PSYKHE
1999, Vol.8, N° 2, 111-117

Copyright 1999 by Psykhe
ISSN 0717-0297

Un Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría de Duelo

A Framework Based on Grief Theory to Work with Parents of Disabled Children

Ximena López
Pontificia Universidad Católica de Chile

En este artículo, los difíciles momentos y procesos por los cuales atraviesan los padres y familiares de los niños discapacitados, son entendidos como etapas homólogas a las descritas por Kubler-Ross (1969). En base a esta conceptualización, se describe un modelo para el trabajo terapéutico con estas familias, destacando el rol del psicólogo como contenedor y potenciador de los recursos personales y familiares que permitan la elaboración de la situación de discapacidad.

In this paper, the difficult moments and processes that parents and families of handicapped children have to go through are understood as phases related to the ones described by the traditional bereavement theory (Kubler- Ross, 1969). A model based in this conceptualization is described for working with these families, highlighting the psychologist's role regarding holding and discovery of personal and familiar resources that may enable the family elaborate the situation.

Introducción

El presente artículo pretende ser una revisión de la literatura referente a las fases y procesos que atraviesan los padres cuando nace un hijo con alguna discapacidad física, así como de las líneas generales que guían el trabajo psicoterapéutico con padres y familiares de menores discapacitados. Además, la revisión bibliográfica que expongo la complemento con mi experiencia en el equipo de psicología del Instituto de Rehabilitación Infantil (Instituto Teletón).

Para la mayoría de los padres, el nacimiento de un hijo es un evento altamente esperado. Ellos fantasean acerca de las características del niño que viene en camino, a quién se va a parecer y qué logros irá alcanzando. También fantasean acerca de sus propias capacidades parentales o cómo van a cumplir sus funciones. De acuerdo a Bernier (1990), este proceso de parentalidad anticipada es un evento normal y prepara a las personas para una nueva fase o ciclo de sus vidas.

El nacimiento de un niño con problemas físicos y/o intelectuales no es un suceso esperado. Es por esto que cuando sucede un hecho así, provoca en los padres profundas e intensas reacciones de incredulidad, pena, rabia, miedo e incertidumbre, que amenazan a la estabilidad familiar y personal. De acuerdo a la literatura (Le Poidevin, 1985, en Stewart y Pollack, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990; Rona y Vargas, 1992), los padres y/o familia de un niño discapacitado atraviesan por diferentes fases, similares a las etapas de duelo producidas por la pérdida o muerte de un ser querido.

Esta conceptualización conlleva importantes consecuencias en cuanto al abordaje psicoterapéutico, ya que de esta se desprende un modelo de trabajo con los padres y familias de niños discapacitados, principalmente orientado al acompañamiento de la familia en el doloroso proceso que implica aceptar e integrar la discapacidad a la propia vida.

Conceptos y Estadísticas

Definir el término "discapacidad" no es simple. Las concepciones y actitudes hacia la discapacidad varían no sólo de país en país, sino que también entre diferentes sectores, grupos o subculturas de una nación. Están fuertemente enraizadas en los valores sociales y culturales aceptados en cada sociedad, de acuerdo al contexto histórico, económico e incluso político. En la actualidad, la Organización Mundial de la Salud (OMS) distingue tres conceptos, los cuales son reconocidos y utilizados en nuestro país:

a) *Deficiencia*: es una pérdida o anormalidad en cualquier estructura o función psicológica, física o anatómica.

b) *Discapacidad*: es una deficiencia o carencia de habilidad, como resultado de una deficiencia, para realizar una actividad en la forma (o dentro del rango) considerada como normal para un ser humano.

Ximena López Campino, Escuela de Psicología.
La autora agradece a Beatriz Carrasco, Rossana Culaciati, Marcela Lavados y Gloria Maureira, psicólogas del Instituto de Rehabilitación Infantil, por el valioso apoyo, colaboración e información otorgados acerca de este tema.
La correspondencia relativa a este artículo debe ser dirigida a Ximena López, Escuela de Psicología, Pontificia Universidad Católica de Chile, Avda. Vicuña Mackenna 4860, Santiago, Chile. E-mail: ximena@calvin.ing.puc.cl

c) *Minusvalía*: es una desventaja para un individuo, como resultado de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide ejercer un rol que es normal para el individuo (dependiendo del sexo, edad, factores culturales y sociales).

En Chile, la Ley 19.284 considera una persona con discapacidad "toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada en, a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social" (Mideplan, 1994).

La Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado (1995) estima que en nuestro país, la población infantil que presenta algún tipo de discapacidad física es alrededor de 20.000 niños, de los cuales aproximadamente el 50% recibe atención en el Instituto Teletón. De este porcentaje, sólo una pequeña parte es atendida por el equipo de psicología de esa institución.

Discapacidad y Proceso de Duelo

De acuerdo a Gath (1985, en Bernier, 1990), nadie está preparado para recibir la noticia del nacimiento de un hijo discapacitado. En las fantasías de los padres, los hijos son niños perfectos. Es por esto que el recibir la noticia que el propio hijo es minusválido, implica un impacto en lo más profundo del yo de los padres, que los remueve y los paraliza. De acuerdo a Sloman y Konstantareas (1990), los padres experimentan una intensa sensación de pérdida del "niño normal" deseado, manifestando resistencia a un vínculo alternativo (con un niño de características no deseadas). Ya en 1917 Freud había descrito esta resistencia a quitar la catexia con la cual se había investido un objeto o expectativa. "El examen de realidad ha mostrado que el objeto de amor ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una increíble renuencia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aún cuando su sustituto ya asoma" (Freud, 1988, p. 242). La gran pérdida, la muerte de la fantasía, simboliza el derrumbe de sueños e ilusiones creadas, imaginadas y sostenidas por largo tiempo, incluso desde antes de planificar la parentalidad.

Por otra parte, la familia no sólo se enfrenta a su propio dolor sino que también se ve expuesta a las reacciones sociales "negativas", como lo son el temor, ambivalencia, alejamiento y rechazo hacia la situación de discapacidad. Mittler (1996) señala que por lo general, las personas que no han tenido la experiencia de conocer cercanamente lo que implica tener a una persona discapacitada en la familia, piensan que un niño discapacitado significa una familia discapacitada, especial. De acuerdo a Sloman y Konstantareas (1990), los hijos son un símbolo social que valida a la pareja como padres competentes frente al mundo. Por lo tanto, el hecho de que ellos hayan "producido" un hijo con un impedimento se transforma en una gran amenaza al yo, lo que lleva a muchos padres a aislarse de la vida social, sintiendo así la marginación y el estigma de ser diferentes, incluso inferiores.

Aún cuando algunos autores cuestionan la presencia de etapas frente a una pérdida (Wortman & Silver, 1989; Mittler,1996), en general existe un acuerdo en la literatura (Bernier, 1990; Sloman y Konstantareas, 1990; Warden, 1983, en Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992) en señalar que la adaptación a la discapacidad atraviesa diferentes fases, homólogas a las etapas descritas por teorías sobre la pérdida y el duelo (Kubler-Ross, 1969).

De acuerdo a Kubler-Ross (1969), después de la muerte o pérdida de un ser querido, las personas atraviesan por cinco etapas: a) Shock; b) Negación y aislamiento; c) Rabia; d) Depresión; e) Aceptación, las cuales van desde un grado de completa desorganización frente a la pérdida, hasta un nivel de organización que permite un adecuado funcionamiento personal y logro de nuevos objetivos.

El afrontamiento de una pérdida implica, según Myers (1991), un proceso de adaptación gradual que permita a la persona manejar las demandas internas y externas propias de una situación de discapacidad, que son evaluadas como amenazantes para el bienestar personal. Implica, como decía Freud (1988), un trabajo pieza por pieza, extremadamente doloroso y con gran gasto de tiempo y energía psíquica, consistente en clausurar y sobreinvestir la libido que se anudaba al objeto u expectativa perdida. Sólo después de "cumplido el trabajo del duelo, el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido" (Freud, 1988, p. 243).

Esta visión del duelo está centrada en la adaptación psicológica y emocional a la pérdida. Algunos autores (Le Poidevin, 1985, en Stewart y Pollack, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990; Rona y Vargas, 1992), han ampliado esta teoría y la han ajustado a los procesos por los cuales atraviesan los padres o familias de niños discapacitados. En base a lo planteado por estos autores, se pueden establecer las siguientes fases:

1. *Perplejidad*: Esta etapa se manifiesta al momento de saber que el hijo que ha nacido posee alguna discapacidad física. Se caracteriza por una sensación de parálisis y obnubilación afectiva, las que incluso pueden dificultar la adecuada comprensión de las explicaciones e indicaciones médicas. Generalmente aparece una angustia que se desencadena frente a un futuro que se percibe incierto, amenazador y lleno de expectativas de sufrimiento.

2. *Negación*: Esta etapa puede manifestarse de diversas maneras. Frecuentemente los padres comentan cuán normal se ve el niño, pensar que se acentúa aún más si es que la discapacidad es leve o imperceptible a simple vista. Otros padres aceptan el hecho mismo de la discapacidad, pero tienden a aferrase de la idea de un "futuro" normal o que más adelante existirá alguna cura mágica que le permita a su hijo recuperar las funciones físicas deficitarias o ausentes. Algunos evitan cualquier contacto con aquellos profesionales que puedan confirmar el diagnóstico del niño.

3. *Rabia*: La rabia es un sentimiento bastante fuerte y prevalente en los padres, y usualmente va dirigida hacia el hospital donde el niño nació o hacia los médicos que inicialmente hicieron el diagnóstico. Incluso hay padres que dirigen su rabia hacia Dios, percibiendo su situación como un castigo divino. Stewart y Pollack (1991) indican que es posteriormente donde los padres son capaces de reconocer una mezcla entre los sentimientos de rabia y amor hacia el niño discapacitado, considerando la rabia como una etapa saludable dentro del proceso de duelo.

4. *Culpa*: Algunas veces la culpa toma la forma de un sentimiento irracional de ser castigados por algo que hicieron con anterioridad. Con frecuencia las madres se culpan a sí mismas por haber sido descuidadas de su salud durante el embarazo (p.e., haber fumado o bebido alcohol), lo que lleva a la creencia que eso es lo que causó la discapacidad.

5. *Tristeza y desesperación*: La tristeza causada por el darse cuenta de la "anormalidad" del niño frecuentemente va acompañada de desesperación y desesperanza, traducidas en la sensación de que el dolor nunca desaparecerá, que la vida siempre será insoportable y que nunca se volverá a un funcionamiento de vida normal. Los sentimientos depresivos, que también suelen aflorar, se producen al confrontarse a la realidad de la pérdida (Bowlby, 1980), así como frente a la frustración de proyectos con relación al hijo y al derrumbe de la fantasía de una vida apacible o, al menos, sin amenazas vitales. Es frecuente la presencia de síntomas somáticos, tales como trastornos del sueño y del apetito, dolores abdominales, cefaleas, entre otros.

6. *Fenómeno de identificación*: Principalmente por miedo al rechazo, algunos padres se muestran reacios a juntarse con padres de niños normales y con el resto de la comunidad. De esta forma esconden el hecho de tener un niño con discapacidad, ya que ellos se sienten como si fueran ellos los discapacitados también. No siempre está presente esta etapa.

7. *Sanación*: Luego de haber atravesado por el dolor y la negación, los padres recuperan, o desarrollan por primera vez, una sensación de bienestar. Lo anterior es índice que ha ocurrido un proceso de adaptación, e incluso algunas veces puede llevar a un crecimiento personal.

La sana resolución de este duelo, será la base para que la familia se reorganice e integre a la persona discapacitada a las interacciones familiares y sociales en el marco de un funcionamiento familiar alternativo y saludable. Se observa en algunos padres un marcado interés por informarse acerca de la enfermedad del niño, al mismo tiempo de mostrarse muy colaboradores en el tratamiento. De acuerdo a Rona y Vargas (1992), este estímulo debe ser aprovechado para incluir activamente a los padres y familiares en el tratamiento del menor.

De acuerdo a Myers (1991), el resultado psicológico del proceso de duelo puede evaluarse desde tres puntos de vista diferentes:

1. Funcionamiento social, que se refiere a la capacidad del individuo de ejercer nuevos roles o reejercer los que tenía previamente a la situación de estrés; satisfacción con relaciones interpersonales; y habilidades sociales.

2. Moral: se refiere a cómo las personas se sienten y perciben a sí mismas y a sus condiciones de vida. Incluye el manejo (sin reprimir) de los afectos negativos esperables en estas situaciones, como lo son la rabia, pena y temor.

3. Salud física, que según Myers (1991), es un aspecto frecuentemente olvidado o considerado como una materia de segundo plano.

Un afrontamiento exitoso, según el mismo autor, implica la ausencia de psicopatología severa, como lo es la depresión mayor o un trastorno ansioso generalizado. También incluye ausencia de conductas desadaptativas, como lo son la búsqueda constante de doctores que pudieran revertir el diagnóstico, y la sobreprotección del niño discapacitado en desmedro de los otros miembros de la familia o de sí mismos.

Tareas que Deben Ser Resueltas por los Padres de Niños Discapacitados

Le Poidevin (1985, en Stewart y Pollack, 1991) señala que es imprescindible que los padres efectúen un proceso de ajuste práctico, psicológico y espiritual para poder afrontar la situación de discapacidad lo mejor posible, considerando que cada uno de ellos tiene necesidades especiales dependiendo de su personalidad estilos de afrontamiento y respuesta al estrés en general. Myers (1991) añade que es necesario que la persona busque y movilice todos sus recursos individuales (constitución genética, personalidad habilidades y estilos cognitivos, entre otras) y externos, como lo son las distintas formas de apoyo social (comunitario, familiar y cultural) para realizar un proceso que conduzca a la integración de la discapacidad a la vida.

De acuerdo a lo anterior, este proceso de integración implica realizar una serie de ajustes en distintas áreas, tales como:

1. *Adaptación intelectual*

Se relaciona con la habilidad de los padres para aceptar la discapacidad y las implicaciones que tiene en el presente, y las inseguridades que acarrea hacia el futuro.

2. *Adaptación psicológica*

Implica que los padres no se sientan inferiores, avergonzados o desamparados por tener un hijo discapacitado.

3. *Adaptación espiritual*

Se relaciona con la pregunta "¿Por qué a mí?". La respuesta a esta pregunta puede estar basada en un sistema de creencias, religión, destino, creencias metafísicas u otro tipo de explicación escatológica. De cualquier manera, es importante que la persona no sienta que es un tipo de castigo, sino que sus explicaciones espirituales sean un medio que le permita mayor tranquilidad, apertura y expresión de sus sentimientos, y así poder enfrentarse mejor a la crisis.

4. *Adaptación física*

Significa que la familia satisfaga las demandas médicas y prácticas del niño, como el proveer una estimulación adecuada al nivel de desarrollo, y un manejo apropiado de conductas del menor. Muchas veces la adherencia al tratamiento médico puede ser difícil, especialmente cuando demanda procedimientos numerosos, complejos y/o dolorosos (Johnson, 1994). Le Poidevin (1985, en Stewart y Pollack, 1991) señala que, para cumplir estos objetivos, los padres necesitarán desarrollar buenas relaciones con profesionales que les puedan proveer de información y material referente a estimulación, y que les pongan en contacto con sus propias habilidades parentales y de afrontamiento. En este sentido, el trabajo de un psicólogo se hace especialmente relevante.

5. *Adaptación emocional*

El objetivo es establecer una relación saludable entre los padres, el niño discapacitado y sus hermanos. Esto significa que la familia pueda lograr la expresión de sentimientos tanto de calidez y contención como de rabia, celos y rivalidad. La idea es que el niño discapacitado pueda formarse un buen autoconcepto en base a lo proyectado por la familia.

6. *Adaptación conductual*

Implica un ajuste familiar que permita integrar al niño a las actividades cotidianas, sin ignorar las necesidades individuales de cada miembro de la familia. Esta puede ser una de las tareas más difíciles de lograr ya que, contrario a las expectativas sociales, la madre no puede ser la única encargada de los cuidados y demandas del niño. Investigaciones han indicado que en los casos más exitosos de adaptación familiar, la madre y el padre comparten las responsabilidades en los cuidados del niño, e incluso confían que otras personas queden a cargo del niño si es que ellos deben realizar otra actividad (Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992).

7. *Adaptación sociocultural*

Implica ser capaces de buscar y utilizar recursos comunitarios, como grupos de padres, colegios especiales u otros recursos disponibles; implica, además, ser capaces de replantearse los distintos aspectos de su vida, integrando la discapacidad del hijo, pero sin que los objetivos de vida giren en torno a ésta.

Duelo Patológico: Mito o Realidad

Stewart y Pollack (1991) señalan que en familias con un niño discapacitado, así como en cualquier caso en que hay una pérdida, puede haber un desarrollo patológico del proceso de duelo, manifestado principalmente por una prolongada etapa de negación o desplazamiento de sentimientos perturbadores para el yo, como lo son la pena y la rabia. Por ejemplo, muchos padres, después de una fase de shock inicial, parecen poder proseguir con sus vidas normalmente, y no experimentan dolor. En casos como estos, los

padres se muestran excesivamente competentes y capaces de manejar la situación de dolor. Se sobreinvolucran con el niño o con todo el tema de la discapacidad, demostrando al mundo, en forma consciente o inconsciente, que ellos tienen la fuerza suficiente para enfrentar esta situación. Siguiendo la teoría del duelo planteada por Kubler-Ross (1969), esto podría interpretarse como una negación de sentimientos, que establece una barrera que interrumpe el proceso normal que lleva a la adaptación final (Dyson, 1991; Stewart y Pollack, 1991).

Sin embargo, es necesario tener cautela a la hora de interpretar las conductas y actitudes de los padres frente a la discapacidad. Muchas veces es tan intensa la creencia social de que las personas deben necesariamente pasar por un período de angustia y depresión después de una pérdida que, el no manifestarla, significa que hay un "duelo patológico" una psicopatología o trastorno de personalidad. En el trabajo realizado por Wortman y Silver (1989), se exponen resultados de diversas investigaciones que indican que la ausencia de depresión estaba asociada con mejores autoconceptos y con una evaluación positiva de la adaptación a la discapacidad, así como de una salud mental que no es significativamente diferente de aquellos que han pasado por las etapas del duelo anteriormente descritas.

Implicancias para la Intervención Terapéutica

El conceptualizar la discapacidad como una situación que requiere la elaboración de un duelo con el objeto de alcanzar un nuevo nivel de funcionamiento adaptativo, trae consigo una serie de implicancias para la práctica psicológica.

En primer lugar, es fundamental tener en cuenta que los mecanismos reparatorios y adaptativos que la familia de un niño discapacitado pone en juego van a depender de las características previas de la familia (estabilidad familiar, nivel socioeconómico, presencia de otros hijos, entre otras), de las características individuales de los miembros de esta y del tipo y magnitud de la discapacidad existente (Maureira & Cáceres, 1995). Por lo tanto, es necesario que, al planificar una intervención terapéutica con estas familias, se evalúen cada uno estos factores y se adecue el trabajo en base a ellos.

En segundo lugar, es imprescindible que el trabajo con relación a las etapas de duelo sea en base al timing de la familia, ejecutando un rol de acompañamiento de acuerdo al ritmo que ésta dicta. De acuerdo a Stewart y Pollack (1991), la paciencia es esencial en este tipo de intervención.

Por otra parte, es necesario que el trabajo sea realizado considerando múltiples niveles de intervención. De acuerdo a Sloman y Konstantareas (1990), un trabajo exclusivamente focalizado en las interacciones familiares puede estar subestimando la importancia de las alteraciones biológicas o daños orgánicos que pudieran estar influyendo en el devenir de los acontecimientos. De la misma forma, un trabajo focalizado en el niño, en su salud, comportamiento y desarrollo intelectual, descuida aspectos tan importantes como el contener a los padres en su pena, permitirles expresarse y validar sus sentimientos. Por lo tanto, desde el punto de vista de este modelo, la intervención debe ser lo suficientemente flexible y abierta para permitir un trabajo en las múltiples áreas involucradas. Es decir, tanto a nivel familiar como individual, a nivel interaccional como biológico; a nivel medicamentoso como psicológico, etc. (Sloman y Konstantareas, 1990; Stewart y Pollack, 1991).

Una intervención muy relevante es aquella que puede ajustarse a las distintas etapas evolutivas por las cuales van atravesando los miembros de la familia. En momentos evolutivos críticos (como es la entrada al colegio o a la adolescencia) es importante que se realicen intervenciones que permitan acoger viejas ansiedades que han vuelto a despertar, y aconsejar acerca del manejo y adaptación a estas nuevas etapas de vida.

Por otra parte, se debe poner a la familia y a cada uno de sus miembros, en contacto con sus propios recursos, tanto personales como familiares, para que tomen conciencia de sus capacidades de afrontamiento y habilidades de organización, valiosas en situaciones tan fuertes como el tener un hijo discapacitado (Stewart y Pollack, 1991; Mittler, 1996). Asimismo, es importante poner a la familia en contacto con los recursos comunitarios disponibles que le permitan apoyar en la satisfacción de las necesidades especiales del niño y de la familia (Dyson, 1991; Sloman y Konstantareas, 1990).

En nuestro país, el Instituto Teletón desarrolla el Programa de Atención al Lactante" (PAB), donde padres de niños discapacitados menores de dos años reciben, colectivamente, apoyo psicológico, entre otros. Por la experiencia de los profesionales del programa, pareciera ser muy significativo el que los padres de niños discapacitados estén en contacto con otros padres que se encuentran en su misma situación. "Las familias tienen una habilidad única para

apoya a otros en una situación similar a la de ellos" (Mittler, 1996, p. 313). Pueden entender mejor que otros las experiencias de cuidados y el hecho de convivir con un familiar discapacitado en su contexto social y ambiental. Pueden empatizar con sus sentimientos y compartir formas de afrontamiento que a ellos les han dado resultado. Puede, además, ser una fuente de información, consejo y de apoyo mutuo, tanto práctico como emocional.

El cómo se enfrente la situación de discapacidad tiene consecuencias no sólo para el padre o madre como persona, sino que afecta directamente al niño, ya que será la base sobre la cual él resolverá su propio duelo. Respecto a esto, Harrison, Davenport y McDermott (1976), observaron que los niños responden tanto al hecho mismo de la pérdida como a las reacciones que tienen los adultos frente a ésta. Algunos niños observan atentamente a los adultos, buscando claves que le permitan saber cómo debe reaccionar, y tienden a llevar a cabo reacciones similares a las vistas en los adultos. De esta manera, el cómo los padres resuelvan su crisis influiría directamente en la resolución que el niño haga de su propio proceso.

Por otra parte, el que los padres elaboren bien el duelo les permite ejercer una función continente a las emociones del hijo discapacitado, las que adoptarán diferentes formas e intensidades, dependiendo de la etapa de vida del niño y de relevancia de las tareas en que se vea limitado por su problema. No es poco frecuente encontrar casos en que los padres están tan angustiados con la enfermedad del niño, que es éste último el que cumple una función de contención. El niño no pregunta acerca de su discapacidad por no preocupar a los padres o evitar recordarles una situación dolorosa de la cual él es el culpable. De esta manera, el menor sostiene toda la carga emocional de la situación, prefiriendo su angustiante incertidumbre y desinformación a la desestabilización de sus padres y sufrimiento de los demás miembros de la familia.

Conclusiones

La presencia de un niño discapacitado en la familia es una situación que provoca múltiples reacciones en los miembros de ésta. Demanda procesos de ajuste y adaptación, que son complejos, dolorosos y requieren de un cierto tiempo (que en la mayoría de los casos es prolongado) para lograr una reorganización personal y familiar que integre la discapacidad a la vida cotidiana.

Las familias reaccionan de diferentes formas frente al problema físico y/o intelectual del niño dependiendo del momento que están viviendo con relación a la discapacidad. Diferentes familias, frente a un mismo diagnóstico, pueden reaccionar de diversas formas, incluso opuestamente. Sin embargo, es posible apreciar que todas estas respuestas buscan establecer un equilibrio, aún cuando éste sea precario, que les permita un funcionamiento básico, sin que se sientan abatidos por su dura situación.

El haber podido superar las frustraciones iniciales, el haber podido experimentar y manejar emociones de rabia y pena, el poder compartir con el niño el proceso de duelo y acogerlo en su pena, provee una ayuda única y extremadamente valiosa a los padres a ayudar al niño a enfrentarse a su pena y ajustarse a la pérdida. Tales eventos trabajarían en contra de la evitación, negación y represión de sentimientos dolorosos, y facilitarían el proceso de adaptación a la propia discapacidad.

En este sentido, la ayuda que puede proporcionar un profesional de la salud mental se convierte en fundamental, con el objeto de acompañar y contener a la familia en las distintas fases de su proceso adaptativo, y a la vez guiar a la familia hacia alternativas saludables de funcionamiento y enfrentamiento, que le permita después a ésta cumplir la misma función terapéutica con el hijo. Los principios generales de apoyo incluyen ayudar a los padres a expresar sus pensamientos y sentimientos, en un ambiente acogedor, no enjuiciante, y ayudarle a encontrar todas las posibilidades de trabajar lo que ellos sienten que es lo mejor para ellos. Asimismo, debe promover la integración del individuo discapacitado y de su familia al medio social

Referencias

Becker, D., & Margolin, F. (1976). How surviving parents handled their young children's adaptation to the crisis of loss. En R. Moos, (Ed.), *Human adaptation*. Massachusetts: Lexington Books.

Bernier, J. (1990). Parental adjustment to a disabled child: A family-systems perspective. *Families in society: The Journal of Contemporary Human Services, 4*, 589-596.

Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss: III. Loss, sadness and depression*. New York: Basic Books.

Dyson, L. (1991). Families with young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation, 95*, 623-629.

Freud, S. (1988). Duelo y melancolía. En *Obras completas*, vol. XIV, pp. 237-255. Buenos Aires: Amorrortu [Trabajo original publicado en 1917].

Harrison, S., Davenport, C., & McDermott, J. (1976). Children's reactions to bereavement. En R. Moos, (Ed.) *Human adaptation*. Massachusetts: Lexington Books.

Johnson, S. B. (1994). Chronic illness in children. En G. Penny, P. Bennett, & M. Herbert, (Eds.). *Health psychology. A lifespan perspective.* Singapore: Harwood Academic Publishers.

Kubler-Ross, E. (1969). *On death and dying.* NY: Macmillan.

Maureira, G., & Cáceres, R. (1995). Salud mental y rehabilitación física. En Sociedad Protectora de la Infancia (Eds.) *Enfermedades invalidantes de la infancia.* Santiago: SPANL.

Mittler, P. (1996). Family and disabilities. En United Nations (Ed.) *Family. Challenges for the future.* Ginebra: United Nations Publications.

Myers, B. (1991). Coping with developmental disabilities. En A. Capute, & P. Accardo, (Eds.) *Developmental disabilities in infancy and childhood.* Baltimore: Paul Brooks Publishing Co.

Rona, E., & Vargas, L. (1992). Problemas psicológicos en la familia del niño con cáncer. *Revista Chilena de Pediatría, 63,* 222-229.

Sloman, L., & Konstantareas, M. (1990). Why families of children with biological deficits require a systems approach. *Family Process, 29,* 417-429.

Stewart, J., & Pollack, J. (1991). A bereavement model for working with families of handicapped children. *Children and Society, 5,* 241-253.

Wortman, C., & Silver, R. (1989). The myths of coping with loss. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57,* 349-357.

Zeitlin, S., & Williamson, G. (1990). Coping characteristics of disabled and nondisabled young children. *American Journal of Orthopsychiatry, 60,* 404-411.