

2004

Abordaje familiar grupal desde terapia ocupacional con aportes de la terapia sistémica a las familias de niños con enfermedades oncológicas

Alonso, Yanina

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/704>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL
LICENCIATURA EN TERAPIA OCUPACIONAL

TESIS DE GRADO

*"ABORDAJE FAMILIAR GRUPAL DESDE TERAPIA
OCUPACIONAL CON APORTES DE LA TERAPIA SISTEMICA A
LAS FAMILIAS DE NIÑOS CON ENFERMEDADES
ONCOLÓGICAS."*

AUTORAS: ALONSO, YANINA
CONTE, MERCEDES

DIRECTORA: LIC. EN T.O. VÁZQUEZ, GRACIELA INÉS

ASESORA METODOLÓGICA: LIC. EN T.O. GORDILLO, NORMA

Biblioteca C.E.C.S. y S.S.	
Inventari:	Signature top
3252	
Vol	Fecha:
Universidad Nacional de Mar del Plata	

DIRECTORA: LIC. EN T.O. VÁZQUEZ, GRACIELA INÉS.



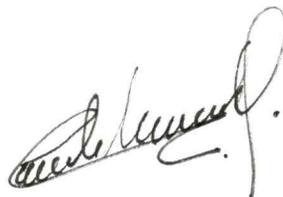
ASESORA METODOLÓGICA: LIC. EN T.O. GORDILLO, NORMA



TESISTAS: ALONSO, YANINA



CONTE, MERCEDES



AGRADECIMIENTOS

Queremos agradecer a:

- ✿ Graciela, por apoyarnos, guiarnos, y acompañarnos durante esta etapa final de nuestra carrera. Por brindarnos material, y por alentarnos.
- ✿ Norma, por su buena predisposición y por sus correcciones que hicieron que esta investigación pudiera concretarse.
- ✿ Manuel, por guiarnos y orientarnos desinteresadamente.
- ✿ Silvina, por escucharnos y por su presencia incondicional.
- ✿ Y a todas las personas que nos hicieron sentir su presencia desde el Inicio.

Gracias!!!

A toda mi FAMILIA, por acompañarme y alentarme durante

todos los años de mi Carrera.

- * A Juan Pablo, por esperarme tanto tiempo y por su paciencia.
- * A Yanina, por tantos momentos compartidos juntas, y por permitirme no solo conocer una compañera, sino encontrar una Amiga.
- * A mis Tíos, Primos y Amigas, por apoyarme permanentemente.
- * Y especialmente a mis Abuelos y a mi Papá, que a pesar de que hoy no estén, siempre los voy a llevar en mi corazón porque también era parte de sus sueños compartir este momento conmigo.

A todos Gracias.....

MERCEDES

Quiero agradecer desde lo más profundo de mi corazón:

- * A Mercedes, por embarcarse conmigo en esta temática, por respetar mis "no-tiempos", por soportar mis locuras (que no fueron pocas) y, sobretodo, por crecer juntas construyendo esta Amistad.
- * A toda mi Familia, a la que amo: a mis papás, mis hermanos, mi cuñado, mis sobrinos, mis abuelos, mis tíos y primos. Por estar siempre a pesar de la distancia y por demostrarme día a día el valor imprescindible de la Familia.
- * A Enrique, por acompañarme, alentarme y contenerme en este tiempo
- * Y a todas las PERSONAS y AMIGOS que a lo largo de mi carrera me fueron acompañando y apoyando. A los que conocí en los primeros años, los que conocí en los últimos y los que hoy día continúan junto a mí.

A todos y a cada uno en especial y particular: **GRACIAS !!!**

Yanina

"No sabía qué decirle.

Me sentí torpe y desatinado.

**No sabía cómo llega a él,
dónde podía alcanzarle e
ir de la mano con él, una
vez más.**

**Es un lugar tan secreto,
la tierra de las
lágrimas."**

"El Principito"

Antoine de Saint-Exupery

INDICE

♦ <u>PARTE I</u>	Página 8
INTRODUCCIÓN	Página 9
FUNDAMENTACIÓN	Página 12
PROBLEMA	Página 16
OBJETIVO GENERAL	Página 16
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	Página 16
♦ <u>PARTE II</u>	Página 18
<u>Capítulo I : TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA</u>	Página 19
- Antecedentes y Fundamentos teóricos del Abordaje Familiar	
Sistémico	Página 19
- Caracteres fundamentales	Página 24
- Términos propios de la Modalidad Sistémica.....	Página 28
- Contrastes con otros lineamientos teóricos	Página 31
<u>Capítulo II : CÁNCER</u>	Página 39
- Cáncer Infantil.....	Página 41
- Clasificación	Página 43
- Acciones Preventivas	Página 50
- Tratamiento	Página 50

Capítulo III : FAMILIA	Página 52
- Holón individual.....	Página 55
- Holón Conyugal	Página 56
- Holón Parental	Página 57
- Holón de Hermanos	Página 57
- Reacción de la familia ante un niño con cáncer.....	Página 66

Capítulo IV: ABORDAJE FAMILIAR GRUPAL DESDE T.O.: APORTES

DE LA TERAPIA SISTEMICA	Página 76
- Proceso Terapéutico Familiar desde Terapia Ocupacional.....	Página 79
- Fase de Conocimiento	Página 81
- Fase Terapéutica	Página 94
- Intervención del Terapeuta Ocupacional	Página 104
- Aspectos a tener en cuenta en el Proceso Terapéutico	Página 109

Capítulo V: LA ACTIVIDAD COMO RECURSO

TERAPEUTICO	Página 113
- Análisis de la Actividad	Página 122
- Intervención del Terapeuta Ocupacional a partir de la Actividad.....	Página 127
- Juego	Página 135
- Condiciones del Juego	Página 142
- Expresión Corporal	Página 146
- Actividades Artísticas	Página 149

♦ <u>PARTE IV</u>	Página 163
-ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS	Página 164
♦ <u>PARTE V</u>	Página 168
-CONCLUSIONES	Página 169
♦ <u>PARTE VI</u>	Página 174
-BIBLIOGRAFIA.....	Página 175

PARTE I

*"...Sobre todas las cosas
recordá que eres único,
que tu vida tiene un inmenso valor
y que debes encontrar
tu propia manera de
adaptarte
a esta nueva situación."*

Silvia Appel

INTRODUCCIÓN

Pretender entender el paradigma de la Vida es a veces imposible, saber que algo nos compete directamente una incógnita, y saber que caminos tomar un interrogante hasta el final.

En el transcurso de la misma se nos presentan diversidad de situaciones, circunstancias donde a veces los propios recursos que se disponen no son suficientes para poder enfrentarlas produciendo desviaciones o estancamientos. Esto ocurre claramente ante la inesperada noticia que un niño de la propia familia posee una enfermedad tan compleja como es el cáncer.

Son acontecimientos que irrumpen en la estructura familiar, y constituyen una amenaza tanto para la integridad como para el funcionamiento de todo el sistema familiar.

Aparecen diversas maneras de reaccionar frente a estas situaciones conflictivas, de afrontarlas y de elaborar estrategias que dependen del funcionamiento habitual y de la propia historia familiar.

Poder identificar esas dificultades, las necesidades de cada uno, acompañarlos, informarlos, orientarlos y ayudarlos es una tarea que compete a un profesional de la salud.

¿Y como no abordarlo desde Terapia Ocupacional, si esta profesión siempre tiene como objetivo final mejorar la calidad de vida?

Generalmente ante estas situaciones se centralizan los cuidados en el niño, que es en “apariencia” quien más lo necesita.

Pero ¿por que la tendencia habitual desde Terapia Ocupacional es abordar solo el tratamiento del paciente, cuándo esta tendencia limita las oportunidades de comunicación e interacción familiar?.

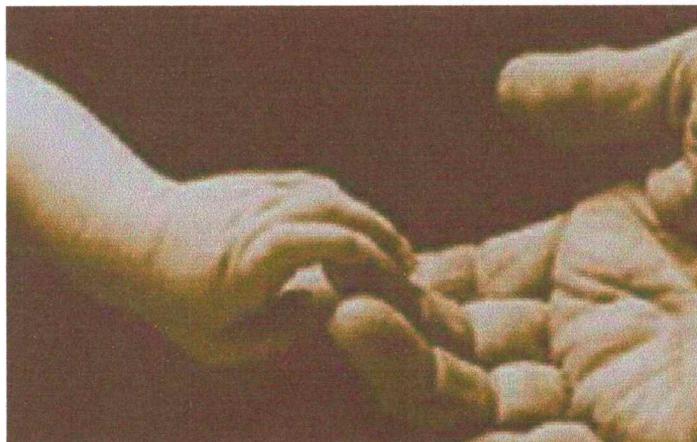
Es a partir de este interrogante, y en la búsqueda constante del Rol Profesional, que iniciamos nuestra investigación, y encontramos que es la Teoría Sistémica la que estudia el comportamiento de cada persona en el contexto en el cual se manifiesta. A través de la Terapia Familiar Sistémica, se producen cambios en la organización de los sistemas familiares, potenciando sus propios recursos para resolver por sí mismas las dificultades, y buscar alternativas que favorezcan a la calidad de vida de cada uno de los miembros del grupo familiar.

En esos momentos de estancamiento consideramos que el Terapeuta Ocupacional puede intervenir, como agente de cambio, utilizando diferentes técnicas que se adapten a cada situación, con un enfoque terapéutico centrado en la familia que permita retomar el recorrido del camino lo más rápidamente posible.

El Terapeuta Ocupacional puede brindar un abordaje específico para cada necesidad, trabajar con las realidades, emociones, y sentimientos de cada uno, permitiendo interactuar con el medio familiar, estableciéndose de esta manera un abordaje global, que incluya no solo al paciente sino también a todo el grupo familiar.

Es por dicha razón, que esta investigación pretende realizar una contribución innovadora a la Terapia Ocupacional, pudiendo ser utilizada como disparadora para explorar y reflexionar la apertura de nuevos ámbitos de inserción, que ya están siendo transitados en diversos lugares del mundo, por profesionales de otras áreas.

“El pasado no se puede cambiar: lo que se puede hacer es comenzar a obrar hoy, con valentía y buena voluntad, hacer lo que no se hizo ayer (...). El desafío concreto es el de restablecer un ritmo cotidiano, organizando, aunque de manera sencilla, el uso del propio tiempo, decidiendo las actividades por desarrollar, los contactos y los intereses por cultivar”.¹



¹ Pangrazzi, Arnaldo. “*El Duelo. Cómo elaborar positivamente las pérdidas humanas.*” Editorial San Pablo. Primera edición. Sexta reimpresión. Argentina. 2002. Página 114.

SITUACIÓN ACTUAL

Luego de una amplia búsqueda bibliográfica a través de fuentes primarias, secundarias y terciarias, sobre la intervención de quiénes trabajan con Abordajes Familiares Sistémicos, se puede decir que son escasos los profesionales de la salud que abordan a la familia focalizandola como un todo.

Actualmente ningún Terapista Ocupacional orientado en esta Teoría trabaja en forma conjunta con las familias de niños con enfermedades oncológicas.

Al realizar una lectura crítica se detecta que a nivel mundial, en Europa, se utiliza esta teoría de forma interdisciplinaria sin la inclusión del Terapista Ocupacional, desempeñando este rol otros profesionales.

En la Comunidad Valenciana existe una Asociación de Padres de niños con cáncer (ASPANION). La finalidad de la misma es satisfacer las necesidades en la vida del niño y su familia para conseguir niveles más altos de Calidad de Vida. ASPANION forma parte de una Federación Española de Padres con Niños con Cáncer. Atiende a niños hasta los 14 años que reciben o han recibido tratamiento oncológico y le ofrecen tanto a ellos como a sus familiares apoyo psicológico, social y económico. El trabajo es en forma interdisciplinaria con diversos profesionales.

Lo mismo ocurre en la Federación Española a Padres de niños con cáncer, en ADANO (Asociación de Padres de Niños con Cáncer en Navarra), en AFALMUR

(Asociación de Familias de Niños con Cáncer de Castilla, La Mancha), AFANOC (Asociación de Familiares y Amigos de Niños con Cáncer de Cataluña), ALES (Asociación para la Lucha contra Enfermedades de la Sangre) y otras Asociaciones de Canarias, Almería, Madrid, Aleva, Aragón, Baleares, Países Vascos, Donastías, La Rioja y en ICCCPPO (Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños Oncológicos).

A nivel Nacional existe una sola Fundación “Natalí Dafne Flexer”, miembro del comité ejecutivo de la ICCCPPO. Trabaja con niños con cáncer y la familia con el objetivo de mejorar la calidad de vida proponiendo un espacio de socialización, brindando información a familiares y amigos. Además presenta diversos programas que permiten que la familia se encuentre contenida, informada y asistida.

En el Hospital Oncológico “María Curié”, dependiente de la Secretaría de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, se especializan en el diagnóstico y tratamiento del cáncer. En 1990 se creó el Comité de Psico-oncología de la Asociación Médica Argentina. Se realiza asistencia terapéutica precoz, psicoterapia, asistencia psiquiátrica, interconsultas médicas-psicológicas, sin atención a la familia en conjunto. Dicho lugar no cuenta con el cargo de Terapia Ocupacional.

En Mar del Plata, se encuentra la Asociación Filantrópica “Por Amor a los Niños”. Nació en 1991, y desde esa fecha atiende a niños con enfermedades terminales, brindándoles contención a sus familias y suministrándoles de acuerdo a sus necesidades diferentes materiales, tales como medicamentos, pañales, agujas entre otros. Esta

Asociación pertenece a una ONG y está formada por un voluntariado sin la asistencia de profesionales que aborden a las familias. Los niños son tratados en el Hospital Interzonal Especializado Materno Infantil “Don Victorio Tetamanti” y en la Asociación presentan un hogar de tránsito.

En el Hospital anteriormente mencionado, en el servicio de Oncohematología, se encuentra la Licenciada en Terapia Ocupacional Silvia Donatti, quien aborda a niños con cáncer desde un modelo triangular: biomédico, integración sensorial y Ocupación Humana.

En la Universidad Nacional de Mar del Plata, en abril de 1996 surge como proyecto de extensión el grupo PAANET (Programa de Apoyo y Asistencia a Niños con Enfermedades Terminales) R.R.356/96. Ratificado como actividad extensionista mediante OCS 1429. El mismo cuenta con el apoyo de una ONG, “Asociación amigos del PAANET”. Funciona con un equipo interdisciplinario, donde colaboran la Licenciada en Terapia Ocupacional Silvina Oudshroon, la Licenciada en Terapia Ocupacional Graciela Vázquez y un grupo de voluntarias formadas en dicho tema. El mismo brinda una red de apoyo y asistencia a niños y adolescentes con cáncer conjuntamente con sus familias. El objetivo es mejorar la calidad de vida de todos sus integrantes. Sin embargo no existe un espacio propio de Terapia Ocupacional para el abordaje a las familias en conjunto.

En el Centro de Promoción Social trabaja la Licenciada en Terapia Ocupacional, Silvana Lopizzo, quien realiza tratamientos familiares destinados a pacientes con

Patología Psiquiátrica desde la concepción de la Psicología Social en conjunto con la psicóloga de la institución.

PROBLEMA:

¿Qué Aportes puede brindar la Terapia Familiar Sistémica, a los tratamientos familiares grupales desde Terapia Ocupacional, a las familias con niños con enfermedades oncológicas?

OBJETIVO GENERAL:

- Establecer los aportes que puede brindar la Terapia Familiar Sistémica, a los tratamientos familiares grupales, desde Terapia Ocupacional, a las familias con niños con enfermedades oncológicas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar los fundamentos teóricos de la Terapia Familiar Sistémica.
- Determinar los alcances y limitaciones que presenta esta modalidad de Abordaje en relación a otros lineamientos Teóricos.

- Expresar las posibles contribuciones de los abordajes familiares sistémicos, en los tratamientos familiares grupales desde Terapia Ocupacional, a las familias con niños con enfermedades Oncológicas.

PARTE II

" Son ustedes como un águila y un halcón; si se atan el uno al otro, aunque lo hagan por amor, no sólo vivirán arrastrándose, sino que además, tarde o temprano, empezarán a lastimarse uno a otro.

Si quieren que el amor entre ustedes perdure,

"vuelen juntos pero jamás atados."

Anónimo.

CAPITULO I

TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA

“Un órgano es más que el simple agregado de células,
una persona es más que el conjunto de sus órganos,
una familia es más que la suma de todas
las personas que la componen”

Ivan Boszormenyi-Nagy

ANTECEDENTES Y FUNDAMENTOS TEÓRICOS DEL ABORDAJE

FAMILIAR SISTÉMICO

La necesidad de abordar a las familias nació a partir de la Segunda Guerra Mundial. Comenzó como una respuesta alternativa a las limitaciones que han conllevado los tratamientos individuales.

Así surgió, un nuevo lineamiento teórico denominado Terapia Sistémica. Su aparición generó una modalidad diferente de entender el comportamiento humano, no en forma aislada, sino dentro de un contexto en el que siempre hay “otros” implicados, haciendo hincapié en las conexiones y relaciones más que en las características individuales de cada uno.

En los inicios de este movimiento sistémico, simultáneamente comenzaban a surgir nuevas tendencias en el campo de las Ciencias Sociales, procedentes de la Antropología, la Ecología, la Cibernética, las Teorías de la Comunicación y las Teorías de Grupo, que influían al momento de establecer el origen de los problemas infantiles.

Para las ciencias que estudian los comportamientos humanos, el Modelo Sistémico aparece en los años 50 con los estudios de Gregory Bateson y su equipo, cuyo interés era el estudio de la Comunicación Humana.

En 1967, Watzlawick, Beavin y Jackson, publicaron un Libro denominado “Pragmática de la Comunicación Humana”, en el cual expresan la ciencia de los modos en que cada persona influye en los otros mediante el carácter del mensaje de su propio comportamiento (los modos que cada uno confirma, descalifica o disconfirma a otro en relación con él).

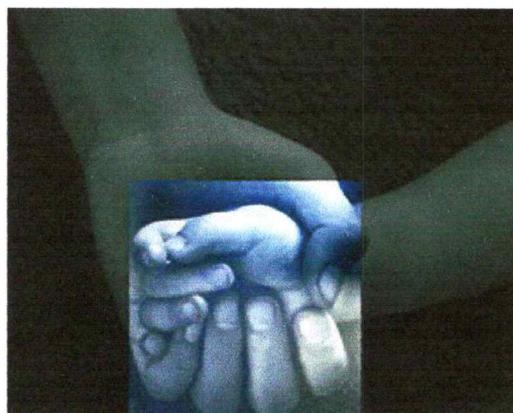
Según la hipótesis “basada en los Modelos que ofrecen la Cibernética y la Pragmática de la Comunicación Humana: la familia es un sistema Autocorrectivo, Autogobernado por reglas que se constituyen en el tiempo a través de ensayos y errores”.²

Cada grupo natural con su propia historia, entre los cuales se encuentra la familia, se forma en un determinado lapso de tiempo a través de una serie de ensayos,

² M. Selvini Palazzoli; L. Boscolo; G. Cecchin; G. Prata. *“Paradoja y Contraparadoja. Un nuevo Modelo en la Terapia de Familia a transacción Esquizofrénica”*. Capítulo 1: Introducción. Editorial A.C.E. Buenos Aires. 1982. Página 11.

intercambios y retroalimentaciones correctivas adquiriendo así experiencia acerca de lo que está y no permitido en la relación.

De esta manera se convierte en una unidad sistémica, una totalidad que se sostiene por medio de reglas que le son peculiares que le garantizan su estabilidad y equilibrio interno, sin el cual correría el riesgo de disgregarse.



Entendemos por **regla de relación** a la estabilidad de las definiciones de la relación misma, a través de un proceso dinámico de ensayo y error.

Estas reglas surgen del intercambio que se establece entre los grupos naturales a través de la comunicación, tanto a nivel verbal, como no verbal, denominado por Watzlawick **circuito de retroalimentación o feed-back**.

La base de la **Terapia Familiar**, surge de la Teoría de los Sistemas. Hall afirma que un sistema es: “un conjunto de objetos y de relaciones entre los objetos y entre sus atributos. Los objetos son componentes del sistema, los atributos son propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema”.³

³ Hall, E.T., “La dimensión oculta”. Editorial siglo XXI. México D.F..1979.

De esta manera puede ser **cerrado** cuando no intercambia información, o **abierto** cuando se relaciona con el entorno modificándose ambos.

Mauricio Andolfi, define a la **familia** “como un todo orgánico, un sistema relacional, que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales”.⁴

Esta consideración permite analizar la relación que existe entre los comportamientos individuales y el grupo familiar.

En 1955, Parsons y Bales, definieron como **sistema relacional**, “ al conjunto constituido por una o más unidades vinculadas entre sí de modo que el cambio de estado de una unidad va seguido por un cambio en las otras unidades; esta va seguido de nuevo por un cambio de estado en la unidad primitivamente modificada y así sucesivamente.”⁵

En 1971, Von Bertalanffy, estableció que “todo organismo es un sistema, o sea un orden dinámico de partes y procesos entre los que se ejercen interacciones recíprocas, del mismo modo se puede considerar a la familia como un sistema abierto (que intercambia materiales, energías o informaciones con su ambiente) constituido por varias unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí e intercambio con el exterior”.⁶

⁴ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*”. Capítulo 1: La familia como sistema relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 17.

⁵ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*”. Capítulo 1: La Familia como Sistema Relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 17.

⁶ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*”. Capítulo 1: La Familia como sistema relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 18.

Así se entiende a la familia como un sistema en el que el grupo de personas interaccionan entre sí, y donde las relaciones entre sus miembros están influenciadas y organizadas por una serie de reglas.



Todo grupo social es a su vez un sistema constituido por múltiples microsistemas en interacción dinámica.

Esta Teoría, basada sustancialmente en el concepto de retroalimentación, permite abandonar la visión mecanicista-causal de los fenómenos, para adquirir una visión relacional-sistémica (circular). Surge así una nueva mirada, que considera a los miembros de la familia como elementos de un circuito de interacción, sin poder unidireccional.

Es epistemológicamente erróneo considerar el comportamiento de uno de los miembros como la causa del de los demás.

Cada interacción familiar es una serie de comportamiento-respuesta que a su vez influyen sobre otros y así sucesivamente. Es un continuo movimiento circular de intercambio entre un sistema familiar, y una estructura individual, superpuestos jerárquicamente, cuyos contenidos ejercen influencias recíprocas.

CARACTERES FUNDAMENTALES

La teoría Sistémica aplicada a la familia tiene tres propiedades fundamentales:

1) *La familia como sistema en constante transformación*, se adapta a las exigencias de los diferentes estadios de desarrollo por los que atraviesa, con el fin de asegurar continuidad y crecimiento a los miembros que la componen.

Este doble proceso ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones aparentemente contradictorias, que son la tendencia homeostática y la capacidad de transformación.

Estos dos caracteres funcionales de todo sistema viviente, son circuitos retroactivos que actúan a través de un complejo mecanismo de retroalimentación (feedback), orientado hacia el mantenimiento de la homeostasis (retroalimentación negativa) o hacia el cambio (retroalimentación positiva).

El interjuego entre ambos caracteres mantiene el equilibrio que garantiza la evolución y creatividad del sistema.

“La tendencia homeostática por un lado y la capacidad de transformación por el otro, en cuanto caracteres funcionales del sistema, no son respectivamente algo mejor ni

peor” (Selvini, 1975).”⁷

La combinación de ambos es indispensable para mantener el equilibrio. Transcurre circularmente según un “continuum”, sustituyendo el Modelo lineal “o” por el circular “más o menos”, ya que en la ética sistémica no se dan antinomias (malobueno).

Los sistemas familiares, en los cuales alguno de sus miembros presenta un comportamiento patológico, tienden a repetir automáticamente las soluciones memorizadas, manteniendo las reglas cada vez más rígidas, al servicio de la Homeostasis.

“En todas las familias existe un proceso de aprendizaje y de crecimiento y es justamente allí donde un modelo de pura homeostasis comete los mayores errores, porque estos efectos se hallan más cercanos a la retroacción positiva. (Watzlawick, 1971).”⁸

2) La segunda característica es *la capacidad autocorrectiva de la familia*, que se autogobierna mediante reglas que se han desarrollado y modificado en el tiempo a

⁷ Andolfi, Maurizio. *“Terapia Familiar. Un enfoque interaccional”*. Capítulo 1: La Familia como Sistema Relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 20.

⁸ Andolfi, Maurizio. *“Terapia Familiar. Un enfoque interaccional”*. Capítulo 1: La Familia como Sistema Relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 19.

través del ensayo y el error, así puede experimentar lo que está y no permitido en la relación, hasta llegar a una definición estable de está.

Así se forma una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales del sistema mismo y susceptible de nuevas formulaciones y adaptaciones con el tiempo.

3) La tercera y última propiedad, *la familia como sistema abierto en interacción continúa con otros sistemas* (escuela, amigos, barrio, etc.).

Las relaciones interfamiliares se observan en interacción dialéctica con el conjunto de los vínculos sociales, las condicionan y están influidas por las normas de la sociedad a través de un equilibrio dinámico.

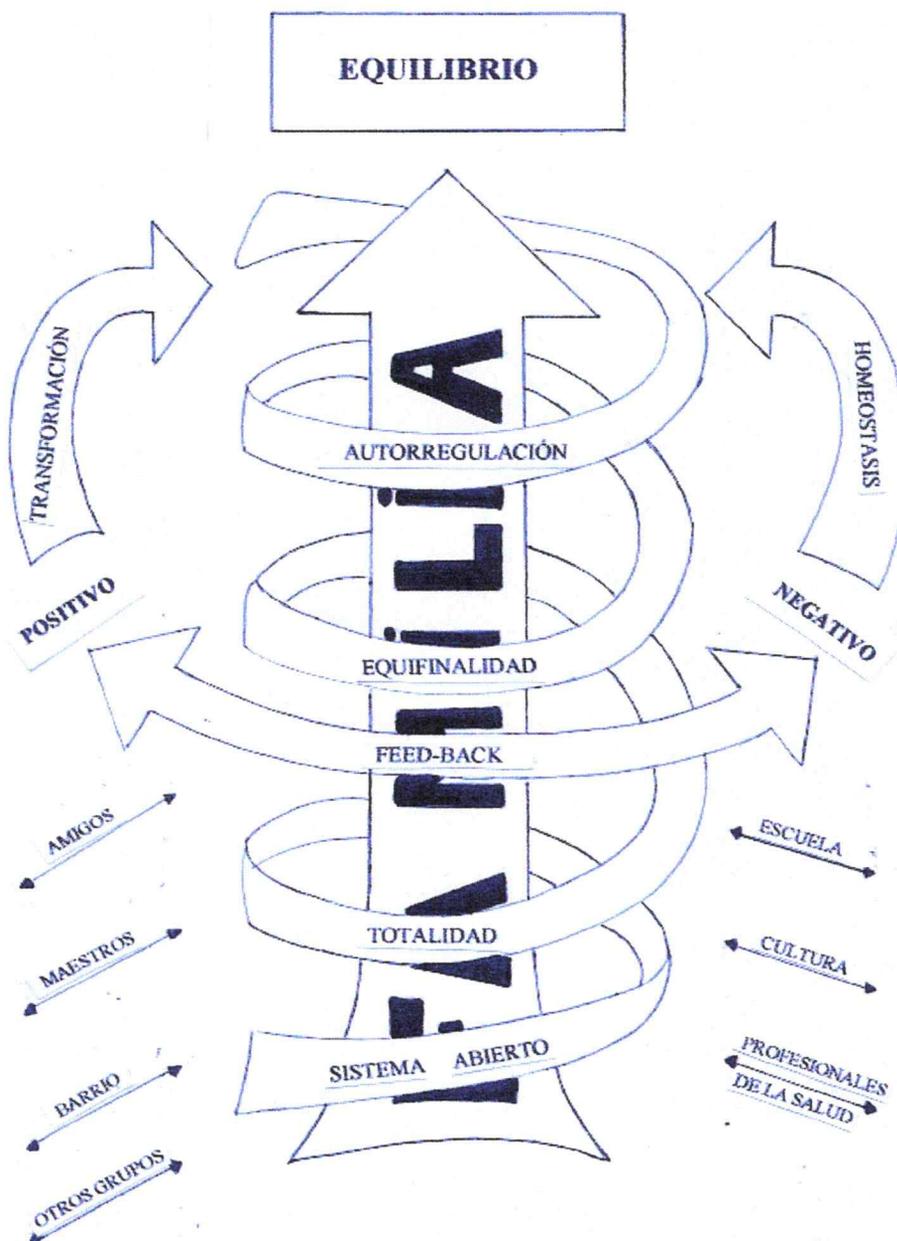
A lo anteriormente mencionado, Levi Strauss añade que las relaciones entre el grupo social y las familias no es estática sino “un proceso dinámico de tensión y oposición con un punto de equilibrio extremadamente difícil de encontrar, porque su localización exacta está sometida a infinitas variaciones que dependen del tiempo y de la sociedad (Levi Strauss, 1967).”⁹

Al pasar de lo individual a lo colectivo, se traslada el interés del comportamiento individual, a la observación de las interacciones que ocurren entre los diferentes miembros de la familia y entre ella.

⁹ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*”. Capítulo 1: La Familia como Sistema Relacional. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 22.

La característica fundamental que diferencia a los sistemas abiertos, en contraposición al de sumatividad, es la de totalidad, donde el conjunto de las partes constituye algo más y diferente a la suma de estas. Así el sistema es ampliamente independiente de las características individuales de los elementos que la componen.

Por ser estas propiedades las que permiten comprender y organizar la dinámica de las relaciones del grupo familiar presentamos un gráfico que las sintetiza:



TERMINOS PROPIOS DE LA MODALIDAD SISTEMICA

- **CONNOTACIÓN POSITIVA.** Para evitar alianzas que favorezcan a la disfunción familiar, se deberá colocar a todos los miembros en un mismo nivel. Lo que se connota positivamente es lo negativo, es decir la tendencia homeostática del sistema y no las personas respetando su totalidad. Esta modalidad estratégica favorece la adquisición de un contexto terapéutico. Por lo tanto el acceso a la teoría sistémica solo es posible si se connota “positivamente tanto el síntoma del paciente designado, como los comportamientos sintomáticos de los otros miembros...”¹⁰

- **PROVOCACION TERAPEUTICA:** es “... una conducta verbal o no verbal, la más de las veces intencional, de desafío frente al sistema, con el cual se entabla una especie de prueba de fuerza para modificar sus reglas de funcionamiento.”¹¹

Por ser una forma de relación implica tres elementos, que son el terapeuta, la persona a la que en apariencia se le dirige la provocación y un tercero.

- **CONTENCIÓN TERAPEÚTICA:** operación de apoyo que debe acompañar siempre a cualquier intervención de provocación respecto de la familia y de cada

¹⁰ M. Selvini Palazzoli; L. Boscolo; G. Cecchin; G. Prata. “*Paradoja y Contraparadoja. Un nuevo Modelo en la Terapia de Familia a transacción Esquizofrénica*”. Capítulo 7: La connotación positiva. Editorial A.C.E. Buenos Aires. 1982. Página 64.

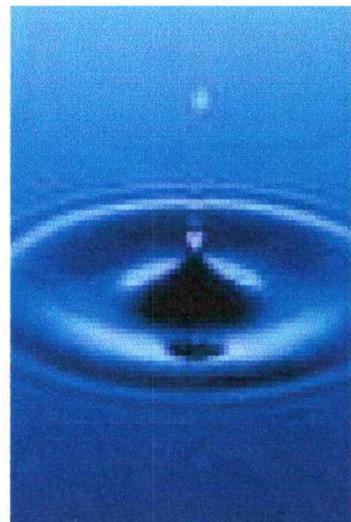
¹¹ Andolfi, Mauricio; Angelo, Claudio. “*Tiempo y Mito en la Psicoterapia Familiar*.” Capítulo 3. Provocación y Contención Terapéutica. Editorial Paidós. Primera edición. 1989. Buenos Aires. Página 51.

uno de los miembros. La presencia del profesional y el contexto que este genera garantizan un “contenedor” a las emociones individuales y familiares.

- **PUNTOS NODALES**: los teóricos de Sistemas hablan de “ps” como el punto nodal del sistema, sobre el cual convergen el máximo coeficiente de funciones esenciales para el propio mantenimiento de un sistema.

Son las redundancias comunicativas, a menudo no verbales o paraverbales, por lo común ignoradas por las familias, y que se prestan para la construcción de un “mapa relacional”. El ps, es el punto cambiando el cual se logra un máximo cambio del sistema con un mínimo dispendio energético.

- **RITUALES FAMILIARES**: son una serie de actos y de conductas estrictamente codificados dentro de las familias, que se repiten con el correr del tiempo y de los cuales participan todos los miembros de la misma o una parte de ellos. El objetivo es transmitir determinados valores, actitudes o modalidades de comportamiento ante situaciones específicas o vivencias emotivas ligadas a ellos.



Para poder mantenerse tienen que construir un mito, un producto colectivo, cuyo surgimiento, persistencia y reactivación, miran al refuerzo homeostático del grupo contra cualquier sollicitación disolvente. Los mitos familiares se construyen y modifican con el tiempo y expresan las convicciones compartidas,

tanto de los miembros de la familia, como de sus relaciones, prescribiendo los roles y atributos de cada uno en sus interacciones.

- **COPARTICIPACION:** la familia y el terapeuta sistémico construyen una sociedad con una meta compartida. Es así como entran en coparticipación, dos sistemas sociales para un propósito específico, debiendo definir las funciones del sistema terapéutico.

Coparticipar es una actitud, a través de la cual se producen todas las interacciones terapéuticas.

- **REENCUADRAMIENTO:** cada familia posee un determinado cuadro dinámico que se ha ido formando a través de su historia. Se deberá definir el encuadre teniendo en cuenta lo que la familia considera importante.

Al terapeuta sistémico se le presentan dos realidades o encuadres diferentes, por un lado el de la familia, pertinente para la continuidad y mantenimiento de su organismo en condiciones mas o menos estables; y por el otro el terapéutico, cuyo objetivo es lograr el avance de la familia hacia un manejo mas diferenciado y eficiente de su realidad disfuncional.

- **REESTRUCTURACIÓN:** consiste en facilitar dentro de un determinado sistema terapéutico, la manifestación de funciones que miembros de la familia desempeñan en un determinado subgrupo y generalizarlo a los demás.

- **ESPACIO TERAPEUTICO:** es el lugar material donde se desarrollan las sesiones, en el cual el terapeuta sistémico actúa como nexo de unión con el grupo familiar. Se recomienda que sea un ambiente grande, con pocos objetos pero los esenciales, espacialmente las sillas ubicadas en forma de círculo, contar con un pizarrón, una biblioteca, una caja de juegos, entre otros.

En caso de ser necesario, con el previo consentimiento de las familias, se pueden filmar las sesiones para luego poder observar la situación, y las diferentes interacciones. Es un instrumento que facilita al terapeuta la mirada sistémica.

- **CONTRATO TERAPEUTICO:** es la definición del objetivo a alcanzar en el transcurso de la terapia, a través del cual se mide el nivel de compromiso de cada uno para el logro de los cambios.

Una vez establecido, se comienza el tratamiento pudiendo verificar los resultados, en un lapso de tiempo indeterminado.

CONTRASTES CON OTROS LINEAMIENTOS TEÓRICOS

A través de diferentes ítems, nos resulta necesario poder esclarecer los alcances de la Terapia Familiar Sistémica, en relación a otros lineamientos teóricos.

- **El cuestionamiento de la realidad familiar,** es el tema inicial del cual parte el profesional. Al solicitar la consulta se sabe que la realidad familiar que cada

grupo ha construido es inviable, motivo por el cual requieren de ayuda. Es aquí donde

-la *terapia psicodinámica*, presupone que la realidad consciente de estas personas es demasiado estrecha, y hay un mundo inconsciente que deben explorar;

- la *terapia conductista*, entiende que en ciertos aspectos no han aprendido como desempeñarse correctamente en sus contextos;

- y la *Terapia Familiar Sistémica*, parte del supuesto de que las pautas de interacción obedecen a la realidad tal como es vivenciada y contienen esta modalidad de experiencia. Para poder modificar esa visión de la realidad por la que cada uno de los miembros se rige es necesario elaborar nuevas modalidades de interacción entre ellos.

- En cuanto a quien es el encargado de determinar la directividad en la terapia, tanto desde el *psicoanálisis* como desde la *Terapia psicodinámica*, se ha llegado a la convicción de que debe ser el paciente quien determine todo lo que ocurre en la sesión.;
 - desde la *Terapia Familiar*, se propone que un grupo familiar sea el que adquiere mayor capacidad de determinación para poder salir de la situación de dificultad. Por eso la función del profesional es abrir brechas en el sistema familiar para cambiar modelos de pensamiento y comportamiento de las familias, permitiendo el redescubrimiento de valencias autoterapéuticas, que liberen al grupo familiar de la situación de malestar.
- Para poder cuestionar el modo en que la familia recorta los sucesos,

- desde el *psicoanálisis tradicional*, se cuestiona la idea del carácter voluntario de la conducta, promoviendo la ilusión de un contexto interiorizado.
 - la *escuela Interpersonal*, la *Teoría de campo*, de la *Gestalt* y la *Teoría Relacional*, mantienen el contexto afuera, como algo que limitaría la libertad del individuo, sin cuestionar la individualidad misma.
 - Mientras que la *Terapia Familiar*, introduce al si mismo como subsistema, ampliando la perspectiva que permite ver al individuo como parte de un organismo mayor.
- Una vez observada la realidad que cada familia trae el profesional deberá establecer cual es la realidad terapéutica, realizando un reencuadre adecuado
 - desde el *psicoanálisis* algunos de estos reencuadres son
 - llamados interpretaciones en oposición a la;
 - *Terapia Familiar* que establece que el reencuadre se produce cuando el profesional ofrece una modalidad diferente de mirar algo. Cuando el reencuadre es aceptado, cambia la percepción de esta mirada, a lo cual le sigue un cambio de comportamientos.

- En los últimos 50 años muchas escuelas psicoanalíticas y psicoterapéuticas, han formulado teorías y realizado estudios sobre la actividad lúdica del niño en una dimensión psicodinámica, pero son escasas las investigaciones que se han realizado sobre el juego como modalidad comunicacional desde una óptica sistémica.
 - desde el *psicoanálisis*, el juego es considerado como una modalidad expresiva del niño, de sus emociones y conflictos intrapsíquicos.
 - Mientras que desde la *Teoría Sistémica*, se considera al juego como medio de búsqueda de interrelaciones, e intercambios entre los miembros del grupo familiar. Son actividades lúdicas que permiten representar comportamientos y relaciones y que sirven como medio para lograr la participación de los niños en la terapia familiar, para poder entrar en el sistema familiar y recoger información sobre el mismo. También es utilizado como medio de contención de las angustias interpersonales.
- En cuanto a las estrategias de intervención, desde el *psicoanálisis*, y en general la *terapia psicodinámica*, utilizan principalmente la palabra como instrumento terapéutico y medio de traducción de estados de ánimo profundos. El acento recae sobre el hablar en torno a emociones y conflictos de las personas para luego interpretarlos, sobre la base de la historia y de los traumas del pasado.
 - en la *Terapia Familiar*, el movimiento, la acción, la presencia de otros provocan simultáneamente asociaciones, significados y comportamientos en un contexto dado.

El acento recae, sobre el actuar y dramatizar estados emotivos y conflictos en el presente, para verificar efectivas posibilidades de cambio en el interior del sistema familiar, mediante la intervención activa del profesional.

Posteriormente a expresar esta serie de diferencias entre los distintos lineamientos, podemos concluir estableciendo, que el objetivo de la Terapia Familiar Sistémica, a diferencia de la psicología tradicional, no es conocer la estructura interna de las diferentes unidades, tomadas aisladamente, sino buscar lo que ocurre entre las unidades del sistema, las modalidades según las cuales, los cambios de una unidad van seguidos o precedidos por cambios de las otras unidades.

Podemos establecer que los beneficios que brinda esta modalidad de abordaje son:

- Permite relacionar los comportamiento disfuncionales del grupo familiar con la red de interacciones producidas entre cada uno de ellos.
- La meta de la intervención siempre es la FAMILIA, poder recoger información, examinar el modo en que se relaciona los diferentes miembros de la misma, para luego si poder aplicar estrategias de intervención.
- Tiene como objetivo crear técnicas que permitan provocar cambios de las relaciones disfuncionales, modificando de esta manera la organización familiar.

- El profesional se interesa por todo el grupo familiar como totalidad, poniendo el acento en el funcionamiento global y sistémico de la familia más que en cada individuo.
- A diferencia de otras teorías otorga prioridad al cambio y crecimiento más que a la eliminación de un conjunto de síntomas.
- “Permite comprender la naturaleza del conflicto familiar y de las fuentes actuales de tensión y ansiedad para contribuir al desarrollo de mejores relaciones interpersonales en toda la familia.”¹²
- Otra ventaja que ofrece la Terapia Familiar, es la posibilidad que le da al profesional de observar las representaciones reiterativas que manifiesta el grupo, y poder intervenir en función de ellas, favoreciendo de esta manera la búsqueda de nuevas modalidades de interacción familiar.

“La terapia familiar atiende al problema humano, no a la técnica”.¹³



¹² Nathan W. Ackerman y Otros. “*Grupoterapia de la Familia*”. Capítulo IV: El diagnóstico y la Terapia Familiar en la Patología afectiva del niño. Ediciones Horme S.A.E. Editorial Paidós. Buenos Aires. Página 85.

Luego de haber realizado un recorrido desde los antecedentes y fundamentos teóricos de la Terapia Familiar Sistémica, a través del presente proyecto, pretendemos conocer, que aportes puede brindar la misma, a los abordajes familiares grupales desde Terapia Ocupacional a las familias de niños con enfermedades oncológicas.

La elección de este tema se fundamenta en la necesidad existente. Considerando que esta modalidad de abordaje brinda las herramientas para hacer hincapié en los recursos introduciendo así, un cambio significativo en la dinámica familiar completa, centrándose en las soluciones y tratando de potenciar las interrelaciones de los miembros, nos parece muy interesante poder utilizarlo desde Terapia Ocupacional, ya que desde esta profesión, se requiere identificar las dificultades intrafamiliares, y conocer las necesidades de la familia para poder mejorar su calidad de vida.

“Es importante que el Terapeuta Ocupacional comprenda la dinámica familiar y la Teoría de los Sistemas para desarrollar una sensibilidad para identificar y responder a las necesidades singulares de cada familia para los servicios y de ese modo, mejorar la calidad de vida de la familia.”¹⁴

Es por dicha razón que surge la necesidad de conocer e investigar posibles contribuciones de la Terapia familiar sistémica, que al centrarse en soluciones, permite

¹³ Nathan W. Ackerman y Otros. “*Grupoterapia de la Familia*”. Ediciones Horme S.A.E.. Editorial Paidós. Buenos Aires. Página 15.

¹⁴ Willard / Spackman. “*Terapia Ocupacional*”. Capítulo 6. Fundamento del Conocimiento Especializado para el Ejercicio de la Terapia Ocupacional. Sección 4. Influencias de la Familia. Hilda P. Versluys. Editorial Médica Panamericana. Octava edición 1993. Primera reimpresión 1998. Madrid. España. Página 164.

pasar la barrera de la enfermedad, haciendo hincapié en las comunicaciones interpersonales y en las redes vinculares.



CAPITULO II

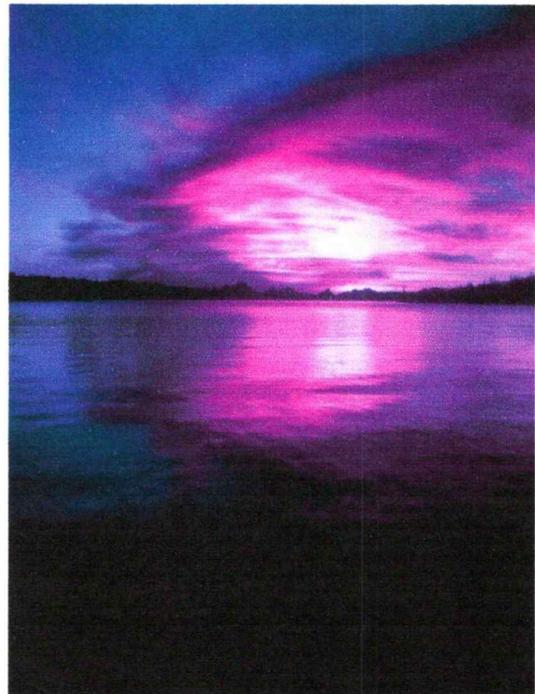
CÁNCER

“Atender las necesidades emocionales del niño enfermo de cáncer y su familia, ayuda a enfrentar la enfermedad y a sobrellevar mejor el tratamiento”
Natalí Dafne Flexer

Pocas veces se habla de cáncer. Pareciera que el diagnóstico de esta enfermedad paraliza a todos, quizás, porque recuerda la finitud de la vida.

Es por ello que la propuesta en este capítulo es brindar información acerca de esta enfermedad tan temible, sobre todo cuando involucra directamente a los niños.

Biológicamente se puede decir que todas las células del organismo, o casi todas, nacen, se nutren, excretan, se reproducen, envejecen y mueren. Esto se debe a la información en la codificación genética en el núcleo de las células.



Desde el nacimiento de cada ser, cada célula sabe cual es su especificidad y diferenciación, es decir a que debe dedicarse, dónde debe ubicarse en el organismo y

cuál es el momento de su muerte. Las células que no cuentan con estas características comunes al resto son las denominadas células cancerosas.

En el diccionario de Medicina, Enfermería y Ciencia de la Salud, Mosby define al cáncer como “neoplasia caracterizada por el crecimiento incontrolado de células anaplásicas que tienden a invadir el tejido vecino y a metastizar a distancia”.¹⁵

La Licenciada en T.O. Silvina Oudshoorn, en el Curso Introductorio al Acompañamiento a Niños con Enfermedades Terminales cita a Willis quien lo define como “una masa anormal de tejido cuyo crecimiento excede y esta incoordinado con el resto de los tejidos normales del organismo, continuando su crecimiento incoordinado y persistente”¹⁶

Según Juana Villalba “puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y célula de origen”. Existen diversidad de formas siendo tres los principales subtipos: los sarcomas, proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos y tejido adiposo. Los carcinomas proceden de tejidos epiteliales y órganos corporales y los tejidos glandulares de la mama y la próstata.

¹⁵ Villanueva Alfonso, Rafael. Diccionario Mosby. “*Medicina, Enfermería y Ciencias de la Salud.*” Editorial Harcourt. Quinta Edición. Madrid España. 2000. Página 188.

¹⁶ Oudshoorn Silvina Licenciada en Terapia Ocupacional. *Curso Introductorio al Acompañamiento a Niños con Enfermedades Terminales: Un tiempo para aprender.* Mar del Plata. Junio 2002.

Hasta el momento se desconoce la causa que ocasiona las células cancerosas o tumores. Sin embargo se han detectado ciertos factores predisponentes tales como la herencia, los productos químicos, las radiaciones ionizantes, las infecciones o virus, los traumas y los factores genéticos.

“Cualquier célula de nuestro cuerpo (...) pueden dar origen a un tumor”¹⁷. Estas masas tumorales se clasifican en benignas y malignas. Las primeras son aquellas que interfieren en determinadas funciones orgánicas, y deben ser extirpados pero no se esparcen a otras partes del cuerpo.

Las masas tumorales malignas, por el contrario, invaden y destruyen el tejido corporal normal. Las células se separan del tumor original a través del proceso de metástasis y ocupan cualquier parte del organismo donde forman nuevos tumores malignos.

CANCER INFANTIL

La Fundación Natalí Flexer define al cáncer infantil como “un grupo de enfermedades con distinta evolución y pronóstico, pero que tienen en común la proliferación descontrolada de las células.” Además añade que “a diferencia de otros

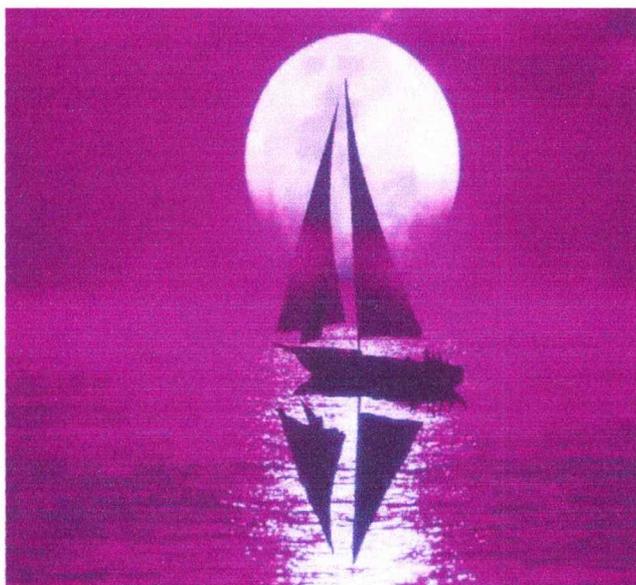
¹⁷ Oudshoorn Silvina Licenciada en Terapia Ocupacional. *Curso Introductorio al acompañamiento a niños con enfermedades terminales: Un tiempo para aprender*. Mar del Plata. Junio 2002.

tipos de cáncer que se da en la adultez como el de pulmón, el de piel, entre otros, no existe un medio eficaz de prevención del cáncer infantil. No obstante, un diagnóstico precoz incrementa notablemente las posibilidades de cura. Por el contrario, un diagnóstico tardío la convierte en una enfermedad difícil de curar.”

Actualmente en nuestro país se diagnostican aproximadamente 1400 casos nuevos de cáncer infantil por año, curándose un 70% de los mismos. Sin embargo es la segunda causa de muerte en la infancia.

Es importante destacar que esta enfermedad no abarca solo lo físico y lo biológico, sino también aspectos emocionales, psicológicos y sociales. Afecta los sentimientos, las ocupaciones, los roles y sobretodo, el deseo de hacer y de ser.

Además el niño sufre una serie de cambios físicos, aumento o pérdida de peso, vómitos, náuseas, cambios temperamentales, fatiga, problemas de coordinación, motricidad y debilidad muscular; pudiéndose observar también amputaciones o pérdida del cabello que modifican su esquema e imagen corporal.



CLASIFICACIÓN

Existen diferentes tipos de cáncer infantil, de diversa evolución y pronóstico, siendo los mas frecuentes:

- Leucemia
- Tumores del sistema nervioso central
- Linfoma
- Neuroblastoma
- Tumor de Wilms
- Tumores Oseos: Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing
- Rabdomiosarcoma
- Retinoblastoma

LEUCEMIA

Es uno de los más comunes en los niños, representando 1/3 del total de casos que se presentan por año. Es un cáncer de la médula ósea, que comienza en los tejidos que fabrican la sangre, en la médula. La sangre está formada por tres tipos de células: glóbulos blancos, glóbulos rojos, y plaquetas, teniendo cada una funciones específicas dentro del organismo.

En el niño sano, las células afectadas son reemplazadas por nuevas células. En la leucemia la médula ósea está alterada en cuanto a su funcionamiento, y los glóbulos

blancos anormales, pueden desplazarse a los glóbulos normales y fluir hacia el torrente sanguíneo. Se producen glóbulos blancos que no han alcanzado el proceso de maduración adecuado. Es por ello que no pueden cumplir con su función básica que es proteger al organismo de las infecciones.

Los glóbulos rojos que produce la médula ósea tampoco son suficientes, dificultando su función que es, transportar la cantidad de oxígeno necesaria a las diferentes partes del cuerpo. Lo mismo ocurre con las plaquetas, que dificulta la coagulación de la sangre.

Existen dos tipos principales de Leucemia, la *aguda*, que aparece en forma repentina y progresa rápidamente si no es tratada a tiempo, y la *crónica* que progresa más lentamente. En este caso la médula puede seguir produciendo gran cantidad de células normales. En los niños en un 95% de los casos son de tipo agudas, siendo la más frecuente la Leucemia Linfoblástica Aguda, que actualmente se cura alrededor de 7 de cada 10 niños.

TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

Los tumores cerebrales y de la médula espinal, son el segundo grupo más frecuente de cáncer infantil y pueden ocurrir a cualquier edad. Se observan con mayor

frecuencia en niños entre 5 y 10 años. Se esparcen ocasionalmente por el líquido céfalo-raquídeo y dan metástasis fuera del sistema nervioso central.

Comprenden un grupo muy amplio de diferentes tipos histológicos debido a las diferentes células que conforman el sistema nervioso central. Las tres formas más comunes de esta enfermedad son Meduloblastoma, Ependimoma, y Astrocitoma.

Los términos “benigno” y “maligno”, tienen aquí un significado diferente al aplicado a tumores en otras partes del cuerpo: un tumor histológicamente benigno puede estar alojado en un lugar imposible de extraer quirúrgicamente y ser fatal para el niño.

LINFOMAS

Es un tipo de cáncer que aparece en el sistema linfático, que tiene como función extraer las impurezas y prevenir las infecciones. Hay dos variedades de linfoma: Enfermedad de Hodgkin, que ocurre en nuestro país en dos picos, uno entre los 4 y 8 años y otro en los adolescentes, que tiene características similares en adultos y niños; y los linfomas No-Hodgkin, en los que la edad media de presentación es a los 9 años, siendo mas frecuente en niños que en niñas (3/1). Se localizan generalmente en el intestino delgado, el timo, en el anillo de Waldeyer (amígdala palatina y faríngea, con los folículos adyacentes), en los ganglios linfáticos de cualquier parte del cuerpo,

preferentemente extraganglionares, y en la parte central superior del pecho (mediastino), lugar donde se puede dar también la enfermedad de Hodgkin.

Pueden diseminarse al Sistema Nervioso o a la Médula, y tienen buen pronóstico de curación.

NEUROBLASTOMA

Es el tumor sólido más común en la infancia. Es altamente maligno con cierto control inmunológico.



El tumor se origina en los tejidos de la cresta neural. Puede presentarse a lo largo de los ganglios de la cadena simpática, desde el cuello hasta el órgano de Zucker Kande en la bifurcación de la aorta. Excepcionalmente se origina en la cabeza o en los ganglios de la espina dorsal.

Aproximadamente el 60 % ocurre en el espacio retroperitoneal; y el 2/3 de estos en la médula adrenal.

Se da preferentemente en niños pequeños, manifestándose los primeros síntomas entre el primer año de vida y los cinco años.

Junto con el tumor de Wilms, es el más frecuente en la infancia. Su incidencia es de 1 cada 100.000 niños de hasta 4 años de edad y de 4 cada 100.000 niños de 5 a 9 años. No hay diferencias de incidencia en cuanto a sexo, pero sí en relación con la edad. La mitad de los casos se presentan antes de los 2 años, apareciendo el 21% antes del año de edad y el 79% después.

TUMOR DE WILMS

Es la neoplasia más frecuente en la edad infantil, si se excluyen las del sistema nervioso central.

Se origina en el riñón, y tiene grandes posibilidades de curación, un 5 % tiene tumores en los dos riñones, por lo que se establece que el tumor es bilateral. La edad de presentación suele ser entre 1 y 3 años, siendo su incidencia de 8,1 por millón en niños de menos de 15 años, presentándose con mayor frecuencia en niños que en niñas.

El crecimiento local del tumor se produce hacia la glándula suprarrenal (que se encuentra por encima del riñón), espacio situado detrás del peritoneo (retroperitoneo), intestino, hígado, vasos sanguíneos del riñón y ganglios linfáticos.

TUMORES OSEOS

1. OSTEOSARCOMA

Es el tipo más común de cáncer pediátrico de huesos, ocurre generalmente durante el periodo de crecimiento en la adolescencia. El 85% se presenta en los extremos de los huesos largos, de los brazos o las piernas, localizándose la mitad de ellos alrededor de la rodilla.

2. SARCOMA DE EWING

A diferencia del anterior, afecta la zona media del hueso, encontrándose con mayor frecuencia en la pelvis y las costillas. Puede aparecer también en los huesos de las extremidades u otras regiones del cuerpo.

Se presenta preferentemente entre los 10 y 25 años, con mayor incidencia en los varones.

RABDOMIOSARCOMA

Es el más frecuente de los tumores que se desarrolla en los tejidos de sostén, en las células musculares de los niños.

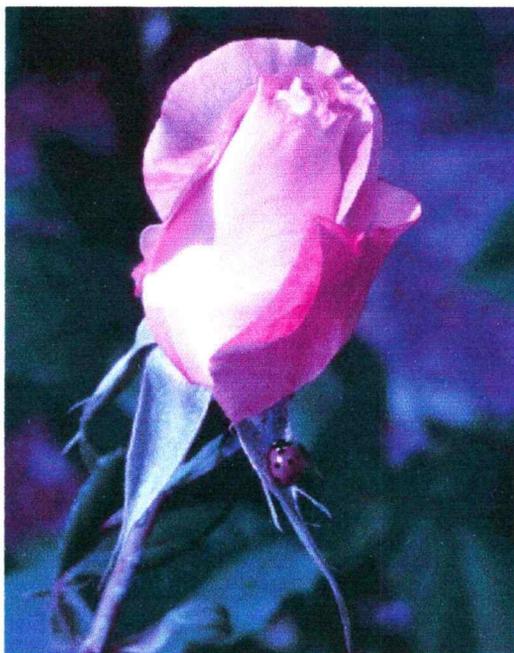
Generalmente afecta en la cabeza y cuello, pudiendo encontrarse en cualquier otra localización. Se presenta en dos picos, el primero entre los 2 y 6 años, y el segundo entre los 14 y 18 años, representando del 4 al 8% de los tumores infantiles.

Crece rápidamente con tendencia a hacer metástasis.

RETINOBLASTOMA

Es el más frecuente de los tumores oculares, que se origina en la retina, en la membrana que recubre el fondo de ojo.

Ocurre generalmente en niños pequeños, su incidencia varía entre 1 caso cada 23.000/34.000 nacimientos vivos. La mayoría se diagnostica durante los tres primeros años de vida, siendo probable su presencia en el primer año. A partir de los 5 años sólo se diagnostican el 5% y a los 6 años es excepcional. El retinoblastoma bilateral es frecuente durante el primer año de vida.



Entre un 5 % y 10% de los casos son de tipo hereditario.

Tanto los que tienen retinoblastoma bilateral como los que son hereditarios, poseen mayores riesgos de vida. Los niños con antecedentes familiares, suelen desarrollar con frecuencia un segundo cáncer.

Está compuesto de células indiferenciadas, que se expanden hacia el nervio óptico, con posible afección en meninges y cerebro. Por vía sanguínea puede dar metástasis en la estructura ósea, pulmones e hígado.

ACCIONES PREVENTIVAS

Se han detectado que diversas medidas previenen la enfermedad, tales como:

- No fumar delante de los niños
- Evitar exponerlo al sol por tiempo prolongado (especialmente personas de piel blanca o sensible).
- Mantener una adecuada higiene genital
- Realizar una dieta adecuada, rica en fibras, vegetales, frutas y baja en grasas.
- Evitar la exposición a radiaciones y a jugar cerca de ciertas fábricas.
- Mantener un control médico periódico
- Permanecer en ambientes ventilados y limpios.

TRATAMIENTO

En el diseño de las intervenciones oncológicas de pacientes pediátricos, la atención profesional temprana es tan importante como el apoyo y la contención familiar.

En el niño, existen distintas **fases en el tratamiento**, las cuales varían según el tipo de enfermedad:

- *La inducción de la remisión*, consiste en la desaparición de los síntomas y las células cancerosas, por medio de la cirugía, radiación o quimioterapia.

- *La consolidación*, implica la eliminación del residuo no visible de la enfermedad, a través de la inducción complementándose con radioterapia.
- *De mantenimiento*, intenta llegar a las células cancerosas no detectables que pueden permanecer en el cuerpo.

Es decir, las medidas terapéuticas tradicionales incluyen: la **cirugía**, que se emplea para la escisión de todas las células malignas mediante una intervención quirúrgica; la **radioterapia**, que produce una destrucción tisular mediante radiaciones ionizantes electromagnéticas o por partículas, y también puede ser útil para esterilizar las células tumorales con rapidez, impidiendo su diseminación en el acto quirúrgico; y la **quimioterapia**, que consiste en la utilización de fármacos para el tratamiento del cáncer. Puesto que los fármacos se distribuyen en el organismo a través del sistema circulatorio, es útil para aquellos tumores cuya diseminación los hace inaccesibles a la cirugía o a la radioterapia. La sensibilidad de ciertos tumores es tal que es posible la curación en un alto porcentaje.

Desde Terapia Ocupacional se interviene para favorecer la calidad de vida del paciente y del grupo familiar, considerando los aspectos emocionales, psicosociales y físicos.

CAPITULO III

FAMILIA

“El amor no puede permanecer solo; solo no tiene significado.

El amor debe ser puesto en acción, y la acción en servicio”.

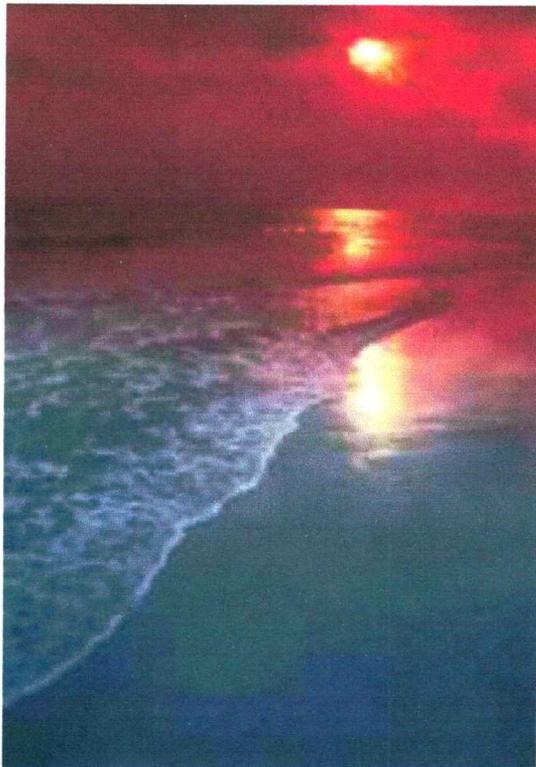
Madre Teresa de Calcuta.

La familia constituye la primera e indispensable comunidad para la defensa de la vida, el desarrollo armónico de la persona y su inserción en una comunidad más amplia.

Como organización social, ha atravesado significativos cambios con el paso del tiempo.

La familia es la estructura natural que nos permite crecer y constituirnos como sujeto.

Cada una posee una estructura particular, una manera única de vincularse, de comunicarse y de afrontar diferentes situaciones que se presentan en el transcurso de la vida.



Soiffer la define como “la estructura social básica con un interjuego diferenciado de roles, integrada por personas que conviven en forma prolongada, en interacción con la cultura y la sociedad, dentro de la cual se desarrolla el niño, requerido por la necesidad de limitar la situación narcisista y transformarse en adulto capaz, podemos afirmar que su objetivo primordial es la defensa de la vida.”

“La familia cumple con este objetivo a través del proceso de educación, el cual privilegia la enseñanza de las acciones tendientes a preservar la vida, enseñanza que abarca las nociones relativas al cuidado físico, al desarrollo de la capacidad de relación familiar y social, a la aptitud para la actividad productiva y la inserción laboral y a la transmisión y creación de pautas culturales destinadas a posibilitar la convivencia.”¹⁸

Pero como ya hemos establecido en el primer capítulo desde la Teoría Sistémica se considera a la familia como un sistema dinámico de interrelaciones íntimas constantes, una unidad social en la que el ambiente familiar ejerce una influencia continúa sobre sus miembros, y cada uno de ellos en el resto.

¹⁸ Soiffer Raquel. “*Psicodinamismo de la familia con niños. Terapia Familiar con técnica de juego.*” Editorial Kapelusz. Colección Psicoanálisis. 1982. Página 11.

Los miembros de la familia conocen lo que está permitido y lo que no en las relaciones, por medio de las reglas que han adquirido a través de una serie de ensayos e intercambios que configuran al sistema familiar como una totalidad. Pero rara vez, el individuo la vivencia como una gestalt.

Arthur Koestler, incorporó el concepto de Holón para referirse a las partes que conforman a las familias como un todo.

Refiriéndose así a que “cada todo contiene a la parte, y cada parte contiene también el “programa” que el todo impone. La parte y el todo se contienen recíprocamente en un proceso continuado, actual, corriente, de comunicación e interrelación.”¹⁹

Cada Holón (individuo, familia nuclear, familia extensa y comunidad), es un todo y una parte al mismo tiempo.

Cada familia tiene subsistemas diferenciados, cada individuo es un subsistema, pero al mismo tiempo hay subgrupos más grandes, que son los formados por miembros de la misma generación (subsistema de hermanos), por el sexo (abuelo padre, hijo varón), o por la tarea (subsistema parental), a los cuales la persona se va adecuando.

En este punto nos vamos a centrar en explicar cada uno de los diferentes subsistemas que son de gran importancia dentro del Holón de la familia. Consideramos

que son muy significativos, porque en los Abordajes familiares Sistémicos la unidad de intervención siempre es un holón.

Holón Individual

Contiene los determinantes personales e históricos del individuo, pero va más allá hasta abarcar los aportes del contexto social.

La interrelación con el entorno, le permite a cada persona, reforzar aspectos de la personalidad individual, y en forma recíproca influir sobre otras personas que interactúan con el.



Se produce a través de un proceso continuo y circular recíproco, que tiende a mantener una pauta.

Al mismo tiempo, tanto el individuo como el contexto son capaces de la flexibilidad y del cambio.

La familia es una unidad, y el individuo es un holón de esa unidad, pero este último incluye dentro del organismo de la familia solo algunos aspectos del sí mismo. También manifiesta parte de sus posibilidades en sus interacciones con el contexto.

¹⁹ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias.

Holón Conyugal

Desde la Terapia Familiar se conceptualiza el comienzo de la familia, cuando dos adultos se unen con el propósito de formarla, sin requerir del acuerdo legal para que sea significativa.



Es en este momento, donde cada cónyuge sin perder individualidad, renuncia a ciertas actitudes, costumbres, prioridades para formar un nuevo sistema con reglas pautadas por ambos.

La fijación de límites dentro de la misma determinará la viabilidad de la estructura familiar.

Este subsistema también ofrece a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato extrafamiliar, siempre y cuando las reglas que hayan establecido no sean rígidas, hecho que empobrecería al subsistema, perdiendo vitalidad y resultando inutilizable como fuente de crecimiento para sus miembros.

Es aquí donde el niño contempla interacciones, modos de relación, de expresar afecto, etc., convirtiéndose luego en parte de sus valores y expectativas cuando entre en contacto con el mundo exterior.

Cualquier disfunción dentro de este subsistema repercutirá en toda la familia.

Holón Parental

Este subsistema está constituido por los cónyuges, que ahora son padres y tienen el deber y “el derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema total...”²⁰ y proteger su privacidad. Aquí se incluyen todos los cuidados



(físicos y afectivos), las enseñanzas de las relaciones familiares y sociales, y la responsabilidad de proteger a los niños. Estas funciones pueden ser sustituidas por un abuelo, un tío o un hermano a quien se le delega la autoridad de cuidar algún miembro de la familia.

Este subsistema se deberá ir modificando en la medida que los niños crezcan y cambien sus necesidades.

Holón de los Hermanos

Este subsistema es el primer grupo de pertenencia, brinda la posibilidad de elegir y optar por diferentes alternativas. La presencia de hermanos/as dentro de

la familia es muy positivo, y las relaciones que entre ellos se establecen son las más



duraderas, aprenden unos de otros elaborando sus propias pautas de interacción, que serán significativas cuando ingresen en grupos de iguales fuera de la familia, compañeros

de trabajo, etc.

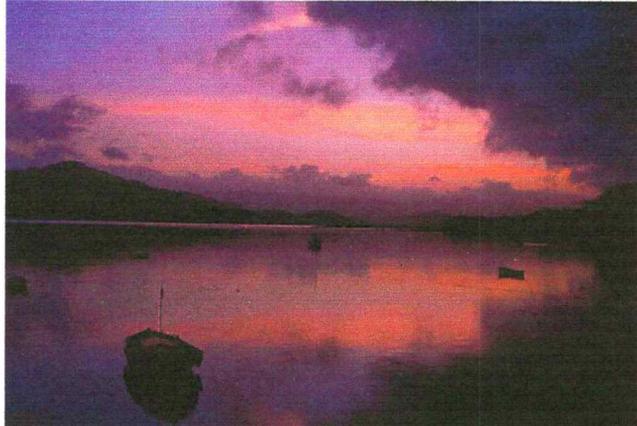
En las familias que son muy numerosas, los hermanos se organizan en diferentes subsistemas, según las etapas evolutivas.

Comparten sus raíces, “saben quiénes son”, aceptaron o rechazaron los mismos valores de los padres y es posible que se traten con mayor franqueza que cualquiera de las personas que conocen. El ambiente que los hermanos crean entre sí afecta no solo sus futuras relaciones, sino también el desarrollo de la personalidad de cada uno.

²⁰ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 32.

La familia no es una entidad estática, sino que está en un proceso continuo de cambio, al igual que sus contextos sociales.

Esta sometida a las demandas de cambio tanto de adentro como de afuera y por ser un sistema abierto, una estructura viva, posee la capacidad de cambiar manteniendo su continuidad,



aunque puede fluctuar dentro de ciertos límites. Son estas fluctuaciones las que conducen al sistema hasta una nueva estructura.

Es en este intercambio de información y energía con el mundo exterior donde en la familia, alternan períodos de desequilibrio, con períodos de homeostasis, “manteniéndose la fluctuación dentro de una amplitud manejable”.²¹

Si se toma como referencia la evolución del crecimiento de los hijos, se puede establecer que el desarrollo de la familia se organiza en cuatro etapas:

1) Formación de la Pareja: en este primer estadio se elaboran las pautas de interacción que constituyen la estructura del holón conyugal.

Al conjugarse los diferentes estilos, valores y normas individuales deberán crear nuevas pautas y reglas de relación sobre la intimidad, debiendo resignar a reglas

anteriores que eran satisfactorias individualmente. De esta manera quedará formado un nuevo sistema.

“Cada uno tendrá que aprender a sentir las vibraciones del otro, lo que supone asociaciones comunes y valores compartidos, percibir lo que es importante para el otro y alcanzar un acuerdo sobre el modo de avenirse al hecho de que no comparten todos los valores.

Sobre todo, el holón conyugal tiene que aprender a enfrentar los conflictos que inevitablemente surgen cuando dos personas están empeñadas en formar una nueva unidad.”²²

Las diferencias biológicas y sociales entre hombres y mujeres contribuyen a que el rol de cada padre sea único en la familia y la participación activa de cada uno sea especial cooperando de manera importante en la adquisición de la independencia, y de la autoestima de cada integrante.

2) La familia con hijos Pequeños: este estadio comienza con el nacimiento del primer hijo. En esta etapa también se producen modificaciones en la relación de los cónyuges, deben aprender a tomar responsabilidades y a reorganizarse como tal.

Aparecen nuevos contactos con el mundo exterior, vínculos con tíos, abuelos, primos, escuelas, hospitales, etc.

Con el nacimiento del segundo hijo, se quiebran las pautas constituidas en torno al primero, se modifica la estructura familiar y surge el holón de los hermanos.

²¹ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 36.

²² Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 37.

“Los adultos, que habían elaborado determinadas pautas de crianza, tienen que modificarlas y crear métodos adecuados para mantener el control y al mismo tiempo alentar el crecimiento. Pautas nuevas tienen que ser ensayadas y estabilizadas en todos los holones familiares.”²³

3) Familia con Hijos en Edad Escolar o Adolescentes: como plasmamos anteriormente la familia es un sistema en continuo movimiento. Las pautas deben ser modificadas de acuerdo a las necesidades de cada uno de los miembros.

También en esta etapa comienza el proceso de separación de los hijos con los padres.

En este estadio la familia se relaciona con otras familias, con otros entornos, deben negociar contactos nuevos con el mundo exterior. Los hijos se van introduciendo cada vez más al sistema familiar al cual pertenecen. Tanto los hijos como las pautas deben reorganizarse.

“Una nueva fuente de presión y de exigencias puede empezar a influir sobre la familia en esta etapa: los padres de los padres. En el preciso momento en que padres de mediana edad enfrentan con sus hijos problemas de autonomía y de apoyo, es posible que deban renegociar el reingreso en la vida de sus propios padres a fin de compensar la declinación de sus fuerzas o la muerte de uno de los dos.”²⁴

²³ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 38.

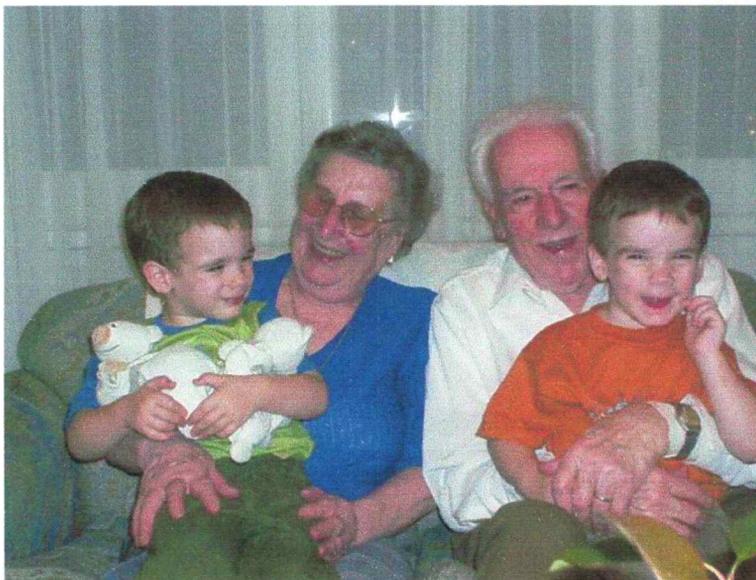
²⁴ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 39.

4) Familia con hijos adultos: es en este período donde los hijos jóvenes asumen compromisos propios influenciados por todo el bagaje familiar. Nuevamente se demanda una nueva reorganización.

La pareja conyugal atraviesa lo que se denomina “Nido Vacío”, ya que los hijos comienzan a formar un nuevo sistema familiar. Es un momento de reencuentro de los dos cónyuges.

“Este período se suele definir como una etapa de pérdida, pero puede serlo de un notable desarrollo si los cónyuges, como individuos y como pareja, aprovechan sus experiencias acumuladas, sus sueños y sus expectativas para realizar posibilidades inalcanzables mientras debían dedicarse a la crianza de los hijos.”²⁵

Actualmente la influencia de los abuelos y tíos se manifiestan fuertemente. Los



abuelos son un eslabón importante que ayudan a mantener el equilibrio. Los tíos son referentes familiares, sobre todo ante los niños, muchos se convierten en sus cuidadores e incluso

²⁵ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 2: Familias. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 40.

tutores. Además aportan diferentes posturas frente a situaciones disímiles con los mismos valores éticos y morales que los padres.

Nos parece necesario presentar una conceptualización básica de las diferentes configuraciones (organizaciones) familiares, para poder entender y así ingresar en la dinámica familiar.

Salvador Minuchin, y Charles Fishman, establecen que las estructuras familiares más comunes son:

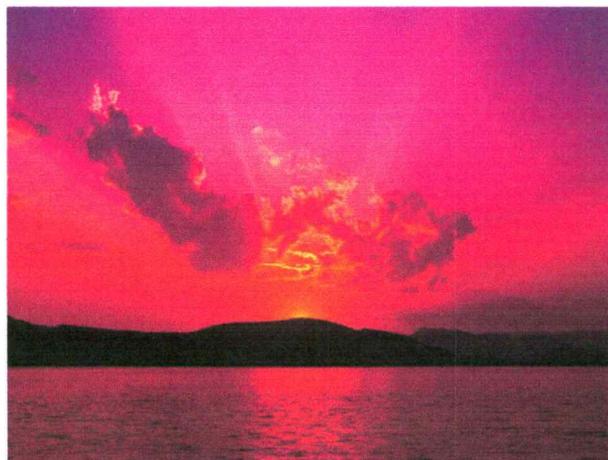
- 1) Flias de pas de deux: las estructuras conformadas por dos personas, progenitores e hijos, o bien la pareja de ancianos cuyos hijos han dejado el hogar. Generalmente estas familias tienen mayor tendencia a establecer una relación de dependencia recíproca, casi simbiótica.
- 2) Familias de tres generaciones: es probablemente la configuración más típica, que al igual que las demás requiere de un contexto en que la familia y el medio extrafamiliar se encuentren, para poder complementar sus operaciones. Esta conformada por tres generaciones sin importar las distancias geográficas.
“La organización del apoyo y la cooperación en las tareas familiares se puede llevar a cabo con una flexibilidad inherente a esta forma de familia, y a menudo con una genuina pericia.”²⁶

²⁶ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 4: Planificación. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 65.

- 3) Familias con soporte: esta compuesto por familias numerosas, donde se requiere delegar autoridades y responsabilidades parentales, en otras personas que deben cumplir el rol de padres, teniendo como función la crianza de los niños.
Cuando esta función se le delega a uno de los hijos pero están las pautas claramente definidas, no hay dificultades. El niño es excluido del subsistema de los hermanos, y se lo eleva hasta el subsistema parental. Pero en este punto la estructura familiar se puede fragmentar, porque por un lado los niños parentales quedan excluidos del contexto de los hermanos, dificultándoles la participación en el contexto de socialización que este implica; y por el otro no son aceptados dentro del holón parental.
- 4) Familias acordeón: son aquellas en las cuales uno de los progenitores permanece alejado de la familia por lapsos prolongados de tiempo. El cónyuge que permanece en el lugar con los hijos, debe asumir responsabilidades adicionales del cuidado de los mismos. Las funciones parentales se concentran en esta persona durante un ciclo determinado.
- 5) Familias Cambiantes: son aquellas que cambian constantemente de domicilio por diferentes situaciones particulares.
- 6) Familias Huéspedes: son aquellas que adoptan niños por cortos períodos de tiempo incorporándolos al sistema familiar como un miembro más.

- 7) Familias con Padraastro o Madrastra: al incorporarse un padre adoptivo a la unidad familiar, puede ser que este establezca o no un compromiso pleno con la familia.
- 8) Familias con un fantasma: son aquellas que están en proceso de transición por haber sufrido una muerte o deserción, y se les presentan dificultades al momento de reasignar las tareas del miembro ausente.
- 9) Familias Descontroladas: son familias en las cuales uno de sus miembros presenta un determinado problema según el estadio de desarrollo por el cual está atravesando (por ejemplo un hijo adolescente).
- 10) Familias Psicossomáticas: son aquellas en las cuales uno de los integrantes presenta un problema psicossomático, y la familia actúa con excesiva sobreprotección, fusión o unión entre sus miembros, siendo incapaces de poder resolver los conflictos.

Cualquier tipo de tensión que se origine por cambios dentro de la familia, ya sean intrasistémicos (nacimiento de un hijo, crecimiento, enfermedad, divorcio, etc.) o que provengan del exterior,



intersistémicos (mudanzas, trabajo, etc.) influyen en forma directa sobre el funcionamiento familiar.

Estas situaciones requieren de un constante proceso de transformación de las interacciones familiares, que permitan por un lado mantener la continuidad de la familia y por el otro consentir el crecimiento de los miembros.

Evaluar de que manera, y en que modo inciden estos factores “perturbadores” que provocan la descompensación del funcionamiento familiar, es el objetivo.

Por dicha razón, en este caso nos vamos a centrar en una situación que genera cambios intrasistémicos, que es la aparición de una enfermedad terminal en un niño.

REACCION DE LA FAMILIA ANTE UN NIÑO CON CANCER

Ante el diagnóstico de la enfermedad, son múltiples las reacciones emocionales que se generan en las diferentes familias, cada uno de los miembros del grupo familiar, tiene su propia manera de aceptar y enfrentar esta enfermedad. Los cambios pueden permitir que se vuelvan más cohesivas, produciendo mayores lazos de unión, generando diversos tipos de desequilibrios, transitorios o crónicos.

Podemos afirmar que la enfermedad oncológica separa al niño y a su familia solo en el cuerpo de quién la presenta; los sueños, ilusiones, proyectos, expectativas, y

emociones se alteran. En sí, toda la dinámica familiar sufre un cambio, se desorganiza la estructura y surgen conflictos que pueden influir negativamente sobre el niño con cáncer.

Todas las familias que conviven con un niño con una enfermedad de pronóstico incierto, están expuestas a una situación de desgaste que conlleva el enfrentarse continuamente a una serie de exigencias y cambios.

Estos los podemos agrupar de la siguiente manera:

“La desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.

Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.

Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas, se muestra insuficiente.

Tendencia a la introversión: la enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas.”²⁷

Si a todos estos factores recién mencionados le sumamos el largo período de duración de la enfermedad, podemos evidenciar como su impacto establece diversos cambios en las personas que conviven con el niño. Estos pueden ser la preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad, economía familiar, educación de los

²⁷ Gómez Calle Jorge A. *“La familia y la Enfermedad Terminal”*. Página web.<http://www.monografias.com>. Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos Asis. Consulta: 10 Mayo, 2003.

hijos, etc); sentimientos de culpa (originados en el ir muriéndose); emociones y reacciones contradictorias (derivadas del agotamiento físico y emocional); colapso de la red de comunicación intra familiar; aislamiento de los miembros; redistribución de roles; confusión personal, y el stress psicológico.

Se establece así, una reestructuración de las normas o patrones de convivencia, nuevas exigencias informativas, nuevas palabras, visitas continuas al hospital, análisis, tratamientos, estudios, acompañamiento a consultas, que de alguna manera influirán directa o indirectamente, en las actividades de la vida diaria. Se modificarán los horarios de alimentación siendo estos irregulares, disminuirán o desaparecerán los momentos de descanso, y de cuidado y crianza de los demás hijos, entre otros.

También surgirán necesidades sociales de continuar la relación con amigos, familiares y nuevas personas como médicos, personal, padres en la misma situación, etc.



La habilidad o el desempeño de cada familia para poder manejarse ante esta situación, depende en gran medida de la relación vincular previa al diagnóstico de la enfermedad.

En el proceso de acompañamiento y contención del niño los factores intra-familiares que entran en juego intervienen en el transcurso de la misma: las características individuales, son los recursos propios con los que cada uno cuenta para

afrontar dicha situación; la historia de pérdidas o de enfermedades similares; la exacerbación de conflictos previos; el papel del niño en la familia; el tipo de enfermedad y los recursos socio-económicos.

Consideramos necesario especificar cada una de las manifestaciones que se producen ante el diagnóstico de esta enfermedad de pronóstico incierto:

Shock: es un período de aturdimiento e incredulidad. Se activa la respuesta de alerta. Se recurre a más opciones que buscan encontrar la posibilidad de curación “¡no puede ser!”, “¡No a nosotros!”.

Confusión: luego de haber escuchado el diagnóstico se produce un bloqueo de las demás situaciones.

Negación: es el período necesario para poder manejar el estado de shock, durante esta fase la familia puede mantener el control y la estabilidad emocional, pero no todos los miembros reaccionan igual. Se genera la ansiedad de creer que todo es un error “¡esto no le puede suceder a mi hijo!”, “¡se deben haber equivocado!”, “¡no lo puedo creer!” Comienzan a manifestarse sentimientos de ansiedad, miedo, desprotección, inutilidad, rabia y protesta ante la sensación de vivir un castigo injusto. Esta conducta es normal durante el período seguido al diagnóstico, pero puede ser perjudicial para la futura felicidad del niño si perdura en el tiempo.

Enojo: es normal durante el primer tiempo, generalmente se deposita en los otros miembros de la familia, “¡por que el destino me eligió a mi!”, “¡por que a nuestro hijo!”, enojo con el médico, o con todo el equipo a cargo por no encontrar una solución, o cura en forma inmediata.

Culpa: aparece la sensación de que hay algo que han hecho mal, y cada uno comienza a pensar en su pasado tratando de poder encontrar una respuesta a esta situación. Es importante comprender que la causa es inespecífica, y no hay ninguna culpa de la cual uno pueda hacerse cargo. Si es muy intensa puede generar diferentes situaciones problemáticas. “¡si yo hubiese...!”

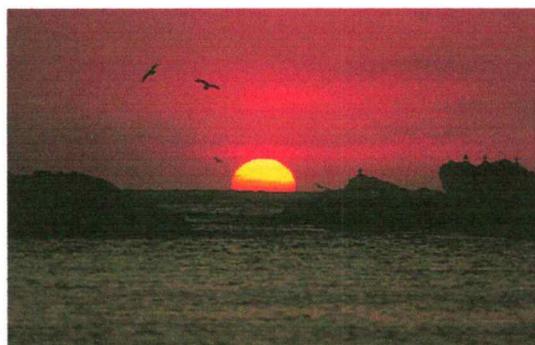
Negociación: significa que se empieza a asimilar el significado de la enfermedad “¡ya va a mejorar!”.

Conspiración de silencio: acuerdo sobre no decir la verdad, aunque se tenga claridad sobre ella, con el fin de protegerse unos con otros. La conspiración relega al paciente el aislamiento emocional, dejándolo sólo con sus pensamientos, ansiedades y temores.

Depresión: al avanzar la enfermedad, la familia se enfrenta a diversas pérdidas, durante esta fase surgen sentimientos de dolor, tristeza, desasosiego, temor, ansiedad, confusión y desesperanza.

Esperanza o aceptación: ocurre cuando la familia halla mecanismos de adaptación, y aceptación de la realidad, se ve próxima a la muerte del paciente y emocionalmente se siente preparada. La esperanza mantiene la fuerza para mantener la voluntad de vivir, debe fortalecerse hacia el acompañamiento. Abandonar la esperanza es dar lugar a la desesperación y a la pena.

Fe en la Vida: la injusticia de la enfermedad de un hijo puede modificar el significado y el valor de la vida. Junto con la pena y el enojo, muchos padres descubren riquezas jamás apreciadas, la unión y el apoyo de la familia y amigos, la disponibilidad de un buen cuidado médico y una continua fe en la vida.



Toda familia tiene una compleja estructura de funcionamiento y convivencia. Es un sistema compuesto de subsistemas funcionalmente definidos.

Esta enfermedad genera que los padres vivencien preocupaciones económicas que los pueden llevar a restringir las actividades que realizaban en conjunto, ya sean placenteras o no, para dedicarse únicamente a su hijo. De esta manera disminuye la atención entre ellos y aumenta la sensación de soledad y estrés.

En el caso de hospitalización por exacerbación de la enfermedad, la relación parental sufre una carga adicional. Las madres suelen permanecer al lado del hijo muchas horas, mientras que la presencia del padre es más reducida. Si esta situación se prolonga y la coalición entre madre e hijo es intensa, el funcionamiento conyugal puede sufrir un colapso, llegando a sobrecargar este subsistema.

El ocultar a un niño que su hermano tiene cáncer, puede conducir a que no acepte su proceso de aflicción, preocupándose por la manifestación de sus síntomas y por la ingesta de medicamentos; culpándose por creer que él la originó generándose así, fantasmas relacionados con la enfermedad. Cabe aclarar que en estos niños suelen aparecer enfermedades psicógenas, sumándose el temor a la pérdida de su hermano.

Debido a las características cambiantes de la sociedad, los abuelos han pasado a formar parte del proceso de aflicción generándoles dolor y angustia “triple”: por el nieto, por sus hijos y por ellos mismos. Suponen que por ser abuelos se deben “defender

mejor”, surgiendo así, sentimientos de agresividad, culpa por no reconocer los síntomas de la enfermedad y fracaso en su rol de abuelos o padres.

El comportamiento pasado de sus miembros y como grupo, puede establecer la importancia y la definición de las crisis, la forma en la cual los recursos de apoyo son solicitados y manejados y los roles que se esperan de los diferentes miembros.

Es importante analizar en que parte del ciclo vital se encuentra la familia, teniendo en cuenta que a mayor juventud, menor es la capacidad de afrontamiento de la situación.

Frente a esta enfermedad algunos miembros pueden estar aun más angustiados



que el propio niño. Sin embargo es un tiempo de reunión y movilización de recursos; hay mucha voluntad para ofrecer ayuda y apoyo activo, incluso de parientes lejanos y amigos

de la familia. Pueden surgir dificultades y conflictos entre ellos con diferencias sobre los objetivos en el proceso de la enfermedad y su tratamiento.

Se deben equilibrar las necesidades del niño con las de cada uno de los integrantes de la familia. De esta forma, durante la fase de consolidación de las

estrategias utilizadas para afrontar la enfermedad, puede encontrarse más aislada, con dificultades en la comunicación entre sus miembros, sumándole los sentimientos de vergüenza, rabia, temor y depresión que pueden contribuir a su aislamiento.

No siempre el estrés psicológico es el único problema a manejar dentro del proceso de la enfermedad, en ocasiones hay que tener en cuenta necesidades económicas y sociales.

Por tal motivo se debe considerar el lugar de residencia, ya que las situaciones se modifican dependiendo del mismo.

En un **medio rural**, se suele tener mayor apoyo de familiares y vecinos. La solidaridad del resto de la comunidad está más o menos garantizada, pero no existen centros sanitarios, por lo que deben emigrar a ciudades grandes, quedando separados por la distancia. Los integrantes de la familia que se encuentran afuera, dejan de contar con una serie de recursos (familiares, amigos, desconocimiento del medio social y cultural nuevo) que los muestra indefensos frente a la enfermedad del niño.

En cambio, las familias del **medio urbano**, atraviesan diferentes problemáticas. Existen más dificultades para cuidar directamente al niño, que vive en la misma ciudad donde se produce la internación y/o intervención profesional. Los domicilios pueden no ser adecuados para el cuidado, la proximidad física de los vecinos es menor o escasa, por lo cual la hospitalización suele ser el recurso más utilizado sin tener en cuenta la fase de la enfermedad. Sin embargo, la situación económica es mejor, no requieren de

gastos en viajes, traslados, alquiler de inmuebles, teléfono, sumado a que no cambian de ambiente, permanecen en la misma ciudad que se manejan cotidianamente, un lugar conocido con menos abandonos a los demás integrantes de la familia.

Podemos decir que la familia es una unidad que se enfrenta con una enfermedad, que irrumpe en la vida de los diferentes miembros, y constituye una amenaza para la integridad y el funcionamiento del sistema familiar.

Es en estas situaciones, donde consideramos que el apoyo de un Terapeuta Ocupacional orientado en la terapia familiar sistémica, puede reducir la incidencia de las rupturas familiares, identificando las dificultades intrafamiliares, y proponiendo un proceso de contención dinámica.

La Fundación Natalí Dafne Flexer expresa que “Se produce un gran cambio en la rutina familiar (...). Cuando una familia está estresada, la tensión puede exasperar a todos (...), muchas veces la mayoría de las agresiones aparecen dentro del seno de la familia, o sea, frente a lo que queremos, porque partimos de una premisa base: “nunca nos van a dejar”.

Los amigos tienen reacciones diversas: algunos se acercan más, otros se alejan.

En cambio, “la familia siempre está”.²⁸



²⁸ Appel, Silvia. “Hablando de tu enfermedad”. Libro para adolescentes. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. 2003.

CAPITULO IV

ABORDAJE FAMILIAR GRUPAL DESDE TERAPIA OCUPACIONAL:

APORTES DE LA TERAPIA SISTEMICA

“Caminar en paralelas conduce al desencuentro,
hacerlo por diferentes caminos puede permitir
entrecruzamientos, encuentros . . .”

Marta Corti

El Terapeuta Ocupacional utiliza diferentes modelos, marcos de referencias, técnicas y abordajes de distintas líneas teóricas, dependiendo siempre de su formación, experiencia y momento de la intervención, adecuándose la elección de las estrategias terapéuticas a las necesidades de cada familia.

Es por ello que consideramos necesario que se trabaje con las mismas a través de encuentros que tengan una finalidad terapéutica.

Abordar a familias que presentan un niño con una



enfermedad terminal como es el cáncer, no es tarea sencilla.

Hilda Versluys plantea que “los miembros de la familia tienen sus propias reacciones emocionales y dificultades para aceptar y adaptarse a la discapacidad o a la enfermedad de un miembro de la familia. Los deterioros residuales funcionales de un miembro de la familia, pueden alterar permanentemente la estructura familiar y forzar al cambio en los roles familiares individuales, el uso del tiempo, los intereses personales y las metas.”²⁹

La enfermedad terminal altera la unidad social, los familiares y los amigos, y afloran los conflictos internos preexistentes. La información adecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de sufrimiento inevitable, crean una intensa atmósfera de angustia.

La primer manifestación familiar es emocional, al ser testigos del proceso de deterioro del ser querido y de acuerdo a su historia familiar, sus mitos y experiencias previas. Estas manifestaciones podrán o no hacerles daño, incluso haciendo que aparezcan síntomas físicos similares a los del paciente o exacerbando enfermedades previas.

Si se centraliza el tratamiento en el niño, se intensifica su rol de enfermo, y esta problemática pasa a ser el centro, donde confluyen tanto las tensiones familiares, como las extrafamiliares, y donde todos se sentirán autorizados a extraer lo que consideran necesario.

²⁹ Willard / Spackman. “*Terapia Ocupacional*”. Capítulo 6. Fundamento del Conocimiento Especializado para el Ejercicio de la Terapia Ocupacional. Sección 4. Influencias de la Familia. Hilda P. Versluys. Editorial Médica Panamericana. Octava edición 1993. Primera reimpresión 1998. Madrid. España. Página 162.

“Las familias tienen diferentes estilos de afrontar y estrategias para manejar las crisis familiares. Es importante identificar los métodos que tiene una familia para afrontar el cambio y las crisis.

Una familia funcional tiende a ser más flexible, puede priorizar las tareas familiares, tienen patrones eficaces de comunicación, valoran los derechos y las ideas de cada miembro (...). Con apoyo profesional, los miembros de la familia pueden ver soluciones alternativas, resolver problemas y hacer adaptaciones del estilo de vida de la familia.”³⁰

Otras en cambio, se tornan vulnerables ante dicha situación y se produce una crisis y/o estancamiento en la estructura vincular.

Es imprescindible que el Terapeuta Ocupacional les pueda brindar un espacio de reflexión, que permita confrontar los miedos, ansiedades, preocupaciones, enfrentar el problema y crear estrategias útiles y creativas durante todo el proceso terapéutico para poder así afrontar la crisis y transformar esta situación en un momento de desafío, de aprendizaje y crecimiento de todo el grupo familiar.

Es a partir de aquí donde nos vamos a centrar en conocer como se puede realizar un abordaje desde Terapia Ocupacional a estas familias, tomando algunos aspectos de la

³⁰ Willard / Spackman. “*Terapia Ocupacional*”. Capítulo 6. Fundamento del Conocimiento Especializado para el Ejercicio de la Terapia Ocupacional. Sección 4. Influencias de la Familia. Hilda P. Versluys. Editorial Médica Panamericana. Octava edición 1993. Primera reimpresión 1998. Madrid. España. Página 162.

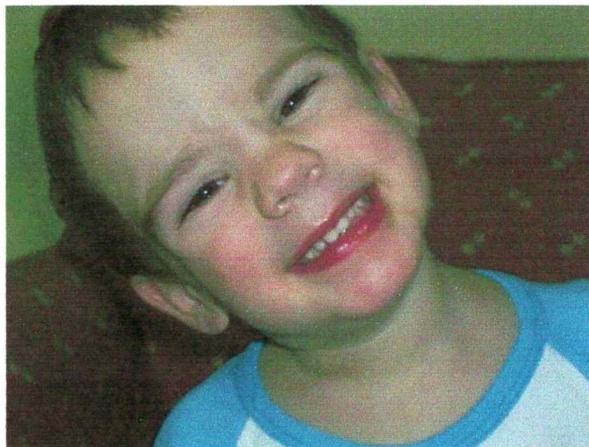
Terapia Familiar Sistémica. Estos encuentros deben permitir al paciente recuperar su capacidad de autodeterminación, en un contexto familiar cambiado, donde se redescubren y activan potencialidades terapéuticas antes inexpressadas y capaces de dar significado diferente a una perturbación, no vivida como un estigma, sino como señal y momento de crecimiento de un grupo con historia.

PROCESO TERAPÉUTICO FAMILIAR DESDE TERAPIA OCUPACIONAL

Coincidiendo con Liliana Paganizzi consideramos que el proceso terapéutico en Terapia Ocupacional ofrece un modelo vincular, una situación dinámica en la que interviene la tríada Paciente- Actividad-Terapista Ocupacional, siendo en este caso el Paciente, la FAMILIA. Este interjuego entre los tres elementos se produce durante todo el proceso terapéutico.

A través del mismo, se favorece la comunicación, los vínculos intrafamiliares e interfamiliares, que sirven como nexo para iniciar la relación terapéutica. De acuerdo a la lectura que realice el Terapista Ocupacional de estos vínculos, dependerá el tratamiento.

Por ser terapéutico, debe darse una situación de encuentro, de relaciones interpersonales, de aprendizajes, de expresión y de



cambios teniendo en cuenta las necesidades de cada familia. Debe ser dinámico y flexible, para poder adaptarse a cualquier tipo de modificaciones que surjan en el transcurso de los encuentros. Debe estar graduado en relación a los objetivos y ser coherente en cuanto a la organización de técnicas, contenidos y recursos.

La finalidad de este proceso, es producir cambios en las relaciones familiares comprendiendo la realidad por la cual están atravesando, y tratar los problemas de comunicación intrafamiliar y desajustes emocionales que esta enfermedad les genera.

Las relaciones que se establecen entre la familia y el terapeuta ocupacional, ocurren en un determinado espacio, denominado Encuadre. Este “nos da la idea de algo delimitado”,³¹ un lugar (espacio), una hora (tiempo), una acción (rol técnico), todos elementos indispensables que funcionan como organizadores del vínculo terapéutico, dependiendo su funcionamiento de las condiciones de la familia, que presenta un niño con una enfermedad terminal, y de la modalidad de intervención que presente el Terapeuta Ocupacional.

El elemento espacial, no solo se refiere al lugar, sino que se requiere una evaluación previa del mismo, teniendo en cuenta el tratamiento que se desea realizar. La ubicación de las sillas es en círculo, se necesita de instrumentos, materiales y juegos que faciliten las interrelaciones familiares.

³¹ Paganizzi, Liliana y Otros. *“Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho”*. Editores Psicoterapias Integradas. Mayo 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 59

La eficacia del proceso terapéutico debe comenzar por ayudar a los diferentes miembros de la familia a enfrentar el problema y reconocer las principales áreas de conflicto familiar.

El arte de la Terapia Ocupacional, implica la habilidad del profesional para combinar eficazmente los diferentes componentes del proceso terapéutico, en el contexto de vida de cada familia.

Todo proceso terapéutico requiere de dos fases o etapas:

1) FASE DE CONOCIMIENTO: es la etapa inicial en la cual se establece una relación directa entre la Familia y el Terapeuta Ocupacional. Del vínculo que se establezca entre ambos dependerá la eficacia del proceso de cambio de los distintos miembros del grupo familiar.

Al trabajar con las necesidades del grupo, en este caso la situación traumática que les genera la presencia de una enfermedad terminal en uno de sus hijos, es imprescindible que todos los miembros de la familia, concurren a las sesiones, porque mayor será la información que se recoja sobre el funcionamiento del sistema familiar.

En este primer contacto con la familia, el Terapeuta Ocupacional utiliza instrumentos terapéuticos como la Observación, la Entrevista y la Evaluación.

I. **OBSERVACIÓN:** “La observación consiste en el registro sistemático, válido y confiable de comportamiento o conducta manifiesta”.³²

³² Sampieri, Collado Lucio. *“Metodología de la Investigación”*. Editorial Mc. Graw Hill. España. 1995.

“Es la acción de observar, de mirar detenidamente.”³³ “Es el método básico para adquirir información acerca del mundo.”³⁴

“Ser observador implica un posicionamiento que impondrá algún tipo de parámetro, casi siempre el de la “normalidad” y así considerar que desde la observación se sabe acerca del otro para luego desarrollar y modificar algo.”³⁵

“En Terapia Ocupacional la observación es una técnica de investigación científica, encuadrada en el área de estudios de las conductas sociales (...).”³⁶

El Terapeuta Ocupacional la implementa para poder detectar datos que no se obtienen a través de pruebas ni test. Se realiza con un propósito definido, para percibir comportamientos, signos,



expresiones, gestos, frases, posturas, acciones, palabras, silencios, manifestaciones verbales o corporales, etc.

Está presente siempre desde el primer encuentro con la familia, teniendo como finalidad conocer como vivencian esta situación, según: su tono de voz general (respuestas con monosílabos, silencios, angustia, etc.); los modos de relacionarse los padres y los hijos (preocupación, despreocupación, actitudes severas,

³³ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 65.

³⁴ Dapino, Luis. “*Método de Observación.*”. *Material complementario de las guías sobre los trabajos prácticos: Observación no estructurada y Escala de Clasificación.* Compendio de Selltiz, C.; Jahoda, M.; Deutsch, M.; y Cook, S.W.. “*Método de Investigación en las relaciones sociales*”. Madrid, Rialp, 1965. Capítulo 6, 7 y 8. Página 228 –354.

³⁵ Material de Cátedra. “*Módulo de Seminario de Terapia Ocupacional.*”. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. 1998.

³⁶ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 66.

diferencias, balbuceos, estereotipias motrices, etc.), la pareja entre sí (opiniones contrastantes, alianzas, coaliciones, etc.), la relación entre los hermanos, y entre la familia y el profesional (temor, curiosidad, coaliciones).

El Terapeuta Ocupacional debe estar alerta de todo el Hacer de los miembros de la familia, desde que entran a la sesión hasta el momento y modo en que se van.

Observando todos los miembros juntos, en especial haciendo una actividad en conjunto, se obtiene información valiosa sobre las relaciones, las ideas o pensamientos de cada uno, el lugar que inconscientemente cada miembro asigna a los demás y lo que dicha situación les genera a nivel individual y familiar.

En los abordajes familiares la observación que realiza el Terapeuta Ocupacional es no estructurada, porque es simple, sin requerir del uso de medios técnicos, y porque le permite orientar su observación de acuerdo a los diferentes cambios que vayan surgiendo en el transcurso de la sesión. Debe consistir en una exploración global en términos sistémicos, no centrándose solo en el paciente que presenta la enfermedad, sino en el contexto, en todo el grupo familiar.

Debe tener en cuenta la enfermedad, sobre todo en la manera en que esta alteración agrava o mantiene al sistema familiar, y como los miembros se organizan alrededor del niño enfermo.

La observación es un pieza fundamental en la entrevista.

II. ENTREVISTA: es un instrumento de recolección de datos, el proceso a través del cual el Terapeuta Ocupacional se relaciona con la familia y recaba información para comprender mejor la situación.

Bingham y Moore, sostienen que “entrevista es una conversación seria que se propone un fin determinado, distinto del placer de la conversación.”³⁷

La entrevista es “una relación bipersonal, cara a cara entre dos o más personas donde el Terapeuta Ocupacional investiga sobre los motivos de solicitud de la misma, indaga la conducta y la personalidad del entrevistado (...) y cuyo objetivo es recabar información sobre que le acontece (...), con la finalidad de realizar un diagnóstico y pronóstico situacional.”³⁸

(...) “en Terapia Ocupacional la entrevista es un método de recolección de datos, en la cual se utilizan las técnicas de observación y el interrogatorio. Puede usar como instrumento la actividad, para estudiar el comportamiento del individuo,

³⁷ Nahoum C. La entrevista psicológica. Editorial Kapelusz. Buenos Aires. 1980. Decimotercera edición. “*Ecología Humana ¿Utopía o realidad? Nueva dimensión de la Terapia Ocupacional*”. T.O. Nidia B. Martijena. Capítulo 7. Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. 1995. Página 269.

³⁸ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 76.

en cuyo caso el valor esencial reside en el uso de la psicodinamia en las actividades.”³⁹

Al utilizarla para conocer a la familia, sus modos vinculares podemos decir que la entrevista es diagnóstica ya que se busca conocer actitudes personales y familiares, de comportamiento, de relación, del grado de conocimiento de la enfermedad que padece el niño, independencia en las actividades ocupacionales, conciencia de la afección familiar que produce dicha enfermedad, entre otras.

Es importante tener en cuenta que la primera entrevista en los abordajes familiares es imprescindible, y de ella depende en gran medida el tratamiento a realizarse.

“El éxito de la entrevista depende del conocimiento y habilidad para administrarla, de la claridad de los objetivos que se persiguen, de la práctica obtenida a través de sucesivas ejercitaciones, de saber escuchar, vivenciar, observar e informar fidedignamente los datos recogidos”.⁴⁰

El Terapeuta Ocupacional debe ser capaz de conducir el interrogatorio en forma coherente tanto en el plano verbal, como no verbal.

En estos abordajes la entrevista que realiza el Terapeuta Ocupacional es grupal, con todos los integrantes de la familia, incluido el niño que presenta la enfermedad, y abierta⁴¹, teniendo total libertad, para realizar las preguntas.

La cualidad fundamental es la flexibilidad, que permite que la propia familia configure el campo de la misma. Cabe aclarar que las ventajas que presentan es

³⁹ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 77.

⁴⁰ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 77 y 78.

⁴¹ **Nota: Abierta:** Es aquella en la cual se realiza cualquier tipo de pregunta o intervención, sin una guía previa; en contraposición a la cerrada en donde las preguntas están predeterminadas.

la posibilidad de tener un conocimiento más amplio y profundo sobre las relaciones y vínculos familiares.

Toda entrevista presenta diferentes momentos que están interrelacionados entre sí, los cuales deben ser considerados por el Terapeuta Ocupacional al momento de realizar un abordaje familiar.

- 1) Pre- Entrevista: esta etapa es también llamada pre-sesión. Aquí se configura la estructura del encuadre terapéutico. Es decir se fija la hora de comienzo, finalización y el lugar donde se va a realizar la misma.
- 2) Apertura: es el momento de encuentro entre el Terapeuta Ocupacional y la familia. El Terapeuta Ocupacional deberá establecer un contexto terapéutico de colaboración, lograr entrar en el sistema familiar y ser aceptado por todos experimentando nuevas modalidades de comunicación.

Se presentan, se los hace ubicar y ya desde este momento se presta atención a esta distribución geográfica que proporciona indicadores sobre los vínculos familiares (alianzas, centralidad, alejamiento, etc.) “La geografía de la familia en el espacio nunca es casual”⁴², quienes son los que participan, como se comunican entre ellos y a las expresiones no verbales que indican actitudes o rasgos que pueden contradecirse directamente con los sentimientos expresados verbalmente por la familia.

En esta etapa se interroga acerca de los datos personales, nombres de cada uno, lugar de residencia, profesión de los padres, composición familiar, la presencia de “otros” significativos que viven en la casa, abuelos u otros

⁴² Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Un enfoque interaccional*”. Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda Reimpresión 1987. Buenos Aires. Página 85.

miembros de la tercera generación, quién solicita la consulta, quién los ha derivado, motivo de consulta, entre otros.

También se podrán percibir otros fenómenos como la comunicación analógica, obteniendo de esta manera una comprensión no verbal del nivel de ansiedad y resistencia que hay en el sistema en cuestión.

- 3) Acontecer propiamente dicho: interviene el Terapeuta Ocupacional con sus rasgos de carácter, ansiedades y personalidad, que es quien maneja la entrevista aunque forma parte de ella (el entrevistador), y los entrevistados (en este caso toda la familia), con sus ansiedades y temores, estableciéndose entre ambos, como en toda relación humana, fenómenos transferenciales⁴³ por parte de la familia, y contratransferenciales⁴⁴ por parte del Terapeuta Ocupacional. A través del interrogatorio con los miembros de la familia, se obtiene una visión más individualizada del problema, la oportunidad para que expresen y manifiesten lo que sienten, conociendo de esta manera la opinión de cada uno.

Favoreciendo la comunicación e interacción, se explora la estructura familiar, de manera de comprender el funcionamiento de la misma.

Al haber un niño con una



⁴³ Nota: Transferencia: es cuando el entrevistado le asigna roles al entrevistador y se comporta en función de los mismos. En otros términos traslada situaciones y pautas a una realidad presente y desconocida.

⁴⁴ Nota: Contratransferencia: incluyen todos los fenómenos que aparecen en el entrevistador, como emergentes del campo psicológico que se configura en la entrevista, son las respuestas a las manifestaciones del entrevistado, es decir, el efecto que tiene sobre el.

determinada patología, la familia se organiza en función del mismo, identificándose distintos aspectos disfuncionales en las relaciones.

Este momento permite recoger información que servirá para seleccionar las estrategias adecuadas de intervención.

Es importante que desde el inicio el Terapeuta Ocupacional transmita a la familia cual es el significado y los objetivos de estos abordajes familiares grupales, para producir cambios en las áreas de conflicto, modos de expresar la ansiedad, las formas de defensa contra estas, entre otras. También el Terapeuta Ocupacional deberá estar preparado para enfrentar las reacciones emotivas tanto del niño como de su familia, en respuesta a los sentimientos y ansiedades que les genera esta situación.

- 4) Cierre: aquí se revén los objetivos de la entrevista. Si estos se cumplieron se cita para comenzar el tratamiento y sino se vuelve a acordar un nuevo horario para efectuarla nuevamente.
- 5) Post- Entrevista: esta etapa es solo del Terapeuta Ocupacional. Se analizan todos los datos obtenidos, para plantear las metas y objetivos con dicha familia.

En los abordajes familiares, el Terapeuta Ocupacional deberá registrar la conducta de los diferentes miembros de la familia en relación a él; cómo es la comunicación, si es mayormente verbal o no verbal; qué congruencia hay entre los comportamientos y el contenido verbal; cuál es la naturaleza y el nivel de comunicación; qué defensas utilizan cada uno; qué temores, ansiedades y necesidades expresan; en qué contexto viven; qué relación hay entre los diferentes miembros; qué rol le asignan al niño enfermo; cómo se

comporta cada uno con el mismo; qué sentimientos genera este niño en la familia; cómo se ve y cómo se siente este niño con su familia; cómo es la relación entre los padres; entre los hijos; y entre los miembros de la familia y el Terapeuta Ocupacional; cómo responden los hijos a las solicitudes de los padres, qué alianzas y coaliciones se manifiestan; configuraciones posturales; gestos; cómo se encuentra el niño enfermo en el primer contacto (asustado, curioso, etc.); cuáles son sus reacciones mientras los padres hablan de él, etc.

Sintetizando todo lo expuesto, creemos necesario tener en cuenta que cada familia vivencia esta situación de acuerdo a su propio funcionamiento y organización.

El Terapeuta Ocupacional debe tener presente el lenguaje que utiliza con la familia. Creemos menester añadir que es tan importante lo que dice como los adecuados usos de silencios.

También consideramos imprescindible que conozca ciertos aspectos familiares, cómo son la historia de cada uno de los padres, y de ellos como pareja; cómo han resuelto otras situaciones de crisis previas; en qué momento de la vida familiar llegó este hijo; la personalidad de los padres; la integridad del grupo familiar; el sostenimiento y apoyo tanto familiar como externo; el nivel social, económico y cultural de la familia; la naturaleza,

gravedad y pronóstico de la enfermedad, las reglas familiares y el tipo de familia.

El Terapeuta Ocupacional de acuerdo a la Terapia Familiar Sistémica, debe tener en cuenta al momento de conocer el funcionamiento familiar, la claridad de los límites entre los diferentes subsistemas. Estos están constituidos por las reglas que definen quienes participan y su función es proteger la diferenciación del sistema.

Generalmente en estas situaciones difíciles, los límites se confunden, mezclándose las funciones entre los diferentes subsistemas.

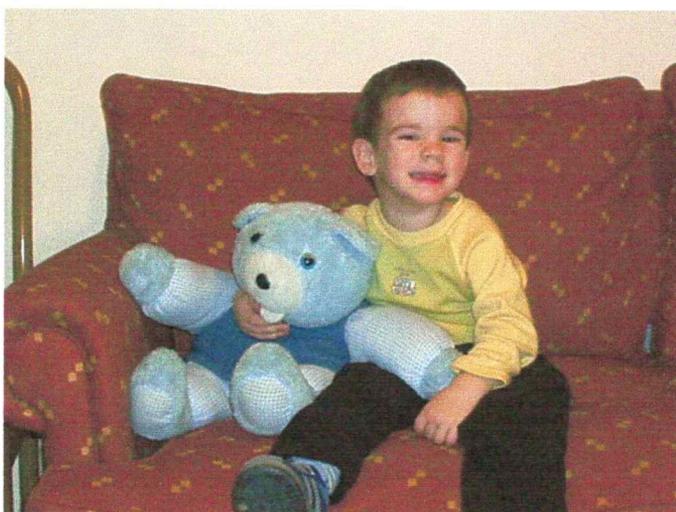
Al momento que la familia establece cuáles son sus necesidades, cuál es el problema de sus relaciones familiares, el Terapeuta Ocupacional no deberá dar consejos, interpretaciones o comentarios, ni implicarse en las emociones o sentimientos de la misma, ya que de esta manera dificultará la posibilidad de establecer un contexto terapéutico.

- III. EVALUACIÓN: cualquier enfoque terapéutico centrado en la familia, comienza por identificar las dificultades intra familiares, para que la intervención logre reducir las rupturas familiares. Para esto se requiere realizar una adecuada evaluación, que consiste en un proceso de recolección de información y datos que “permiten al Terapeuta Ocupacional: identificar las situaciones-problemas presentes, definir los problemas, identificar las capacidades potenciales,

desarrollar objetivos y modalidades para la ejecución de un programa y realizar un informe.”⁴⁵

“Para valorar funcionalmente a un individuo, el Terapeuta Ocupacional debe poseer sólidos conocimientos teóricos para diferenciar entre lo que es y lo que debería ser; entre lo “normal” y lo patológico. De ello depende el éxito de la evaluación, es decir de la experiencia que posea para saber ver y escuchar (...).”⁴⁶

Siempre la evaluación se realiza con un propósito, obtener información sobre las necesidades de la familia, para poder planificar, adaptar o concluir la intervención.



En este caso el objetivo es identificar las disfunciones en los roles y vínculos familiares, para luego si planificar las intervenciones.

Esta evaluación es parte de todo el proceso de intervención y requiere realizar en forma continua un contraste entre los comportamientos que manifiesta la estructura familiar, y los observados según el lenguaje no verbal.

El Terapeuta Ocupacional debe conocer los principios de la evaluación: “es esencial valorar las necesidades del individuo, familia y sociedad; la evaluación debe ser realizada en situaciones reales; debe contribuir con los datos para

⁴⁵ Material confeccionado para el “*Módulo de la Cátedra de Seminario de Terapia Ocupacional*”. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. 1998.

⁴⁶ Martijena, Nidia. “*Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.*”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 94 y 95.

colaborar al diagnóstico diferencial, debe estimar la funcionalidad ocupacional y el grado de desarrollo de la persona y debe servir para seleccionar los objetivos para un programa de tratamiento y/o reevaluar los mismos.”⁴⁷

Reed- Sanderson clasificó a la evaluación de la siguiente forma:

Evaluación Inicial: es la primera que se realiza, se observa para obtener una apreciación del modo vincular familiar, la relación entre los miembros y el rol de cada uno de ellos. Se podría decir que el recurso de esta evaluación es exclusivamente la observación.

Evaluación sumativa: en esta etapa se reevalúa el progreso de la relación de los miembros de la familia desde la evaluación inicial hasta el momento. “Es útil porque alienta al Terapeuta y demás profesionales, para examinar progresos o para decidir si el grado de cambio va a permitir alcanzar la meta en el tiempo establecido (...)”⁴⁸

Evaluación comunicativa: aquí se tiene como objetivo informar de forma regular los cambios (si los hubiera) y las técnicas que se van utilizando.

La evaluación final será la que determine la finalización del tratamiento.

A través del análisis de todos los datos recopilados durante la primer fase del proceso terapéutico, el Terapeuta Ocupacional, podrá detectar las diferentes modalidades disfuncionales de interacción y en base a estas construirse un mapa de las mismas.

⁴⁷ Material confeccionado para el “Módulo de la Cátedra de Seminario de Terapia Ocupacional”. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. 1998.

⁴⁸ Martijena, Nidia. “Terapia Ocupacional: Conceptos y Aplicación.”. Capítulo 3: Técnicas e Instrumentos Terapéuticos. Editorial Martín. Primera edición. 1999. Página 94.

Este concepto, que establece Minuchin, nos resulta interesante tomarlo desde Terapia Ocupacional, al momento de trabajar con las familias que atraviesan una situación de crisis, como es una enfermedad terminal en un hijo.

“El mapa de la familia según Minuchin (1977) es sólo un esquema de organización. No presenta la riqueza de las transacciones familiares, así como un mapa no representa la riqueza de un territorio. Es estático, mientras que la familia esta constantemente en movimiento. El mapa, sin embargo es un poderoso instrumento de simplificación que ayuda al terapeuta, a organizar el vasto material que va recogiendo y a formular hipótesis sobre sectores familiares que funcionan bien o pueden ser disfuncionales.”⁴⁹

SINTESIS DE LA FASE DE CONOCIMIENTO

Este nuevo sistema que constituye el grupo familiar con el Terapeuta Ocupacional, presenta diferentes propiedades, por un lado la familia que es la responsable de iniciar el tratamiento, y junto a la ayuda del Terapeuta Ocupacional poder dilucidar la visión de sus problemas y definir los objetivos de tratamiento; y por el otro el Terapeuta Ocupacional que es quién deberá tomar a su cargo el proceso terapéutico. Es necesario aclarar que la estructura familiar no es observable en forma inmediata por el Terapeuta Ocupacional, sino que la estructura requiere de un proceso de interacción con la familia. Con el término estructura, nos referimos a la totalidad de relaciones que

existen entre los elementos de un sistema dinámico. En la familia, es el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la misma.

2) **FASE TERAPEUTICA** : En esta fase el terapeuta ocupacional, en base a todos los datos recogidos en la etapa previa, elabora el plan de abordaje estableciendo las prioridades a seguir durante el proceso.

Al momento de iniciar el tratamiento realiza un informe de la situación de la familia teniendo en cuenta el diagnóstico de la enfermedad, las conclusiones de la entrevista, de la observación y de la evaluación, y en función de esta información establece los objetivos⁵⁰ y estrategias terapéuticas⁵¹ de abordaje.

Este diagnóstico no se centra en una persona sino en el sistema total, en la estructura de las relaciones de todos sus miembros.

El fin, es ofrecer alternativas a la familia aceptando el problema, pero cambiando la esencia o ampliando su significado según una modalidad transaccional.

⁴⁹ Andolfi, Maurizio. *“Terapia Familiar: Grupos e Instituciones”*. Capítulo II: La formación del Sistema Terapéutico. Editorial Paidós. Segunda reimpresión. 1987. Buenos Aires. Argentina. Página 56.

⁵⁰ **Nota: objetivo:** deben estar claramente definidos por el terapeuta ocupacional en base a las prioridades detectadas en la evaluación.

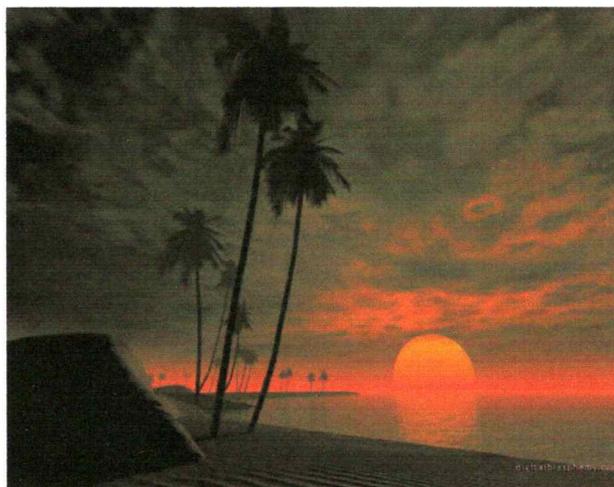
⁵¹ **Nota: estrategias terapéuticas:** conjunto de acciones o técnicas que permiten llevar a cabo el proceso terapéutico.

La modalidad de abordaje terapéutica es grupal con todos los integrantes de la familia que presentan un niño con patología oncológica o bien en diferentes holones. Por tal motivo es indispensable que el Terapeuta Ocupacional posea conocimientos sobre la dinámica grupal y las diferentes estrategias terapéuticas.

En esta disciplina, la dinámica grupal, que comienza a partir de Elton Mayo y Kurt Lewin se establece que “el grupo es un todo cuyas prioridades son diferentes a las sumas de las partes. El grupo y su ambiente constituyen un campo social dinámico, cuyos principales elementos son los subgrupos, los miembros, los canales de comunicación, las barreras. Modificando un elemento se puede modificar la estructura.”⁵²

Dora García define al grupo como: “un conjunto restringido de personas que interactúan compartiendo un espacio físico y un tiempo determinado. A través de la internalización recíproca se proponen, de manera explícita o implícita realizar una tarea. Durante este proceso se produce un dinámico interjuego de roles y la construcción de *nosotros*.”⁵³

Ana María Fernández expone que las normas, valores y lenguajes son por los cuales una sociedad puede



⁵² Fernández, Ana María. “*El campo grupal. Notas para una genealogía*”. Capítulo III: La demanda por los grupos. Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. Página 64.

⁵³ García, Dora: “*El grupo. Métodos y técnicas participativas*.” Espacio Editorial. 2000. Página 25.

ser socializada como un todo. Esto no solo es una herramienta para hacer frente a las cosas, sino para “**hacer cosas**”, para “**hacer individuos**” de una sociedad.

Es por todo lo anteriormente mencionado que se considera de gran importancia el trabajo grupal. Es a través de la terapia familiar grupal que constantemente se invita y ayuda a la participación, enriquecimiento con el otro, a la cooperación y a descubrir los valores morales en actitudes y conductas que provienen del crecimiento de la persona y de los roles asignados en el grupo.

Desde Terapia Ocupacional trabajar terapéuticamente en grupo ofrece muchas posibilidades e implica la observación de las interacciones, procedimientos de valoración, planificación, evaluación y análisis de las demandas y necesidades que manifiesta cada uno de los miembros del grupo familiar.

La terapia grupal exige compartir, trabajar, respetar reglas, mantener y favorecer la atención y cooperación con los demás miembros, resolver conflictos, emprender decisiones creativas, asumir situaciones y procedimientos democráticos, valorar lo diferente y las diferencias. En otras palabras, además de ser un proceso de aprendizaje, permite y exige salir de uno mismo, para ver al “otro”, y de esta manera sentirse escuchado, valorado.

Este tipo de terapia es un **proceso dinámico** que permite transformar y ser transformado. Es un medio de contacto, de comunicación. Es en este proceso y con una familia en conjunto o bien con diferentes holones donde se vivencia, con un ritmo y

orden individual, aquellos elementos que afectan a la familia y a cada integrante en particular.

En este espacio terapéutico se utilizan diversos medios para poder ponerse en el lugar del otro, resignificando su individualidad e identificándose a la vez como familia, para de esta manera sentirse miembro activo, deseante, asumiendo sus propios roles y comprendiendo los del otro.

“En un grupo terapéutico (...) cada uno esta siendo de diferentes modos con distintos integrantes en diversas ocasiones. Es decir, el grupo terapéutico, permite al terapeuta ver, en acción, en situación presente, cómo ve, vive, siente y se conduce cada uno. Sus diferentes facetas (...), sus posibilidades y limitaciones. Su identidad, mucho más allá de lo que cada uno puede contar de sí mismo.”⁵⁴

“Cada sesión es una “biopsia” de las relaciones interpersonales de cada uno. Se puede ver como cada uno se relaciona con los otros. Se ve en cada sesión que datos selecciona, cómo puntúa lo que sucede en la sesión. (...)

Por lo tanto, el terapeuta conocerá mucho mejor a un paciente viéndolo actuar, que escuchando su relato acerca de quien es y que es lo que le pasa. Estos datos los obtienen observando las distintas interacciones que establece en los diferentes momentos grupales, con los restantes integrantes.”⁵⁵

⁵⁴ Loew, Vivian; Figueira, Guillermo. “*Juegos en dinámica de grupo.*” Capítulo I: Qué es un grupo y como se incluye en los juegos. Editorial Club de Estudio. Buenos Aires. Argentina. Página 3.

⁵⁵ Loew, Vivian; Figueira, Guillermo. “*Juegos en dinámica de grupo.*” Capítulo I: Qué es un grupo y como se incluye en los juegos. Editorial Club de Estudio. Buenos Aires. Argentina. Página 4.

“La coordinación “es una forma particular de relación entre un sujeto y un grupo”. Entre ellos se comunican y aprenden juntos a la luz de un proceso de acercamiento mutuamente deseante. Es decir que se llega al momento de la coordinación después del planteamiento de necesidades comunes. Así, se produce el encuentro entre las necesidades y los deseos del coordinador, con las necesidades o deseos del grupo. El coordinador cumple un papel fundamental, ¿cual es?, ser facilitador de la comunicación y el aprendizaje, y participa activamente con el grupo en la construcción de nuevos conocimientos.

(...) este coordinador debería abrir el espacio para canalizar todo tipo de información, no guardándola o cosechándola para sí, sino, por el contrario, poniendo esa información en juego de modo que circule.”⁵⁶

Para desempeñar dicho rol es imprescindible que el Terapeuta Ocupacional realice una formación teórica y técnica acerca de cómo coordinar los grupos familiares, ya sea la familia en conjunto o por holón.

El profesional como coordinador debe desarrollar sus capacidades de conceptualización e integración, brindando la posibilidad de que sea la propia familia quien reflexione acerca de lo que le está sucediendo y las posibles soluciones que esta presenta. El terapeuta ocupacional tiene que ser lo suficientemente flexible y debe crear un espacio de confianza y contención para que ella misma pueda ser agente de cambio de su estructura, de sus modos vinculares. El Terapeuta Ocupacional debe estar lo

suficientemente formado para poder guiarla, orientarla promoviendo así la tarea de realizar intervenciones para posibilitar el cambio. Cuanto mas consiga vincular, desvincular, estructurar y reestructurar los vínculos, podrá cada uno experimentar en si mismo nuevas posiciones de relación y aprender nuevos modos de ser y de situarse en relación con los demás.

La doctora Vivian Bird expresa que las características que debe poseer el terapeuta ocupacional como coordinador son: “conocimientos acerca de su rol de coordinador, conocimientos acerca de los fenómenos grupales; experiencia en el campo grupal como coordinado y como coordinador; aptitud para la tarea y el rol a desempeñar; ser capaz de hacer frente a diversas situaciones que tiene que ver con el mundo de las relaciones humanas, pasividad, agresividad, etc.; ser capaz de escuchar y comprender los fenómenos grupales y ser capaz de “poner sordina” a sus propias ideas y opiniones para dar a los demás la oportunidad de expresar las suyas.”⁵⁷

También debe conocer sus características de personalidad así como también sus posibilidades y limitaciones, para desempeñarse como coordinador grupal.

El Terapeuta Ocupacional como coordinador grupal sustentado por la Terapia Familiar Sistémica debe:

⁵⁶ García, Dora. “*El Grupo. Métodos y Técnicas Participativas*”. Capítulo 2: Innovaciones Pedagógicas. Editorial Espacio. Segunda Edición. Buenos Aires. Argentina. 2001. Página 34.

⁵⁷ Bird, Vivian. “*Lugar y función del coordinador de grupos.*” Material para la Cátedra de Terapia Ocupacional en dinámica de grupos. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Noviembre de 1995.

- ◆ Brindar información a la familia sobre la enfermedad y el efecto que la misma produce sobre toda la estructura familiar.
- ◆ Permitir que cada uno exprese su opinión en cuanto a esta situación perturbadora.
- ◆ Ayudar a la familia a identificar sus necesidades, y a comprender el propósito del procedimiento terapéutico.
- ◆ “comprender la naturaleza del conflicto familiar y de las fuentes actuales de tensión y ansiedad para contribuir al desarrollo de mejores relaciones interpersonales en toda la familia.”⁵⁸
- ◆ Crear un clima de intercambio grupal, estimulando las reacciones de retroalimentación.
- ◆ Brindar un espacio donde las familias puedan expresarse, compartir experiencias y superar el aislamiento que pueden padecer.
- ◆ Alentar y mantener el dialogo entre todos los miembros de la familia.
- ◆ Observar las relaciones vinculares que se establecen entre los diferentes miembros, estableciendo una red relacional familiar.
- ◆ Organizar el encuadre, establecer objetivos terapéuticos, proponer actividades y sostenerlas durante el proceso terapéutico.
- ◆ Generar un espacio de participación.



⁵⁸ Nathan W. Ackermam y otros. “*Grupo terapia de la familia.*” Capitulo 4: “El diagnostico y la terapia familiar en la patología afectiva del niño. El enfoque terapéutico y su contenido”. Ediciones Horme S.A.E. Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina. 1976. Página 85

- ◆ Analizar el nivel de diferenciación de cada miembro de la familia y de cada miembro como sistema.
- ◆ Percibir los canales funcionales y disfuncionales de las relaciones familiares, para establecer el plan terapéutico.
- ◆ Entrar en cada familia respetando sus reglas, estilos de vida, mitos, ideologías y valores.
- ◆ Establecer una relación terapéutica.
- ◆ Demostrar empatía y compromiso.
- ◆ Tener sentido de autocrítica, humor, imaginación, creatividad y sentido lúdico.
- ◆ Utilizar un lenguaje adecuado al nivel sociocultural de la familia.
- ◆ Manejar en cada momento el grado de resistencia del sistema familiar.
- ◆ Conocer los límites de los diferentes subsistemas.
- ◆ “animar técnicamente al grupo en los diversos encuentros, reuniones o sesiones.”⁵⁹
- ◆ Concientizar a los integrantes sobre la necesidad de implementar acciones para mejorar la calidad de vida tanto del niño como de toda la familia.
- ◆ Estimular a la familia a encontrar intereses, actividades que puedan hacer juntos.
- ◆ Hacer posible que el encuentro con la diversidad de materiales y actividades se constituya en una experiencia para el mutuo enriquecimiento.
- ◆ Reflexionar acerca de las relaciones de los miembros de la familia entre sí y de estos con la actividad.
- ◆ Utilizar recursos intrafamiliares y comunitarios de modo que se dedique tiempo a los demás hijos y a las necesidades personales.

- ◆ Respetar el timing grupal para introducir las intervenciones.
- ◆ No realizar alianzas y coaliciones con ningún integrante del sistema familiar.
- ◆ “Sostener una conducta ética y de respeto por los miembros y por la tarea”⁶⁰

También el Terapeuta Ocupacional puede trabajar en forma conjunta con otro terapeuta ocupacional, un co-coordinador que le ayude en el manejo emocional del grupo familiar.

Esta modalidad de trabajo implica conducir el grupo simultáneamente con otro terapeuta ocupacional, operando ambos en condiciones de igualdad en cuanto a funciones y jerarquías. Deben observar los vínculos intragrupo terapéutico e intragrupo familiar, para comprender claramente como se juegan las ansiedades que circulan en ambos. Conjuntamente establecen los objetivos, modalidades de intervención, estrategias y actividades que permiten favorecer las redes vinculares.

“Es indispensable que ambas Terapistas Ocupacionales tengan un conocimiento previo entre ellas que permita un análisis de las características de la relación, expectativas con respecto a la tarea a realizar en común, fantasías de complementación, suplementación, etc.”⁶¹

⁵⁹ Bird, Vivian. “*Lugar y función del coordinador de grupos.*” Material para la Cátedra de Terapia Ocupacional en dinámica de grupos. Universidad Nacional de mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Noviembre de 1995.

⁶⁰ Bird, Vivian. “*Lugar y función del coordinador de grupos.*” Material para la Cátedra de Terapia Ocupacional en dinámica de grupos. Universidad Nacional de mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Noviembre de 1995.

⁶¹ Monchietti, Alicia; Italiano, Ofelia; García, Mirta; Alvarez, María del Carmen; Panebianco, Ana Luján. “*EL terapeuta ocupacional y la dinámica grupal*” *Parte II: Líneas teóricas para el terapeuta ocupacional en su tarea grupal. Coordinación en Terapia Ocupacional. Experiencia de la cátedra*

Sintetizando, este tipo de abordaje puede ser co-coordinado con otro terapeuta ocupacional, pero cabe aclarar que en esta investigación nos centramos en la coordinación individual.

Estos tratamientos grupales que requieren que todos los miembros del grupo familiar formen parte activa del proceso terapéutico, facilitan la expresión de sentimientos y preocupaciones y estimulan la participación a través de la realización de diferentes actividades, que permitirán al terapeuta ocupacional comprender las modalidades vinculares de relación.

Desde el punto de vista terapéutico la propuesta es además de trabajar con una sola familia y combinar sesiones con diferentes holón (hermanos, padres, abuelos, etc).

Esta herramienta terapéutica que brinda la terapia familiar, resulta de gran utilidad en el abordaje familiar grupal desde terapia ocupacional, cuando surge una situación de profundo impacto como una enfermedad oncológica en un hijo.

Esta valiosa modalidad de abordaje, permite compartir experiencias, temores, dudas en cuanto a la enfermedad y al futuro del niño; ser entendido y encontrar un lugar de contención; estimular la cooperación; movilizar nuevas relaciones en forma de red de grupos, etc.

Aquí el terapeuta ocupacional trabaja a partir de la observación de la realidad concreta de la familia, de sus interacciones entre el terapeuta ocupacional y los diferentes miembros de la familia y de estos entre si, pudiendo aprovechar el contenido de cada sistema y de cada individuo, e influir sobre los mismos.

Pero es sabido que ninguna familia cambia completamente sus esquemas relacionales, sino que los vuelve mas elásticos o los modifica pero parcialmente.

Así como nos resulta imprescindible trabajar con las familias a través de estos tratamientos grupales, también consideramos necesario que formen parte de otros grupos



sociales donde no haya niños con dificultades, para enriquecerse y comprobar que ciertos problemas son propios de la naturaleza humana.

INTERVENCION DEL TERAPISTA OCUPACIONAL

El Terapeuta Ocupacional interviene a partir de los fenómenos interindividuales que le permite desplazar el problema al grupo familia, colocando esta situación en un sistema interactivo.

Este sabe que los miembros de la familia se oponen a cualquier tipo de cambio porque lo vivencian como peligro de amenaza para su ideal homeostático.

En la intervención del Modelo Sistémico se considera al paciente individualizado solo como el portador de la patología avocándose a las interacciones disfuncionales de la familia ante esta situación.

Con el paso del tiempo, las relaciones entre Terapeuta Ocupacional- Familia se van acomodando mejor, dependiendo la eficacia de las mismas de la capacidad de coparticipar al mismo tiempo que interviene.

Estas intervenciones no son únicamente verbales sino que también consisten en gestos, miradas, silencios, etc. Son instrumentos esenciales durante todo el proceso terapéutico, en especial cuando las familias se encuentran sin los necesarios recursos, mecanismos de defensa o adaptativos y diversidad suficiente para manejar esta situación tan traumática.

Nos encontramos frente a una problemática que es en que situaciones se hace necesaria la intervención verbal. Es por ello que según lo que plantea Donell, a nivel grupal el Terapeuta Ocupacional puede utilizar diferentes tipos:

1. **Enmarcativas**: comienzan en la fase de conocimiento del proceso terapéutico donde el terapeuta Ocupacional entrevista e interroga a los diferentes miembros sobre la

realidad familiar, sondea las limitaciones y disfunciones familiares; y cuando delimita el encuadre (hora, lugar, duración de las sesiones, tipo de sesiones, reglas, normas, etc.).

También se incluye aquí brindar información y presentar los materiales o actividades. “Proporcionar o facilitar esta información general que enmarca la problemática del paciente cumple un rol terapéutico específico: crea una perspectiva desde la cual los problemas del paciente con toda su singularidad, dejan de ser visto como algo estrictamente individual que “solo a él”, le pasan”.⁶²

Hablar de cáncer no es tarea sencilla, es por eso que muchas de las familias que presentan un niño con dicha enfermedad, poco saben acerca de la misma y menos aún como enfrentarla. Es tarea del Terapeuta Ocupacional dar información acerca de qué es, cómo es, qué es lo que puede ocurrir y por qué y ciertos aspectos de la dinámica de los conflictos.

2. Facilitadoras. Son las que favorecen el intercambio e interacción grupal entre los miembros de una familia y entre esta y el terapeuta ocupacional promoviendo la participación y compromiso. Pueden ser en forma de preguntas o bien a través de clarificar, confirmar, rectificar o recapitular criterios de la familia.

La Clarificación, implica organizar toda la información que brinda la familia recortando los hechos más significativos que servirán posteriormente. Se la utiliza con frecuencia en la primer entrevista. También le permite al Terapeuta Ocupacional, a

través de dirigir una pregunta a la familia o a algún miembro de la misma comprobar que se ha comprendido el mensaje de los diferentes integrantes.

La *Confirmación* por parte del terapeuta Ocupacional de la manera de comprender a la familia genera en él una mayor confianza en sí mismo. Es importante también en los grupos que tienen baja autoestima para alentarlos a que continúen.

La *rectificación o corrección* permite al terapeuta ocupacional poner de relieve aspectos de sus recursos y limitaciones.

La *recapitulación* implica resumir contenidos verbales y analógicos que han surgido durante las dos fases del proceso terapéutico, para mejorar la comprensión de las conductas interaccionales. Aglutina los temas, las redundancias o las consistencias de la comunicación de la familia. Los objetivos que permite alcanzar son: enlazar diversos elementos dispersos a lo largo de la comunicación de algún miembro de la familia; identificar un tema o estructura común a una serie de enunciados; interrumpir un diálogo excesivamente largo, etc.

Es importante emplearla siempre que sea necesario cerrar una etapa de la entrevista o el tratamiento.

También aquí, el Terapeuta Ocupacional podrá realizar *señalamientos*, mostrando a la familia lo que está ocurriendo en ese momento para que logren percibir

⁶² Fiorini, H. “*Teoría y Técnica en Psicoterapia.*” Capítulo 10: Tipos de Intervención verbal del

la situación de una manera diferente; o *sugerencias* proponiendo conductas alternativas que permitan reafirmar la situación por la cual esta atravesando. Estas sugerencias se establecen en función a las intervenciones previas realizadas durante el proceso terapéutico.

3. **Movilizadoras**. Son aquellas que permiten al Terapeuta Ocupacional interrumpir el equilibrio de la Homeostasis del grupo familiar y de las conductas de cada uno de los miembros, para introducirlo en otra situación.

Aquí podrá proponer el empleo de otra actividad, siempre y cuando el encuadre lo permita.

4. **Exploratorias**. El objetivo es investigar el origen o la intencionalidad de una determinada conducta de algún miembro de la familia, por qué se comporta así, cuáles son las relaciones disfuncionales, etc.

Esta situación provoca la emergencia de ansiedades, mecanismos de defensa, fantasías, etc., y la intervención del Terapeuta Ocupacional puede consistir en una pregunta, dramatización, juego u otra actividad.

5. **Exclareedoras**. Pueden realizarse en forma de comentarios orientado a lo que surge en la trama grupal, en el aquí y ahora, como por ejemplo, tono de voz, actitudes corporales, movimientos, gestos, etc.

6. Mutativas. La finalidad del Terapeuta Ocupacional es averiguar, proponer, planear y estimular a los diferentes miembros del grupo familiar, a modificar los vínculos disfuncionales.



ASPECTOS A TENER EN CUENTA EN EL PROCESO TERAPEUTICO

Durante todo el proceso terapéutico, las acciones propuestas por el Terapeuta Ocupacional, no incluyen únicamente la percepción de la patología del niño, y la desorganización de la estructura familiar, sino también la comprobación de que los cambios han comenzado a ponerse en acción.

El arte de la intervención sistémica consiste en coparticipar con la familia, involucrándose en las interacciones que dan forma a su estructura, integrándose en un sistema de personas interdependientes y convertirse en agente de cambio que responde con las mismas reglas.

Cada familia y cada etapa del Proceso Terapéutico requieren cierto tipo de intervenciones. El Terapeuta Ocupacional deberá discernir cuál utilizar, y en qué momento hacerlo.

Es importante aclarar que este tipo de intervenciones terapéuticas que ejecute el Terapeuta Ocupacional, al igual que las que realice específicamente desde la actividad, que explicaremos mas adelante, se deberán también adecuar a la situación emocional por la cual este atravesando la familia.

Estas diferentes etapas de intervención grupal abarcan el momento de *diagnóstico*, la etapa en la cual se identifica la enfermedad por el médico y es comunicada a los padres; *el tratamiento*, la etapa de asistencia física, por las dificultades en la coordinación, motricidad, debilidad muscular y alteraciones del esquema corporal; y asistencia emocional, en las relaciones familiares, contención del estrés, expectativas, deseos, etc.; *la recuperación*, etapa de remisión de la enfermedad; y el *Proceso de Duelo*, donde se trabaja con la familia en la elaboración de la muerte del niño.

Trabajar desde el primer período de diagnóstico es imprescindible, debido a que tanto los padres como ningún miembro de la familia se encuentran preparados para aceptar esta enfermedad. Las estrategias primarias de enfrentamiento de esta situación conllevan a la movilización de intensas energías.

Según el tipo de personalidad y las circunstancias, estas energías pueden expresarse de diferentes modos. Por un lado puede aparecer negación, ansiedad, etc.; por el otro pasividad y retracción. También compulsión a aprender mas acerca de la enfermedad y su tratamiento, necesidad de intercambiar positivamente con amigos y

familia, necesidad de hacer todo lo posible por el niño, y deseo de colaborar activamente en el tratamiento.

El Terapeuta Ocupacional debe ayudar a utilizar mejor sus recursos emocionales, materiales y energías para enfrentar la enfermedad y el abordaje. Esto implica transformar sus miedos y sus debilidades en una mirada positiva que permita mantener un estilo de vida tan normal como sea posible. También los padres deben estar preparados para cambios en los roles familiares y en las relaciones que ocurren como resultado de la hospitalización, de la duración del tratamiento y de las nuevas demandas emocionales y sociales.

A pesar que con los avances médicos se han incrementado las posibilidades de vida de estos niños, algunos de ellos mueren.

Es aquí donde el Terapeuta Ocupacional al ofrecer un seguimiento durante el proceso de duelo de toda la familia, debe tomar en cuenta las expectativas y deseos de cada miembro, para ayudarlos a evitar sentimientos de culpa.

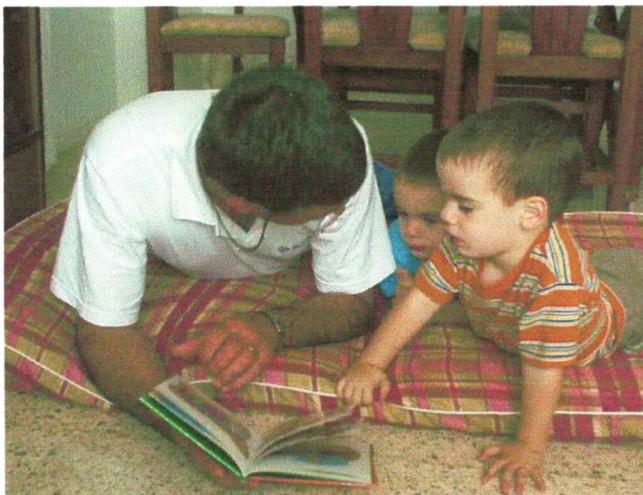
Debe tener en cuenta que cada familia puede expresar su dolor de diversas maneras, así como algunas son muy abiertas, otras pueden no estar en condiciones de expresar sentimientos que surgen a partir del tratamiento y muerte del niño, ni para compartir su dolor y tristeza por el duelo.

La intervención del Terapeuta Ocupacional durante todo el Proceso Terapéutico requiere una adecuada selección de técnicas que permitan lograr los objetivos propuestos, teniendo en cuenta el diagnóstico de esta enfermedad terminal y las diferentes características del grupo familiar.

El espacio grupal que ofrezca, debe permitir identificar las necesidades emocionales que cada familia trae, y en función de las mismas crear nuevas modalidades de acción.

La meta es influir sobre los diferentes miembros del grupo familiar, dependiendo siempre estas acciones del vínculo establecido con la familia, punto de partida esencial para todo proceso de cambio.

“Fiorini ubica a la Terapia Ocupacional como una forma de Psicoterapia que orientada según la comprensión dinámica del paciente constituye un nuevo campo de aprendizajes, de expresión motriz y actividades grupales.”⁶³



⁶³ Paganizzi, Liliana y Otros. “*Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho*”. Editores Psicoterapias Integradas. Mayo 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 20.

CAPITULO V

LA ACTIVIDAD COMO RECURSO TERAPEUTICO

“No debemos apartarnos de los trabajos humildes. Nada es demasiado insignificante(...). Por lo tanto, aún si le escribes una carta a un hombre ciego que no lo puede hacer por sus propios medios, o simplemente te sientas junto a él y lo escuchas, o regalas un ramillete de flores a alguien, o enseñas a alguien a lavar su ropa, o a limpiar su casa, para El no serán pequeñeces.”

Madre Teresa

Un dibujo, una canción, una madera tallada pueden ser quizás para muchos una “cosa” insignificante, pero para el Terapeuta Ocupacional y la Familia quien lo hizo con mucho esfuerzo y dedicación no lo son. En esto consisten los medios terapéuticos. Son caminos de comunicación, de encuentros, de volver a vincularse con el “otro”, un medio para poder verlo y saber lo que le pasa.

A través de la actividad, y por mas pequeña que parezca, la persona logra o intenta lograr un cambio, para poder de este modo, integrarse nuevamente, reencontrarse y sentirse integra, con fuerzas para poder afrontar y desarrollarse adecuadamente dentro de la realidad en la cual se encuentra inmersa.

“El hombre a través de la actividad transforma y se transforma, conociendo generalmente, los objetivos conscientes de la misma, lo que muchas veces se desconoce es como esta proyectando sobre el espacio exterior una estructura que le es propia y como esa interacción lo esta modificando.

La actividad del hombre, produce, transforma en un sentido autoplástico y aloplástico, y expresándose a partir de un estilo particular, el hacer del sujeto nos habla de él y su entorno”.⁶⁴

El Terapeuta Ocupacional utiliza aquello que permite “hacer” y “ser”: La ACTIVIDAD como recurso terapéutico. Considerando lo que plantea Liliana Paganizzi “se toman las actividades como una de las estrategias que se vale el Terapeuta Ocupacional para mejorar el rumbo de una determinada situación subjetiva, comunitaria o social, junto al actor/usuario, paciente o grupo”.⁶⁵

“En Terapia Ocupacional utilizamos los recursos de la actividad porque empleándolos el Paciente aprende a manejar su enfermedad. Si bien cada actividad tiene un valor terapéutico explícito e intrínseco lo importante es que el Paciente descubra en que radica ese valor por sí mismo y utilice este aprendizaje para manejarse en forma mas efectiva en el afuera.”⁶⁶

⁶⁴ Soria Mariana; Mantero, Paula. *“La Realidad de los Medios Terapéuticos: Acerca de la Actividad humana y lo Terapéutico”*. Revista Materia Prima. Año 2. Número 5. Buenos Aires. Argentina. Página 22.

⁶⁵ Paganizzi, Liliana. *“Actividad. Lenguaje particular.”* Composición tipográfica: Cálamus. Primera edición. Buenos Aires. Argentina. 1997. Página 11.

La Terapia Ocupacional promueve espacios de expresión. Su importancia reside en la posibilidad de enriquecer el lenguaje del paciente y permitir de este modo la exteriorización de sus emociones, afectos y la



revalorización de lo cotidiano, así como también un cambio hacia un posicionamiento más creativo del mismo.

La actividad es el recurso propio y distintivo del accionar profesional del Terapeuta Ocupacional, que permite organizar el proceso terapéutico, pero no es el único. También intervienen otra serie de elementos verbales y no verbales. En los abordajes familiares grupales se la utiliza como instrumento para facilitar la comprensión de la realidad, el desempeño de sus roles, la interacción, la expresión y exploración de sentimientos y actitudes. Además favorece el enfrentamiento con las dificultades y el descubrimiento de nuevas posibilidades.

Se generan así, modalidades alternativas de relación, de apertura a nuevas experiencias, el deseo de comunicación y participación, que conllevan a la identificación de potencialidades e intereses que contribuyen a la dinámica familiar.

⁶⁶ Sbriller, Liliana; Warschavski, Graciela. *“Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica”*. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda Edición. 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 51.

Liliana Paganizzi, basándose en la teoría del vínculo que plantea Pichón Riviere postula que el vínculo es bipolar, bidireccional, ya que no existe un “sujeto pasivo” y un “objeto pasivo” sino que ambos se interrelacionan e influyen sobre el otro, enriqueciéndose mutuamente.

La autora anteriormente mencionada hace hincapié en el vínculo terapéutico. Expresa que los elementos básicos del encuadre no son solo el tiempo y el espacio, sino también el rol técnico, es decir, el rol del Terapeuta Ocupacional. Y añade que “el encuadre aparece como un organizador del vínculo, de este vínculo terapéutico. El funcionamiento dependerá de las condiciones del paciente (...) y también de las actitudes del terapeuta”.⁶⁷

En este espacio terapéutico donde se encuentran Terapeuta Ocupacional, Familia/Paciente, y la Actividad, el profesional es quien propone una actividad como recurso para poder guiar a esa familia que esta atravesando una situación tan compleja, a que se reencuentren y puedan o intenten cambiar sus modos vinculares, para que se organicen en favor de su autonomía familiar. Podríamos decir que en todo espacio terapéutico existe una relación de dependencia mutua, ya que la familia necesita la ayuda del Terapeuta Ocupacional y éste de la familia para poder ejercer su rol.

De esta manera queda determinado por la relación que se establece entre el Terapeuta Ocupacional y los distintos miembros del grupo familiar; y por la relación que

surja entre estos y la actividad propuesta por el profesional. Por tal motivo se considera que la actividad es terapéutica siempre y cuando posibilite las relaciones grupales.

El objetivo del Terapeuta Ocupacional es que los distintos integrantes de la familia puedan manifestar sus preocupaciones e identificar las relaciones disfuncionales que surgen a raíz de esta situación, para poder intervenir sobre las mismas.

La actividad que proponga no se refiere necesariamente a la realización de un determinado proyecto, sino a un “HACER” que es significativo, porque permite detectar como cada uno proyecta sus sentimientos.

Posibilita a la familia, y a cada integrante en particular a descubrir quién es, cómo es, qué siente, qué anhela, qué le pasa, qué cree, qué espera, cómo esta, ... Es decir, es un recurso valiosísimo que también le permite ver a la familia en toda su dimensión.

El empleo de la actividad requiere el uso de materiales, técnicas y herramientas que determinan un código particular, lo que se denomina desde Terapia Ocupacional siguiendo a Liliana Paganizzi “el lenguaje particular de lo inanimado”, que no es intencional, sino que forma parte de la propia naturaleza.

⁶⁷ Paganizzi, Liliana. *“Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho”*. Centro Psicoterapias Integradas.

Cada uno de estos elementos presenta una serie de cualidades singulares (posibilidades, limitaciones y funciones particulares), que determinan diversas modalidades de vincularse y deben ser considerados por el Terapeuta Ocupacional al momento de proponer una actividad.

“El desafío sería entonces, identificar las propuestas que hace la actividad, identificar las necesidades del paciente y hacer una propuesta tal que en el encuentro actividad-paciente se constituya un espacio de crecimiento, de mejoría , un espacio que resulte terapéutico.”⁶⁸

La elección de las actividades dependerá de los objetivos establecidos previamente por el Terapeuta Ocupacional. Estos podrán definirse como conductas deseables a alcanzar, a las que se procura llegar a través de diversos recursos y deberán estar expresados claramente en forma precisa para lograr el cambio deseado. Para poder cumplirlos deberá tener en cuenta las características esenciales que debe poseer toda actividad. Teniendo en cuenta lo que plantea Nidia Martijena, estas son:

- 1) **Intencionalidad**: es la acción que determina el sentido de realizar una actividad, la finalidad, el propósito que puede o no ser complacido, pero en su búsqueda se establecen efectos espontáneos.

Buenos Aires. Argentina. 1991. Página 59.

- 2) **Ser sistemática**: el Terapeuta Ocupacional debe tener en cuenta la secuencia de la actividad normal; la secuencia de desarrollo normal, considerando los estadios madurativos de adquisición de habilidades; y una graduación de complejidad, participación y compromiso tanto verbal como corporal, acrecentando paulatinamente la participación de todos los miembros en forma igualitaria.

- 3) **Estar debidamente seleccionada**: de acuerdo a cada familia en particular, para que tanto esta como la actividad puedan adaptarse, y la instrumentación de la misma sirva como medio terapéutico. Se deberá considerar el diagnóstico de la enfermedad, la situación emocional que esta atravesando la familia, sus intereses, necesidades, posibilidades, modalidades de abordaje, etc.

La implementación de la actividad procura el desarrollo de la autonomía de la familia, de su potencial social y de su resiliencia, siempre y cuando estén estructuradas, adaptadas y graduadas de acuerdo al propósito del tratamiento.



⁶⁸ Paganizzi, Liliana. *“Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho”*. Centro Psicoterapias Integradas. Buenos Aires. Argentina. 1991. Página 63.

Podemos decir que las actividades tienen distintos pasos, una determinada estructura, un fin productivo y son experimentales porque permiten crear e interactuar con el medio.

Teniendo en cuenta lo que plantean las Terapistas Ocupacionales Paula Mantero y Mariana Soria, desde una perspectiva terapéutica la actividad tiene tres dimensiones que interactúan en forma constante en la relación entre el Terapeuta Ocupacional y el Paciente.

- ◆ “La dimensión técnica se refiere al conjunto de pautas convenidas para la realización de una actividad. El ejercicio de la técnica implica un conjunto de acciones ordenadas de acuerdo con un objetivo final. La instrumentación técnica constituye el acto de la actividad orientado a un efecto productor.
- ◆ La dimensión estructural nos habla de la forma u organización externa de la obra realizada por el sujeto de acuerdo con la técnica utilizada.

Constituye una forma de presentación externa, manifiesta, observable, de existencia real y concreta.
- ◆ La dimensión de contenido implica el sentido que el sujeto le adjudica a la actividad en su dimensión técnica y/o estructural.”⁶⁹

⁶⁹ Soria Mariana; Mantero, Paula. *“La Realidad de los Medios Terapéuticos: Acerca de la Actividad humana y lo Terapéutico”*. Revista Materia Prima. Año 2. Número 5. Buenos Aires. Argentina. Página 22 y 23.

Es a través del “HACER” donde se ponen en juego estas tres dimensiones que funcionan como mediadoras para que cada uno de los integrantes de la familia pueda expresar sus sentimientos, desde un nivel no verbal.

Este espacio que brinda la Terapia Ocupacional donde lo prioritario es el “HACER”, más que el hablar le ofrece a la familia otras modalidades de comunicación, expresión y aprendizaje.

Es por tal motivo que al proponer una actividad el Terapeuta Ocupacional debe tener en cuenta desde que perspectiva la va a abordar:

- Como medio de comunicación, facilita la interrelación de los diferentes miembros de la familia entre sí, y de estos con el Terapeuta Ocupacional, estableciéndose así el proceso de retroalimentación o feed-back.

A partir de la decodificación del mismo, el terapeuta ocupacional intentará identificar las necesidades y comprender la situación para poder intervenir.

- Como medio de expresión, permite descubrir nuevas capacidades, posibilidades, manifestar temores, preocupaciones, problemas interfamiliares, etc.

Como afirmaban los Fidler y los Azima, la ejecución de una actividad permite la expresión de sentimientos, actitudes e ideas al mismo tiempo que se establece una relación entre el terapeuta y el paciente.

- Como medio de aprendizaje, debe permitir que se produzca un cambio o modificación en las conductas inadecuadas que se identifican en las relaciones familiares, adquiriendo otras nuevas.

“En este proceso el terapeuta aparece como guía. La conducción puede hacerlas de dos maneras: -directa- al explicar para que sirve la actividad; la guía, la supervisa, muestra cada uno de los pasos configurando el proceso terapéutico. –indirecta- cuando observa, evalúa a la persona que realiza la tarea de modo independientemente o se comunica a través de un objeto intermediario.”⁷⁰

También previamente a proponer una actividad el terapeuta ocupacional deberá realizar un “**análisis**” de la misma. Para este deberá tener en cuenta las propiedades y oportunidades que brindan los materiales y herramientas; el espacio en el cual se va a desarrollar; las características de personalidad de los distintos miembros de la familia; el tipo de familia; la manera de vincularse; las condiciones culturales; las necesidades manifiestas; las variables temporo-espaciales; la etapa de la enfermedad que están atravesando; los requerimientos psicológicos que exige su realización, etc.

ANÁLISIS DE LA ACTIVIDAD

⁷⁰ Martijena, Nidia. *“Ecología Humana. ¿Utopía o Realidad? Nueva Dimensión de la Terapia Ocupacional.”* Capítulo 5: Actividad. Editorial Kapelusz. Decimotercera edición. Buenos Aires. Argentina. 1995. Página 214.

“(…) hay distintas formas de analizar o entender la actividad. De esto se desprende que hay distintas líneas de trabajo que podrían conformar un cuerpo teórico (…).

(…) podemos analizar la actividad del hombre a través de: los factores motores o corporales, los rasgos de personalidad, la capacidad perceptiva, los condicionamientos culturales, las motivaciones para la tarea, los aprendizajes anteriores, la memoria



evocativa o selectiva, las variables temporales espaciales, la influencia del material y herramientas.

Analizando de esta manera la actividad se toman

elementos de algunas líneas teóricas pero no se llega a desarrollar ninguna de ellas. Por lo tanto se trata de trabajar desde el Psicoanálisis (…) o desde teorías Sistémicas, Conductistas, Guestálticas, etc.”⁷¹

“Además de la Terapia Ocupacional, muchas disciplinas utilizan la actividad como medio de tratamiento: psicología infantil, psicopedagogía, fonaudiología, psicomotricidad, psicología guestáltica, etc. ¿En qué radica entonces la diferencia?. En

⁷¹ Sbriller, Liliانا; Warschavski, Graciela. “*Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica*”. Capítulo: No solo la actividad nos caracteriza. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda Edición. 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 15.

la instrumentación de la actividad, en la forma de intervención, en pensar objetivos específicos previos a un proyecto, en el conocimiento de la actividad (análisis de ella), facetas que también se verían allí donde no hay una actividad concreta mediadora pero que es instrumentada por el Terapeuta Ocupacional.”⁷²

Silvia Destuet, plantea que el Terapeuta Ocupacional brinda aportes para la construcción de nuevos caminos, posibilidades, recreación y modificación de vínculos.

“Aposté, sin desconocer la especificidad clínica del “cómo” y del “para quién”, a construir junto a los pacientes un espacio que diera lugar **al sujeto en el tratamiento**. Que apuntara a la construcción de un Hacer-Significante, favoreciendo su inclusión o reinclusión, su circulación, la posibilidad de establecer lazos sociales, ayudándolos así a correrse de la segregación y marginalidad en la que se encuentran ubicados. Solo desde este posicionamiento ético existiría el lugar, para que, desde la mirada y la escucha; la creación y la circulación social tuvieran posibilidades concretas de plasmarse.”⁷³

Esta autora en su Libro Encuentros y Marcas, cita al Doctor Sicardi A., quien elaboro en 1971 un instrumento técnico compuesto por siete vectores interrelacionados.

- “¿Qué Hace?
- ¿Por qué lo hace?

⁷² Sbriller, Liliana; Warschavski, Graciela. *“Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica”*. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda Edición. 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 17.

⁷³ Destuet, Silvia. *“Terapia Ocupacional Encuentros y Marcas”*. Introducción Encuentros y Marcas. Serie Autores 1. C.O.L.T.O.A. Grupo Editor. Argentina. 1999. Página 16.

- ¿Para qué lo hace?
- ¿Para quién lo hace?
- ¿Lo termina o no?
- ¿Cómo lo termina?
- ¿Cómo lo hace?

Estos siete vectores relacionados entre sí, constituyen un instrumento mediante el cual el Terapeuta Ocupacional puede observar y operar en el campo de la Terapia Ocupacional. (...). Estas acciones libres forman parte del campo de la Terapia Ocupacional y se dan en un aquí y ahora con algo como si fuese con alguien . . . El vínculo que el paciente tiene con su proyecto y las acciones libres a través de las cuales se manifiesta constituye lo mas importante del campo de la Terapia Ocupacional.”⁷⁴

Berenice Francisco define al análisis de actividad como “procedimiento que tiene por objetivo posibilitar el conocimiento de la actividad en sus pormenores, observándose sus propiedades específicas: el análisis parte del supuesto que la actividad tiene una única estrategia para su realización, y esta es la que proporciona sus propiedades.

Se entiende entonces, propiedades a las exigencias físicas y mentales propias de la actividad. En esa perspectiva solamente a través de un análisis sistemático y meticuloso es que el terapeuta puede identificar cual y que tipo de ejercicio se obtiene al

practicar cada movimiento requerido para efectuar la actividad, como también determinar si permite graduarse en complejidad y estructurarse en fases o etapas.”⁷⁵

Esta actividad, como mencionamos anteriormente debe adaptarse a la familia, a cada situación particular. El análisis de la actividad al posibilitarnos un estudio previo, nos permite conocer de antemano cual es el modo de adaptación a los objetivos terapéuticos.

Berenice Francisco plantea cuatro ítems como criterios de adaptación:

- “que la actividad utilizada proporcione mas acción (movimiento) que el posicionamiento.
- que la actividad permita su realización graduada.
- que la actividad posibilite un número considerable de repeticiones del movimiento deseado.
- que la actividad permita la división en fases o etapas.”⁷⁶

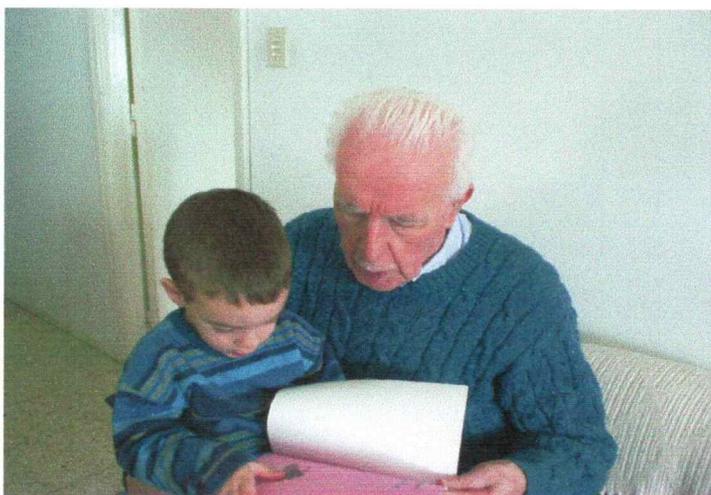
“Así el encuentro Actividad – Grupo Familiar constituye un espacio de crecimiento que resulta terapéutico, ya que posibilita crear, transformar y modificar (los materiales), para posteriormente verse recreado, modificado y transformado (el grupo

⁷⁴ Sicardi A.; Destuet, Silvia. “*Terapia Ocupacional Encuentros y Marcas*”. Introducción Encuentros y Marcas. Serie Autores 1. C.O.L.T.O.A. Grupo Editor. Argentina. 1999. Página 22.

⁷⁵ Francisco, Berenice Rosa. “*Terapia Ocupacional*”. Segunda Parte: Actividad Humana - Recurso Terapéutico. Página 30.

⁷⁶ Francisco, Berenice Rosa. “*Terapia Ocupacional*”. Segunda Parte: Actividad Humana - Recurso Terapéutico. Página 30.

familiar) en otras palabras mas importante que la actividad en sí son las relaciones que se establecen a partir de la misma, donde el producto final queda en un segundo plano y prevalece el acontecer del proceso de ejecución.”⁷⁷



INTERVENCION DEL TERAPISTA OCUPACIONAL A PARTIR DE LA ACTIVIDAD.

El objetivo de la intervención del Terapeuta ocupacional no es únicamente la actividad con los materiales y herramientas que esta implica, sino también las acciones que la rodean, pudiendo detectar las redes vinculares que se originan entre Terapeuta Ocupacional – Familia – Actividad.

⁷⁷ Guaresti, Mariana; Lopizzo, Silvana. *“Intervención de Terapia Ocupacional en Tratamientos Familiares destinados a pacientes con patologías Psiquiátricas”*. Tesis de Grado. Facultad de Ciencias

Siguiendo lo que plantea Liliana Sbriller, las intervenciones del Terapeuta Ocupacional pueden ser de dos tipos:

- Sobre la Actividad: surge a partir de la observación que realiza el Terapeuta Ocupacional de la red vincular que se establece sobre la actividad, teniendo en cuenta las variables temporo-espaciales.

La finalidad consiste en detectar la relación que se establece entre la Familia y la Actividad, con sus aspectos transferenciales y contratransferenciales. Podrá aquí realizar intervenciones verbales a través de señalamientos, interpretaciones, confrontaciones, etc.

- Desde la Actividad: a diferencia de la anterior aquí el Terapeuta Ocupacional interviene con sus actos para producir efectos en las relaciones vinculares.

Incluye conjuntamente la red y los materiales. Ej: incluirse el Terapeuta Ocupacional en la actividad, utilizar consignas, indicarle una actividad o material, etc.

Ambos tipos de intervenciones requieren del compromiso del grupo familiar, para trabajar la situación problemática a través del ofrecimiento y búsqueda constante de materiales.

“(…) durante la realización de una actividad con la participación de materiales, técnicas y herramientas, estamos abriendo un campo de comunicación, un campo virtual de significaciones del que conocemos unos pocos elementos y desconocemos la mayoría, especialmente en sus efectos.”⁷⁸

Al momento de intervenir, el Terapeuta Ocupacional debe considerar por un lado las necesidades que demanda la familia, y por el otro, la oferta de estímulos que brinda la actividad, estableciéndose a través del interjuego de ambas nuevas posibilidades de interacción.

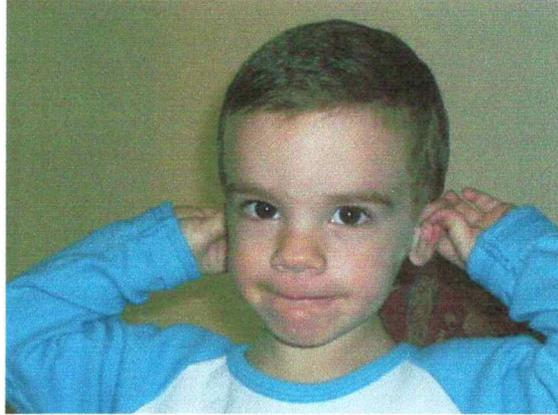
Así como en cada situación terapéutica los miembros de la familia comunican a través del lenguaje verbal y analógico, también el Terapeuta Ocupacional puede intervenir desde ambos lenguajes. No sólo desde la palabra sino también desde la acción.

“Una persona levanta las cejas, inclina la cabeza, descruza una pierna, se echa hacia atrás en el asiento, juguetea con los dedos, unos segundos después sus manos revolotean en el aire, con gestos enfáticos cuando comienza a hablar (...) Juguetear con los dedos no quiere decir necesariamente siempre lo mismo, y cruzar la pierna de izquierda a derecha, tampoco. La comunicación humana es demasiado compleja.”⁷⁹

⁷⁸ Paganizzi, Liliana. *“Actividad. Lenguaje particular.”* Composición tipográfica: Cálamus. Primera edición. Buenos Aires. Argentina. 1997. Página 26.

⁷⁹ Davis F. *“El Lenguaje de los gestos”*. Prólogo Nota para el lector. Editorial Emece. Buenos Aires. Argentina. 1992. Página 12.

El lenguaje analógico es específico de un determinado contexto donde tiene lugar la interacción. Incluye movimientos corporales, posturas, actitudes, gestos, expresiones faciales, tonos de voz, risas, secuencia, ritmo, etc.



Poder comprender este lenguaje que surge tanto de los distintos miembros de la familia como de la actividad que se proponga, es fundamental del Terapeuta Ocupacional cuando trabaja con ACTIVIDADES. De la concreta decodificación que realice, de esta forma de comunicación dependerá la comprensión de las demandas de cada familia.

“El Terapeuta Ocupacional deberá posicionarse en un lugar de ignorancia e interrogar acerca de lo que observa en la necesidad de combinar estos dos lenguajes, tanto sea como receptor o emisor, deberá traducir constantemente de uno a otro y viceversa.”⁸⁰

⁸⁰ Paganizzi, Liliana. *“Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho”*. Centro Psicoterapias Integradas. Buenos Aires. Argentina. 1991. Página 16.

Interviene como observador y partícipe, realizando una lectura de los diálogos, actuando desde la palabra o la técnica, ofreciendo material para la apertura de nuevas experiencias.

En muchas situaciones la intervención del Terapeuta Ocupacional solo a través de una mirada o un gesto, se convierte en una forma de acompañar a la familia a realizar una determinada actividad.

Lo mas significativo de estos espacios que ofrece el Terapeuta Ocupacional a través de la actividad y el “Hacer”, no se centran en el recurso que seleccione, sino en la comprensión que pueda realizar de las relaciones que se establecen en este espacio terapéutico.

Tiene que poseer una buena disposición para conocer, pero en especial para escuchar y “ver”, ya que debe observar la relación de todos los integrantes de la familia al momento de la actividad: ¿Quién hace?, ¿Qué hace?, ¿Qué dice de lo que hace?, ¿Quién observa?, ¿Si hay coaliciones?, ¿Si todos están de acuerdo con lo que hacen?, ¿Si la elección de la actividad es en conjunto o un miembro elige por los demás?, entre otros.

Cada sesión debe ser un espacio de encuentro, de transformación, de expresión, de reflexión sobre las inquietudes familiares, y de la interacción continua.

En los abordajes familiares grupales el Terapeuta Ocupacional debe participar teniendo en cuenta las modificaciones que pueda llegar a lograr en la familia, implementando proyectos comunes.

A través de los mismos se intentará estimular a la familia para que puedan poner en palabras sus sentimientos.

En términos generales, podemos establecer que en estos abordajes grupales, a toda la familia, o bien a los distintos holón, algunos de los objetivos que se deberían cumplir a través del uso de la actividad son:

- Observar la representación de la estructura familiar.
- Movilizar los roles familiares.
- Favorecer la interacción e integración.
- Trabajar a través de la situación dolorosa concreta.
- Comprender la etapa del tratamiento.
- Hablar de la enfermedad.
- Detectar los hechos mas significativos que han afectado a cada uno de los miembros de la familia.
- Detectar como son las relaciones familiares.
- Favorecer las secuencias de cambios o modificaciones.

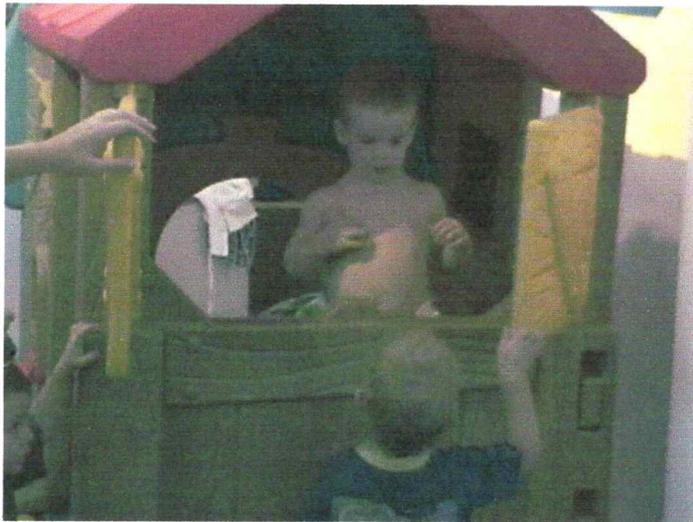
- Percibir las expectativas de cada uno.
- Posibilitar la diferenciación de los estados emocionales con el transcurso del tiempo.
- Evaluar con que características se inviste a cada miembro.
- Fomentar la comunicación y el intercambio.
- Satisfacer las necesidades de la familia.
- Facilitar la apertura de nuevas experiencias.
- Posibilitar el descubrimiento de sus potencialidades.
- Lograr una estabilización del clima familiar.
- entre otros.

“Contamos con un enorme arsenal terapéutico, pero su aplicación será adecuada en la medida en que podamos evaluar la posibilidad del paciente, diagnóstico, nivel cultural e historia ocupacional, momento de la enfermedad, contención familiar e institucional, posibilidades físicas de ejecución, etc.”⁸¹

Es muy amplia la variedad de actividades terapéuticas que puede proponer el Terapeuta Ocupacional en estas escenas: actividades plásticas, artesanales, de libre expresión, trabajo corporal, dramatizaciones, narraciones, cuentos, esculturas, actividades recreativas, juegos: improvisaciones, de comunicación, interacción, cooperación, integración, imaginación, intuitivas, entre otras; haciendo hincapié en la

⁸¹ Sbriller, Liliana; Warschavski, Graciela. *“Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica”*. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda Edición. 1991. Buenos Aires. Argentina. Página 25.

interacción de la Familia con la actividad, reconociendo las dificultades de la misma pero acentuando profundamente las potencialidades a desarrollar. De esta manera se brinda la participación activa en la construcción de un proyecto



familiar en conjunto, con el fin de modificar las relaciones y modos vinculares.

No existe una actividad más valiosa o eficaz que otra para producir cambios en las relaciones familiares, la eficacia depende de los conocimientos del Terapeuta Ocupacional, de su experiencia, y de la lectura que realice para poder trabajar terapéuticamente.

El objetivo general de estos tratamientos es facilitar el cambio a través de la participación de la familia en la acción. Este proceso no es en forma lineal sino que implica la reorganización de todo el sistema familiar.

Es decir que para que estos cambios se consigan, es necesario que el Terapeuta Ocupacional proporcione espacios, que permitan a cada uno de los integrantes de la familia encontrar nuevas alternativas de solución.

Dada la diversidad de recursos terapéuticos que existen, vamos a mostrar como el Terapeuta Ocupacional puede implementar tres de ellos, teniendo en cuenta las contribuciones de la Terapia Familiar Sistémica.

Cabe aclarar que en el abordaje familiar grupal, la importancia no radica en el recurso que seleccione el Terapeuta Ocupacional, sino en la claridad de los objetivos que se persiguen a través del mismo. En este caso poder ingresar e involucrarse en las interacciones familiares, buscando diferentes nexos entre los miembros, y de esta manera comprender el problema en términos relacionales.

JUEGO

“Desde tiempos inmemorables el hombre juega. Juega para hacerle frente a su destino.

Juega para entretenerse, para comunicarse, para producir pequeñas porciones de vida condimentadas con ficción y fantasía.

El juego es escuela de vida. Es laboratorio de experiencias, usina de pensamientos nuevos y estímulo de afectos.”⁸²

⁸² Pisano, Juan Carlos. *“Manual de Juegos para jóvenes y no tan jóvenes”*. Capítulo: Un estilo de Juego. Editorial Bonum. Octava edición. Buenos Aires. Argentina Agosto 2000. Página 9.

Es difícil dar una definición de juego, ya que es un instrumento muy valioso que es utilizado por diversas teorías por su capacidad de adaptación a los distintos objetivos.

“Distintas corrientes filosóficas han atribuido al juego connotaciones diversas, expresión de lo Inconsciente, camino de fortalecimiento del Yo, competencia expresa de sentimientos más profundos, establecimiento de relaciones emocionales ocultas,...

Lo cierto es que el juego ejerce un “poder” extraordinario en la formación de la personalidad y suele ser la llave que abre las puertas de ciertas ideas y emociones que la persona difícilmente podría traspasar si no jugara”.⁸³

“Nachmanovitch (1990), habla de juego en términos de improvisación y creatividad, diciendo que (...) es el punto de partida de estos aspectos, y es central para el aprendizaje y desarrollo de habilidades, adaptación a los cambios de las condiciones ambientales. Sostiene que “el juego generalmente es cuestión de contexto. No es lo que hacemos sino cómo lo hacemos””.⁸⁴

Joseph Folson afirma que: “Las técnicas de Juego dan a los padres una más firme relación con los niños y enriquecen la vida de familia”.⁸⁵

⁸³ Pisano, Juan Carlos. *“Manual de Juegos para jóvenes y no tan jóvenes”*. Capítulo: Un estilo de Juego. Editorial Bonum. Octava edición. Buenos Aires. Argentina. Agosto 2000. Página 9.

⁸⁴ Nachmanovitch. *“Esencia del juego en la ocupación de niños”*. Capítulo: El Juego como tratamiento y el tratamiento a través del juego. A.O.T.A.1997. Página 180. Traducido por Beecher, Nora para la Cátedra de Terapia Ocupacional en Psicopatología Infante Juvenil.

⁸⁵ Sbriller, Liliana; Warschavski, Graciela. *“Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica”*. Capítulo: La Terapia Ocupacional Recreativa con Pacientes Psiquiátricos. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda Edición.1991. Buenos Aires. Argentina. Página 141.

En Terapia Ocupacional se lo implementa como instrumento de análisis e intervención, colocándolo en un lugar intermedio de la relación Terapeuta Ocupacional – Paciente.

Al utilizarlo como actividad, requiere la preparación de un espacio físico y afectivo que pueda ser apropiado, sin mediar consignas que delimiten sus acciones.

Desde Terapia Ocupacional, lo consideramos como una forma de comunicación y transmisión que da lugar a distenderse, reírse y poder decir las cosas de otra manera. Compromete el cuerpo, las emociones y los sentimientos, y permite investigar, explorar, inventar y descubrir.

Esta comunicación se establece siempre que haya un “otro” que signifique. Es aquí donde interviene el rol del Terapeuta Ocupacional, para poder decodificar las necesidades que cada uno transmite a través del “Hacer Jugar”.

La finalidad de utilizar este instrumento, es conocer la realidad que esta viviendo cada uno de los integrantes de la familia, que implica establecer un vínculo terapéutico transferencial.

En los abordajes terapéuticos, el juego, es un elemento fundamental que permite incluir a todos los miembros de la familia en conjunto compartiendo un objetivo en

común. Posibilita el reemplazo de la palabra por la acción creando una forma de comunicación, donde cada uno tiene un rol específico.

El juego exige compartir, dialogar, respetar reglas... y posibilita discernir, resolver conflictos, realizar procedimientos democráticos, reconocer los derechos y deberes de cada uno de los integrantes de la familia dentro y fuera del espacio lúdico, transformar reglas en conjunto respetando las ideas y opiniones de los demás, aprender de lo diferente, promover la tolerancia, aumentar el sentimiento de pertenencia en el seno familiar y estimular decisiones creativas.

“Ser creativos es tarea esencial de toda condición humana; poner la creatividad en funcionamiento nos hace, por lo tanto, crecer como personas”.⁸⁶



Previamente a implementar esta actividad como recurso terapéutico, el Terapeuta Ocupacional deberá redescubrir el valor del juego por sí mismo, para luego emplearlo como medio de interacción.

⁸⁶ Pisano, Juan Carlos. *“Manual de Juegos para jóvenes y no tan jóvenes”*. Presentación. Editorial Bonum. Octava edición. Buenos Aires. Argentina Agosto 2000. Página 6.

En el abordaje familiar grupal, teniendo en cuenta las posibilidades que brinda este recurso y las contribuciones de la Terapia Familiar Sistémica, cumple diferentes funciones. Sirve:

- Como medio para facilitar la participación de los niños en el abordaje familiar: es de gran importancia utilizarlo en el comienzo del tratamiento. Establece un contacto con el grupo familiar que será el que determine la colaboración de la familia durante el curso de las sesiones. Aquí el juego funciona como un elemento fundamental de comunicación para incluir a los niños, ya que a través del mismo informan sobre sus necesidades, estados de ánimo, intereses, etc.. Se requiere por parte del Terapeuta Ocupacional, estar en condiciones de poder establecer relaciones, por medio del juego, con toda la familia incluido el niño enfermo, promoviendo de esta manera la participación activa.
- Como medio para entrar en el sistema familiar: ante una situación de profunda perturbación como es la presencia de una enfermedad oncológica en un hijo, las reacciones que se producen en cada familia son diversas. Poder entrar en contacto con ellas no es tarea sencilla. Es por eso, que en estos casos, el juego desde Terapia Ocupacional es muy efectivo como instrumento para ser aceptado dentro del grupo familiar y poder modificar el tono afectivo del mismo o de alguno de sus miembros.
- Como medio para recoger informaciones sobre el sistema familiar: permite observar las interrelaciones familiares que surgen a partir del espacio lúdico que ofrece el

Terapeuta Ocupacional. De esta manera podrá conocer las reglas de funcionamiento de cada sistema que no se perciben únicamente a través del lenguaje verbal. Por eso a través del juego reconstruye la historia de la familia y analiza sus particulares elementos en términos sistémicos.

“El Terapeuta selecciona en el curso de la sesión objetos materiales entre los que le parecen mas adecuados para representar comportamientos, relaciones, interacciones en curso o reglas de la familia bajo tratamiento. (Angelo, 1979)”⁸⁷

El juego permite observar el comportamiento de la familia entre si, y de esta en relación al niño enfermo; analizar los sentimientos y emociones que están experimentando y estimular a cada uno de los miembros a redescubrir mayores energías en si mismo.

“Hacer jugar junta a la familia o promover determinadas relaciones por el medio lúdico, es un modo de recibir una serie de informaciones. Sobre todo, el empeño de los participantes en la tarea asignada da la medida de la credibilidad adquirida por el terapeuta respecto de la familia, que puede intuir la relación existente entre el juego y el requerimiento de colaboración activa en el proceso terapéutico, o que, en cambio, puede sentir como ridícula y fuera de lugar una invitación al juego en una situación de malestar, como lo es aquella por la cual se solicitó la intervención. Es obvio que el juego activado en la sesión, nunca es un fin en sí mismo y encierra en sí los gérmenes de una estrategia terapéutica de mas amplio alcance, tendiente a perseguir el objetivo de cambio”⁸⁸

⁸⁷ Andolfi, Maurizio; Angelo, Claudio. *“Tiempo y Mito en la Psicoterapia Familiar”*. Editorial Paidós. Primera edición 1989. Buenos Aires. Página 79.

⁸⁸ Andolfi, Maurizio. *“Terapia Familiar. Grupos e Instituciones”*. Capítulo: la participación de los niños a través del juego. Editorial Paidós. Segunda reimpresión 1987. Argentina. Página 145.

- Como modalidad reestructurante: implica convertir las reglas disfuncionales del sistema familiar en reglas de juego, siempre y cuando el Terapista Ocupacional se sienta en condiciones de poder realizarlo. De esta manera la familia podrá percibir claramente los comportamientos relacionales y el Terapista Ocupacional impulsará a redescubrir nuevas modalidades de relación y una mejor distribución de roles y funciones.

El juego permite encontrar nuevas alternativas de vida, nuevas conductas y pensamientos de manera tal de poder enfrentar esta situación desde distintos lugares.

Su implementación en las familias con niños con enfermedad oncológica, servirá como medio terapéutico para poder transformar los modos vinculares disfuncionales y potenciar las capacidades y aptitudes de aceptación de cada uno de los miembros como seno familiar.

Así el juego en sus diferentes tipos: de interacción, de comunicación, de cooperación o de percepción, permite la observación de transacciones familiares particularmente significativas que no expone a ningún miembro a sentirse juzgado.

CONDICIONES DEL JUEGO

La condición del juego no es tarea sencilla, no solo por el juego en sí, sino porque el Terapeuta Ocupacional deposita en él objetivos terapéuticos y es quien lo va a coordinar y va a promover la participación de todos los integrantes.

Hay dos elementos fundamentales del juego que interactúan durante el proceso terapéutico: el *Humorismo* y la *Risa*. Ambos son citados por la Terapia Familiar Sistémica y deben ser tenidos en cuenta por el Terapeuta Ocupacional.

El primero funciona como regulador del encuentro Terapeuta Ocupacional – Familia – Actividad. Permite modificar el clima afectivo que se genera ante la presencia de un niño con una enfermedad terminal. Arroja una luz diferente sobre lo que puede ser desesperante o desesperanzado.

Siguiendo lo que plantea Siegler (1987) el Humor en Terapia Ocupacional presenta cuatro funciones características:

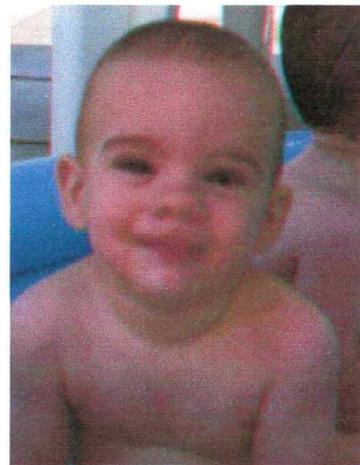
- 1) “Mantener la alianza terapéutica
- 2) Distracción de las dolencias y comprensión de las mismas
- 3) Manejo clínico (corrección del desempeño, refuerzo progresivo, y fortalecer al paciente)

4) Ayudar al paciente a planificar una vida mas allá de su rol de enfermo”.⁸⁹

El segundo, la Risa, es un momento, aunque sea aparente, de relajación de todo el sistema terapéutico que se concede una pausa.

“Si se logra recuperar un sentido de optimismo para afrontar las dificultades y los problemas el reírse de las cosas habrá producido un primer efecto “verlos como desde afuera””.⁹⁰

Ambos elementos producirán efectos significativos, siempre y cuando el Terapeuta Ocupacional a través del uso de los mismos, logre captar los aspectos del sufrimiento de cada familia y los componentes emotivos con que cada uno participa ante el bloqueo afectivo que genera esta situación.



Los pasos del juego a seguir dependerán de que tipo de juego es, de las características de la familia, de la situación en la cual esta se encuentra y de la experiencia previa del Terapeuta Ocupacional.

⁸⁹ Willard Spackman. *“Terapia Ocupacional”*. Unidad 2: Evaluación y Tratamiento en Terapia Ocupacional. Capítulo 9: Instrumentos de Práctica. Sección 1: Utilización Terapéutica del Yo. Editorial Médica Panamericana. Octava edición. 1993. Primera reimpresión octubre 1998. Madrid España. Página 272.

⁹⁰ Andolfi, Maurizio; Angelo, Claudio. *“Tiempo y Mito en la Psicoterapia Familiar”*. Editorial Paidós. Primera edición 1989. Buenos Aires. Página 95.

Aquí mencionamos cuatro pasos posibles a desarrollar:

- 1) Motivación: “Jugar a de ser una invitación en un clima ameno y de confianza. Esa disposición interna, esas ganas de participar se despiertan a través de los elementos y materiales, el lugar (...), el entusiasmo del conductor/animador, las sorpresas, el tema, etc.”.⁹¹ Aquí el rol del Terapeuta Ocupacional es importantísimo, y la manera o forma en que este se dirige a la familia también. Se debe seleccionar juegos que tengan que ver con la realidad de la familia, y que después de un conocimiento previo de los gustos, intereses, relaciones y características familiares, el Terapeuta Ocupacional infiera que no se va a presentar resistencia o que ningún miembro se sienta expuesto a una situación ridícula.
- 2) Presentación: el Terapeuta Ocupacional debe explicar qué se va a realizar, qué juegos es, para qué se realizará y cómo se hará. Actualizará y renovará el entusiasmo del grupo familiar y los irá introduciendo paulatinamente en el juego. “La creación y relatos de historias correspondientes al juego, otorgan una atmósfera de fantasía que invita a participar”.⁹²
- 3) Juego en sí mismo: Aquí se da paso al juego. El Terapeuta Ocupacional irá observando lo que sucede y prestará atención a sus impresiones acerca del mismo. Debe mantener el clima del juego e intervenir, paulatinamente en las sesiones, para la participación de todos los integrantes y el respeto de las reglas del mismo. “El

⁹¹ Rodríguez Mausi Vrinnitzer. “*Juegos y Técnicas de Recreación*”. Capítulo: Propuestas de Técnica Recreativa. Editorial Bonum. Segunda edición. Marzo 2001. Argentina. Página 20.

⁹² Rodríguez Mausi Vrinnitzer. “*Juegos y Técnicas de Recreación*”. Capítulo: Propuestas de Técnica Recreativa. Editorial Bonum. Segunda edición. Marzo 2001. Argentina. Página 20.

juego requiere, por definición, respetar algunas reglas fundamentales a las que ninguno puede oponerse si quiere participar en el”.⁹³

- 4) Fin del Juego: esta etapa es importantísima para el proceso terapéutico, ya que sin ella el juego solo sería jugar en sí mismo. Aquí el Terapeuta Ocupacional ayuda y acompaña a realizar una reflexión final. Es en este paso donde puede intervenir terapéuticamente, marcando las disfuncionalidades familiares pero potenciando y reafirmando los vínculos y formas de relación adecuadas.

“El juego, al igual que el humorismo, evidenciará con extrema eficacia la matriz del malestar, sin llevar sin embargo a los participantes a escaladas simétricas inútiles y exasperantes, porque como se trata de un juego *no hay por qué tomárselo demasiado en serio*”.⁹⁴

Es fundamental que el Terapeuta Ocupacional perciba en que momento es beneficiosa la inclusión de juegos en la sesión, considerando que algunos de estos pueden fracasar si proponen cambios demasiados importantes.

Cada juego apuntará específicamente a una determinada dirección, pero cada uno de los integrantes del grupo familiar lo utilizará en función de lo que necesite en ese determinado momento.

⁹³ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Grupos e Instituciones*”. Capítulo: la participación de los niños a través del juego. Editorial Paidós. Segunda reimpression 1987. Argentina. Página 146.

⁹⁴ Andolfi, Maurizio. “*Terapia Familiar. Grupos e Instituciones*”. Capítulo: La participación de los niños a través del juego. Editorial Paidós. Segunda reimpression 1987. Argentina. Página 147.

Teniendo en cuenta la compleja situación por la cual está transitando la familia, resulta difícil, casi imposible, hacerse a la idea de que algunas de ellas pudieran jugar. Pero es un hecho comprobado que estas actividades resultan imprescindibles tanto para el niño como para todo el grupo familiar.

Como establece la Fundación Natalí Dafne Flexer “Jugando, lo difícil se hace un poco más fácil. . .”⁹⁵

EXPRESION CORPORAL

Es otra técnica no verbal que puede utilizar el Terapeuta Ocupacional para que los distintos miembros del grupo familiar expresen sus sentimientos mediante el uso del cuerpo y del movimiento.

Facilita de esta manera la construcción de canales de comunicación, ya que reúne en el cuerpo el mensaje y el canal, el contenido y la forma.

⁹⁵ Germ, Rosa; Dusser, Verónica; Medín, Gabriela. *“Cuidar a un niño enfermo en casa”*. Manual de cuidados paliativos para padres. Fundación Natalí Dafne Flexer de Ayuda al Niño enfermo con cáncer. Buenos Aires. 2003. Página 19.

Leticia, Grondona y Norberto Díaz, establecen que la Expresión Corporal es “un lenguaje propio y espontáneo del hombre, por el cual manifiesta sus emociones, ideas, sensaciones, sentimientos, etc. a través de los movimientos”.⁹⁶

“Calecki y Thevenet, comprenden la Expresión Corporal como una forma de expresión en la cual el cuerpo transmite mensajes utilizando gestos significativos (...). La consideran un medio de comunicación fundamental que puede acompañar al lenguaje hablado”.⁹⁷

En el abordaje familiar grupal esta técnica le brinda al Terapeuta Ocupacional la posibilidad de visualizar las relaciones del sistema familiar. La puede implementar, ya desde la primera sesión, pidiendo a los miembros de esta que recreen en el espacio las relaciones entre ellos en vez de “hablar” sobre la situación problemática. Es una modalidad que favorece la obtención y transmisión de información sobre la familia, sin requerir de la comunicación verbal. La comunicación analógica que transfieren estas representaciones a través del movimiento y del cuerpo le permiten al Terapeuta Ocupacional, abordar a la familia sin la intervención del lenguaje.

Generalmente, este lenguaje corporal es más auténtico que la palabra, ya que la misma puede ser controlada y ejercitada.

⁹⁶ Grondona, Leticia M. y Díaz, Norberto José. “*Expresión Corporal: Su enfoque didáctico*”. Capítulo 1: La expresión corporal y el Rol docente. Editorial Nuevo Extremo. Página 17.

⁹⁷ Cecchi, Néstor H.; Donati, Marisel E. “*La expresión corporal nuestro camino hacia la imagen corporal*”. Tesis de Grado. Universidad Nacional de Mar del Plata. Escuela de Ciencias de la Salud y del Comportamiento. Licenciatura en Terapia Ocupacional. 1991. Página 7.

En cambio, los comportamientos del cuerpo en el espacio transmiten el verdadero contenido de la comunicación, que le permiten al Terapeuta Ocupacional realizar las intervenciones adecuadas a la situación terapéutica.

Podemos decir entonces, que estas actividades corporales que se basan en el movimiento, el gesto, la quietud o el silencio, permiten reflejar a cada uno de los integrantes del grupo familiar en interacción. Por



otro lado, requieren la participación activa del Terapeuta Ocupacional.

Finalmente para concluir nos es necesario establecer cuales son las ventajas que brindan estas actividades teniendo en cuenta los aportes de la Terapia Familiar Sistémica:

- Permiten mejorar la cantidad y calidad de información provista por los miembros del grupo familiar.
- Se acrecienta la unidad de observación y de intervención, no centrándose en los distintos miembros individualizados, sino en un grupo familiar que se encuentra en una situación disfuncional.

- Facilitan un espacio terapéutico que permite a la familia experimentar su situación.
- Le brindan información al Terapeuta Ocupacional sobre la realidad de funcionamiento familiar habitual y los campos disfuncionales sobre los cuales debe intervenir.
- Comunican la información no verbal de las relaciones familiares.

Como medio de expresión, permiten que cada uno de los integrantes tomen conciencia de sus modalidades de relación y de sus necesidades para modificar los desajustes que genera esta patología en la dinámica familiar.

ACTIVIDADES ARTÍSTICAS

Son otro medio de comunicación no verbal que puede implementar el Terapeuta Ocupacional como agente de cambio, siempre que se lleven a cabo dentro de un espacio terapéutico con propósitos y objetivos claros de tratamiento.

En estos abordajes, funcionan como medio de expresión para que los miembros de la familia logren modificar el desequilibrio funcional que les genera la presencia de la enfermedad oncológica en uno de sus hijos.

Ante estas circunstancias se dificultan los canales de comunicación y no todas las familias pueden manifestar sus sentimientos y pensamientos personales a través del lenguaje verbal. Es aquí donde estas actividades pueden sustituir esta comunicación y por medio de imágenes la familia puede expresar claramente, ciertas cosas que son difíciles de decir.

Según lo que establece Naumberg, el arte es “una manera de enunciar sentimientos mezclados y escasamente comprendidos, en un intento de otorgarles claridad y orden. El proceso de terapia artística se basa en reconocer que los sentimientos y los pensamientos más fundamentales (...), alcanzan expresión a través de imágenes y no de palabras. (Naumberg 1958: 511)”.⁹⁸

Estas actividades pueden ser iniciadas por el Terapeuta Ocupacional o no, son espontáneas y siempre requieren del compromiso activo y físico de todo el grupo familiar.

Su valor terapéutico de crear, se centra en el resultado, no en la calidad estética de la obra, sino en lo que expresan acerca de lo que realizaron.

Es a través de este “Hacer grupal familiar” donde cada uno realiza sus aportes.

⁹⁸ Dallet Tessa. “*El Arte como Terapia*”. Introducción. Biblioteca de Psicología. Editorial Herder. Página 15.

Estos permiten al Terapeuta Ocupacional como participante y como observador, percibir como funciona la unidad familiar, teniendo en cuenta la situación dolorosa que está viviendo.

Así como es fundamental el significado que cada uno le adjudica al contenido de la actividad, también es imprescindible la interpretación que hace el Terapeuta Ocupacional teniendo en cuenta la relación que se establece entre él y la familia, y entre esta y los distintos materiales.

Las opciones de elección de estos últimos es muy amplia, puede contar con pinturas, hojas, cartulinas, tijeras, tizas, etc; utilizando técnicas de collage, dibujo, pintura, entre otras.

Las técnicas y materiales que seleccione el Terapeuta Ocupacional, dependen del tipo de familia, de sus relaciones, del momento de la enfermedad y de los roles con que trabaje.

Debe ser consciente de que en ciertas familias estos espacios que brinda la Terapia Ocupacional son una oportunidad única de expresión, aprendizaje y crecimiento.

Hasta aquí hemos mostrado en términos generales, tres actividades terapéuticas que puede emplear el Terapeuta Ocupacional para poder acceder al sistema familiar.

Es importante establecer que “la introducción de técnicas en toda actividad grupal facilita el proceso de integración de los miembros de un grupo, abre la oportunidad de un tiempo reflexivo y permite el desarrollo de un aprendizaje activo. Al mismo tiempo ese “Hacer” va produciendo y construyendo estos conceptos y modificando la vida cotidiana desde un crecimiento creativo. En definitiva, las técnicas ayudan a compartir espacios y tiempos del vínculo grupal”.⁹⁹

Cualquier actividad puede resultar útil según el Terapeuta Ocupacional, la familia y el momento. Pero siempre es la vía para promover un cambio dentro del sistema familiar.

Cuanto más sean las oportunidades de vincularse que proponga el Terapeuta Ocupacional mayores serán las oportunidades de ayudar a la familia a cambiar. Su estrategia consiste en recoger información, por medio de un juego, del movimiento, de una actividad artística, que le permitirá activar los distintos canales de interacción, de relaciones, entre el niño que tiene una enfermedad oncológica y el grupo familiar.

⁹⁹ García, Dora. “*El Grupo- Métodos y Técnicas Participativas*”. Capítulo 3: Técnicas Participativas. Editorial Espacio. Segunda edición. 2001. Buenos Aires. Argentina. Página 47.

Así como al inicio de cada sesión el Terapeuta Ocupacional debe explicar cual es el propósito de la misma; al finalizar debe dejar un espacio para la reflexión. Aquí se realiza una evaluación conceptual, emocional y reflexiva de las distintas ideas, contenidos y pensamientos que se entrelazaron en el transcurso de la sesión.

Este momento del espacio terapéutico es imprescindible, ya que el grupo familiar expresa lo que sintió y vivenció en esta experiencia; y el Terapeuta Ocupacional refiere sus conclusiones y señalamientos, producto de su observación durante la realización de la actividad, y de su experiencia profesional. Podemos decir entonces, que es un espacio de intercambio de opiniones.

Mas allá de las actividades que implemente el Terapeuta Ocupacional, esta la sabiduría que es el conocimiento de la conexión que une las cosas entre sí.

“La sabiduría-sostiene Gregory y Bateson- no solo exige un conocimiento de los hechos que atañen a los circuitos, sino un conocimiento consciente, con raíz en la experiencia tanto intelectual como afectiva, que sea la síntesis de ambas”.¹⁰⁰

Cuando la elección de las actividades se guían por esa sabiduría, el espacio terapéutico se convierte en el Arte de manipular la Calidad de Vida de todo el grupo familiar. Esta manipulación implica enfatizar las potencialidades y recursos personales

¹⁰⁰ Minuchin Salvador ; Fishman. H. Charles. “*Técnicas de Terapia Familiar*”. Capítulo 4: Planificación. Editorial Paidós. Buenos Aires. Tercera reimpresión, 1992. Página 286.

de cada uno de los miembros que permiten no únicamente poder enfrentar esta situación dolorosa, manejarla y superarla, sino también a pesar de todo salir fortalecidos y transformados positivamente por la misma. Es aquí donde el Terapeuta Ocupacional, interviene como agente de cambio estimulando la capacidad de resiliencia de todo el sistema familiar, para poder resistir los desajustes que se producen en la integridad de su estructura a lo largo del proceso de desarrollo de la enfermedad oncológica del niño.

“Cada persona brilla con luz propia entre todas las demás. No hay dos fuegos iguales. Hay fuegos grandes y fuegos chicos y fuegos de todos los colores. Hay gente de fuego sereno, que ni se entera del viento, y gente de fuego loco, que llena el aire de chispas. Algunos fuegos, fuegos bobos, no alumbran ni queman, pero otros arden con tantas ganas que no se puede mirarlos sin parpadear, y quien se acerca, se enciende”.

Galeano.



PARTE III

"Vuelve a empezar

*Aunque sientas el cansancio
aunque el triunfo te abandone
aunque un error te lastime
aunque una traición te hiera
aunque una ilusión se apague
aunque el dolor queme tus ojos
aunque ignoren tus esfuerzos
aunque la ingratitud sea la paga
aunque la incomprensión corte tu risa
aunque todo parezca nada . . .*

¡VUELVE A EMPEZAR!

Cecilia Precioso

ASPECTOS METODOLÓGICOS

VARIABLES:

- **Terapia Familiar Sistémica**

Definición conceptual: abordaje terapéutico que se focaliza en las familias, refiriéndose a estas “como un sistema, contempla conductas individuales no deseadas, inducidas por otros miembros de la familia, o dirigidas a ellos, anima a los miembros de la familia a mantener relaciones positivas y a mejorar la comunicación.”¹⁰¹

Definición Operacional: Abordaje terapéutico (tratamiento) que se centra en las familias. Tiene como objetivo conocer e intervenir en las redes vinculares para potenciar las relaciones positivas dentro e incitar a mejorar o modificar aquellas que no lo son.

Esta terapia presenta varias etapas. Comienza con un estadio social (de conocimiento general de la familia), un estadio de focalización del problema (de

¹⁰¹ Begoña Polonio López, Pilar Durante Molina, Blanca Noya Arnaiz. “Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional”. Editorial Médica Panamericana. Primera Edición. 2001. Página 276.

exploración directa del problema que llevo a la familia a la consulta), un estadio interactivo (de intercambios comunicativos directos entre los miembros de la familia), y el ultimo que es cuando se establece el contrato terapéutico (la definición del objetivo terapéutico).

Se pueden utilizar diferentes técnicas, de reencuadre (que contribuyen al logro de un encuadre terapéutico), como son la escenificación (la puesta en escena de interacciones disfuncionales entre miembros de la familia), el enfoque (seleccionar elementos pertinentes para el cambio terapéutico, y organizar las interacciones familiares en torno de un tema que les brinda un sentido nuevo) y la intensidad (el refuerzo por parte del terapeuta del mensaje terapéutico) ; de reestructuración, como son la fijación de fronteras (destinadas a modificar la participación de los miembros en los diferentes subsistemas), desequilibramiento (modificar el vínculo jerárquico entre los miembros de un subsistema) , y complementariedad (permite ayudar a los miembros a vivenciar su pertenencia a una entidad que rebasa el sí mismo individual); el juego; actividades; y técnicas de comunicación no verbal.

- **Tratamientos Familiares Grupales desde Terapia Ocupacional.**

Definición conceptual: Abordaje terapéutico desde Terapia Ocupacional que se centra en la intervención a una familia en conjunto o en diferentes Holones (son los distintos subgrupos que forman parte del grupo familiar y se constituyen de acuerdo a diversos criterios: de la misma generación (holón de hermanos), por el sexo

(abuelo, padre, hijo varón) o por la tarea (holón parental, holón conyugal, holón hermanos)).

Incluye a todos los miembros de la misma que deseen participar por propia voluntad en forma activa. Tiene como objetivo proporcionar los elementos y las herramientas necesarias para que la propia familia pueda producir modificaciones en sus redes vinculares.

El Terapeuta Ocupacional debe poseer conocimientos de las teorías relacionadas con la dinámica grupal y la comprensión de técnicas terapéuticas. Podrá utilizar como medio terapéutico, las actividades con propósito que incentiven al proceso de cambio e interacción.

Definición Operacional : Abordaje terapéutico a la familia en su conjunto o bien en sus diferentes Holones (son los distintos subgrupos que forman parte del grupo familiar y se constituyen de acuerdo a diversos criterios: de la misma generación (holón de hermanos), por el sexo (abuelo, padre, hijo varón) o por la tarea (holón parental, holón conyugal, holón hermanos)).

En este estudio nos referimos a la familia que tienen un niño con una enfermedad oncológica. Aquí el Terapeuta Ocupacional trabaja con todos los integrantes que deseen participar, estimulando y potenciando las redes vinculares positivas utilizando diferentes medios terapéuticos que se acoten y adapten según las necesidades y expectativas sentidas y reconocidas de cada familia en particular.

A través de esta modalidad de abordaje el Terapeuta Ocupacional favorece la interacción entre los miembros de la familia que atraviesan una determinada situación conflictiva que les genera desajustes emocionales, estimulando la participación a través de actividades. El objetivo es trabajar en forma conjunta con la familia, las problemáticas del grupo, los vínculos, las emociones, los miedos, las inquietudes, los canales de comunicación y la redefinición de roles.

Requiere por parte del T.O. una fase de conocimiento general del grupo familiar (como esta constituido, relaciones y modos de vincularse), una etapa de evaluación (de las relaciones disfuncionales dentro del grupo familiar), y una etapa de intervención donde comienza a participar, a través de diferentes estrategias terapéuticas grupales de abordaje, utilizando como herramienta fundamental la actividad con propósito, como recurso “comunicativo que implica un sistema complejo de relaciones donde coexisten y se complementan elementos verbales y no verbales”¹⁰², que facilitan las interacciones, y la expresión de sentimientos y actitudes, teniendo en cuenta que desde una perspectiva terapéutica, contiene tres dimensiones en las que se perciben las relaciones constantes entre el terapeuta y los diferentes miembros del grupo. “Estas son la dimensión técnica, que se refiere al conjunto de pautas convenidas para la realización de una actividad; la dimensión estructural, es la forma de presentación externa de la obra realizada por el sujeto de

¹⁰² Paganizzi, Lilitiana. “*La instrumentación de actividades. Una fundamentación teórica posible*”. Ampliando Horizontes. IV Congreso Argentino de Terapia Ocupacional. III Simposio Latinoamericano de Terapia Ocupacional. Santa Fe. Argentina. 1995.

acuerdo a la técnica utilizada; y la dimensión de contenido, que implica el sentido que el sujeto le adjudica a la actividad en su dimensión técnica y/o estructural.”¹⁰³

Puede utilizarse juegos, técnicas de dramatización y expresivas, orientadas a lograr la participación y compromiso de todos los miembros, teniendo presente el objetivo terapéutico (la finalidad del tratamiento familiar).

TIPO DE ESTUDIO .

Teniendo en cuenta la variable que se desea investigar y los objetivos planteados en esta investigación, el estudio será de tipo exploratorio-descriptivo.

Exploratorio: debido a que durante la revisión bibliográfica no se detectó información específica acerca de la temática, y el objetivo es examinar un tema de investigación poco estudiado.

Descriptivo: porque será necesario describir la modalidad de Abordaje de la Terapia Familiar Sistémica, la patología oncológica, y los grupos familiares, para luego sí poder establecer los aportes que puede brindar esta metodología de abordaje terapéutico a los tratamientos familiares grupales desde terapia ocupacional a las familias con niños con enfermedades oncológicas.

¹⁰³ Mantero, Paula; Soria, Mariana; *“La realidad de los medios terapéuticos: acerca de la actividad”*

ENFOQUE Y TÉCNICAS DE RECOLECCION DE DATOS

Considerando que el instrumento o técnica de recolección de datos, será la Recopilación Documental de información a través de diferentes fuentes y materiales, que nos ofrecen el contenido teórico sobre la modalidad de abordaje de la terapia familiar sistémica; y que el trabajo de campo se realizará a través del análisis de la documentación recopilada, la tesis será de carácter teórica. El objetivo de estudio de la misma será poder establecer que aportes brinda esta modalidad, a los abordajes Familiares grupales desde terapia ocupacional, lo cual nos permitirá profundizar conceptos propios de esta disciplina y nos brindará nuevos aportes desde una perspectiva diferente.

Teniendo en cuenta los 3 tipos de fuentes de información que establece Dankhe (1986), en el Libro de Metodología de la Investigación, de Hernández Sampieri y otros., que permitirán llevar a cabo la revisión de la literatura, se utilizará en este caso:

- ✓ Fuentes Primarias (directas), que nos brindarán la información de primera mano, a través de libros; artículos de publicaciones científicas; tesis de grado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Nacional de Mar del Plata; disertaciones y trabajos presentados en Conferencias, Seminarios y Congresos; e informantes

claves, Terapistas Ocupacionales que trabajan con abordajes familiares en otro tipo de patologías, o con otra modalidad, y un Psicólogo, que trabaja desde el lineamiento sistémico, con terapias individuales.

- ✓ Fuentes Secundarias: a través de listados de referencias bibliográficas publicados en relación al tema elegido, para la investigación y bancos de datos.

- ✓ Fuentes Terciarias: se consultarán documentos que contendrán nombres y títulos de revistas, Conferencias; catálogos de libros con referencias bibliográficas; Internet, páginas web específicas de Terapia Ocupacional, Psicooncología, Terapia Sistémica, Fundaciones y Asociaciones de Padres con niños con cáncer, Asociación Canadiense de Terapia Ocupacional, y la Asociación Americana de Terapia Ocupacional.

Por ser una tesis de recopilación documental teórica, será necesario poder sistematizar toda la información obtenida, para poder realizar una adecuada organización del material recopilado para su posterior análisis.

PARTE IV

"Descubrí que una enfermedad puede cambiar muchas cosas en una familia, pero también la puede fortalecer. Todavía podíamos pasar buenos momentos juntos. Yo podía hablar con ellos, pero por momentos tenía necesidad de escribir en mi diario íntimo todo aquello que sentía y que me estaba pasando."

Testimonio de un Adolescente

ANALISIS E INTERPRETACION DE LOS DATOS

Para poder establecer una adecuada organización sistemática del material teórico recopilado hasta aquí, presentaremos los aspectos que brinda la Terapia Familiar Sistémica que consideramos necesarios a tener en cuenta por el Terapeuta Ocupacional en los tratamientos familiares grupales a las familias de niños con enfermedades oncológicas.

Es por ello que podemos exponer estos aportes en dos vectores.

En primer lugar los Aportes de la Terapia Familiar Sistémica a la Terapia Ocupacional:

- Entender al comportamiento humano dentro de un contexto en el que siempre hay otros.
- Hacer énfasis en las conexiones relacionales grupales e individuales.
- Considerar que cada persona influye en los otros mediante su propio comportamiento y este es influido por los demás, es decir, se produce una retroalimentación colectiva, un feed-back tanto positivo como negativo circular y progresivo. Si es positivo, facilita el cambio en la organización del sistema, activando los mecanismos de crecimiento. Si es negativo, mantiene la organización

del sistema activando los mecanismos homeostáticos, que mantienen al sistema en un estado estable sin cambiar.

- Tomar al grupo bajo el sostén de reglas que le son peculiares y le garantizan su credibilidad y equilibrio interno.
- Comprender que toda persona como familia buscan una tendencia homeostática, un equilibrio interno
- Concebir a la familia como un sistema en constante transformación con capacidad autocorrectiva.
- Ver a la familia como un sistema abierto en interacción dinámica y continua con otros sistemas que tiende a la evolución constante.
- Hacer hincapié en las capacidades de autodeterminación.
- Percibir como las pautas y reglas de interacción obedecen a la realidad tal como es vivenciada.
- Entender lo que ocurre entre las unidades del sistema y las modalidades grupales.
- Establecer que todo comportamiento de los miembros de un sistema, informan acerca de sus vínculos a través del lenguaje verbal y analógico.
- Permitir la relación entre los comportamientos disfuncionales del grupo familiar con la red interaccional producida entre ellos.
- Comprender el conflicto familiar existente y las fuentes de tensión y ansiedad.
- Incorporar el término de Holón para referirse a los subgrupos que conforman a la familia como un todo introduciendo además al sí mismo como un subsistema.
- Conocer que existen límites entre los distintos holones que permiten proteger la diferenciación del sistema.

- Dar importancia a todos los integrantes de la familia como un todo: Padre, Madre, Hermanos, Tíos, Abuelos y no sólo al niño enfermo.
- Tener en cuenta todas las dimensiones que atraviesan a la familia: dimensión social, económica, historia familiar, desarrollo de la misma, edad de los niños, estructuras familiares, medio en el cual viven, etc.

En el segundo vector pudimos detectar los Aspectos que la Terapia Sistémica le aporta al espacio terapéutico, a los tratamientos familiares grupales desde Terapia Ocupacional a las familias con niños con enfermedades oncológicas:

- Observar y analizar las relaciones existentes entre el comportamiento individual y el grupo familiar.
- Realizar un diagnóstico del funcionamiento familiar considerando los modelos de comunicación que utilizan, las alianzas y coaliciones, los límites de la familia como un todo y de los diferentes subsistemas, la distribución jerárquica de los Holones, y las secuencias de interacción.
- Entender que el contexto terapéutico debe ser tranquilizador, confidencial y colaborador.
- Hacer hincapié en la coparticipación del Terapeuta Ocupacional con la familia en el tratamiento.
- Redescubrir y activar potencialidades terapéuticas.
- Garantizar el espacio con características propias, para que sea continente de emociones individuales y familiares.

- Evitar la rigidez de los modelos de interacción estereotipados, para alcanzar los niveles de conflictividad interpersonal.
- Permitir confrontar la crisis transformando la situación en un momento de crecimiento de todo el grupo familiar.
- Incluir los Abuelos, Tíos y demás familiares en el tratamiento familiar grupal.
- Poner interés en el grupo como totalidad, no simplemente en el niño enfermo en presencia de su familia.
- Introducir creatividad, sentido del humor, experiencias personales, contacto físico, uso del espacio y movimiento en el proceso terapéutico, haciendo hincapié en las actividades de comunicación no verbal.
- Utilizar actividades que permitan visualizar las relaciones del funcionamiento del sistema familiar y que brinden opciones de cambio.

PARTE V

"En la vida nunca bajas los brazos, porque el Hombre más grande del mundo murió con los brazos en alto . . . "

Anónimo.

CONCLUSIONES

“Si lloras por no haber visto el sol,
las lágrimas te impedirán ver las
estrellas.”

Anónimo.

Después de haber realizado nuestra investigación de Tesis de Grado no consideramos que hayamos concluido en el tema. Por el contrario, creemos que a partir de aquí estamos “abriendo” una puerta, ya que se nos incrementaron nuestros intereses e inquietudes acerca de los abordajes familiares sistémicos a familias de niños con enfermedades oncológicas.

A través de este trabajo pudimos no solo conocer la contribución de esta Terapia Familiar en estos tratamientos, sino que redescubrimos y revaloramos la importancia del rol de la Terapia Ocupacional en los mismos; y como al centrarse en mejorar la calidad de vida, acrecentar las posibilidades personales y buscar constantemente posibles soluciones, se reducen las rupturas familiares y se incrementa la resiliencia.

La modalidad de abordaje propuesta, se centra entonces, en reconocer las dificultades de relación de la dinámica familiar, haciendo hincapié en los recursos de las personas más que en sus déficits, en sus fuerzas más que en sus debilidades, en sus posibilidades más que en sus limitaciones, interviniendo el Terapeuta Ocupacional sobre todo el sistema familiar.

En nuestra búsqueda constante (no solo de esta tesis sino a lo largo de nuestra carrera) del Rol Profesional pudimos conocer, determinar, y analizar los aportes que la Terapia Sistémica puede brindarle a nuestra profesión y como así esta se nutre y enriquece.

De esta manera detectamos que ante la presencia de una enfermedad oncológica en un niño, considerar al grupo familiar como un sistema, permite ampliar las posibilidades de abordaje del Terapeuta Ocupacional.

Este abordaje terapéutico, brinda una mirada mas integral y abarcativa, porque incluye no solo al niño que presenta la patología sino a todo el grupo familiar como totalidad, considerando las necesidades emocionales dentro de un entorno que les es propio y particular.

Permite apartarse de la tendencia habitual de interpretar la enfermedad en términos anatómicos desplazando su interés al significado de la expresión verbal y no verbal del mensaje del niño y de todo su grupo familiar.

La elección de las técnicas debe estar adecuada a la situación global del niño y la familia, teniendo en cuenta el conjunto de factores dinámicos que las caracterizan. Los encuentros deben generar modalidades alternativas de relación, la apertura de nuevas experiencias, el deseo de comunicación y participación, y el intercambio de emociones.

Es en esta apertura a nuevas posibilidades, donde pequeños cambios establecerán diversas modalidades de enfrentar y sobrellevar esta enfermedad tan desgastante a nivel familiar.

El adecuado proceso terapéutico que implemente el Terapeuta Ocupacional y la apropiada selección de actividades que realice, le permitirá abrir un campo de comunicación desde el cual podrá intervenir no indicando una actividad, sino a través de un “Hacer Familiar Grupal”.

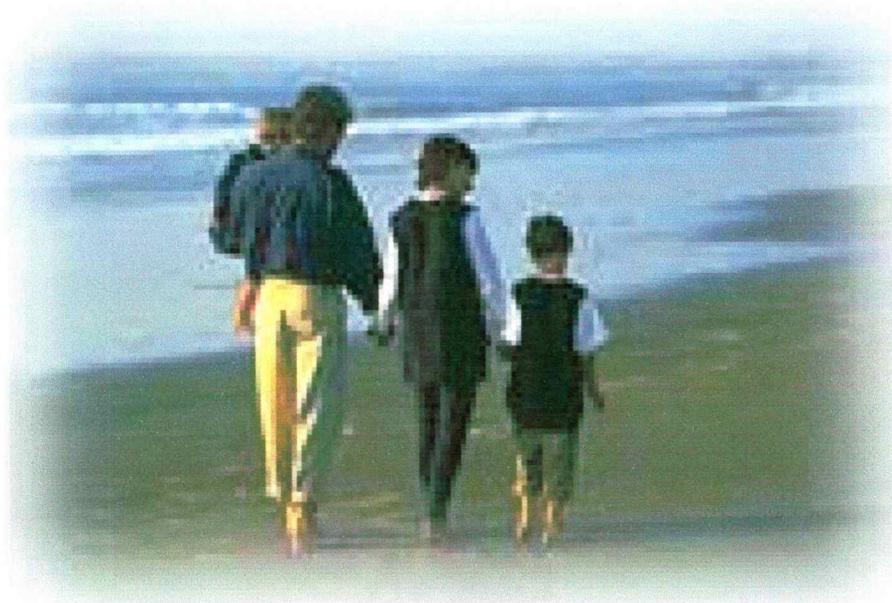
Estos aportes que brinda la Terapia Familiar Sistémica a los abordajes familiares grupales desde Terapia Ocupacional, realizan una contribución innovadora en relación a los recursos ya existentes desde esta profesión.

Dejamos constancia que la eficacia de estos abordajes familiares grupales propuestos teóricamente, no se comprobaron empíricamente. Recomendamos continuarlo en una futura investigación para establecer la validez de este estudio.

Sugerimos aplicarlo en familias que tengan otros tipos de problemáticas. Aquí nos centramos en las familias con niños con cáncer, pero puede ser muy efectiva su utilización en otros ámbitos donde haya una escasa organización de la dinámica familiar o donde la enfermedad interrumpa la misma.

También insinuamos complementar este abordaje grupal de una familia en conjunto o en sus distintos holones, con sesiones de Terapia Familiar Múltiple, donde se reúnan varias familias que estén atravesando simultáneamente una situación similar.

Esperamos que proliferen las investigaciones de Terapia Ocupacional donde se tomen en cuenta los aportes de la Terapia Familiar Sistémica, ya que la misma brinda nuevas vías dentro de las complejas encrucijadas de la vida familiar.



MI VIDA . . .

*Mi Vida estaba llena de rosas, un arco
iris muy colorido y brillante y una paloma
blanca se posaba en mi ventana.*

*Ahora sólo me quedan algunas rosas con
espinas, un arco iris opaco y una paloma gris
se posa sobre mi ventana.*

*No entiendo por qué cambió todo de
repente. Pero estuve pensando y sé que puedo
seguir adelante.*

*Si tan sólo cortara las rosas con espinas,
abriera más las cortinas así se notan los colores
del arco iris y con mi corazón llamaría a la
paloma blanca, todo volvería a la normalidad,
pero no es tan fácil, muchas personas tienen que
ayudarme a lograrlo.*

*Yo tengo una enfermedad seria y sé que
voy a llegar, pero no sola. Sin tan sólo vieran en
mi interior y con sólo mirarme me quitaran lo
que tengo.*

Pero no es así, es mucho más difícil, es cáncer.

*Lo que me queda lo aprecio mucho, tengo
a mi familia y lo más importante que tengo es
mi fe, porque tengo la vida y la tendré hasta el
último momento. Dios me la dio y la voy a
aprovechar de todas maneras.*

Testimonio de un Adolescente

PARTE VI

"El niño no es una botella que hay que llenar

sino un fuego que es preciso encender."

Montaigne

BIBLIOGRAFÍA

- ☞ **American Cáncer Society.** “Cuando tu hermano o hermana tiene cáncer” Traducido por la Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Ander –Egg Ezequiel.** “Técnicas de Investigación Social”. Editorial Humanitas.. Veintiuna edición. Buenos Aires. Argentina. 1990.
- ☞ **Andolfi, Mauricio.** “Terapia Familiar. Un enfoque interaccional.” Editorial Paidós. Primera edición 1977. Segunda reimpresión 1987. Buenos Aires. Argentina.
- ☞ **Andolfi, Mauricio; Angelo, Claudio;** “Tiempo y Mito en la psicoterapia familiar” Editorial Paidós. Primera edición 1989. Buenos Aires. Argentina.
- ☞ **Appel, Silvia.** “Cáncer Infantil” Diagnóstico y Tratamiento. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Appel, Silvia.** “Hablando de tu enfermedad”. Libro para adolescentes. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Appel, Silvia.** “Siempre es tiempo de aprender”. Manual para docentes de niños con Cáncer. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Appel, Silvia.** “Pautas para una mejor alimentación”. Consejos para padres durante el tratamiento Oncológico. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.

- ☞ **Bautista, Mateo; Bazzano, Cecilia.** “Sanar la muerte de un ser querido”. Editorial San Pablo. Buenos Aires. Argentina. 2001.
- ☞ **Beecher, Nora; Campisi, M. Alejandra; Rossi, M. Angélica.** “Ideologías y Realidades”. Revista Materia Prima. N°11. 1999.
- ☞ **Berenstein, Isidoro.** “Familia y enfermedad mental”. Editorial Paidós. Primera edición 1976. Séptima reimpresión, 2001. Lanús.
- ☞ **Bergman Joel S.** “Pescando Barracudas. Pragmática de la Terapia Sistémica Breve”. Editorial Paidós. Primera Edición 1986. Buenos Aires. Argentina.
- ☞ **Begoña Polonio López; Pilar Durante Molina; Blanca Noya Arnaiz.** “Conceptos fundamentales de Terapia Ocupacional”. Editorial Medica Panamericana. Primera edición. Madrid. 2001.
- ☞ **Beverido P. Francisco.** “La tesis. Manual para la elaboración de tesis.” Editorial Universidad Veracruzana. Textos universitarios. Primera reimpresión, 1998. México.
- ☞ **Bird, Vivian.** “Lugar y Funciones del Coordinador de Grupos”. Material para la cátedra de Terapia Ocupacional en Dinámica de Grupos. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social.
- ☞ **Day, Robert A.** “Cómo escribir y publicar trabajos científicos”. O.P.S. Publicación Científica N° 526. Washington, D.C..1990.
- ☞ **Destuet, Silvia.** “Terapia Ocupacional Encuentros y Marcas”. Introducción Encuentros y Marcas. Serie Autores 1. C.O.L.T.O.A. Grupo Editor. Argentina. 1999.

- ☞ **Díaz, Ricardo Alberto.** “¿Quién se ocupa de la muerte?”. La atención de los aspectos subjetivos del paciente terminal, su familia y el personal de Salud”. Informe Final de la carrera de Licenciatura en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- ☞ **Donatti, Silvia; Schmidt, Yanina.** Tesis de grado “Terapia Ocupacional en Pacientes Oncohematológicos Pediátricos. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. 2001.
- ☞ **Eco, Umberto.** “Como se hace una tesis. Técnicas y Procedimientos de investigación, estudio y escritura”. Editorial Gedisa. Edición veintidós. 1998. Barcelona.
- ☞ **Fiorini, H.** “Teoría y Técnica en Psicoterapia”. Editorial Nueva Visión.
- ☞ **Fundación Natalí Dafne Flexer** de ayuda al niño enfermo de cáncer. “Hablando con su hijo sobre el cáncer”. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Gamboa de Vitelleschi Susana.** “Descubrir valores Jugando”. Editorial Bonum. Segunda reimpresión. Buenos Aires. 2001.
- ☞ **Gamboa de Vitelleschi Susana.** “Juegos Creativos desde la Palabra”. Editorial Bonum. Tercera edición. Buenos Aires. Argentina. 2001.
- ☞ **García, Dora.** “El grupo Métodos y Técnicas participativas”. Espacio Editorial. 2000.
- ☞ **García Mac Dougall, Ana.** “El profesional frente a la muerte en la práctica Hospitalaria”. Comunicación al Congreso de Salud Mental. Buenos Aires. Argentina. 1997.

- ☞ **Germ, Rosa; Dussel, Verónica; Medín, Gabriela.** “Cuidar a un niño enfermo en casa” .Manual de cuidados paliativos para padres. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Gómez Calle Jorge A.** “La familia y la enfermedad terminal”. Página web. <http://www.monografias.com>.Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos Asis. 2003.
- ☞ **Gracia, D.**”Procedimiento de decisión en ética clínica”. Eudema, Madrid.1991.
- ☞ **Guaresti, Mariana; Lopizzo, Silvina.** Tesis de Grado “Intervención de Terapia Ocupacional en tratamientos familiares destinados a pacientes con patologías Psiquiátricas”. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Universidad Nacional de Mar del Plata. 2001.
- ☞ **Guilmot, Pablo.** “La muerte, ¿Callejón con Salida?”. Grupo Editorial Lumen. Buenos Aires. Argentina. 2000.
- ☞ **Haimovichi, Laura.** “¿Hay una buena forma de morir?”.Página web.<http://www.clarin.com>. 2001.
- ☞ **Hall, E. T.** “La dimensión oculta”. Editorial siglo XXI. México D.F.. 1979.
- ☞ **Hansen, R.A.** “Ética en Terapia Ocupacional”.T.O. Willard y Spackman. Capítulo 1: Introducción a T.O. Sección 3. Editorial Panamericana. Octava edición. 1998.
- ☞ **Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C. Y Batista Lucio, P..**”Metodología de la investigación”. Segunda Edición. México. McGraw-Hill.1998.
- ☞ **Hersh, Stephen P.; Wiener, Lori S.; Figueroa, Vicente; Kunz, John F.** Psychiatric and Psychosocial Support for the Child and Family. Capítulo 47 . “Principles and Practice of Pediatric Oncology”. Third edition, edited by Philip A. Pizzo and David G. Poplack. Lippincott Raven Publishers, Philadelphia. 1997.

- ☞ **Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. Profesor Dr. Juan P. Garraham.** “Leucemia”. Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **International Society of Paediatric Oncology.** “Recomendaciones sobre Aspectos Psicosociales en Oncología Pediátrica.” Traducido por la Lic. Medin, Gabriela. Fundación Natalí Dafne Flexer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Loew, Vivian; Figueira, Guillermo.** “Juegos en dinámica de Grupo”. Editorial Club de Estudio. Buenos Aires. Argentina.
- ☞ **López, Claudia.** “La persona con discapacidad en el contexto social”. Seminario de la Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. Departamento de Terapia Ocupacional. Agosto. 2002.
- ☞ **Luna, Florencia; Salles, Arleen L.F..** “Bioética: Investigación, Muerte, procreación y otros temas de ética aplicada”. Editorial Sudamericana. Segunda Edición. Buenos Aires. Argentina. 2000.
- ☞ **Marsellach, Gloria.** “Terapia Familiar”. Páginaweb:
<http://www.elpsicólogoenlared.com>.
- ☞ **Martí-Tusquets, Jose Luis.** “Psiquiatría Social”. Editorial Herder. Barcelona 1976.
- ☞ **Martijena, Nidia.** “Terapia Ocupacional. Conceptos y Aplicación”. Editorial Martín. Primera edición. 1999.
- ☞ **Martijena, Nidia.** “Ecología Humana ¿Utopía o Realidad? Nueva dimensión de la Terapia Ocupacional. Editorial Kapelusz. Decimotercera edición. Buenos Aires. Argentina. 1995.

- 📖 **Minuchin S.; Fishman H. Ch.** “Técnicas de Terapia Familiar” Editorial Paidós. Tercera reimpresión. Buenos Aires. Argentina. 1992.
- 📖 **Miras, Mariela Silvina; Fonzo, María Alejandra.** “Abordaje terapéutico a enfermos terminales”. Monografía. Facultad de Psicología. Universidad Nacional de Mar del Plata .1997.
- 📖 **Monchietti, Alicia;** Italitano, Ofelia; García, Mirta; Alvarez, María del Carmen; Panebianco, Ana Luján. “El Terapeuta Ocupacional y la Dinámica Grupal”. Departamento de Terapia Ocupacional. Escuela de Ciencias de la Salud y del Comportamiento. Universidad Nacional de Mar del Plata. 1989.
- 📖 **Muland, Sherwin B.** “Como nos llega la muerte”. Reflexiones sobre la etapa final de la vida. Grupo Editorial Norma. Traducción de Humberto Aceves López. Santafé de Bogotá, Colombia. Enero 1995.
- 📖 **Nathan W. Ackerman y Otros.** “Grupoterapia de la Familia”. Ediciones Horme S.A.E. Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina. 1976.
- 📖 **Navarra, Gabriela.** “Cuidados paliativos”. Artículo de la Nación. Página web.<http://www.lanacion.com>. 2001.
- 📖 **Paganizzi, Liliana y Otros.** “Terapia Ocupacional: del Hecho al Dicho. Editores Psicoterapias Integradas.1991.
- 📖 **Pagés, Cecilia.** “La teoría circular” Terapia de la familia. Revista Farmacéutica Kairós. Enero 1992.
- 📖 **Página web.** <http://www.alusum.com>
- 📖 **Página web.** <http://www.aspanion.es/>
- 📖 **Página web.**<http://www.fefoc.org.ar>

- ☞ **Página web.** <http://www.fmc.org.ar/base.htm> (Fundación María Cecilia de ayuda al Niño Oncológico).
- ☞ **Página web.** <http://www.fundaciónflexer.org/> (Fundación Natali Flexer Cáncer).
- ☞ **Página web.** <http://www.geocities.com>
- ☞ **Página web.** <http://www.grupoaulamedica.com>
- ☞ **Página web.** <http://www.monografias.com> (La familia y desarrollo personal).- (Juan Pablo Universidad de los Lagos, Unión Tecnológica Puerto Montt - Chile.
- ☞ **Página web.** <http://www.monografias.com> (La resiliencia) Gino Raffo A; Carla Ramnsy.- Universidad del desarrollo. Escuela de Psicología. “ La resiliencia”.- gr.eros@entelchile.net
- ☞ **Página web.** <http://www.psycoconsulta.com>
- ☞ **Página web.** <http://www.temea.htm>
- ☞ **Página web.** <http://www.terapiasistémica.com.ar>
- ☞ **Pangrazzi, Arnaldo.** “El duelo: como elaborar positivamente las pérdidas humanas”. Editorial San Pablo. Primera edición, sexta reimpresión. Argentina. 2002.
- ☞ **Polit, D.; Hungler, B.** “Investigación en Ciencias de la Salud”.Cuarta edición. Interamericana /McGraw-Hill. México 1994.
- ☞ **Recomendaciones de la S.I.O.P.** (Sociedad Internacional de Oncopediatria). Argentina .2000.
- ☞ **Samaja, Juan.** “Epistemología Y Metodología. Elementos para una teoría de la investigación Científica.” Editorial Universitaria de Buenos Aires. Tercera edición, 1999. Buenos Aires. Argentina.

- ☞ **Sampieri, Collado Lucio.** “Metodología de la Investigación”. Editorial Mc. Graw Hill. España. 1995.
- ☞ **Schavelzon, Jose.** “Paciente con cáncer. Psicología y Farmacología.” Editorial Científica Interamericana S.A. Primera edición, 1988. Buenos Aires. Argentina.
- ☞ **Selvini M. Palazzoli; Boscolo L.; Cecchin G.; Prata G.** “Paradoja y Contraparadoja. Un nuevo modelo en la Terapia de la Familia a transacción Esquizofrénica”. Editorial A.C.E. Buenos Aires. Argentina. 1982.
- ☞ **Simon, Lorda, P.** “El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias”. Medifam. 1995.
- ☞ **Soiffer, Raquel.** “Psicodinamismos de la familia con niños”. Terapia familiar con técnica de juego. Colección Psicoanálisis. Editorial Kapelusz. Buenos Aires. Argentina. 1982.
- ☞ **Spinetta, Patricia Deasy; Spinetta, John J.; Kung Faith H.; Schwartz, Donald B.** “Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes”. Un manual para padres. Traducido por la Fundación Natalí Dafne Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. Buenos Aires. Argentina. 2003.
- ☞ **Trillas, Cristina,** “La terapia familiar sistémica en sintonía con el mundo”. Barcelona. España. 2003. Pagina. web:
<http://www.udec.cl/roddiaz/epsiteme/haro.html>. Consulta: 22 de Junio 2003.
- ☞ **Universidad de Rochester,** Escuela de Medicina y Odontología. “Oncología Clínica, un enfoque terapéutico multidisciplinario”. Quinta edición. Rochester, New York, EE.UU.. 1978.
- ☞ **Universidad Nacional del Litoral,** “Terapia Ocupacional”. Primer Encuentro del Litoral. Entre Cruzadas y Paralelas. Santa Fe. Argentina. Mayo 2001.

- ≡ **Valeros, José A.** “Notas Sobre la Naturaleza de Terapia Ocupacional”.
- ≡ **Veyra, María Eugenia; Guaresti, Mariana; Menendez, Claudia.** Material confeccionado para la cátedra Terapia Ocupacional en Psicopatología Infanto Juvenil. Universidad Nacional de Mar del Plata. Facultad de Ciencias de la Salud y Servicio Social. 1996.
- ≡ **Warschavski, Graciela; Sbriller, Liliana.** “Terapia Ocupacional. Teoría y Clínica”. Ediciones Ricardo Vergara. Segunda edición, 1991. Buenos Aires. Argentina.
- ≡ **Watzlawick, Paul ; Beavin, Janet Helmick Y Jackson, Don D.** “Pragmática de la Comunicación Humana”. Editorial Herder. Barcelona 1986.
- ≡ **West Janet.** “Terapia de Juego centrada en el Niño”. Editorial Manual Moderno. Segunda edición. México. 2000.
- ≡ **Willard/ Spackman.** “Terapia Ocupacional”. Editorial Médica Panamericana. Octava edición 1993. Primera reimpresión. Octubre 1998. Madrid, España.



UNIVERSIDAD NACIONAL
DE MAR DEL PLATA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD Y SERVICIO SOCIAL DEPARTAMENTO DE TERAPIA OCUPACIONAL
D. FUNES 3350 - TEL/FAX: 0223- 4752442.

Jurado:

- ✓ Lic. Vazquez Procula
- ✓ Lic. Forsteri Mariana
- ✓ Lic. Lopezzo Silvia

Fecha de Defensa: 3-12-04

Nota: 8 (ocho)