutos de Enseñanza Superior.
- Odom, S. L. y Karnes, M. B. (comps.) (1988). *Early Intervention for Infants and Children with Handicaps*, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Oka, E. y Scholl, G. (1984). «Nontest-based Approaches to Assessment». En Scholl, G. (comp.), *The School Psychologist and the Exceptional Child*, Reston, Council of Exceptional Children.
- Olive, B. R. (2001). «Treatment efficacy of a brief cognitive-behavioral intervention in patients with post-stroke depression». *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61 (9-B), 5000.

- Olson, D. H. (1986). «Circumplex model. VII: Validation studies and Faces III». *Family Process*, 25, 337-351.
- Olson, D. H., Russell, C. S. y Sprenke, D. H. (1989). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families*. Binghamton: Haworth Press.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías. Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad (CIDDDM)*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales. Colección Rehabilitación (1983).
- Organización Mundial de la Salud (1998). «The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties». *Soc. Sci. Med.* 46(12): 1569-85.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) Borrador final*. <http://www.who.ch/CIDDDM>.
- Osterweis, M., Solomon, F. y Green, M. (1984) *Bereavement: Reactions, Consequences and Care*. Washington. DC. National Academy Press.
- Owen, E. M. (1995). «Personality pathology in patients with chronic low back disability: assessment and treatment effects». *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 55 (11-B), 5082.
- Padrone, F. J. (1994). «Psychotherapeutic issues with family members of persons with physical disabilities». *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 195-207.
- Parguñña, G. (1998). «El psicólogo en los equipos de valoración y orientación de minusvalías (EVO)». *Cadernos de Psicología*, 24, 36, 41.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement*. London: Routledge.

- Parmar, R. y Gingell, K. (1996). «Psychotherapy with children who are blind». *Clinical Child and Psychiatry*, 1 (2), 275-282.
- Parmenter, T. (1998). «La integración versus la segregación: la promesa y la realidad». *Siglo Cero*, 30 (2), 17-23.
- Paul, N. L. y Bloom, J. D. (1970). «Multiple family therapy: Secrets and scapegoating in family crisis». *International Journal of group psychotherapy*, 20, 37-47.
- Paul, N. L. y Grosser, G. H. «Operational Mourning and its Role in Conjoint Family Therapy». *Community HealthJournal*, 1, 339-345.
- Peiró, J. M. (1984). *Psicología de la organización*, vols. 1 y II. Madrid: UNED.
- Pelechano, V. (1976). *Psicodiagnóstico*, Madrid, Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Pelechano, V. (1987). «Psicología y rehabilitación. Un primer acercamiento». *Análisis y modificación de conducta*. 13, (35), 5-43.
- Pelechano V. (1990). «Modelos de intervención en deficiencia mental». Seminario sobre Psicología educativa y deficiencias, programa de doctorado de Psicología educativa, Departamento de Psicología, Universidad de Oviedo.
- Pelechano, V. (1999). «Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: datos y sugerencias para un modelo». En J.Buendía, *Familia y Psicología de la Salud* (pp. 133-179). Madrid: Pirámide.
- Pelechano, V., Peñate, W. y De Miguel, A. (1995). «Evaluación y tratamiento en las deficiencias visuales». En M.A.Verdugo (dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid: Siglo XXI.

- Perelló, J. y Tortosa, F. (1978). Sordomudez. Barcelona: CientíficoMédica.
- Pitman III, F. S. (1990). Momentos decisivos. Buenos Aires. Paidós.
- Platt, S. (1982). «Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales». *Psychological Medicine*, 15, 382-94.
- Price, J. R. (2000). «Managing physical symptoms: the clinical assessment as treatment». *Journal of Psychosomatic Research*, 48 (1), 1-10.
- Prigatano, G. P. (1994). «Individuality, lesion location and psychotherapy after brain injury». En A.L.Christensen y B.P.Uzzell (eds.), *Brain injury and Neuropsychological Rehabilitation: International Perspectives*. Hillsdale: L.E.A.
- Proshansky, H. M. (1966). «The development of intergroup». En L. W.Hoffman y M.L.Hoffman (eds.), *Review of child development research* (2). Russell Sage Foundation, Nueva York.
- Puig, R. (1987). «Conclusiones del Congreso Mundial de Rehabilitación Internacional». *Boletín de Estudios y Documentación de Servicios Sociales*, 3-4.
- Querejeta, M. (1999). «La clasificación de la OMS: Dificultades para usar un lenguaje común». *Zerbitzuan, revista de servicios sociales*, 37, 41-50.
- Rao, S. M., Leo, G. J., Ellington, L., Nauertz, T., Bernardin, L. y Unverzagt, F. (1991). «Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning». *Neurology*, 41 (5), 692-696.
- Rapaport, D. y Gill, M. M. (1959). «The points of view and assumptions of metapsychology». *International Journal of Psychoanalysis*, 40, 153-162.
- Read, L. F. (1989). «An examination of the social skills of blind kindergarten children». *Education of the Visually Handicapped*, XX (4): 142-55.

- Real Academia Española (1984). Diccionario de la Lengua Española. Madrid: Espasa Calpe, I-II.
- Rayen, J. C. (1947). Test de Matrices Progresivas. Adaptación Castellana en TEA Ediciones.
- Reynell J. (1989) Reynell Zinkin Development Scales for Young V-H children, Stoetling Co., Chicago, Illinois.
- Rich, C. y Anderson, R. (1965). «A tactual form of the Progressive Matrices for use with Blind Children». Personnel and Guidance Journal, 43: 912-19.
- Rikhye, C., Gothelf, C. y Appell, M. (1989). «A classroom environment checklist for students with dual sensory impairments». Teaching Exceptional children, 22: 44-6
- Ríos, J. A. (1994). Manual de orientación y terapia familiar. Instituto de Ciencias del Hombre. Madrid.
- Ritchie, J. A. (1984). «Coping by children undergoing limb amputation». En Moos R. H. (comp.), Coping with Physical Illness. 2: New perspectives. Nueva York, Plenum Medical Book Company, pp. 79-92.
- Rodríguez, J. (1986), «Algunos aspectos psicosociales de la rehabilitación», Ponencia para las Primeras Jornadas de Psicología y Salud, Santander, 17-19 de marzo, pp. 247-68.
- Rolland, J. S. (1987). «Chronic illness and the life cycle. A conceptual framework». Family Process, 23, 203-221.
- Rolland, J. S. (1989). «Chronic Illness and the Family Life Cycle». En B.Carter y E.McGoldrick: The Changing Family Life Cycle, 433-456. Boston: Allyn and Bacon.
- Rolland, J. S. (1994). Families, illness and disability. Nueva York. Basic Books.

- Romer, L. y Schoenberg, B. (1991). «Increasing request made by people with developmental disabilities and deaf-blindness through the use of behavior interruptions strategies». *Education and Training in Mental Retardation*, 26: 70-8.
- Rose, M. J., Reilly, J. P., Pennie, B., Bowen-Jones, K., Stanley, I. M. y Slade, P. D. (1997). «Chronic low back pain rehabilitation programs: a study of the optimum duration of treatment and a comparison of group and individual therapy». *Spine*, 22 (19), 2246-2251.
- Rosenblatt, P. (2000). *Parent grief narratives of loss and relationship*. Philadelphia: Brunner Mazel.
- Ross, D. y Koenig, A. (1991). «A cognitive approach to reducing stereotypic head rocking». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85: 17-9.
- Ruano, A. (1993). *Invalidez, desamparo e indefensión en seres humanos*. Fundación MAPFRE Medicina. Madrid: MAPFRE S.A.
- Rule, W. R. (1999). «An Adlerian approach to acceptance and adjustment to disability». En G.L.Gandy y E.D.Martin (eds.), *Counseling in the rehabilitation process: community services for mental and physical disabilities* (2a ed.) (pp. 218-233). Nueva York: John Wiley & Sons.
- Rusk, H. A. (1958). *Rehabilitation Medicine*. CV Morby Co. (Existe traducción al castellano en Editorial Interamericana, 1966).
- Ruttenberg, B. et al. (1978). *Behavior Rating Instrument for Autistic and Other Atypical Children*, Chicago, Stoetling.
- Saddler, A., Hiliman, S. y Benjamin, D. (1993). «The influence of disabling condition visibility on family functioning». *Journal of Paediatric Psychology*, 18, 425-439.
- Saks, J. K. (1999). «Adolescents with physical disabilities and their families:

- the impact of a short-term, multiple family discussion group». *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 60 (5-B), 2365.
- Sánchez, O. (1991). «Los equipos interdisciplinarios de cesor. Hacia un modelo de intervención». *Papeles del psicólogo*, II, 51, pp. 40-5.
- Saranson (1999). En J.Buendía (ed). *Familia y psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Satir, V. (1982). *Psicoterapia familiar conjunta*. México. Interamericana.
- Schafer, R. A. (1976). *A new language for psychoanalysis*. New Haven: Yale University Press.
- Schneider, D. J. (1983): «Implicit personality theory: A review». *Psychological Bulletin*, 79, 294-309.
- Scholl G. y Theodorou E. (1989). «Assessment of Blind and Visually Handicapped Children and Young». En Wang M., Ryenolds M. y Walberg H. (comps.), *Handbook of Special Education. Research and Practice*, vol.III, Exeter, Pergamon Press.
- Schultz, J. C. y Ososkie, J. N. (1999). «Utilizing brief therapy principles in rehabilitation counseling». *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 30 (1), 4-8.
- Saetersdal, B. (1997). «Forbidden suffering: The Pollyanna syndrome of the disabled and their families». *Family Process*, 36(4), 431-435.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., y McDonald, L. (1998). «Stress and coping in families of children with disabilities: A examination of recent literature». *Developmental Disabilities Bulletin*, 26(1), 23-42.
- Seagull, E. (2000). «Beyond mothers and children: Finding the family in paediatric psychology». *Journal of Paediatric Psychology*, 25, 151-159.

- Sedeño, C. (1999). «La familia y el entorno de las personas con minusvalía». Comunicación en las III Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad en Salamanca. En M. A. Verdugo y F.B.Jordán (coords.): Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Amarú Ediciones, Salamanca, 863-869.
- Seitz, V. y Provence, S. (1990). «Caregiver-focused models of early intervention». En Meisels S. J. y Shonkoff J. P. (comps.), Handbook of Early Childhood Intervention, Cambridge, Cambridge University Press, pp. 400-27.
- Sharpe, L., Sensky, T. y Allard, S. (2001). «The course of depression in recent onset rheumatoid arthritis: the predictive role of disability, illness perceptions, pain and coping». Journal of Psychosomatic Research, 51 (6), 713-719.
- Sherman, J. J. (1998). «Effects of psychotherapeutic treatments for PTSD: A meta-analysis of controlled clinical trials». Journal of Traumatic Stress, 11 (3), 413-435.
- Shewchuk, R. M., Richards, J. S. y Elliot, T. R. (1998). «Dynamic processes in health outcomes among caregivers of patients with spinal cord injuries». Health Psychology, 17, 125-129.
- Shields, C. G. (1992). «Family interaction and caregivers of Alzheimers disease patients: Correlates of depression». Family Process, 31 (1), 19-34.
- Shontz, F. C. (1983). «Physical Disability and Personality: Theory and Recent Research». En J.Strubbins (comp.), Social and Psychological Aspects of Disability, 333-53. Baltimore: University Park Press.
- Shontz, F. C. (1977). «Physical Disability and Personality: Theory and Recent Research». En J.Strubbins (ed.), Social and Psychological Aspects of Disability. University Park Press, Baltimore, 333-353.
- Shontz, F. C. (1980). «The Distinctiveness of Rehabilitation Psychology».

- Professional Psychology, 11 (6), 919-924.
- Shurrager, H. y Shurrager, P. (1964). Haptic Intelligence Sacle for Adult Blind, Chicago, Psychology Research.
- Sidell, N. L. (1997). «Adult adjustment to chronic illness: a review of the literature». Health and Social Work, 22, 5-11.
- Siller, J. (1960). «Psychological concomitants of amputation in children». Child Development, 31(1), pp. 109-20.
- Siller, J. (1983). «Psychological situation of the disabled with Spinal cord Injuries». En Stubbins, J. (comp.), Social and Psychological Aspects of Disability, Baltimore, University Park Press, 4a ed., pp. 605-16.
- Silvers, A. (1994). «"Defective" agents: equality, difference and tyranny of the normal». Journal of Social Philosophy, 25, 154.
- Simón, M. A. (1989), Biofeedback y rehabilitación. Promolibro, Valencia
- Slaikeu, K. A. (1984). Intervención en crisis. México. Manual Moderno.
- Slaikeu, K. A. (1999). Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación. México: Manual Moderno. (Orig. 1990.)
- Sloman, L., y Konstantareas, M. (1990). «Why families of children with biological deficits require a systems approach?». Family Process, 29, 417-429.
- Sluzki, C. (1996). La red social: frontera de la práctica sistémica. Buenos Aires: Gedisa.
- Smith, T. W., Christensen, A. J., Peck, J. R. y Ward, J. R. (1994). «Cognitive distortion, helplessness, and depressed mood in rheumatoid arthritis: a four year longitudinal analysis». Health Psychology, 13 (3), 213-217.

- Sohlberg, M. y Mateer, C. A. (1989). *Introduction to Cognitive Rehabilitation*. Guilford Press, Nueva York.
- Song, A. et al. (1980). *Wisconsin Behavior Rating Scale*, Madison, Central Wisconsin Center for the Developmental Disabled.
- Sorrentino, A. M. (1991). *Handicap y rehabilitación*. Barcelona. Paidós. (Ed. original 1987.)
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. y Lushene, R. (1970). *Manual for the State Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto: Consulting Psychological Press.
- Spiker, D. (1990). «Early Intervention from a Developmental Perspective». En D.Cichetti y M.Beeghly (comps.), *Children with Down Syndrome: A Developmental Perspective* (pp 424-448). Cambridge: University Press.
- Stallard, P. y Dickinson, F. (1994). «Groups for parents of pre-school with severe disabilities». *Child-care, Health and Development*, 20 (3), 197-207.
- Stenager, E. N., Koch-Henriksen, N. y Stenager, E. (1996). «Risk factors for suicide in multiple sclerosis». *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65 (2), 86-90.
- Stewart, J., y Pollack, J. (1991). «A bereavement model for working with families of handicapped children». *Children and Society*, 5, 241-253.
- Stoezel, J. (1970). *Psicología Social*. Editorial Marfil.
- Straw, L, Harley, R y Zimmerman, G.(1991). «A program in orientation and mobility for visually impaired persons over age 60». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 85: 108-13.
- Taussig, I. M. (1999). «Sentimiento de carga en cuidadores de enfermos de Alzheimer». En J.Buendía, *Familia y psicología de la salud*, 285-301. Madrid: Pirámide.

- Tirapu, J., Martínez, M., Casi, A., Albéniz, A. y Muñoz, J. M. (1999). «Evaluación de un programa de rehabilitación en grupo para pacientes afectados por síndromes frontales». *Análisis y Modificación de Conducta*, 25, 101.
- Toledo, M. (1999). «La discapacidad motórica». En M.A.Gallardo y M.L.Salvador, *Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Torres, S., Rodríguez, J. M., Santana, R. y González, A. M. (1995). *Deficiencia auditiva. Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Ediciones Aljibe: Málaga.
- Torres, S., Urquiza de la Rosa, R. y Santana, R. (1999). *Deficiencia auditiva. Guía para profesionales y padres*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Trandis, HC.(1971): *Attitude and Attitude change*. Nueva York: Wiley.
- Trandis, H. C., Adamopoulos, J., Brinber, G. (1986). «Perspectives and issues in the study of attitudes». En R.L.Jones (ed.), *Attitudes and attitude change in special education: Theory and practice*. Second Printing (pp. 21-40). The ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children. Council for Exceptional Children, Reston, Virginia.
- Trent, S. (1987). «The importance of social skills in the employment interview». *Education of the Visually Handicapped*, 19: 7-18.
- Trieschman, R. B. (1984). *Spinal Cord Injuries: The Psychological, Social and Vocational Adjustment*, Elmsford, NY, Pergamon Press.
- Trieschman, R. B. (1984). «The Psychological Aspects of Spinal Cord Injury». En Golden C. J. (comp.), *Current Topics in rehabilitation Psychology*, Orlando, Grune and Stratton, pp. 125-37.
- Tumlin, T. R. (2001). «Treating chronic pain patients in psychotherapy». *Journal of Clinical Psychology*, 57 (11), 1277-1288.

- Valmaseda, (1995). En M.A.Verdugo y B.Arias: Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI de España Editores S.A.
- Vander Kolk, C. (1977). «Intelligence testing for visually impaired persons». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 71: 158-63.
- Van Der Hart, O. y Goossemns, F. A. (1991). «Rituales de Despedida en la terapia de duelo». *Cuadernos de Terapia Familiar*, 17, 35-44.
- Van Hasselt, V. B., Simon, J. y Mastantuono, A. K. (1982). «Social Skills Training for the Blind Children: A Program Description». *Education of the Visually Handicapped*, 14, 34-40.
- Van Fleet, R. (2000). «Short-term play therapy for families with chronic illness». En H.G.Kaduson y C.E.Schaefer (eds.), *Shortterm play therapy for children* (pp. 175-193). Nueva York: Norton.
- VanSwearingen, J. M., Cohn, J. F., Turnbull, J., Mrzai, T. y Johnson, P. (1998). «Psychological distress: linking impairment with disability in facial neuromotor disorders». *Otolaryngology Head and Neck Surgery*, 118 (6), 790-796.
- Vázquez-Barquero, J. L., Herrera, S., Vázquez, E., Uriarte, M., Herrán, A. y Grupo Cantabria en Discapacidades (2000). «La Discapacidad: modelos interpretativos y su influencia en el nuevo Sistema de Clasificación de Discapacidades de la Organización Mundial de Salud (CIDDM-2)». *Archivos de Psiquiatría*, 63, (1), 5-30.
- Verdugo, M. A. (1985). «Deficiencia mental: definición, clasificación y análisis funcional». En Carroble J. A. 1. (comp.), *Análisis y modificación de conducta II: Aplicaciones clínicas*, Madrid: UNED.
- Verdugo, M. A. (1992). «Integración del niño con retardo en el desarrollo preescolar». En R.Denigra, R.Durán, Moratalla y E.Vera J. (comps.), *Estimulación precoz e integración escolar del niño con necesidades*

- educativas especiales. Granada: Centro de Profesores.
- Verdugo, M. A. (1994). Evaluación curricular. Una guía para la intervención psicopedagógica. Madrid: Siglo XXI.
- Verdugo, M. A. y Jordan de Urríes F. de B. (1999). Hacia una nueva concepción de la discapacidad. Salamanca: Amarú.
- Viemeroe, V. (1991). «The effects of somatic disability or progressive illness on psychological and social well-being». *Psychotherapy and Psychosomatics*, 55 (2-4), 120-125.
- Viemeroe, V. y Krause, C. (1998). «Quality of life in individuals with physical disabilities». *Psychotherapy and Psychosomatics*, 67 (6), 317-322.
- Volkan, V. H. (1981). *Linking Objects and Linking Phenomena*. Nueva York: International Universities Press.
- Volterra, V. y Casselli, C. (1983). «From Gestures and Vocalization to Sing and Words». En W.Stokoe y V.Volterra (comps.), *Proceedings of the III International Symposium on Sing Language Research*. CNR, Roma.
- Wacker, H. C. (1988). «Achieving Independence: Does the Rehabilitation System Help or Hinder?». *Journal of Visual Impairment and Blindness*, feb., 46-47.
- Warren, D. (1984). *Blindness and Early Childhood Development*. American Foundation for the Blind, 2^{da} ed., Nueva York.
- Wechsler, D. (1940). *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS)*. The Psychological Corporation, Nueva York. Adaptación castellana en TEA Ediciones (1984).
- Weihs, K., Fisher, L. y Baird, M. (2002). «Families, health and behavior». *Families, Systems and Health*, 20(1), 7-46.

- Williamson, G. M., Shaffer, D. R. y Parmelee, P. A. (2000). Physical illness and depression in older adults: a handbook of theory, research, and practice. The Plenum series in social/clinical psychology. London: Faber & Faber.
- Walsh, F. y McGoldrick, M. (1988). «Loss and Family Life Cycle». En C.J.Falicov (ed.), Family Transitions. Continuity and Change over the Life Cycle. Nueva York: The Guilford Press.
- Warren, D. (1984). Blindness and Early Childhood Development. Nueva York: American Foundation for the Blind.
- Wellisch, D. K. (1983): Family Therapy with cancer patients: a model. En L.R.Wolberg y M.L.Aronson: Group and Family Therapy. Brunner and Mazel, Nueva York, 320-334.
- White, M. (1992): Selected papers. Adelaide: Dulwich Centre Pub.
- Williams, J. W., Barrett, J., Oxman, T., Frank, E., Katon, W., Sullivan, M., Cornell, J. y Sengupta, A. (2000). «Treatment of dysthymia and minor depression in primary care: a randomised controlled trial in older adults». Journal of the American Journal Association, 284 (12), 1519-1526.
- Williamson, G. M. (1998). «The central role of restricted normal activities in adjustment to illness and disability: a model of depressed affect». Rehabilitation Psychology, 43 (4), 327-347.
- Williamson, G. M., Shaffer, D. R. y Parmelee, P. A. (2000). Physical illness and depression in older adults: a handbook of theory, research, and practice. The Plenum series in social/clinical psychology. London: Faber & Faber.
- Winkley, L. (1990). «Living with chronic illness: consultation to a children's renal dialysis unit». Journal of Child Psychotherapy, 16 (2), 49-62.
- Winterowd, C. L., Street, V. L. y Boswell, D. L. (1998). «Perceived social

- support, disability stats and affect in college students». *Journal of College Student Psychotherapy*, 13 (2), 53-70.
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization. The principles of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: a proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21,6; 234-239.
- Worden, J. W. (1991). *Grief counselling and grief therapy. A handbook for the mental health practitioner*. Nueva York: Springer Publishing Company.
- Wortman, C. B. y Conway, T. L. (1985). «The role of social support in adaptation and recovery from physical illness». En S.Cohen y L.Syme, *Social support and health*. Orlando. Academy Press.
- Wright, B. A. (1983). *Physical disability: a psychosocial approach*. Nueva York: Harper & Row.
- Wynne, L. C., SchieldS, C. G. y Sirkin, M. I. (1992). *Enfermedad, teoría de la familia y Terapia Familiar*. Barcelona. Gesisa.
- Zaretsky, H. H. e Ince, L. P. (1981). *Terapia de conducta en rehabilitación (II Curso de actualización para Psicólogos y otros Profesionales de Equipos de Rehabilitación)*. Fundación MAPFRE, 2830 de mayo, Madrid.
- Zelazo, P. y Kearsley, R. (1980). «The emergence of functional play in infants: evidence for major cognitive transition». *Journal of Applied Developmental Psychology*, 1: 95-117.



Discapacidades físicas y sensoriales

El impacto de la discapacidad en el individuo produce una honda conmoción que condiciona su afrontamiento y la calidad de vida de toda la familia. El conocimiento de los diversos aspectos de las discapacidades es necesario para ayudar al paciente y a la familia.

Este libro afronta cuestiones clasificatorias y diagnósticas de las discapacidades, su impacto y proceso de asunción. Estudia también las intervenciones psicológicas individuales y familiares adecuadas para el manejo de las problemáticas que generan las discapacidades, con especial mención a la crisis, proceso de duelo y a las intervenciones familiares.

Alberto Espina Eizaguirre. Psiquiatra. Psicoterapeuta. Ha dirigido el Master de Terapia Familiar y de Pareja de la Universidad del País Vasco. Es el coordinador de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Servicio Andaluz de Salud en Torremolinos y Presidente de la Asociación Española para la Investigación y Desarrollo de la Terapia Familiar.

Asunción Ortego Sáenz de Cabezón. Pedagoga. Psicóloga. Psicoterapeuta. Es psicóloga en la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil del Servicio Andaluz de Salud en Torremolinos y secretaria de la Asociación Española para la Investigación y Desarrollo de la Terapia Familiar.



Alcalá, 166 / 28028 MADRID

☎ 91 725 20 00 / 📠 91 726 25 70

www.editorialccs.com / sei@editorialccs.com

ISBN: 978-84-8316-718-2



9 788483 167182