



ABSTRACT

The disability is a human situation, which moves many feelings and conditions of the families that in its bosom raise and educate a child in these circumstances. The family with special children is a special family, which is going to live through adaptative problems for circumstances of diversely nature: the conditions of the disability and its development, the own and foreign prejudices that will have to face and other circumstances of the cycle of life of a family. To know the adaptative problems of the families with children with visual handicap and them to help in their adjustment, it is the intention of this research.





INDICE

ABSTRACT	¡Error! Marcador no definido.
INDICE.....	2
INTRODUCCION	7
CAPITULO I: GENERALIDADES	12
CAPITULO II: MARCO TEORICO CUALITATIVO	29
La familia: Antecedentes Conceptuales.....	29
La familia como sistema relacional	32
Características universales de las familias.....	35
Etapas del ciclo vital familiar	47
La familia especial.....	66
Discapacidad	79
Antecedentes de la Discapacidad Visual.....	80
Discapacidad Visual	82
La Familia del niño/a con discapacidad visual.....	85
El impacto de la Discapacidad Visual en la familia	98
Situaciones en las que se agudiza la situación familiar	122
Derivadas del propio niño	123
Derivadas del contexto	123
Proceso de Ajuste y Adaptación en la Discapacidad Visual	123
1. Acumulación de demandas	125
2. Capacidades	128
3. Significado atribuido al evento y la capacidad	130
Fase de Ajuste.....	131
Crisis Familiar.....	133
Fase de Adaptación	135
Dimensiones de la funcionalidad familiar.....	139
CAPÍTULO III: Propuesta de Intervención de familias con Discapacidad Visual	148
Antecedentes.....	151
Período de Desorganización	158
Fase de reorganización:.....	159
CAPITULO IV: MATERIAL Y METODOS.....	207
ANEXO 1.....	250





**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
MAESTRIA EN INTERVENCION
PSICOSOCIAL FAMILIAR**

**LOS NIÑOS/ÑAS CON DISCAPACIDAD VISUAL Y SUS
FAMILIAS, DIFICULTADES DE ADAPTACION O
AJUSTE FAMILIAR.
CEDEI SCHOOL, AÑO 2009**

**Investigación
realizada, previo
a la obtención del
Título de Magister en
Intervención
Psicosocial Familiar**

AUTORA:

Juana Morales

DIRECTOR

Mgt. Ximena Vélez Calvo

CUENCA – ECUADOR

2009





Responsabilidad
El contenido de esta tesis
es de exclusiva responsabilidad
de su autora.





Dedicatoria

**A mi pequeño sol, Lukas
que ha tenido la generosidad
de darme el tiempo, compañía y fortaleza
para caminar hacia una meta.**





Agradecimiento

**A todas mis seres queridos “mi Familia”
que sin saberlo metieron mano en esta sopa,
A las familias por su generosidad y tiempo
Al compartir sus historias de vida.
En especial mis amigas
que estuvieron ahí incondicionalmente
todas las noches: Xime y Caro.
Gracias por su conocimiento, cariño y acolite.**





**LOS NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD VISUAL Y SUS
FAMILIAS,
DIFICULTADES DE ADAPTACION O AJUSTE
FAMILIAR.
CEDEI SCHOOL, AÑO 2009**

El verdadero amigo
es quien te toma de la mano y
te toca el corazón.

Gabriel García Márquez

INTRODUCCION

A lo largo del tiempo hemos visto como personas con algún tipo de discapacidad ya sea física o psicológica, han sido marginadas o aisladas de una sociedad que poco a poco ha perdido la capacidad de aceptación y respeto ante lo diferente, convirtiéndonos cada vez en seres de apariencia y medibles en términos de eficacia.

Cada familia tiene una realidad única y singular, por lo tanto procesa su propia circunstancia de una manera diferente. Es pues la familia la unidad social que enfrenta una serie





de tareas de desarrollo, las cuales varían de acuerdo a las condiciones socio cultural, los tipos de familia, las formas de relacionarse dentro de ellas y las funciones.

En el año 2009, la humanidad se encuentra inmersa en una carrera contra el tiempo por su supervivencia. Hoy como nunca, hay una coincidencia en reconocer el grave deterioro de la calidad de vida, del ambiente. Algo ha fallado, la dirección caminada desde un orden y armonía original de un planeta en equilibrio y saludable hasta la situación actual, evidencia sin duda alguna que hemos perdido rumbo; que en lugar de haber caminado hacia un grado espiral evolutivo de mayor bienestar para una humanidad orgánicamente viviente, nos hemos transformado en entes aislados, temerosos, egoístas, encerrados y aislados de la corriente vital comunitaria.

Alejados de nuestras raíces, caminamos deambulantes y sin rumbo, sintiendo extrañas carencias buscando apagar nuestros dolores de alma con cualquier paliativo que ahogue un minuto el dolor esencial; siempre corriendo, siempre de prisa yendo a ningún lado, ansiosos de salir de ningún lado para llegar a ningún lado, sin tiempo para detenernos para sentir a fondo la fuente y origen de nuestro desconcierto.





Debemos desandar lo caminado, rectificar el rumbo, regresar a formas de vida más armónicas con la naturaleza, recuperar formas de manejar la discapacidad de un ser querido. Este propósito es el que enmarcamos nuestra propuesta más integral, más cooperativa y complementaria, con la esperanza de que vayamos de generación en generación con el correr del tiempo humanizando la vida, redescubriéndonos en nuestras más altas dimensiones de Ser, sanándonos como individuos para descubrirnos y extender esta sanidad a nuestra casa común.

Podemos definir a la discapacidad como toda condición que potencialmente perjudique el funcionamiento de la persona. Esta condición puede ser crónica, como el retraso mental, la diabetes; o temporal como una fractura expuesta de la pierna.

La discapacidad visual puede presentarse en cualquier miembro de la familia, esta afecta e influye en la dinámica de la misma, de allí la importancia de identificar a las familias que tienen un hijo con discapacidad pues, constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función a las posibilidades de la familia para adaptarse o no a esta situación.





La familia con discapacitados visuales reúne una serie de características que han sido descritas pero no sistematizadas para constituirse en un estudio. Al ser estas familias un grupo vulnerable se hace necesario que se plantee un modelo de intervención que guíe a las personas involucradas con la discapacidad.

Esta investigación se desarrolla con las familias que tienen un niño/a con discapacidad visual y forman parte del Proyecto de Inclusión Educativa, "Aprendamos Juntos" que mantiene el Centro CEDEI School. Considerando el valor que tiene lo anecdótico en la investigación como referente para reflexiones y decisiones, se realizó un estudio descriptivo analítico de corte holístico por muestreo no probabilístico de tipo intencional, en el periodo comprendido de Febrero a Agosto del 2009.

Lo que inquietó preocupó fue el sentimiento y sensación de ausencia en cuanto a referentes metodológicos lo que nos llevó a plantear esta investigación en tres etapas para cumplir este propósito.

El primer capítulo, donde se desarrolla las Concepciones Generales del presente estudio, descripción del tipo de





estudio, problema, justificación del estudio, el segundo capítulo que desarrolla toda una revisión del Marco Teórico Cualitativo sobre la familia, tipología y modelos, familia con discapacidad visual y sus propias descripciones. El tercer capítulo plantea la Propuesta de Intervención, como estrategias y las respectivas validaciones de familias que tienen en su seno a un miembro con discapacidad. El cuarto capítulo Material y Métodos que permitieron desarrollar el presente estudio o investigación. Y por último el quinto capítulo de Resultados y Hallazgos, donde se establecen indicadores, recursos familiares, funcionalidad de la Propuesta de Intervención, las conclusiones y recomendaciones que daremos a la presente investigación. En un acápite aparte se encuentran los anexos, los mismos que fueron desarrollados para este estudio.

Por medio de esta investigación determinaremos la realidad de los niños con discapacidad visual y su relación con la funcionalidad familiar, el impacto de la discapacidad en la familia, alteraciones de la respuesta emocional. Posteriormente a partir del análisis de los casos relevantes se hará una propuesta de intervención, la misma que será valorada por el Equipo Multidisciplinario de la Institución y por la valoración propia de las Familias.





CAPITULO I: GENERALIDADES

Título del estudio

Los Niños/as con Discapacidad Visual y sus Familias, Dificultades de Adaptación y Ajuste Familiar, CEDEI SCHOOL, 2009.

Resumen de la investigación

Antecedentes:

Esta investigación se desarrollo en la Institución Cedei School con 8 familias que forman parte del proyecto de inclusión educativa "Aprendamos Juntos" cuyos niños tienen deficiencia visual.

Propósito:

Plantear una propuesta de intervención para estas familias con discapacidad visual, que se encuentran dentro del





proyecto de inclusión educativa "Aprendamos Juntos" de la Institución "Cedei School", año 2009.

Método y materiales:

Se realizó un estudio descriptivo analítico de corte holístico por muestreo no probabilístico de tipo intencional de la investigadora, en el periodo comprendido de Febrero a Agosto del 2009. Para la caracterización de las familias que se encuentran formando parte del proyecto de inclusión educativa "Aprendamos Juntos" se ha utilizado como muestra el total del universo con que cuenta el proyecto antes mencionado. En lo que se refiere a la intervención planteada se escogieron a las familias que tienen un niño/a con discapacidad visual de todo el universo. Los instrumentos utilizados para el levantamiento de los datos en la caracterización fueron: El Genograma, el Test de Funcionamiento Familiar FACES III y como técnica manejada fueron la entrevista semiestructurada y la observación directa. Sobre esta base de caracterización se desarrolló la propuesta de intervención y su ejecución, utilizando para la intervención terapéutica el modelo estructural de Salvador Minuchin y modelo circunflejo de Olson.





Tras una intensa revisión bibliográfica esta investigación propone como indicadores centrales para la caracterización de las familias que forman parte del proyecto de educación inclusiva "Aprendamos Juntos" el funcionamiento familiar, la cohesión, la adaptabilidad y ajuste familiar.

Resultados:

La caracterización que se llevo a cabo confirmó que este proyecto que trabaja con familias con discapacidad visual tiene su propia adaptación y ajuste familiar y que el modelo estructural en que se basó la intervención es el adecuado para el trabajo terapéutico para este tipo de familias.

Conclusiones:

Después de haber desarrollado el trabajo de intervención el proyecto cuenta con una herramienta válida para el mismo.

Palabras Claves: Familias, Discapacidad Visual,
Perspectiva sistémica, Intervención, Adaptación, Ajuste,
Modelo Circunflujo

Abstract





The disability is a human situation, which moves many feelings and conditions of the families that in its bosom raise and educate a child in these circumstances. The family with special children is a special family, which is going to live through adaptative problems for circumstances of diversely nature: the conditions of the disability and its development, the own and foreign prejudices that will have to face and other circumstances of the cycle of life of a family. To know the adaptative problems of the families with children with visual handicap and them to help in their adjustment, it is the intention of this research.

Preguntas a investigar

La problematización del tema de estudio, generó las siguientes preguntas:

- 1 ¿Cuáles son las características de una familia con un hijo con discapacidad visual?
- 2 ¿Qué problemas adaptativos y de ajuste existe en la familia con un hijo discapacitado visualmente?
- 3 ¿Al establecer una propuesta de intervención se puede mejorar la dinámica familiar con un hijo con discapacidad visual?





Problema

En nuestro país según los estudios que realizó el Banco Mundial (BM), Banco Interamericano de Desarrollo (BID), Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC) y el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS); la población de personas con discapacidad corresponden al 12,14% que significan 1.608.334 ecuatorianos con discapacidad.

De este universo en el Azuay se encuentran registradas 4.729 personas con discapacidad y de este grupo el 2,98% son niños, niñas y adolescente

Por medio de esta investigación determinaremos la realidad de los niños con discapacidad visual y su relación con la funcionalidad familiar, el impacto de la discapacidad en la familia, alteraciones de la respuesta emocional. Posteriormente a partir del análisis de los casos relevantes se hará una propuesta de intervención.

El estudio se realizará en el CEDEI School, que es una institución mixta, laica con modalidad multicultural, esta propuesta se ha llevado a cabo con un Programa llamado "Aprendamos Juntos", el cual trabaja desde hace un año con niños y niñas con discapacidades. No obstante, parte





del proceso de intervención integral implica la atención a las familias y sus necesidades, condición que no ha sido cubierta y que requiere ser considerada.

Debido a que la familia con discapacidad visual es un sistema vulnerable de alto riesgo, tanto por la acción de sus mecanismos internos, como de fuerzas sociales que potencian su disfuncionalidad, hemos creído oportuno dar a conocer de una forma más amplia la Intervención Psicosocial a este tipo de familias. La sociedad ecuatoriana está pasando por un cambio social esperado, ya que se ha visto la necesidad de transformar nuestra mente y permitir que toda la sociedad sea incluyente. Por lo tanto este tipo de familias deben pertenecer a la sociedad pero de una forma propositiva, con lo cual estaremos dando soluciones a largo y mediano plazo para una mejor convivencia en la sociedad.

Por lo anteriormente expuesto y ligado a las transformaciones socioculturales, políticas y económicas acaecidas en el último siglo, se ha debilitado el pacto tradicional que vinculaba gobierno, sociedad y familia en un proyecto común. Esto ha generado en muchas comunidades un ambiente de incertidumbre, desconcierto y





pérdida de los referentes tradicionales sobre “cómo se debe vivir la vida”, lo que ha aunado a dinámicas de exclusión social cada vez más arraigadas, ha impactado a numerosas familias vulnerables, destacando por su extrema complejidad: La Familia con Discapacidad. Por lo que este trabajo es una colaboración para todas aquellas instituciones y profesionales que trabajan o proyectan trabajar con este tipo de familias vulnerables de la sociedad Ecuatoriana.

Justificación

El presente trabajo tiene su origen en la necesidad de dar resultados positivos en la Intervención de familias con discapacidad visual ya que al hablar de inclusión, también estamos hablando de procurar un bienestar óptimo a todos los miembros de los sistemas familiares que estén en riesgo de vulnerabilidad. Debido a las características de este tipo de familias se debe profundizar la intervención que deben recibir de los profesionales que trabajan directamente con estas familias tanto profesores, educadores especiales, psicólogos, trabajadores sociales como la familia misma.

La familia con discapacitados visuales reúne una serie de características que han sido descritas pero no





sistematizadas para constituirse en un estudio. Al ser estas familias un grupo vulnerable se hace necesario que se plantee un modelo de intervención que guíe a las personas involucradas con la discapacidad visual.

Por ello se va a crear un modelo de intervención que analice de forma holística la realidad de la familia en cuyo seno crece y se desarrolla un niño con discapacidad visual para con este aporte dirigir el proceso de adaptación que este grupo vivirá en su ciclo de vida.

Este proyecto es la colaboración que se dará a ese conglomerado de familias que están atravesando crisis recurrentes en sus relaciones familiares. Es urgente desarrollar un cuerpo de conocimientos fundamentados en la investigación científica rigurosa que nos permitan encontrar los factores que están influenciando en las Familias con Discapacidad Visual y a su vez retroalimentar a los encargados de las políticas públicas, de la administración de las organizaciones sociales y a los equipos profesionales que intervienen directamente con las familias con discapacidad visual.





De esto obtendremos un conocimiento construido a partir de la realidad sociocultural específica con la que trabaja el CEDEI School y en lo posible mejorar el diseño de los programas, la capacitación de los equipos, crear redes efectivas y en definitiva la intervención profesional con familias con Discapacidad Visual.

Contextualización del tema investigado

Ubicación témporo espacial

“CEDEI School” es una institución educativa mixta, laica con modalidad multicultural, que observa a las diferentes manifestaciones culturales, para valorarlas y desarrollar un sentido de apertura a la diversidad. Por ello tiene el desafío de promover el desarrollo personal, intelectual y humano de los grupos vulnerables como los discapacitados y sus familias, dándoles una oportunidad en este mundo construido para aislarlos. Esta propuesta se ha llevado a cabo con un Programa llamado “Aprendamos Juntos”, el cual trabaja desde hace tres años con niños y niñas con diferentes discapacidades. Se trabaja en áreas como: Educación, Terapias de Educación Especial, Salud, Alimentación, Convivencia y Recreación.





Área de estudio

Esta investigación tiene como área de estudio a las 8 familias con Discapacidad Visual que están siendo beneficiadas con proyecto "Aprendamos Juntos" de la Institución Educativa CEDEI School.

Contexto cultural

La definición de familia ha ido cambiando a lo largo de la historia y dependiendo en gran medida de la evolución política, económica y cultural de las diferentes sociedades, la fisonomía y las funciones del grupo familiar se han ido transformando. Es decir, que el tipo de familia que vemos hoy en día y en el que nos insertamos es distinto del que ha habido en otras épocas. De hecho vivimos en un momento de crisis y cambio en la familia.

En este sentido las condiciones socio culturales de las familias que participaron en esta investigación están enmarcadas en los retos sociales de una nueva sociedad. Presentan pues estas familias una condición de educación media baja, marcada aun por parámetros patriarcales de cuidado y atención del hogar.

En todas estas familias, existe la presencia de un cuidador primario, principal responsable de la persona con





discapacidad visual, en donde las condiciones educativas son en su mayoría de educación media.

En cuanto a la realidad familiar por su tipología existió un predominio de familias nucleares consolidadas.

Propósito del estudio

Propósito General:

Realizar un estudio de las dificultades de adaptación del entorno familiar y escolar de familias con niños que presentan discapacidades visuales, en el Cedei School, año 2009.

Propósitos Específicos:

- Analizar el impacto de la discapacidad en la familia y describir la organización familiar frente a la discapacidad





- Diseñar la propuesta de intervención a partir del modelo sistémico.
- Aplicar la propuesta y validarla por el equipo multidisciplinario y las familias

Descripción de la muestra poblacional representativa de estudio.

El Cedei School tiene en ejecución el proyecto “Aprendamos Juntos”, que busca brindar a los niños y niñas con discapacidades múltiples la oportunidad de desarrollarse en un medio social que promueva la autonomía personal y la inclusión acertada en los diferentes ámbitos de la vida.

“Ofrecer los servicios terapéuticos y educativos a los niños con discapacidades y a sus familias para permitir que se conviertan en participantes sociales activos que promuevan la transformación social con miras a una comunidad más humana y solidaria”¹

Este proyecto beneficia a la familia de los niños con discapacidad visual y los niños con diferentes discapacidades, 60 padres y madres, 9 representantes

¹ Vélez Ximena, “Programa Aprendamos Juntos”, Cedei School, 2009, P 1.





familiares, 15 profesionales. E indirectamente beneficia a 150 niños del CEDEI School, 300 padres de familia, 20 profesores, 5 miembros del equipo multidisciplinario, practicantes de la Universidad del Azuay y Universidad de Cuenca, practicantes de universidades del extranjero: St. Ambrose, Augustana, Salisbury, Ohio. Que son las personas con quienes los niños/as con discapacidad visual conviven.

La presencia de algún miembro con discapacidad trae como consecuencia una serie de problemáticas que interfieren directamente en el desarrollo integral del sistema familiar, por ello dentro de la metodología del Proyecto se ha establecido el intervenir holísticamente, esto quiere decir que en cada uno de los componentes que forman parte del proyecto, se lo aborde desde una perspectiva sistémica con todos los miembros involucrados en la ejecución del proyecto.

En este sentido y para el presente estudio, se tomara en consideración como parte de la investigación a las 8 familias con un niño/a con discapacidad visual que forman parte del proyecto.





Posicionamiento teórico

La teoría de referencia para las técnicas terapéuticas, los procedimientos cumplen los mismos objetivos de esta propuesta de intervención familiar está fundamentada en la teoría sistémica.

Para proporcionar una propuesta de intervención a las familia con niños con discapacidad visual debemos tener un posicionamiento teórico y metodológico el mismo que está centrado en la persona en sí misma para verla como un ser de interacción. Esta perspectiva se viene desarrollando desde mediados del siglo XX y ha sido conformada una base teórica y epistemológica sobre la convivencia relacional, se parte del principio que las personas se influyen entre sí, construyendo de esta forma redes humanas que permiten explicar, comprender y transformar las interacciones individuales y colectivas.

El posicionamiento sistémico-estructural, como parte de ese cuerpo del conocimiento, concibe a la familia como “un sistema social en transformación” Minuchin “integrado por un grupo de personas, unidas emocionalmente y o por lazos de sangre, que han vivido juntos el tiempo suficiente





como para haber desarrollado patrones de interacción e historias que justifican y explican tales patrones”²

Estos intercambios se resumen como el afecto, la seguridad y el compromiso en la expresión del cuidado, la atención de las necesidades y las relaciones de confianza entre los subsistemas. Lo adecuado es que los límites y las reglas vayan cambiando flexibilizándose en la medida en que la familia vaya avanzando en su ciclo vital.

Los sistemas familiares viven en constantes cambio debido al propio desarrollo de los subsistemas y del sistema mismo, y aunque tengan la capacidad de auto organizarse, y autorregularse no pueden concebirse en términos del equilibrio completo, de la predeterminación, del control jerárquico, de la permanencia estructural.

Han sido este continuo proceso de Ajuste- Crisis- Adaptación, del modelo circunflejo de Olson, valiéndose de recursos propios, familiares y sociales, así como de las propias capacidades de la familia para afrontar las demandas. Estos fundamentos teóricos nos permite

² Dávila Yolanda, “Características de la Familia: una visión sistémica”, Sistemas Familiares, Revista de la Universidad del Azuay, No, 35, Abril 2005, Pág. 20





comprender en mejor manera como cada miembro y las relaciones de ellos en los sistemas familiares se construyen y reconstruyen constantemente; lo anterior se da por la capacidad que tienen para evaluar la propia dinámica y replantearla basada en los efectos de sus propias interacciones.

Además, los problemas y las conductas sintomáticas de las personas del mismo sistema familiar son concebidas como el resultado de las interacciones inadecuadas al interior de la familia, en donde cada quien es parte, y no como un conflicto individual intrasíquico que enfrentan muchas veces por el impacto de la discapacidad en la familia que altera las estructuras emocionales.

En este contexto teórico, podemos describir que esta investigación de las familias con un niño con discapacidad visual se enfatizó en el desarrollo de tres etapas que nos han permitido conocer una realidad familiar.

- La Primera Parte donde se estudia a la familia, sus aspectos, características, estructura y tipos de familia.
- La Segunda Parte donde se revisa la discapacidad, La familia del discapacitado, la dinámica, las





características, las fases evolutivas, la estructura y sus alteraciones.

- Finalmente creamos en la tercera etapa un manual de estrategias vinculadas a los períodos clásicos por los que toda familia con discapacidad afronta. Su validación tanto por parte de un equipo de profesionales como por la narrativa de los padres de familia que convivieron en este proceso.

Descripción de los y las participantes del estudio

Las familias con las que trabaja este proyecto son familias que tienen un niño o niña con discapacidad visual, todas estas familias son nucleares con la presencia de un cuidador primario que asume la mayor responsabilidad dentro del funcionamiento familiar.

Presentación de Categorías.

Como categorías tenemos las siguientes:

Estructura familiar: Funcionamiento familiar: Cohesión, adaptabilidad Estructura familiar: alteraciones estructurales (estrategias de afrontamiento), Alteraciones de la respuesta emocional. Comunicación.





Nivel socioeconómico: Dificultades socioeconómicas, fuentes de ingreso y tipo de trabajo desempeñado.

Nivel sociocultural: Nivel de educación de los padres.

CAPITULO II: MARCO TEORICO CUALITATIVO

La familia: Antecedentes Conceptuales





Evolución del concepto Familia

La familia es el contexto natural para crecer y para recibir auxilio. La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. Entonces, la familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.³

Debemos conocer además el esquema conceptual de una familia normal, y que se presenta en tres facetas, según nos dice Salvador Minuchin:

3. Andolfi, Mauricio, "Terapia Familiar", Paidós, Barcelona, 2001. Pág. 17





1. Una familia se transforma a lo largo del tiempo, adaptándose y reestructurándose, de tal modo que pueda seguir funcionando. Sin embargo, es posible que una familia que ha funcionado eficazmente, responda al stress del desarrollo, apegándose en forma inadecuada a esquemas estructurales previos.
2. La familia posee una estructura que sólo puede observarse en movimiento. La fortaleza del sistema depende de su capacidad para movilizar pautas transaccionales alternativas cuando las condiciones internas o externas de la familia le exigen una reestructuración. Los límites de los subsistemas deben ser firmes, pero, sin embargo, lo suficientemente flexibles como para permitir una modificación cuando las circunstancias cambian.
3. La familia se adapta al stress de modo que mantiene la continuidad de la familia, al mismo tiempo que permite reestructuraciones. Si una familia responde al stress con rigidez, se manifiestan pautas disfuncionales.





Otros autores definen a la familia como:

- ✓ La familia es la matriz de la identidad y del desarrollo psicosocial de sus miembros, y en este sentido debe acomodarse a la sociedad y garantizar la continuidad de la cultura a la que responde.⁴
- ✓ La familia es una célula social, con un gran significado donde el afecto y el apoyo satisfacen necesidades psicosociales difíciles de encontrar en otros grupos o instituciones sociales, aunque las formas en donde operan estas transacciones han variado significativamente, y, en algunos se han incrementado sustancialmente.⁵

La familia como sistema relacional

La familia está considerada como un grupo de pertenencia, primario, anexado mediante vínculos consanguíneos, donde se establecen una serie de lazos afectivos y sentimientos. En ella se forjan expectativas, se aprenden, afianzan valores, creencias y costumbres. El individuo se inicia y desarrolla desde temprana edad. Este es el primer proceso de socialización que va a facilitar en las siguientes etapas de su evolución psicobiológica la adquisición de una

⁴ Quinteros Velásquez, Ángela María "Trabajo Social y Procesos Familiares" Pág. 18.

⁵ Misitu y Herrero (1994) Pág. 43





serie de conductas que le van a servir en posteriores periodos de su vida.⁶

Las conductas que se aprenden en el proceso de socialización temprana, dentro de la familia son denominadas conductas recurrentes, es decir, comportamientos que servirán de fundamento y en base a ellas se van a insertar los repertorios de conductas más complejas, que van a ir incorporando en sus ulteriores procesos de socialización y en las diversas áreas que le brinda su entorno, las cuales a la vez serán aplicables en etapas más avanzadas de su vida.

De los sucesos que puedan ocurrir en esta etapa temprana: “relaciones con los padres, hermanos, tíos, primos, calidad y modalidad de estimulaciones senso/perceptivas, enfoques e interpretaciones de su realidad inmediata, etc.”⁷, el niño moldeará e incorporará diversos sistemas de comportamientos, sentimientos, ideas y creencias, y establecerá diferentes modalidades de reaccionar conductual y fisiológicamente ante los eventos de su entorno.

⁶Andolfi, Maurizio, “Terapia Familiar”, Paidós, Barcelona, 2001. Pág. 20

⁷ Ídem Pág. 2





La familia, ante el nacimiento de un nuevo integrante o la inclusión de un nuevo miembro como sucede con el matrimonio de uno de los hijos, adopción, convivencia, etc., modifica mucho los elementos que en ésta subsisten. Desde la forma, disposición de ubicarse en la estructura familiar, hasta la manera como se comunican entre ellos, el desempeño de roles formales y roles complementarios, el tiempo de permanencia en casa y el lugar de permanencia en ella, las actividades que se venían realizando, la distribución racional del tiempo, etc. Esta reacomodación va a permitir la subsistencia, equilibrio y armonía en la familia.

“Los patrones funcionales o disfuncionales de crianza y en lo que concierne a su estructura, dinámica y normas vienen a ser sólo algunos de los elementos relevantes que van a facilitar la evolución de ésta y por ende la realización y desarrollo de sus integrantes, en su correspondiente proyecto de vida. También contradictoriamente sus falencias y conductas -a veces inespecíficas- van a contribuir al surgimiento de patologías en su membrecía.”⁸

⁸ Dávila Yolanda, “Características de la Familia: una visión sistémica”, Sistemas Familiares, Revista de la Universidad del Azuay, No. 35, Abril 2005, Pág. 37.

⁹ Inmaculada Ochoa de Alda, “Enfoques en terapia Familiar Sistémica”, Editorial Herder, Barcelona, 1995, Pág.19





Existen características que son universales dentro de la concepción de familia y que pueden considerarse como funcionales por que facilitan el crecimiento individual de su membrecía en lo concerniente a la salud mental y como productores sociales.

Características universales de las familias

En una familia podemos observar principalmente las propiedades de: “totalidad, causalidad circular, equifinalidad, equicausalidad, limitación, reglas de relación, ordenación jerárquica y teleología.”⁹ A continuación definimos brevemente cada una de ellas:

1. **Totalidad:** la conducta del sistema no puede entenderse como la suma de las conductas de sus miembros, se trata de algo cualitativamente distinto, que incluye además las relaciones existentes entre ellos. En consecuencia, de la evaluación de los individuos no puede deducirse el funcionamiento del





grupo al que pertenecen, para ello es necesario obtener información de sus interacciones.

2. **Causalidad circular:** la causalidad circular describe las relaciones familiares como recíprocas, pausadas y repetitivas, lo cual conduce a la noción de secuencia de conductas. Entre las conductas de los miembros de un sistema existe una codeterminación recíproca, que en una secuencia de conductas muy simplificada se observa que la respuesta de un miembro A del sistema a la conducta de otro B a su vez de una respuesta, que nuevamente puede servir de estímulo a A. Las familias regulan su funcionamiento incorporando ciertas secuencias de interacción que se repiten de forma pautada, lo cual no es patológico en si mismo sino que facilita la vida cotidiana de sus integrantes. Cuando hablamos de secuencia sintomática nos referimos al encadenamiento de conductas que se articulan en torno al síntoma, reguladas por una causalidad circular.

3. **Equifinalidad:** "alude al hecho de que un sistema puede alcanzar el mismo estado final a partir de





condiciones iniciales distintas, lo que dificulta buscar una causa única del problema."¹⁰

4. **Equicausalidad:** se refiere a que la misma condición inicial puede dar lugar a estados finales distintos. La evaluación de la familia dentro de la terapia familiar estará orientada a conocer los factores que contribuyen al mantenimiento del problema.
5. **Limitación:** Cuando se adopta una determinada secuencia de interacción, disminuye la probabilidad de que el sistema emita otra respuesta distinta, haciendo que se reitere en el tiempo. Si la secuencia encierra una conducta sintomática, se convierte en patológica porque contribuye a mantener circularmente el síntoma o problema.
6. **Regla de relación:** en todo sistema existe la necesidad de definir cuál es la relación entre sus componentes, posiblemente el factor más trascendente de la vida humana, sea la manera en que las personas encuadran la conducta al comunicarse entre sí.

¹⁰ Inmaculada Ochoa de Alda, "Enfoques en terapia Familiar Sistémica", Editorial Herder, Barcelona, 1995, Pág. 20.





7. Ordenación jerárquica: En toda organización hay una jerarquía en el sentido de que ciertas personas poseen más poder y responsabilidad que otras para determinar que se va a hacer. La organización de la familia no sólo comprende el dominio que unos miembros ejercen sobre otros, las responsabilidades que asumen y las decisiones que toman, sino también la ayuda, protección, consuelo y cuidado que brindan a los demás.

Es necesario subrayar que la relación jerárquica no solo se observa entre las personas sino también entre los subsistemas a los que pertenece. Así por ejemplo, los padres son legalmente responsables de cuidar a sus hijos, por lo que como subsistema parental ocupan una posición superior al subsistema filial”¹¹

Configuraciones Familiares

Nos referimos a configuraciones familiares a la manera en que la familia se forma e integra sus miembros o para muchos autores, la configuración familiar esta ligada a la estructura o funcionamiento, que pueda presentar unos de sus miembros.

¹¹ Inmaculada Ochoa de Alda, “Enfoques en terapia Familiar Sistémica”, Editorial Herder, Barcelona, 1995, Pág. 21.





Según Salvador Minuchin, las familias por su funcionamiento pueden ser: La familia aglutinada y la familia desligada. Y además incorporó también a las familias psicósomáticas.

→ **Familia aglutinada.**- Este tipo de familias se caracteriza porque las fronteras o límites son muy difusos, tanto entre sus integrantes como por los subsistemas que la conforman. Todos hacen lo mismo y dicen lo mismo. La individuación está dificultada y la flexibilidad es rígida. Las fronteras y límites con el exterior son rígidos.

→ **Familia desligada.**- Los límites entre cada uno de los individuos y entre los subsistemas son rígidos. Las interacciones son mucho más espaciadas. Pueden pasar mucho tiempo sin verse y sin hablarse, sin tener noticias uno del otro y sentirse perfectamente bien. Como ventaja está la individuación. Las fronteras hacia el exterior son difusas.

→ **Familia psicósomática.**- Después de estudiar a las familias que tenían un integrante con una enfermedad considerada psicósomática: anorexia nerviosa, bulimia, asma, etc.





Las configuraciones familiares según la estructura, son las formas que la familia tiene de acuerdo a sus integrantes. Según Minuchin las configuraciones más frecuentes de las familias son las siguientes¹²:

a. Familias de dos miembros¹³. Como indica su nombre están compuestas de dos personas que con frecuencia están muy apegadas. Como consecuencia de la vinculación intensa hay una mutua dependencia y un resentimiento recíproco.

b. Familias de tres generaciones¹⁴. Se conforman por abuelos y nietos. Los primeros tienen jerarquía superior y poder sobre los más jóvenes. A los abuelos, tíos y primos que no son los primeros en la línea consanguínea se los conoce como familia extendida. La familia extendida puede por la multiplicidad de sus generaciones albergar la posibilidad de una especialización funcional. Dicho de otra manera, tiene la opción por su experiencia, de facilitar a los más pequeños de un ambiente de crianza más estable. Sin embargo al no estar en su época productiva es probable que la familia de esta configuración pase por necesidades

¹² Minuchin, Salvador, Charles Fishman, “Técnicas de terapia familiar”, Paidós, Barcelona, 1997

¹³ Minuchin. Op. Cit. P.

¹⁴ Ídem. Pág. 24





que se conviertan en problemas serios. Esta situación se percibiría en ausencia de los padres.

Pero si ellos están presentes se percibe constantes desautorizaciones por parte de los mayores en edad y conflictos por la crianza, situación que es percibida por los pequeños y aprovechada. Revisemos el testimonio de una madre de 3 niños preescolares, todos con intervención por retraso en el desarrollo:

“Yo no puedo hacer mucho por que vivo con mis suegros y mi marido es más hijo que papá. Mis hijos duermen con la abuela, y ella dice que puede hacer eso por que - a los hijos se cría y a los nietos se malcría-

Cuando yo les hablo a las guaguas, ella se mete y me habla a mí, ellos hacen lo que quieren y no me obedecen.

Yo ahora, me quedo callada y me uno a las guaguas.

Ya no me importa si hacen mal algo, es más importante que me quieran y hablándoles ellos se estaban alejando más de mi y apegando a la abuela.”¹⁵

¹⁵ Vélez Ximena “Problemas de Aprendizaje y Familia” Universidad de Cuenca, 2006, Pág. 25





En el testimonio de esta madre, la rivalidad por el rol de crianza y autoridad con su suegra le hizo decidir “ser hermana de sus hijos” en vez de madre, por que su percepción era perder su afecto o unírseles.

c. Familias con soporte¹⁶. Son aquellas familias grandes con muchos hijos que requieren que un miembro de la familia apoye un subsistema diferente al que pertenece. Por ejemplo cuando un hijo mantiene el hogar (hijo parental). En estas circunstancias las responsabilidades pueden ser superiores a sus fuerzas y quedan entre dos fuegos, fuera del contexto de hermanos y sin opción de ser autoridad aunque sustentan a la familia.

d. Familias acordeón¹⁷. Cuando uno de los padres o figuras parentales permanece alejado por lapsos prolongados y las funciones parentales corresponden a una sola persona, se presentan dificultades de adaptación cuando el padre periférico vuelve a la familia.

¹⁶ Ídem Pág. 28

¹⁷ Ídem Pág. 28





“Mis hijos ya saben que los viernes viene el papá y tienen que cuidar en no ensuciar la casa y tener todo limpio por que él es así.

Ellos son felices con el papá hasta que se pone a molestarnos por las cosas que no le parecen. Hay fines de semana buenos y malos, pero yo ya me he acostumbrado, no sé los niños, por que ellos quieren un papá feliz”.

En el primer caso la madre asume el rol de autoridad cuando el padre no esta, en el segundo la madre se identifica con los sentimientos de los hijos y dice “se pone a molestarnos” delegando su función de autoridad cuando está el padre.

Esta misma madre observó en un testimonio anterior que sus hijos se cambian de casete cuando el papá no esta, lo que mostraría una aparente adaptación, que no se ve reflejada en la actitud de los niños para el desempeño en la escuela, pues cuando el ambiente familiar se vuelve difícil, se los percibe como tristes, somatizando enfermedades, extremadamente sensibles o apáticos.





e. Familias cambiantes¹⁸. Ciertas familias cambian constantemente de domicilio, o el progenitor soltero cambia de pareja una y otra vez. Revisemos el testimonio de un abuelo respecto a su hijo y su nieto:

“Yo me doy cuenta enseguida cuando el padre empieza con sus cosas de muchacho y a salir con alguien. El problema no es que salga, el problema es que el guagua participa de esto, entonces, él le lleva con sus pareja, mientras dura la relación, y luego terminan. La situación es que D. (nombre del niño) mientras el papá esta con enamorada cambia su comportamiento en la escuela y en la casa, no quiere hacer deberes y se vuelve desafiante.

Cuando el padre pelea con su pareja todo vuelve a ser como antes”¹⁹

El padre solo, tiene derecho de seguir con su vida, pero en esa decisión debe estar consciente de su rol de referente de madurez y estabilidad para su hijo. Lo que para él es pasajero, para el niño es un cambio en su estilo de vida, que le afecta por el lazo afectivo que tiene con su padre. En

¹⁸ Ídem Pág. 30

¹⁹ Ídem. Pág. 35





el momento de la relación debe compartir a su padre con su pareja, las costumbres se cambian y modifican su manera de vivir. La percepción del abuelo es destacable en cuanto a que, el niño pequeño no debería participar de la relación hasta que esta le proporcione una garantía de estabilidad al padre, en un primer momento, y luego al niño. Como dice Baeza, “es necesario que alguien se resigne a ser adulto, adulto maduro y presente”.²⁰

f. Familias con huésped²¹. Son aquellas que tienen a una persona por un tiempo determinado, por ejemplo un tío que convive con ellos mientras estudia o una sirvienta que puede dejar de estar con ellos en cualquier momento.

g. Familias con padrastro o madrastra²², o Familias reconstituidas. Son aquellas que tienen un miembro que no pertenece desde el inicio de la familia a esta. Este cambio brusco tiene crisis comparables a las de un organismo familiar nuevo, por lo que debe respetarse su proceso de integración.

h. Familias con un Fantasma²³. Son las que han sufrido muerte o deserción de un miembro importante y se

²⁰ Ídem Pág. 39

²¹ Ídem Pág. 39

²² Ídem Pág. 40

²³ Ídem Pág. 42





comportan como si estuvieran con este por el temor a la deslealtad, por lo que llevan un duelo incompleto.

i. Familias descontroladas²⁴. Cuando un miembro presenta problemas de control como mala conducta, manipulación excesiva, delincuencia, maltrato, abandono, etc.

j. Familias Psicossomáticas²⁵. Cuando uno de los miembros presenta problemas psicossomáticos, estas familias funcionan perfectamente. Las características de esta familia refuerzan esta postura, pues la sobreprotección, la fusión, la incapacidad de resolver conflictos, la rigidez extrema y preocupación obsesiva por la armonía en la familia provocan como desenlaces problemas psicossomáticos.

k. Familia Nuclear²⁶. Es el modelo de familia que incluye a padres e hijos que conviven en el hogar familiar sin más parientes. Es el modelo predominante en la cultura occidental postindustrial.

²⁴ Ídem Pág. 44

²⁵ Ídem Pág. 45

²⁶ Gimeno. Óp. Cit. Pág. 37





l. Familia de Origen y de Procreación.²⁷ Es la familia en la que hemos nacido y se diferencia de la de procreación que es la que formamos con nuestra pareja y nuestros hijos.

m. Familia Adoptiva. Es la familia de derecho sin lazos de consanguinidad pero con lazos de afecto e implicaciones formativas, socializadoras y educativas por la adopción.

n. Familias de convivencia. Aplicable a los grupos de personas que viven en el mismo hogar, como amigos o hermanos que viven juntos, parejas de hecho o derecho, etc.

Etapas del ciclo vital familiar

La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo. Estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero posee raíces universales.

Al comienzo del matrimonio, una joven pareja debe enfrentar un cierto número de tareas. Los esposos deben

²⁷ Ídem. Pág. 37





acomodarse mutuamente en un gran número de pequeñas rutinas.

En este proceso de mutua acomodación, la pareja desarrolla una serie de transacciones, formas en que cada esposo estimula y controla la conducta del otro y a su vez, es influido por la secuencia de conducta anterior. Estas pautas transaccionales constituyen una trama invisible de demandas complementarias que regulan muchas situaciones de la familia.

La pareja también enfrenta la tarea de separarse de cada familia de origen, el significado y el impacto de esta separación varían de acuerdo con factores tales como el tipo de vinculación con la familia de origen las razones que impulsaron la decisión de la unión, la duración e historia de la relación, dejar a la familia es una fuente de estrés que movilizará diversas emociones, como tristeza, miedo, resentimiento, culpa o una sensación de bienestar, según las circunstancias bajo las cuales se haya dado este paso.

Además la pareja debe aprender a negociar con relaciones diferentes con los padres, hermanos y parientes políticos. Las prioridades deben modificarse, ya que los deberes fundamentales de los nuevos esposos conciernen a su





matrimonio. Las familias de origen deben aceptar y apoyar esta ruptura.

Los encuentros con los elementos extra familiares - trabajos, deberes y ocios- deben reorganizarse y regularse de un nuevo modo. Se deben adoptar decisiones en lo que concierne al modo en que se permitirá que las demandas del mundo exterior interfieran con la vida de la nueva familia. Cada esposo debe conocer a los amigos del otro y seleccionar aquellos que serán los amigos de la pareja. Cada cónyuge debe ganar nuevos amigos y perder otros antiguos.

El nacimiento de un niño señala un cambio radical en la organización de la familia. Las funciones de los cónyuges deben diferenciarse para enfrentar a los requerimientos del niño de atención y alimento y para encarar las restricciones así impuestas al tiempo de los padres. Por lo general, el compromiso físico y emocional con el niño requiere un cambio en las pautas transaccionales de los cónyuges. En la organización de la familia aparece un nuevo grupo de subsistemas, en el que los niños y los padres tienen diferentes funciones. Este período requiere también una renegociación de las fronteras con la familia en su conjunto y con los elementos extrafamiliares. Los abuelos, tías y tíos pueden incorporarse para apoyar, orientar u organizar





las nuevas funciones en la familia, o la frontera alrededor de la familia nuclear puede fortalecerse. La familia tiene que relacionarse con hospitales, escuelas y toda la industria de ropa, alimento y juguetes infantiles. Cuando el hijo empieza a caminar y a hablar los padres deben establecer controles que le dejen espacio y a la vez garanticen su seguridad y la autoridad parental.

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 roles familiares.²⁸

Cuando nace otro hijo, se quiebran las pautas estables constituidas entorno del primero. Es preciso instituir un mapa más complejo y diferenciado de la familia, incluyendo un rol de los hermanos.

1. La familia con hijos en edad escolar o adolescentes.

Un cambio tajante se produce cuando los hijos empiezan a ir a la escuela, lo que inicia el tercer estadio de desarrollo. La familia tiene que relacionarse con un sistema nuevo, bien organizado y de gran importancia. Toda la familia debe

²⁸ Hernández, Ángela, "Familia, Ciclo vital y psicoterapia sistémica breve", Editorial El Búho, Bogotá 1998, Pág. 123





elaborar nuevas pautas: como ayudar en las tareas escolares; determinar quien debe hacerlo; las reglas que se establecerán sobre la hora de acostarse; el tiempo para el estudio y el esparcimiento, y las actitudes frente a las calificaciones del escolar. El crecimiento del niño va introduciendo elementos nuevos en el sistema familiar. El niño se entera de que la familia de sus amigos obedece a reglas diferentes que juzga más equitativas. La familia deberá negociar ciertos ajustes, modificar ciertas reglas. Los nuevos límites entre progenitores e hijos tendrán que permitir el contacto al tiempo que dejan en libertad al hijo para reservarse ciertas experiencias. Con la adolescencia el grupo de los pares cobra mucho poder. Es una cultura por si misma, con sus propios valores sobre sexo, drogas, alcohol, vestimenta, política, estilo de vida y perspectivas de futuro. Así la misma empieza a interactuar con un sistema poderoso y a menudo competidor; por otra parte, la capacidad cada vez mayor del adolescente lo habilita más y más para demandar reajustes de sus padres. Los temas de la autonomía y el control se tienen que negociar en todos los niveles.

Los hijos no son los únicos miembros de la familia que crecen y cambian. En la vida adulta hay momentos de pasaje que tienden a concentrarse en determinadas





décadas. También estos estadios influyen sobre los holones de la familia y son influidos por éstos.

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.

Un desequilibrio leve que requiere adaptación es característico de las familias durante buena parte de este tercer estadio. Pero es evidente la presencia de condiciones disipadoras en el momento de ingreso a la escuela y en varios pasajes de la adolescencia en que las necesidades sexuales, las demandas escolares y los desafíos competidores del grupo de los pares desorganizan las pautas establecidas en la familia.

En este estadio comienza el proceso de separación; y este cambio resuena por toda la familia. Un segundo hijo acaso tenía una posición relativamente desapegada dentro de un Holón parental fusionado. Pero en el momento en que su hermana mayor se aleja para iniciar estudios universitarios,





se encuentra con que sus padres lo someten a una observación estricta. Es fuerte la tendencia a recrear estructuras habituales introduciendo un nuevo miembro a la pauta ya establecida.

2. La familia con hijos adultos. En el cuarto y último estadio, los hijos, ahora adultos jóvenes han creado sus propios compromisos con un estilo de vida, una carrera, amigos y, por fin, un cónyuge. La familia originaria vuelve a ser de dos miembros, aunque tienen detrás una larga historia de modificación de pautas en conjunto, este nuevo estadio requiere una nítida reorganización cuyo eje será el modo en que padres e hijos se quieren relacionar como adultos.

Lo que ocurre es que el subsistema de los cónyuges vuelve a ser el Holón familiar esencial para ambos, aunque si nacen nietos, se tendrán que elaborar estas nuevas relaciones. 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.





En el paso por etapas, las personas experimentan problemas complicados. Lo esencial del proceso es que la familia tiene que atravesar ciertas etapas de crecimiento y envejecimiento. Debe enfrentar períodos de crisis y transición.²⁹

Hay que considerar sin embargo que las alteraciones, crisis, problemas y conflictos que puede vivir una familia, no la convierten en disfuncional por cuanto estos son los acontecimientos transitorios, naturales o accidentales que suelen vivir el común de los grupos familiares en ciertos momentos de su historia los cuales una vez transcurridos y movilizados los recursos recobran su homeostasis y armonía sin haber ingresado en ningún momento en la categoría de disfuncionalidad familiar.

Modelo Estructural de la Familia

Los autores representativos de este modelo son MINUCHIN, MONTALVO y FISHMAN. Este modelo considera a la familia como un sistema complejo, compuesto por subsistemas con diferentes niveles de desarrollo. Parte del presupuesto de que las estructuras

²⁹ Maldonado Jorge, "El ciclo vital de la familia" EIRENE, Quito, 1987, pág.20





mal adaptadas o mal alineadas constituyen el problema en la familia.³⁰

Minuchin sostiene que no existe diferencia entre los problemas que tiene que afrontar una familia "normal", y los de una familia presuntamente "anormal": ésta última es aquella que enfrenta los requerimientos de cambio internos y externos con una respuesta estereotipada. En una entrevista clínica esa rigidez se hace perceptible en la estructura familiar. Según una fórmula que ya se ha hecho clásica: la estructura es "el conjunto invisible de demandas de los miembros de una familia". Por lo tanto, lo que se intenta observar es cómo una familia está organizada.

Para los estructuralistas la familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. La repetición de las transacciones generan pautas acerca de qué manera relacionarse, cuándo y con quién. Se fijan también en el patrón interaccionar que es el síntoma. El síntoma se explica como la respuesta de defensa de un organismo; todos los organismos cuando se ven sometidos a determinadas circunstancias reaccionan adaptándose al cambio, estas conductas de adaptación son el síntoma.

³⁰ Quinteros, María Ángela "Trabajo Social y procesos Familiares" Lumen/ humanitas, Buenos Aires. Pág. 154





El enfoque estructural de Minuchin abarca el concepto de "Límites entre subsistemas". El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas. Los individuos son subsistemas en el interior de una familia. Las díadas, como la de marido-mujer o madre-hijo, pueden ser subsistemas. Los subsistemas pueden ser formados por generación, sexo, interés o función.

Cada individuo pertenece a diferentes subsistemas en los que posee diferentes niveles de poder y en los que aprende habilidades diferenciadas. Los límites de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan, y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema.

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros. La claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento. Así, el "subsistema conyugal" tendrá límites cerrados para proteger la intimidad de los esposos. El "subsistema parental" tendrá límites claros entre él y los niños, permitiendo el acceso necesario entre ambos subsistemas.





Es posible considerar a todas las familias como pertenecientes a algún punto situado entre un "continuum" cuyos polos son los dos extremos de límites difusos (familias aglutinadas), por un lado, y de límites rígidos (familias desligadas), por el otro. La mayor parte de familias se incluyen dentro del amplio espectro normal.

Otro concepto con el que trabaja Minuchin es el de "holon". Según, A. Roestler, refiriéndose a esta dificultad conceptual, señaló que "para no incurrir en el tradicional abuso de las palabras todo y parte, uno se ve obligado a emplear expresiones torpes como subtodo o todo-parte". Creó un término nuevo "para designar aquellas entidades de rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía": la palabra Holón, del griego holos (todo) con el sufijo on (como en protón o neutrón), que evoca una partícula o parte.

El término de Roestler es útil en particular para la terapia de familia porque la unidad de intervención es siempre un Holón. Cada Holón -el individuo, la familia nuclear, la familia extensa y la comunidad es un todo y una parte al mismo tiempo no más lo uno que lo otro y sin que una determinación sea incompatible con la otra ni entre en conflicto con ella.





La familia nuclear es un Holón de la familia extensa, esta lo es de la comunidad, y así. Cada todo contiene a la parte, y cada parte contiene también el "liprograma" que el todo impone. La parte y el todo se contienen recíprocamente en un proceso continuado, actual, corriente, de comunicación e interrelación.

Según Minuchin³¹ podríamos considerar varios HOLONES: Dentro del Holón de la familia, tres unidades poseen significación particular, además del individuo: los subsistemas parentales, conyugal y los hermanos o hermanas.

a.- Holón individual: Es fácil considerar a la familia como una unidad, y al individuo, como un Holón de esa unidad, incluye el concepto de sí mismo en el contexto. Contiene las determinantes personales e históricas del individuo. Abarca los aportes actuales del contexto social. Las interacciones específicas con los demás traen a la luz y refuerzan los aspectos de la personalidad individual que son apropiados al contexto. Y recíprocamente, el individuo influye sobre las personas que interactúan con él en papeles determinados, por que sus respuestas traen a la luz y refuerzan las respuestas de ellos. Al mismo tiempo

³¹ Minuchin, Salvador, "Técnicas de Terapia familiar", Páidos Terapia Familiar, Barcelona, 1997, Pág.39





tanto el individuo como el contexto son capaces de flexibilidad y de cambio.

Tenemos que destacar que las familias tienen subsistemas diferenciados. Cada individuo es un subsistema, como lo son las díadas, (marido, mujer). Subgrupos más amplios son los formados por los miembros de la misma generación (subsistema de los hermanos), el sexo (abuelo, padre, hijo varón) o la tarea (subsistema parental) Las personas deben adecuarse a su rol y papel correspondiente dentro del sistema familiar, así tenemos que un hijo debe actuar como niño dentro del sistema parental para que su padre pueda obrar como adulto. Pero si lo dejan a cargo de su hermano más pequeño, deberá tomar sobre sí responsabilidades ejecutivas. Dentro del Holón de la familia, tres unidades poseen significación particular, además del individuo; los subsistemas conyugal, parental y de los hermanos.

b. Holón conyugal: en la terapia familiar es útil conceptualizar el comienzo de la familia como el momento en que dos adultos, hombre y mujer, se unen a propósito de formarla, son dos individualidades que traen sus historias, personalidades y expectativas para su vida en conjunto es necesario llegar a conciliaciones con respecto a las pauta





de interacción, ideas y preferencias, así perdiendo individualidad y ganando pertenencia.

Las pautas de interacción que poco a poco se elaboran no suelen ser discernidas con conciencia. Simplemente están dadas, son parte de la vida, son necesarias pero no objetos de reflexión. Las pautas establecidas gobiernan el modo en que cada uno se experimenta a si mismo y experimenta al compañero dentro del contexto matrimonial.

Una de las tareas del sistema de los cónyuges es la fijación de límites que los protejan procurándoles un cambio para la satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que se inmiscuyan, los parientes políticos, los hijos u otras personas.

El subsistema de los cónyuges puede ofrecer a sus miembros una plataforma de apoyo para el trato con el universo extra familiar y proporcionarles un refugio de las tensiones de afuera. Si las reglas de este subsistema son tan rígidas que no permiten asimilar las experiencias de cada esposo en sus interacciones fuera de la familia, los "cónyuges dentro del subsistema"³² pueden quedar atados a reglas inadecuadas de supervivencia: en ese caso, sólo

³² Ídem. Pág. 43





cuando estén lejos el uno del otro podrán desplegar aspectos mas diversificados de su personalidad.

En esta situación el subsistema de los cónyuges se empobrecerá cada vez más y más y perderá vitalidad, volviéndose por ultimo inutilizable como fuente de crecimiento o para sus miembros. Si estas condiciones persisten, puede que los cónyuges necesiten desmantelar el subsistema.

El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las interacciones cotidianas, el niño contempla modos de manifestar sus afectos, de acercarse a un compañero abrumado por dificultades y de afrontar conflictos entre iguales. Si existe una disfunción importante dentro del subsistema de los cónyuges, repercutirá en toda la familia. En situaciones patológicas, uno de los hijos puede convertirse en chivo expiatorio o bien ser utilizado como aliado de un cónyuge en contra del otro.

c. Holón parental: las funciones dentro del Holón parental incluye la crianza de los hijos y funciones sociabilizadoras. Aquí el hijo aprende lo que puede esperar de las personas que poseen más recursos y fuerza, a pesar de considerar racional o arbitraria a la autoridad. Llega a conocer si sus





necesidades serán satisfechas o no, así como los modos más eficaces de dar a conocer sus deseos, dentro de su propio estilo familiar. Según las respuestas de sus progenitores y según que estas sean adecuadas o no a su edad, el niño modela su sentimiento de lo correcto. También aprende el estilo en que su familia afronta los conflictos y las negociaciones.

El Holón parental puede estar compuesto muy diversamente. A veces incluye un abuelo o una tía. Es posible que excluya en buena medida a uno de los padres.

El subsistema debe modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian. Con el aumento de su capacidad deben darles más oportunidades para que tome decisiones y se controle a sí mismo. Dentro del subsistema parental los adultos tienen la responsabilidad de cuidar de los niños, de su protección, desarrollo, pero también poseen derechos. Los padres tienen derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia de la totalidad del sistema familiar tales como cambios de domicilio, escuela y fijación de reglas que protejan a sus miembros. Tiene el derecho, y aún el deber, de proteger la privacidad del subsistema de los cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en la familia.





d. Holón de hermanos: constituye el primer grupo de iguales, que sería la primera experiencia relacional social, en las que se posicionan roles y pautas que más adelante cobrarán significación. Dentro de este contexto se divierten, se atacan, se apoyan entre si, en general aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar o competir. Se entrenan en hacer amigos y en enfrentar enemigos. Este proceso promueve sentimientos de pertenencia a un grupo, así como un proceso de un sistema. Estas pautas cobrarán significación cuando ingresa a otros grupos como serán los de compañeros o de trabajo. En las familias numerosas, los hermanos se organizan en una diversidad de subsistemas con arreglo a etapas evolutivas. Es conveniente escenificar en el contexto de las fratrías secuencias interactivo donde ejerciten aptitudes para la resolución de conflictos en ciertos campos.

Resulta altamente beneficioso reunir a los holones de padres y hermanos con el afán de provoca observaciones y abrir diálogos que promueven nuevas formas de resolver conflictos de autonomía y control.

Las ideas claves del Modelo Estructural están en base a la organización de fronteras, límites, jerarquías.





Límites o fronteras: Incluye las reglas que determinan qué miembros de los diferentes subsistemas participan y de qué manera. Así mismo, se considera que los procesos de demarcación de límites (o fronteras) entre los individuos, entre los subsistemas familiares y entre la familia y el entorno.³³

Tipo de límites:

- Límites difusos o permeables: son aquellos que resultan difíciles de determinar, caracterizan a las familias aglutinadas.
- Límites rígidos o impermeables: son aquellos que resultan difíciles de alterar en un momento dado, tienen roles claros, mala comunicación y caracterizan a las familias desligadas.
- Límites semirígidos o semipermeables: son aquellos que resultan definibles y a la vez modificables (adaptación ideal).

Alineaciones:

a. Coalición: Unión entre dos integrantes familiares en contra de un tercer miembro de la familia, se clasifica dentro de las alineaciones.

³³ Satir, Virginia. "Terapia familia paso a paso", Editorial Pax, México, 1995. Pág. 192





b. Alianza: unión de dos integrantes del sistema.

Jerarquía (poder): La familia no es un grupo de iguales. Hay quienes toman decisiones y se encargan de los otros, quien tiene el poder sobre los otros. Generalmente son adultos, aunque también pueden ser niños cumpliendo rol de adulto (subido a los hombros de un adulto). Según el Modelo Estructuralista del psiquiatra argentino Salvador Minuchin las familias van ser: aglutinadas y desligadas.

- o **Familias aglutinadas:** No tienen límites establecidos claramente y no saben cuál es el rol de cada uno de sus miembros. Las características generales de las familias aglutinadas son:

- a) exagerado sentido de pertenencia;
- b) ausencia o pérdida de autonomía personal;
- c) poca diferenciación entre subsistemas con poca autonomía;
- d) frecuente inhibición del desarrollo cognitivo/afectivo en los niños;
- e) todos sufren cuando un miembro sufre;
- f) el estrés repercute intensamente en la totalidad de la familia.



- **Familia desligada:** Se caracterizan por límites internos muy rígidos de forma que prácticamente cada individuo constituye un subsistema. Comparten muy pocas cosas y, por lo tanto, tienen muy poco en común, presentan las siguientes características:
 - a) exagerado sentido de independencia;
 - b) ausencia de sentimientos de fidelidad y pertenencia;
 - c) no piden ayuda cuando la necesitan;
 - d) toleran un amplio abanico de variaciones entre sus miembros;
 - e) el estrés que afecta a uno de los miembros no es registrado por los demás,
 - f) bajo nivel de ayuda y apoyo mutuo.

La familia especial

"En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos





continuar con nuestra
independencia habitual. La familia no está discapacitada."
(Marisa Pérez Tejada, madre de persona con
discapacidad).

La familia al ser considerada como el primer contexto socializador, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados y los vínculos de apego que se dan en ella, van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas, de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con necesidades educativas especiales





derivadas de discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. La nueva situación cambia los esquemas de toda la familia y, la mayoría de los padres, a pesar de tener confirmado un primer diagnóstico, inician un recorrido por distintos especialistas esperando encontrar una valoración diferente, o al menos más benigna.

"La deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo".³⁴

La familia antes de tener un hijo con discapacidad

³⁴ Sorrentino, A.M, "Handicap y rehabilitación", Barcelona, Paidós. 1990. Pág. 16





“Un niño, mucho antes de nacer,
ya es hijo,
nieto, sobrino o hermano.
No sólo ocupa, desde entonces,
un lugar en las fantasías
inconscientes de ambos padres,
sino también en una complejísima
trama de emociones
inconscientes en la cual participa,
en mayor o menor grado,
toda la familia”.³⁵

Antes de que el niño nazca o de que se anuncie la discapacidad, la familia ya ha recorrido un camino. Es importante conocer cuál ha sido ese camino y cómo se ha recorrido³⁶. Es importante saber si hay otros hijos o no, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación entre sus miembros, cuál es su ritmo de vida, cuáles sus valores dominantes, qué expectativas tienen puestas en el hijo que va a nacer, etc.

³⁵ Chiozza, L “Las cosas de la vida. Composiciones sobre lo que nos importa”. Editorial. Libros del Zorzal. Bs. As. Argentina, 2005. Pág. 44

³⁶ Ríos Gonzáles, J. A. "El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física" en Universidad Pontificia de Comillas: Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 1994. Pág.7-20.



Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizador: el nacimiento de un hijo con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento.

“Estaba segura que todo el mundo miraba a mi hermano,
pues su limitación era evidente,
y que luego se preguntaban que tipo de anomalía
tendríamos el resto”

Powell y Ogle, 1991 Pág. 6



Así, volviendo a los puntos antes comentados se suele afirmar que probablemente el haber tenido otros hijos antes pueda favorecer un mejor encaje de hecho, ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante





que la del primero, y los cuestionamientos sobre uno mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad con anterioridad.

Siempre va a ser positivo todo lo que sea, el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las *tareas de la madre* se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad.

Otro elemento importante es el de la ideología o los valores de la familia, los estereotipos (o en su caso el conocimiento) sobre las discapacidades que tengan con anterioridad, las expectativas para con el hijo o hija. No será lo mismo una familia centrada en el éxito social que una que valore más el afecto humano.

En todo caso, independientemente de las condiciones previas de la familia, parece indudable que la aparición de la discapacidad provoca una crisis. A menudo se nos





recuerda que "*crisis en chino se escribe con los caracteres 'oportunidad' y 'peligro'*"³⁷ Esa crisis es la que vamos a intentar describirla, analizar para comprender desde una nueva visión más holística la situación.

Variables que influyen en las familias con personas discapacitadas

Podemos recoger las variables identificadas en los últimos años sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidad³⁸. Se resumen las variables en cuatro grupos:

1. Variables familiares: que dependen del status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades

³⁷ Marines, M.P. "Características y evolución del sistema familiar" Universidad Pontificia de Comillas (1994): Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias. Madrid, Fundación MAPFRE Medicina. Pág. 71-88.

³⁸ www.hijos especiales.com/Trabajando. Fantova, Fernando "Trabajando con las familias de las personas con discapacidad"; 30-julio-09; 23h01.





y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición.

2. Variables de los padres: evidenciadas por la calidad de la relación de pareja, el *locus of control* de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario.

3. Variables del niño: como el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento.

4. Variables externas: expresadas actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales.

Estilos de familias con discapacidad

Las mejores y más bellas cosas en el mundo no pueden
verse,
ni siquiera tocarse. Ellas deben sentirse con el corazón.
(Helen Keller)





El estilo familiar tiene influencia sobre el desarrollo de la autoestima de los hijo/as con discapacidad. Describiremos tres estilos familiares: Conflictivo, Democrático y Permisivo y su relación con las familias con discapacidad.

Un estilo familiar conflictivo, en la que las relaciones son frías y distantes, en las que se presenta un alto grado de disparidad entre sus miembros que la componen, en la que los padres son autoritarios y ejercen un control rígido sobre sus hijos/as da como resultado bajos niveles de autoestima, dificultades de adaptación, cierta hostilidad hacia los padres, conductas depresivas y bajo logro escolar.

Este estilo se ve evidenciado en los hijos discapacitados por medio de comportamientos dependientes que no corresponden al tipo de discapacidad o a la edad cronológica del niño, agravamiento de la inmadurez generado por el conflicto que los referentes adultos ocasionan, baja autoestima, uso de la discapacidad para manipular a los miembros de su entorno, inseguridad, tendencia al aislamiento, pobres expectativas sobre si mismo y desinhibición en su comportamiento por que la familia no ha sabido poner límites en los subsistemas.





Podemos ver evidencias físicas en los niños discapacitados que provienen de familias conflictivas. Por ejemplo son niños con problemas de peso, muy bajo o que esta sobre el peso esperado para su talla, no atendidos en su aseo personal, no utilizan las prótesis u ortesis por que los padres se “olvidan” de enviarlos, siendo esta una forma que evidencia la negación de su discapacidad escondiéndola y a veces tienen señales de golpes o maltrato físico.

“Cuando salimos con la familia y él, preferimos que no lleve el bastón por que nos demora y todos nos quedan viendo”
(Testimonio del papá en una entrevista)

Un estilo familiar democrático con predominio de buen nivel de comunicación y afecto en la relación de sus integrantes y en la que los padres ejercen un control flexible sobre sus hijos, favorece mayores niveles de autoestima, así como mejor adaptación y éxito escolar.

Las familias con discapacidad no son 100% democráticas, pues el duelo no se resuelve completamente. Están pues los padres en un proceso constante de dolor que se origina por diferentes aspectos. Uno de ellos son los cambios evolutivos que implican el desarrollo del niño y los desafíos





que estos cambios representan para los padres. El crecimiento puede implicar complicaciones para los padres frente a las vivencias que ellos tienen con su hijo discapacitado.

Tienen que aprender a manejar las preguntas que pueden presentarse cuando los niños discapacitados conscientes de su condición, realizan a los padres, aprender a explicar de formas más didácticas los cambios de su cuerpo, buscando recursos para compensar las limitaciones de su deficiencia, y muchas veces el desarrollo en ciertos tipos de discapacidad implica que se manifiesten otros problemas como convulsiones o que el organismo se degenere por consecuencia de la misma dishabilidad, lo que aumenta su dolor e implica una nueva adaptación.

Otro desafío es el comparar la realidad de su hijo con las vivencias de otros niños que en condiciones de “normalidad” viven juntos a su pequeño. Implica entonces ver vivir a los otros y esforzarse constantemente por tener expectativas reales y optimistas respecto al hijo discapacitado, entender que no tendrá las mismas vivencias y oportunidades que otros niños, que será dejado de lado para muchos eventos e invitaciones y que además





debe ser amparado y protegido por los padres todo el tiempo, de las burlas y rechazos de sus compañeros.

Finalmente, la familia debe ajustarse para ayudar al hijo discapacitado. Entonces todos se pueden volver padres para ayudar en la crianza. Probablemente los hermanos adquieran responsabilidades tempranas para colaborar en la atención, o muchas veces se tengan que convertir en los padres del niño, pues sus progenitores están alejados de él por el dolor o la culpa que la discapacidad genera.

“para mí, mi hermana es mi tesoro,
yo, desde pequeño me peleaba con los que se burlaban
o no le invitaban a las fiestas,
me duele que no puedan ver
dulzura de su risa
y disfrutar de ella con toda su inocencia”
(Historia de David)

Las familias pueden esforzarse en ser democráticas, pero su realidad no es la de una familia en estas condiciones. Sin embargo ese esfuerzo es un factor que influirá positivamente en el carácter del niño. Podemos percibirlos como niños más seguros, que se comparan menos, menos manipuladores, con menos problemas para relacionarse





con los demás, más arriesgados en tomar decisiones, más exploradores, menos afectados por la condición de su discapacidad, más animados y más atrevidos a buscar nuevos amigos.

Estilo familiar permisivo; en que los padres hacen pocas peticiones a sus hijos/as y en la que no se controla su ejecución, se relacionan con falta de esfuerzo y conducta, creando bajos niveles de autoestima e inseguridad.

En las familias con discapacidad, más que estilos permisivos, son estilos familiares que abandonan o sobreprotegen a los hijos. Percibimos este comportamiento por dos factores. El primero se refiere a la falta de límites que ponemos como consecuencia del duelo. Este se da como una evasión, producto del dolor que implica el tratar al hijo y recordarnos que somos responsables de esa condición.

El segundo la compasión generada de la culpa que anula la jerarquía de los padres y pone al hijo como una directriz de la vida de la familia y de sus miembros.

En este caso, veremos en los niños patrones similares a las familias conflictivas, y el que más afecta a las condiciones del niño y sus expectativas sobre el futuro es la





independencia que se ve gravemente frenada por que los padres no han sabido potenciar esta condición en sus hijos discapacitados.

“buscaba dormir siempre sobre mí,
ahora tiene 12 años y
han sido 12 años de no poder compartir con mi marido ”
(Testimonio de un niño con parálisis, José).

Discapacidad

“todo ser humano necesita de un ambiente en el que pueda sentirse querido, ya esté enfermo o sano, sea joven o adulto, necesite una silla de ruedas o no la necesite. Sentirse comprendido y ayudado por los demás es una necesidad del hombre. Tenemos sentimientos y corazón, nos alegramos de las buenas noticias de los demás, y lloramos con los que lloran.
(Testimonio de Juan Cañada)





El tema de la discapacidad, y concretamente su definición, ha suscitado y suscita numerosos debates, que ponen sobre la mesa cuestiones como la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación,... por citar algunas, en este contexto resulta de especial relevancia, el papel protagonista de las propias personas con discapacidad.

Según el Reglamento de Discapacidad en el Capítulo 2, Artículo 3, define a persona con Discapacidad a “Toda persona que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales y/o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente se ve restringida en al menos un treinta por ciento de su capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal, en el desempeño de sus funciones o actividades habituales”³⁹

Antecedentes de la Discapacidad Visual

Mantén tu rostro al sol y así no verás las sombras
(Hellen Keller)

³⁹ “Legislación sobre discapacidades”, Reglamento de Educación Especial, Corporación de Estudios y Publicaciones, 2001, P. 1.





Cuando pensamos en el pasado y recordamos con vergüenza y horror las historias y las vejaciones a las que fueron sometidos los esclavos, nos imaginamos que los ciegos de igual manera fueron víctimas del menosprecio; incluso ese desprecio hacía que fueran eliminados por inútiles o temidos por creerse que estaban poseídos o que su ceguera era un signo de la desgracia que caía sobre sí y sobre su familia. Se equipara la ceguera a la muerte y le atribuyen toda una gama de calificativos indignos y peyorativos.

Uno de los grandes cambios históricos que tuvo la ceguera en el mundo se produjo gracias al interés de Valentín Haüy, quien paseando por la plaza de Luis XV de París, hoy plaza de la Concordia, vio con desagrado cómo un grupo de ciegos, andrajosos y con gafas oscuras, acogidos en el asilo Quinze-Vingt, fundado en 1269 por Luis IX (San Luis, Rey de Francia), mal tocaba en la calle unas piezas musicales para ganarse, con las burlas y el desprecio de los transeúntes. Desde aquel momento, la vida de Haüy estaría dedicada de lleno a la educación y a la reinserción social de los ciegos.

Empezó enseñando a leer por medio de letras grabadas en trozos de madera fina, en caracteres normales. Su método





de lectura para ciegos fue discutido y superado por su discípulo Louis Braille, quien se percató de los inconvenientes del sistema de Valentín Haüy y se propuso elaborar otro que se adaptase mejor a las necesidades específicas del tacto.⁴⁰

Estas investigaciones tal como lo plantea Enrique Pajón en su libro Psicología de la ceguera, marcaron el cambio de la prehistoria de la ceguera a la historia de esta discapacidad, tanto como lo hizo el invento de la escritura para la humanidad.

Desde 1825, año en el que Louis Braille ideara su sistema de puntos en relieve, las personas ciegas cuentan con una herramienta válida y eficaz para leer, escribir, componer.

El sistema braille es, ante todo, un alfabeto. No se trata de un idioma. Mediante braille pueden representarse todas las letras y los signos de puntuación, los números, la grafía científica, los símbolos matemáticos, la música.

Discapacidad Visual

⁴⁰www.discapacidadrosario.blogspot.com/aspectos-psicologicos-de-la-ceguera Pinzón Rueda, María del Pilar. "Trabajando con las familias de las personas con discapacidad"; 30-julio-09; (23h01)





Para la OMS, discapacidad es "Cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades complejas e integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas. " ⁴¹

Desde un aspecto descriptivo se puede precisar que la discapacidad visual es la carencia, disminución o defectos de la visión. Para la mayoría de la gente, el significado de la palabra Ciego, corresponde a una persona que no ve, con ausencia total de visión, sin embargo dentro de la discapacidad visual se pueden establecer categorías:

Ceguera Total o amaurosis, es decir ausencia de respuesta visual.

Ceguera Legal, 1/10 de agudeza visual en el ojo de mayor visión, con correctivos y/o 20 grados de campo visual.

Disminución o limitación visual, (visión parcial), 3/10 de agudeza visual en el ojo de más visión, con corrección y/o 20 grados de campo visual total.

⁴¹ www.auditio.com/revista. OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: Publicado (on-line) 1 de noviembre del 2004.





La baja visión, visión parcial o visión subnormal, puede definirse como agudeza central reducida o la pérdida del campo visual, que, incluso con la mejor corrección óptica proporcionada por lentes convencionales, se traduce en una deficiencia visual desde el punto de vista de las capacidades visuales; supuesta en esta definición una pérdida bilateral de la visión, con algún resto visual. " ⁴²

El funcionamiento visual depende de múltiples factores, físicos, psíquicos, ambientales; variando incluso en dos personas con idéntica patología o en una misma persona en distintos días u horas de un mismo día.

	CEGUERA: ausencia total de luz. Visión cero
	DEFICIENCIA VISUAL SEVERA: percepción de luz, bultos, formas.
GRADO DE	
PÉRDIDA	
	DEFICIENCIA VISUAL LEVE: el educando posee una capacidad visual que le permite ser educado como la

⁴² www.discapacidadrosario.blogspot.com/aspectos-psicologicos-de-la-ceguera Pinzón Rueda, María del Pilar. "Trabajando con las familias de las personas con discapacidad"; 30-julio-10; 23h01".





	persona con visión normal, utilizando medios y procedimientos adecuados a su disminución.
	HEREDITARIA: es el déficit visual que se genera como consecuencia de la transmisión genética.
ETIOLOGÍA	CONGÉNITA: deviene durante la gestación (por enfermedad tales como rubéola o toxoplasmosis) o en el momento de nacer.
	ADQUIRIDA: se produce posteriormente al nacimiento, ya sea por quemaduras, accidentes domésticos, traumatismos.

La Familia del niño/a con discapacidad visual

“Tuve un sueño acerca de mi hijo,
sueño de lo que podía ser, sueño de lo que sería de adulto
repentinamente en un solo momento todas las visiones
se quebraron”
(Testimonio mamá de Josué)





La vida en familia discurre por disímiles momentos, pero el nacimiento de un niño/a con discapacidad visual, es un acontecimiento clave para los padres, quienes

comienzan a imaginar cómo será ese nuevo miembro y qué efecto causará, así como el nuevo rol que les corresponde desempeñar a partir del nacimiento del bebé, incluyendo la responsabilidad de la satisfacción de las necesidades materiales y, sobre todo de su cuidado general.

Es incuestionable que al nacer ese nuevo miembro se producen cambios y reestructuración de las funciones de los padres, hijos o demás integrantes en el contexto familiar; pero en el caso de un niño/a con algún tipo de discapacidad en general, las expectativas familiares se transforman y, como consecuencia, las relaciones interpersonales entre progenitores y, en ocasiones, entre todos los miembros de la familia pierden su armonía y equilibrio emocional.





Autores como J. Perera Mezquida consideran que “ante la presencia de un miembro con cualquier tipo de discapacidad, la familia, si no ha asimilado el hecho, se vuelve vulnerable y las expectativas familiares cambian, produciéndose toda una serie de sentimientos complejos, contradictorios y difíciles de explicar y con las consecuentes interrogantes:

¿Cómo ha podido ocurrir?

¿Qué hemos hecho?

¿Por qué ha sucedido?”⁴³

Habitualmente, todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda ante la noticia del nacimiento de un hijo(a) con diagnóstico de ceguera, RM, PC, etc. Como expresa P. L. Castro Alegret (1995), “ (...) el descubrimiento de la discapacidad visual en un momento temprano de la vida del hijo lo vivencian los padres como una pérdida muy dolorosa, constituyendo una gran lesión al concepto que tienen de sí mismos, o como señalan varios autores, una herida narcisista. Ellos se pueden cuestionar o

⁴³ www.mundogestalt.com; J. Perera Mezquida. “Diagnóstico y caracterización de la familia del niño discapacitado” (2001); 30-julio-09; 22h45.





perder las esperanzas en torno al hijo y al ideal de familia que tenían formado. ⁴⁴

Dicho de forma general, las familias suelen sentir diferentes sentimientos, entre los cuales se destacan:

- ♦ **Conmoción;** ante algo totalmente inesperado que da al traste con los ideales planteados de los padres.
- ♦ **Rechazo;** la negación de la realidad. Este rechazo nunca es totalmente abierto, pero se vislumbra a través de las explicaciones que los padres tratan de dar a su mala suerte. En efecto, de forma inconsciente, se sienten culpables del resultado y tratan de echar la culpa a otros.
- ♦ **Tristeza, aflicción, pena y vergüenza;** no sólo por el niño/a, por ellos mismos, al considerar el fruto de la unión como una construcción personal imperfecta.
- ♦ **Ansiedad, hostilidad y rechazo;** hacia el hijo/ a la familia y hasta la sociedad.
- ♦ **Sentido de la culpa;** que desencadena un proceso de culpabilidades y la idea de un embarazo no deseado por ambas partes.

⁴⁴ www.mundogestalt.com; P. L. Castro Alegret (1995); "Movilidad sin límite". 30-julio-09; (2005). 23h15.





- ♦ **Temor;** se refiere a un peligro imaginario y pone de manifiesto la incapacidad de una persona de afrontar la realidad. Este temor va acompañado de una incapacidad para tomar decisiones, para adaptarse a la nueva situación, para buscar los medios necesarios a fin de resolver las dificultades.
- ♦ **Sobreprotección;** a primera vista, esta actitud muestra una loable solicitud y dedicación a ese hijo. Pero los padres, al hacerlo todo en vez del hijo, le impiden cualquier grado de autonomía.
- ♦ **Resignación;** impide a los padres asumir una actitud positiva, activa, hacia el hijo discapacitado, y por consiguiente entorpece el desarrollo del niño hacia la autonomía.

La familia, y en particular los padres y las madres, experimentan reacciones emocionales diversas que se traducen en posturas muy diferenciadas según las características individuales. Existen tres rasgos de actuación que conducen a emociones extremas, a saber:

- **El inicio de lo inesperado:** El impacto **inicial de lo inesperado** proviene del cambio repentino del concepto que los padres tienen de sí mismos, de la familia y del futuro. En sentido general, los padres albergan grandes esperanzas con los hijos(as), pero al nacer un niño o niña





con discapacidad, las expectativas se frustran. Sufren un fuerte trastorno emocional y confusión al conocer el "problema" del hijo/a. En este sentido, si dolorosa es la noticia del diagnóstico en el momento del parto, más traumática es aún cuando se sabe tardíamente. La forma en que se comunica a los padres el diagnóstico de su hijo/a agudiza el impacto inicial de lo inesperado.

- **La aparición de la depresión y la tristeza:** Los padres se enfrentan a una situación de conflictos que termina en **depresión y tristeza** y genera sentimientos de angustia y grandes problemas personales. Como todos los progenitores sienten el deseo y la obligación de amar al hijo, acariciarlo, protegerlo, mimarlo; pero, en ocasiones, los sentimientos son ambivalentes y llegan hasta el rechazo.

Cuando los padres *aceptan la realidad* de la discapacidad de su hijo empiezan a tener la posibilidad de ser felices en su prueba. Cuando los padres se muestran alegres a pesar de las dificultades de su situación, pueden hacer feliz a su hijo, cualquiera que sea su discapacidad.

Por otro lado, es importante subrayar que el niño discapacitado no debe constituir un «peso» para sus padres o para sus hermanos y hermanas. Cuando este





niño es acogido como hijo o hermano, dentro de su familia, el mismo amor hace que las dificultades resulten ligeras, soportables e incluso fuente de esperanza y de alegría espiritual.

Los siguientes años fueron muy difíciles para Helen y su familia. Helen se hizo una niña muy difícil, aventaba los platos y lámparas y aterrorizaba la casa entera con rabietas, gritos y su mal genio.

Los parientes la miraban como un monstruo.

Hellen Keller

El niño, en su familia, debe sentirse amado, buscado, valorado por sí mismo, en su realidad irrepetible.

Los padres deben procurar que la vida en familia sea gratificante para todos sus miembros, mediante su ejemplo, su alegría, su afabilidad. Deben comportarse en familia de modo que las cualidades y los defectos de cada uno de sus miembros sean conocidos y aceptados por todos los demás.⁴⁵

⁴⁵ www.pasoapaso.com.ve; Gómez Cardoso, A.L. 2003 "La familia y la comunidad del discapacitado" (2003). 30-julio-09; 22h01.





El Desarrollo psicológico del niño/a con discapacidad visual

No soy la única, pero aún así soy alguien.

No puedo hacer todo, pero aún así puedo hacer algo;
y justo porque no lo puedo hacer todo, no renunciaré a
hacer lo que sí puedo.

(Hellen Keller)

Lo esencial para el desarrollo de la personalidad de los niños en general, depende de la calidad de su relación con la madre. Este ha sido un tema que por muchos años ha despertado el interés de los investigadores, sin embargo que sabemos del apego en los niños con discapacidad visual.

El establecimiento de un vínculo seguro o apego entre el bebé y su madre es un requisito que se considera fundamental para el posterior desarrollo psicosocial del individuo humano, como lo destacó Erikson, (1951).

Con un el bebé de visión normal, este se desarrolla paulatinamente de manera automática, gracias a la captación de los estímulos que proporciona la madre o la persona que lo cuida, como la expresión de sus reacciones





emocionales que favorecen el contacto mutuo, las caricias, los besos, los abrazos, la mirada, etc., crean un patrón de proximidad con las personas familiares.

Cabe indicar que el apego no solo se realiza con la madre, sino que hay diferentes intensidades del apego de acuerdo a la función o proximidad con determinada persona, que le es cercana.

Es por eso que la carencia de visión puede afectar lamentablemente el desarrollo psicológico, quien deberá ser capaz de buscar sustitos de lo que la información ofrece al niño con visión, pero también a la madre o padre del niño ciego, que no desplegara el tipo de reacciones "esperadas" por los padres.⁴⁶

Niño Sano	Niño con discapacidad Visual
<ul style="list-style-type: none">• El llanto.	<ul style="list-style-type: none">• Exceso de aceptación,

⁴⁶ Pérez Pereira, Miguel "El desarrollo psicológico de los niños ciegos en la primera infancia" Ediciones Paidós Capítulo 5





-
- Las respuestas del niño que paraliza acciones a las cortas posteriores.
 - Negación.
 - Aceptación real
 - Los contactos físicos
-

Estas respuestas producen en la madre problemas psicológicos (culpa, inferioridad) e incluso problemas de pareja. A estas madres se les conoce como **“madres de alto riesgo”**.

La madre debe saber que el tacto es una forma de comunicación con su hijo, las mismas que le brindan seguridad y bienestar al niño con deficiencia Visual.

“Cuando los padres no aceptan a los niños con discapacidad visual, estos se vuelven tan inseguros que no pueden explorar el ambiente e incapaces de aprender”.⁴⁷

Este es un factor que afecta negativamente el establecimiento de buenas relaciones de apego, lo cual

⁴⁷ Lambert Robert. “Diferentes tipos de padres y síndromes depresivos en ciegos congénitos” Publicado en Handbook for Teachers, Louisville, 1981 Pág. 4





tendrá una repercusión negativa sobre el desarrollo social del niño, por otro lado podemos observar comportamientos estereotipados así como los “blindismos”, frotar objetos contra los dientes, meterse el dedo en el ojo, darse cabezazos, por otro lado conductas de autosensorialidad que serían la expresión de una estimulación social inadecuada e insuficiente, cuando no hay una concordancia de recepción y respuesta de la madre ante las necesidades sensoriales de los niños.

Sin embargo es posible que los niños ciegos sigan una ruta diferente a los niños videntes en su desarrollo social y descubren formas alternativas para establecer sus interacciones sociales, adquirir significados y desarrollar una imagen de sí mismo. Así como la evolución de la afectividad

- **Simbiosis:** es un estado de indiferenciación que tiene el niño de la madre en los primeros meses de vida. Se siente parte de la madre
- **Yo corpóreo o esquema corporal:** aquí el niño ya va adquiriendo una representación de su propio cuerpo y va conociendo la realidad externa. La madre desempeñará el papel del “yo auxiliar”.





- **Fase de separación o individualización:** aquí el niño supera la angustia que sentía al verse separado momentáneamente de su madre. Poco a poco el niño irá logrando su autonomía. Una madre inestable va a impedir la autonomía del niño.

El niño con discapacidad visual, trata de compensar su déficit, dirigiendo su atención a los estímulos auditivos, por eso es un niño tranquilo, atento a los sonidos del ambiente. La conducta más errónea que tienen los padres, es entrenar al niño con ruidos bucales, en vez de hablarle, cantarle. Los estímulos sonoros producidos por los padres, van a producir una disminución de las caricias.

Otra conducta errónea, es que al momento que le cargan al niño, le dan golpecitos de forma rítmica que pueden producir estereotipias. El niño con discapacidad visual necesita seguridad, que debe ser dirigida por la familia que tiene que aprender a entender la manera de actuar de este nuevo miembro especial que requiere de una mejor interpretación de sus demandas, ya que solo así podrá asimilar la estimulación y llegar a ser autónomo.

Otro aspecto importante es el Autoconcepto que el niño vaya teniendo de sí mismo. Es importante que el niño





confíe en sí mismo, que se sienta integrado al mundo. Esta confianza en sí mismo nace del positivismo que se va desarrollando desde la infancia, y que son las bases para la formación del YO.

Las personas ciegas demuestran un bajo nivel de autoestima, esto podemos evitarlo al demostrarle cariño, afecto, demostrarles que son valorados, que son importantes, que son personas independientes, es decir, empezar un autoconcepto de forma positiva y así disminuir la ansiedad desde pequeños.

Para el desarrollo del autoconcepto en el niño deficiencia visual, es esencial desarrollar dos aspectos:

1. La permanencia de los objetos y de las personas, es decir, que comprenda que estos existen aunque no estén presentes.
2. Desarrollar seguridad para que el niño empiece a explorar su mundo.

Es importante no sobreproteger a los niños deficiencia visual, más bien hablarle a cerca de su discapacidad, para que se acepte.





El impacto de la Discapacidad Visual en la familia ⁴⁸

“No conozco alianza mas fundada
que el tacto, ni expresión más directa
que el contacto”

Antonio Gala

La discapacidad visual actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis), produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

⁴⁸ Fishmann, Charles, “Tratamiento de adolescentes con problemas” Paidós, España, 2001.





La familia ante la presencia de la discapacidad visual de uno de sus miembros se enfrenta a alteraciones como las siguientes:

1. Alteraciones estructurales

Las familias se adhieren a patrones rígidos, por ejemplo

- Roles y funciones familiares.
- El cuidador primario familiar.
- Aislamiento social.

2. Alteraciones de la respuesta emocional.

- Ambivalencia.
- Conspiración de silencio.
- Duelo por la salud y funciones perdidas de partes del cuerpo.

Alteraciones estructurales





Denominados de esta forma a aquellos elementos estructurales que resultan alterados por la presencia de la discapacidad de algunos miembros de la familia.

Patrones rígidos de funcionamiento

Resulta frecuente que el cuidador primario familiar y el niño/a con discapacidad visual desarrollen una relación sumamente estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos. Con igual frecuencia esa relación privilegiada es resentida por algún otro familiar, por lo general esto produce que los hijos en especial si son pequeños y entienden mal las atenciones al discapacitado, les puede llevar a desarrollar síntomas físicos o psicológicos, frecuentemente trastornos del comportamiento, fracaso escolar, etc.⁴⁹

La sobreprotección al discapacitado visual es también una respuesta de emergencia que se observó con mucha frecuencia sobre todo en estas familias.

“Mi miedo constante a separarme de mi hija,
Nadie puede cuidarla, -solo yo puedo entender
Lo que ella quiere, -con el resto se pone mal genio”

⁴⁹ Barudy, Jorge, “El dolor invisible de la primera infancia”, Editorial Paídos, Barcelona, 2003, Pág. 88





(Testimonio mama Belén)

Un segundo ejemplo muy característico de patrón rígido es aquel que liga a cuidador primario con el resto de la familia. Con mucha frecuencia se observa que están enredados en un patrón en el que el primero reclama que se le reconozca sus sacrificios y la familia responde aportándole soluciones a sus problemas. Obviamente el cuidador primario no se siente apoyado y el resto de la familia tampoco ve que lo que dice sirva para mucho, sintiéndose ambos incomprendidos y rechazados.

“Todo tiene que ver conmigo y la B...

-Es mi reto, es mi reto.

Mi marido no entiendo nuestra unión, se enoja”

(Testimonio mamá de B)

Roles y funciones familiar.

Quizá los cambios más profundos se den en los roles y funciones. La familia en la que uno de sus miembros presenta discapacidad visual se ve obligada a negociar los





roles y funciones que hasta ese momento han venido desempeñado.

Estas funciones, pueden ser desempeñadas por uno de los padres quienes pueden tomar el rol de cuidador primario, puede resultar extenuante, por el tiempo, la dedicación y el renunciar a otras funciones que se realizaban antes de la presencia del discapacitado. Otras veces es uno de los abuelos los que asumen el papel, lo que implica moverse hacia papeles ejecutivos.

En todos los casos, hay un cambio en la estructura jerárquica: quien se hace cargo gana estatus. Para quienes ganan estatus también existen inconvenientes. Además de las complicaciones de toda negociación, a veces implícita, la asunción de roles no es por cierto un proceso automático, una cosa es la adjudicación de un papel y otra que quien lo asume sea capaz de encarnarlo; se necesita un tiempo para adquirir la habilidad ligada al rol. Todo ello significa que alguien tendrá que ponerse a hacer y aprender cosas que antes no hacía ni sabía: cocinar, ejercitarse en roles afectivos, o de disciplina; encargarse de un negocio; manejar una casa, etc.





El cuidador primario familiar.

Es que soy la mamá y tengo que hacerme cargo del guagua, mi esposo trabaja y yo me quedo con él.

(Mamá de David)

Quizás el rol más característico que aparece en las familias con el niño/a con discapacidad visual sea el que hemos venido denominando cuidador primario familiar. Se trata de la persona que asume el cuidado del niño/a con discapacidad visual, su designación sigue pautas culturales en virtud de las cuales son las mujeres quienes se hacen cargo (la madre o esposa, la hija mayor, la nuera; las estadísticas muestran que el 70 % son mujeres, Herz Brown, 1989). Cuando la adscripción cultural no funciona (porque la familia sostiene otro tipo de valores), tiene que producirse una negociación.⁵⁰

La experiencia nos enseña que esta negociación, y contra lo que podría esperarse, no sigue la regla de repartir la carga del cuidado del enfermo entre los miembros de la familia, sino que funciona, de nuevo, adscribiendo la carga a uno solo, con ciertas ayudas o alivios ocasionales de los restantes. Por injusto que pudiera parecer el arreglo, lo

⁵⁰ Haley, Jay, "Las tácticas de poder de Jesucristo" Paidós, Barcelona, 1991 Pág., 120





cierto es que parece altamente funcional: el discapacitado visual encuentra alguien que de forma devota y abnegada se dedica a su cuidado y con quien desarrolla una relación sumamente estrecha, y la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos, habiendo asegurado el cuidado del niño con discapacidad visual y con un mínimo gasto de energías por su parte (sólo momentos ocasionales de alivio).

“yo viví con mi discapacidad y tal vez fue una de las razones por a la que decidí ayudar a un familiar con discapacidad, Lastimosamente el murió y esto me hizo buscar ayudar de otra forma, ahora estudio educación especial”
(Testimonio de Sandra, enanismo displásico)

Al parecer el esquema funciona bien siempre y cuando se den algunas condiciones: que *el cuidador primario familiar se identifique con su rol* (cuando es así cualquier maniobra para un reparto más equitativo de la carga suele fracasar, el cuidador entiende que ése es su deber inexcusable y resulta difícil, y contraproducente, sacarle del criterio), que tenga ciertos momentos de respiro. En ocasiones, todo el funcionamiento familiar está a expensas de las





necesidades del niño/a con discapacidad visual, produciéndose una renuncia más o menos generalizada a seguir ejerciendo el tipo de vida que hasta ese momento llevaban.

El cuidador primario familiar asegura un cuidado de calidad al niño/a discapacitado, calidad desde el punto de vista del cuidado psicológico y también físico. Solamente cuando le resulta a la familia imposible disponer de alguien que ejerza este papel se utilizan servicios profesionales especializados en residencias y hospitales.

El primero de los problemas puede enunciarse en términos de compatibilidad entre el cuidado al discapacitado y el proyecto de vida privada. El cuidador sacrifica en muy alto grado su proyecto de vida, lo que quiere decir que el cuidado del niño y su proyecto de vida no son muy compatibles, y sin embargo es fundamental incluso para el mantenimiento de la calidad de cuidado del niño/a discapacitado, que el proyecto del cuidador pueda complementarse en algún grado.⁵¹

⁵¹ Dávila, Yolanda, "La Familia con un miembro discapacitado". Artículo. Año 2008





El segundo de los problemas, muy ligado al anterior, puede enunciarse en términos de respiro, entendiéndose por tal el tiempo que el cuidador necesita estar eximido de la atención al discapacitado; es un tiempo que utiliza para recuperar fuerzas psicológicas y físicas y para, hasta dónde sea posible, poder seguir adelante con su vida privada y proyectos. Hay que entender que procurar momentos de respiro no sólo es calidad de vida para el cuidador, de forma indirecta es calidad de cuidados para el discapacitado.

Los programas de respiro son difíciles de instaurar porque el cuidador suele rehusar ser ayudado en algo que entiende es su deber. No se trata tanto de repartir una carga como, aceptando la carga que tiene y en aras de una mayor eficacia en el cuidado, de ofrecerle momentos de descanso, de respiro; en realidad basta con algo tan mínimo como un par de horas por semana, o un fin de semana al mes, para que se produzca este alivio. Trabajar con el cuidador primario familiar es una forma indirecta de trabajar con el discapacitado.





Aislamiento social.

“Al principio me sentía insegura.

No creía que lo estaban aceptando, me costaba ir a su escuela por temor a que me vieran.

En el momento que mi D fue invitado a pasar la tarde con otros amigos, me sentí mas relajada.

Ahora no me preocupa mucho cuando voy a la Escuela, es feo ser observados por todos”.

Por razones diversas la familia con un niño/a con discapacidad visual se aísla socialmente. Dejan de tener tiempo para hacer visitas a los amigos. Los amigos mismos no saben muy bien cómo reaccionar ante el discapacitado visual, les resulta incómoda la relación y disminuyen los contactos. Algunas discapacidades resultan estigmatizantes, o despiertan mucha ansiedad. El resultado es el mismo: cuando la familia seguramente necesita más contacto, tiende al aislamiento social.

La familia y el discapacitado visual necesitan de apoyo emocional, necesita de una información clara sobre la enfermedad, necesita ocasionalmente (o de forma continuada) de ayuda material (limpieza de la casa, cuidado de los niños, a veces del enfermo, compras,





dinero, comidas, transporte, gestiones ante el sistema médico, etc.).

Cuando se habla de apoyo, se entiende apoyo emocional, de información e instrumental. En una red sometida al estrés de una discapacidad, sus distintas partes se especializan en la provisión de uno u otro tipo. Así, por ejemplo, la familia es la más capaz de sostener un apoyo afectivo y emocional a largo plazo (el papel de este apoyo en la recuperación del paciente y en su adaptación a la enfermedad está bien establecido, mientras que los profesionales son los más relevantes a la hora de dar información. La red se ve sacudida por una especie de «onda de choque» emocional, en la que pueden distinguirse elementos de confusión, temor, pena, impotencia, etc., que producen situaciones como las de incompreensión.

Pero su familia - y ella misma - no se resignan con ese destino,
y lo fueron superando a fuerza de voluntad y constancia,
y gracias también a tutores y amigos que la ayudaron;
entre ellos,
Anne Sullivan (tutora de Hellen Keller)





Otro de los fenómenos es el de la incorporación a la red de la familia de nuevas personas que pasan a jugar un papel determinante: los profesionales de la medicina. Para bien o para mal de estos profesionales su papel es el de ser la fuente de apoyo más importante, pero también la más letal. Las relaciones con la red asistencial suelen ser muy complejas y, en ocasiones, traumáticas ya que muchas de estas instituciones ofrecen una atención poco personalizada, en ocasiones los profesionales otorgan información parcial, incompleta en cuanto al diagnóstico, tratamiento, pronóstico de la discapacidad lo que produce, tensión y búsqueda constante de ayuda de muchos profesionales para satisfacer las necesidades de la familia que en muchas ocasiones no logran cumplir sus objetivos.

Alteraciones de las respuestas emocionales

En un porcentaje elevado de familias, la presencia de un discapacitado visual mejora los vínculos afectivos entre ellos, sin embargo esto no significa que sean más felices.

Son necesarias un par de observaciones preliminares: la primera es que la enfermedad funciona como una lente de





aumento o catalizador que magnifica todos los procesos, y por supuesto los emocionales también, que se producen en la familia. La segunda es que los sentimientos descritos tienen un origen múltiple; el más obvio es la presencia de la discapacidad y sus incertidumbres; también y, en cierta medida, juegan su papel los tratamientos, los problemas con los profesionales y las instituciones que tratan al discapacitado, la falta de información, de apoyo social, las limitaciones que impone a la vida de la familia la presencia de la discapacidad, etc.⁵²

Conocer la fuente de los sentimientos permite organizar medidas que solo pueden ser paliativas: la familia no puede pretender pasar la experiencia de una enfermedad grave sin sentirse profundamente afectada, lo profundo y severo del impacto no niega la posibilidad de aprendizaje familiar.

Ambivalencia.

“A veces estoy cansado – ella no
Me ayuda con la guagua, sabe que le necesita
Y solo se hace la disimulada”
(Testimonio papa – cuidador primario)

⁵² Fishmann, Charles, “Tratamiento de adolescentes con problemas” Paidós, España, 2001.





La ambivalencia se produce por la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales, y los que de hecho tienen. Quizá la situación más claramente ambivalente se produce por los deseos de ayudar al niño/a discapacitado visual y lo inevitable de sentirlo, a la vez, como una carga por la cantidad de cuidados que demanda y/o por lo inaguantable que resulta su respuesta emocional a la discapacidad.⁵³

La imposibilidad de sobrellevar la carga física y psicológica de los cuidados frustra, en ocasiones, los deseos de ayuda, lo que suele suceder cuando el cuidador primario carece de ayuda que le dé un respiro; el resultado es un derrumbe psicológico (depresiones), o físico (el propio cuidador enferma), o el puro abandono del enfermo.

Otras veces el cuidador acepta mal su papel. Son muchas las razones del rechazo, puede entender que el cuidador debería ser otro, o que después de un período de sacrificio

⁵³ Navarro Góngora, José "Avances de la Terapia Familiar Sistémica". Ediciones Paidós Terapia, 1995 España. Capítulo 12





no está dispuesta a que su vida siga siendo interferida tan gravemente y que otra(o) debería tomar el relevo. Puede suceder que existan discrepancias entre los criterios de adscripción del rol sostenidos por los padres (de mentalidad tradicional) y la hija a quien se adjudica el papel (de mentalidad más democrática).

Conflictos de este tipo derivan en un coste psicológico excesivo para el cuidador, también para el resto de la familia que batalla para que el papel se siga ejerciendo, y desde luego para el enfermo, que constata hasta qué punto es una carga; en el peor de los casos la calidad de los cuidados se resiente y en ocasiones es abandonado.

Conspiración de silencio.

“Tengo miedo de quejarme,
Me hace sentir mala, por cansarme
De el y renegarme de su condición”
(Testimonio mama de David)

Ciertos contenidos son mantenidos en silencio, la expresión de sentimientos negativos puede juzgarse incompatible con la condición física y psicológica del paciente, porque





aumentaría su sensación de ser una carga. Se instaura, de esta forma, un estado de armonía, de evitación de problemas, de optimismo insustancial, que el discapacitado, siente como falso. Ciertos problemas previos a la discapacidad no son reeditados, con lo que se acumulan los asuntos pendientes.⁵⁴

Por lo demás, los resentimientos siguen existiendo y tienden a expresarse de una forma u otra, el discapacitado puede interpretar esas expresiones como señales de desafecto, lo que a su vez tiene que ocultar. Al final, todos los miembros de la familia, cada uno por su lado, rumian sus sentimientos sin encontrar en los otros el alivio de su expresión. Se produce también una falta de participación del discapacitado en la vida familiar

La tendencia occidental es hacer que el niño/a discapacitado visual reconozca lo que le está pasando. Hoy en día una importante corriente de profesionales propugna que la negación es un mecanismo adaptativo, gracias al cual el individuo puede continuar funcional y no derrumbarse ante una situación traumática.

⁵⁴ www.fejidif.org/Herramientas Núñez., Blanca < La Familia y la Discapacidad: Conflictos vinculares> 30-julio-2009/ 20:45



La posición actual es la de apoyar la negación del niño/a, siempre y cuando el mecanismo siga cumpliendo su función adaptativa, cuando la pierde y, por ejemplo, puede llegar a acortarse inútilmente su vida (porque deja de tomar medicamentos al no sentir síntomas, porque no busca ayuda cuando tiene síntomas), o a no tomar ciertas precauciones (y dejar, por ejemplo, desamparada económicamente a la familia), entonces se impone intervenir en esa negación. Muy frecuentemente la conspiración del silencio lo es con respecto del diagnóstico y pronóstico de la discapacidad.

La sobreprotección

Existen muchas formas en que la familia protege al discapacitado, la conspiración del silencio es un de las formas más comunes. Otra es evitándole cualquier esfuerzo físico o de otro tipo.



Son frecuentes las situaciones en las que los familiares (generalmente el cuidador primario) hace todo por el discapacitado (recados, lo baña, no le deja llevar peso alguno, etc.). Esta sobre protección en algunas ocasiones





encubre sentimientos de culpa de los padres que tienen en sus hombros la responsabilidad de haber traído al mundo un niño con dificultades.

Sin embargo en el otro extremo encontramos a familias que dejan al discapacitado a su merced, sin ningún tipo de cuidado tanto físico como emocional que incapacita más al incapacitado, al sufrir el rechazo y resentimiento de sus progenitores

El duelo

El sentimiento de duelo deriva de la pérdida de el niño ideal, el anhelado desde el momento de la concepción y durante todo el periodo de gestación aquel niño que es dibujado tanto física como emocionalmente por la madre y el padre, ante el nacimiento de un niño discapacitado la familia tiene que dejar aquel niño y aceptar al niño real que presenta características que obedecen a su incapacidad.





La familia ante esta realidad ingresa en un proceso de duelo, atravesando por cinco etapas psicológicas que son: la negación, cólera o reacción, depresión, aceptación.⁵⁵

“Me robaron a mi niño, me lo sacaron de mi lado
Para sanarlo, no me explicaron nada, yo no tuve
posibilidad de sentir a mi niño.

Después, cuando me lo trajeron, ya no era más mi bebe
Tenía otro olor, él me rechazaba”.⁵⁶

Negación o aislamiento

Se manifiesta negando o minimizando significado de la discapacidad, es una etapa de escape momentáneo, la misma que puede ser positiva en los primeros días, porque les da tiempo suficiente para encajar el problema, pasado un tiempo prudencial, si se mantiene y no se enfrenta la situación, esta puede ser una actitud bastante perjudicial tanto para la familia como al propio niño.

Reacción:

En esta etapa el enojo puede dirigirse hacia los profesionales que no hicieron nada o que hicieron

⁵⁵ Hidalgo, Ruth, “Intervención Precoz del Niño Ciego” Universidad del Azuay, Cuenca Ecuador, 2009 pp. 35

⁵⁶ Barudy, Jorge, “El dolor invisible de la primera infancia”, Editorial Paídos, Barcelona, 2003, Pág. 88





demasiado, hacia los genes familiares, al destino, o cualquier persona o pensamiento.

“Al inicio el dolor es tan intenso que casi llega a todos,
una mezcla de dolor y pérdida
Que nadie sabe como explicar y enfrentar”⁵⁷

La reacción o toma de conciencia en estos casos puede adoptar diferentes manifestaciones de enfado, sentimientos de culpa e incluso depresión. Si la familia es capaz de superar esta etapa y se sobrepone se puede afirmar que entra en la vía de la aceptación.

Depresión

La tristeza penetra en todos los aspectos de la relación familiar, en esta etapa es cuando dimensionan los límites de la discapacidad.

“Tal vez fui un mal padre,
por eso es peor de lo que parece, se
acabó la esperanza”

Aceptación y búsqueda de la solución

⁵⁷ Ferrel, K. A (1990) “Trabajo con Padres” Córdoba, Argentina





“Los niños pueden aprender a vivir con una deficiencia,
pero
no pueden vivir sin la convicción de que sus padres
los consideran dignos de amor.....
Si los padres con plena conciencia de la
deficiencia de su hijo lo aman ahora
Pueden creer que otros lo amaran en el futuro....”

Es cierto que la presencia del déficit visual, genera ansiedad y angustia en los padres y entre las personas que rodean al niño. Es una etapa cuando consiguen estar en paz consigo mismos como padres y personas y pueden ver a su hijo como un individuo que tiene sus propias fuerzas y debilidades. Sin embargo esto no implica una paternidad eficaz, pues la forma de relacionarse puede no cambiar. Como lo señala Ware aceptar no significa gustar de la discapacidad, no significa que se olvida la angustia y los sueños perdidos, se los recordara pero con menos intensidad y frecuencia.

Fases Evolutivas de la familia con discapacidad Visual

“La gente puede aprender que un hombre ciego no es un genio, pero tampoco es un idiota. El tiene una mente que puede ser educada y una mano que puede ser entrenada. Tiene ambiciones las cuales





pueden ser realizadas, y el trabajo de la gente es ayudarlo a que pueda ser el mejor por sí mismo y pueda ganar méritos a través de su trabajo."

(Hellen Keller)

Ya hemos dicho que la familia con un niño/a con discapacidad visual, entra en una dinámica familiar diferente a la de las otras familias, se hace más palpable la inseguridad de la madre, la frustración del padre, el miedo del hermano o la sobreprotección, o el prejuicio del contexto donde la familia se desenvuelve. Es por ello que se enmarca el funcionamiento familiar de una manera particular a cada realidad, sin embargo podemos describirla de esta manera.

- El ciclo vital con sus momentos de separación, reorganización de sus miembros, etc.
- Permeabilidad de los límites del sistema familiar con el mundo exterior, capacidad para lograr contextos sociales para la colaboración, mantenimiento claro de límites entre los subsistemas
- Estilo de respuesta familiar, tendencia centrípeta o de extrema cohesión – fusión interna, o bien tendencia centrifuga desarrollando conductas de evitación y fuga





- Resolución de conflictos, la capacidad de cada miembro para mantener una cierta frialdad frente a la intensidad de las reacciones emocionales que se desencadenan y la capacidad de cada miembro de la familia para poder comunicar verbalmente sus pensamientos y sentimientos frente a la situación.
- El ritmo y características de aprendizaje requerido por la discapacidad o trastorno que se presenta, la información referida a la evolución del proceso.

Estas particularidades nos permiten enmarcarlas en fases, las mismas que describirán el funcionamiento familiar.⁵⁸

Período de desorganización: se rompe la estructura del funcionamiento familiar por el punto más débil del sistema, pero casi siempre surge un miembro de la familia que aborda con eficacia las dificultades y reorganiza la familia

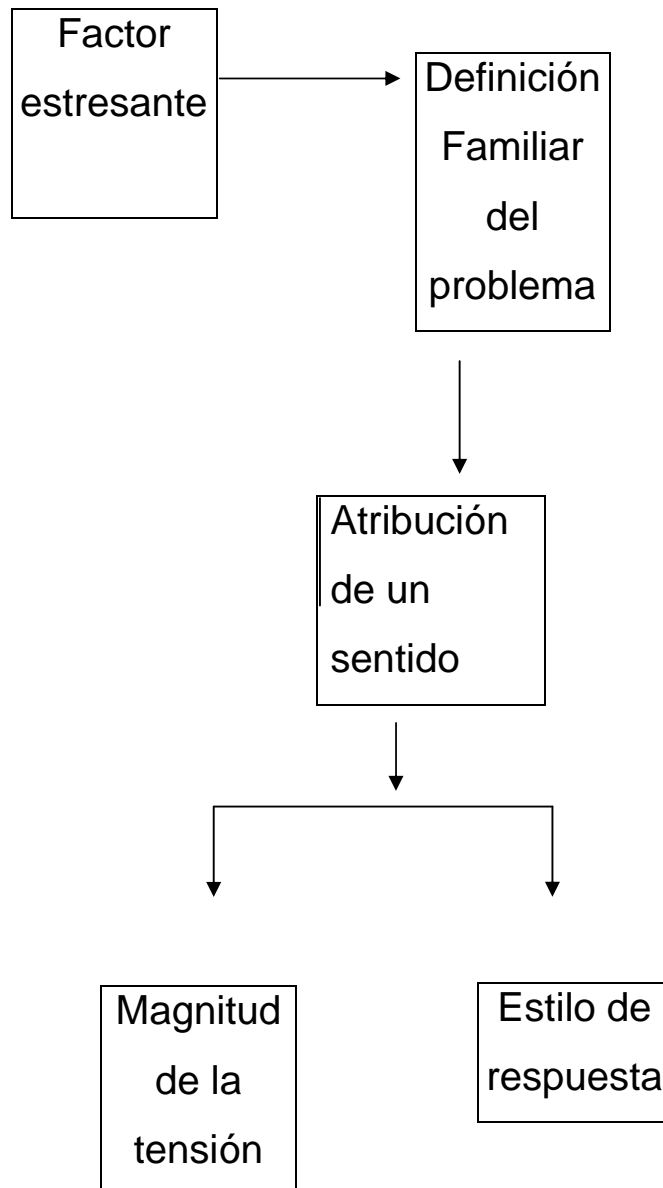
Momento de recuperación: es el momento en el que aparece el elemento cognitivo como organizador del contexto, la aparición de una afección, la aparición de un progenitor periférico. Es en este momento donde actúa las redes de apoyo o la intervención.

⁵⁸ Pedreira, José Luís "La familia y los trastornos psicopatológicos en la infancia" (1995) Universidad de Sevilla, Capítulo 51





Fase de reorganización: puede que la familia reasegure la distribución de roles que ya existían con anterioridad o bien puede que ocurra una nueva redistribución con nuevas responsabilidades para sus miembros.





- Capacidad de reorganización del sistema
- El grado de desorganización del sistema

Situaciones en las que se agudiza la situación familiar

La presentación de estas fases no es constante en el tiempo ni uniforme en la forma de expresarse. Existen momentos de especial relevancia en el que el funcionamiento de la Familia es expuesto sobre todo cuando se esta ligado a una crisis en la discapacidad visual de uno de sus miembros, sobre todo a los procesos de reorganización que la familia ha puesto en marcha.⁵⁹

Derivadas del proceso

Características propias de la discapacidad visual

- Evolución de la crisis
- Formas de presentación de la crisis
- Técnicas terapéuticas

⁵⁹ Pedreira, José Luis 1995 “la familia y los trastornos psicopatológicos en la infancia” capitulo 51





Derivadas del propio niño

La etapa de desarrollo en la que se encuentra el niño, reacciones determinadas por la edad.

- La edad y etapa de desarrollo
 - Temperamento del niño
 - Obtención de beneficios secundarios
-

Derivadas del contexto

El grado de tolerancia de los miembros de la familia y la comunidad a la que pertenecen

- Tolerancia del contexto
 - Acompañar al niño
 - Aparición de síntoma o disfunción en otros miembros de la familia
-

Proceso de Ajuste y Adaptación en la Discapacidad Visual

La familia como todos los sistemas sociales intenta mantener un funcionamiento balanceado usando sus capacidades para enfrentar nuevas demandas o exigencias (estresores y tensiones)⁶⁰ conforme a los significados que la familia le atribuye a dichas demandas y capacidades. Estos tres factores interjuegan para lograr un

⁶⁰ Hernández Córdova, Ángela. "familia Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve" Editorial El Búho. Bogotá, D. C. pág. 49



funcionamiento balanceado, el que se conceptualiza en términos de ajuste y adaptación familiar.

La fase de ajuste denota un periodo relativamente estable, donde la familia afronta las demandas con sus capacidades existentes, dentro de patrones de interacción que son predecibles y estables. La crisis o estado de desequilibrio surge cuando la naturaleza o número de las demandas exceden las capacidades existentes.



Durante la fase de adaptación la familia intenta restaurar el equilibrio adquiriendo nuevos recursos, desarrollando nuevas conductas de afrontamiento, reduciendo las demandas y cambiando su visión de la situación.

A lo largo del ciclo vital la familia intenta mantener o llegar a un nivel de equilibrio, usando las capacidades de un nivel para responder las necesidades de otro nivel, además de los significados usados aglutina o desintegran al grupo familiar a través de las transacciones.





Según el modelo propuesto por J. M Patterson se describe tres factores básicos que interactúan en las fases de ajuste y adaptación:

1. Acumulación de demandas

Una demanda se define como un estímulo o condición que produce o induce un cambio en el sistema familiar, lo que puede ser percibida como una amenaza o desafío al equilibrio familiar existente. Estas causan tensión hasta que el sistema familiar moviliza sus capacidades. Cuando estas no se presentan aparece un estado de estrés, que no es en sí misma una demanda o estresor.

Estresor es un evento vital que ocurre en un momento específico y que produce o tiene el poder de producir un cambio en el sistema social familiar. Su adaptación toma más tiempo, los estresores pueden ser normativos cuando son cambios esperados asociados al desarrollo individual y familiar a lo largo del ciclo vital como la pubertad. O estresores no-normativos que ocurren súbitamente tales como una discapacidad, la muerte o desastres naturales.





Una tensión se define como una condición de presión, asociada a la necesidad de cambio, estos aparecen de forma más insidiosa en la familia. Los estresores ocurren como eventos y producen cambios; las tensiones por lo contrario están ahí y el cambio es requerido para liberarse de ellas. A diferencia de los estresores, las tensiones no comienzan en un momento dado sino que aparece en forma insidiosa en la familia.

Hay tres fuentes de tensión:

- Tensiones no resueltas, cuando la familia no logra superar totalmente un estresor, la enfermedad crónica de uno de sus miembros, la discapacidad. Etc.
- Tensión por el rol, cuando el desempeño del rol no cumple su función, cuando el tiempo interfiere para que un padre cumpla su rol, o en las familias con miembros discapacitados el rol de cuidador primario que asume una sola persona.
- Tensión de la fuerza de ajuste y adaptación, con el afrontamiento de las demandas surgen patrones individuales y familiares que llegan a estabilizarse, en otros casos estos causan un bloqueo que se cristaliza en un síntoma como el alcoholismo, la depresión, etc. Que son





síntomas o disfunciones de otros miembros del sistema familiar que pueden aparecer. Estos patrones relacionales son una retroalimentación al sistema familiar en busca de un cambio y suelen convertirse en parte de la acumulación e tensiones.

No todos los estresores son iguales y por lo tanto pueden producir efectos de diferente intensidad de acuerdo a la realidad familiar propia.⁶¹

Internos	Externos
Comienza con un miembro en la familia	Comienza por algo o alguien fuera de la familia
Ambiguos	Definidos
El evento se presenta en forma confusa: la discapacidad se complica	Los hechos que rodean al evento son claros e inidentificables.
Voluntarios	Involuntarios
Son buscados o deseados: cambio de trabajo	Ocurre sin buscarlos: perder el trabajo
Crónicos	Agudos
Situaciones de larga	Eventos difíciles, pero de

⁶¹ Hernández Córdova, Ángela. "familia Ciclo Vital y Psicoterapia Sistémica Breve" Editorial El Búho. Bogotá, D. C Pág. 55





duración: discapacidad corta duración, un robo,
visual. accidente

Muchos investigadores se han centrado en el efecto de un estresor específico sobre la vida familiar, parece que la respuesta al estrés es mejor comprendida dentro del contexto de las múltiples y variadas demandas que afronta la familia en un momento dado, a las cuales se asigna prioridades conforme a sus necesidades y a su idiosincrasia.

Se ha identificado cuatro grandes grupos de demandas:

- Necesidad de supervivencia y las tareas del desarrollo individual: Ciclo Vital Familiar
- Las tareas de mantenimiento y desarrollo de la familia: asociadas al ciclo vital familiar
- Condiciones sociales cambiantes: trabajo, escuela, políticas sociales, seguridad familiar.

2. Capacidades

Es la potencialidad que la familia dispone, como los recursos. Un recurso es su vez una demanda, es una característica, rasgo o competencia (lo que tiene tangibles





como el dinero o intangibles como la autoestima) y estrategias de afrontamiento (lo que la familia hace) podemos distinguir los siguientes.

- Recursos personales: inteligencia, personalidad, salud física y mental, autoestima. Los que facilitan la comprensión de las demandas y se asocia con mayor pericia par afrontarlas.
- Recursos familiares: cohesión, adaptabilidad, organización familiar, habilidad para comunicarse (es de vital importancia para el manejo del estrés familiar, pues permite manejar las demandas)
- Recursos de la Comunidad, red social, son las características, competencias y medios, de personas, instituciones o grupos externos a la familia donde pueden acudir para tener una respuesta a las diversas demandas.

Estrategias de Afrontamiento

Es un esfuerzo específico abierto o encubierto, por el cual un individuo o familia como grupo intenta reducir una demanda o exigencia.





Las estrategias de afrontamiento pueden agruparse en patrones que orienten a la cooperación y la integración familiar. La función del afrontamiento es mantener o restaurar el equilibrio entre las demandas y recursos que puede lograrse de estas formas:

- Acciones específicas para reducir el número o intensidad de demandas
- Acciones concretas para adquirir recursos adicionales, no disponibles en la familia, contratar una enfermera que haga las veces de cuidador primario
- Recursos existentes para reutilizar en función de la satisfacción de demandas, fortalecer vínculos sociales.
- Manejar la tensión asociada a las presiones del momento: actividades recreativas, sociales, etc.
- Evaluar para cambiar el sentido del evento estresante para hacerlo más manejable: modificar expectativas, optimismos, etc.

3. Significado atribuido al evento y la capacidad

El significado que se le atribuya a la demanda y capacidad son sostenidos por cada individuo, la mayoría son





compartidos y contrastados dentro del grupo de convivencia.

La definición familiar del estresor puede apreciarse como una evaluación contextual que incluye las definiciones subjetivas de la familia acerca de la relación entre demandas y capacidades tomando como referencia su propia experiencia y su entorno sociocultural de cada familia⁶²

Las familias atraviesan diferentes ciclos de ajuste – crisis – adaptación, algunas familias son más vulnerables a la crisis porque su ajuste general es pobre, lo cual se hace palpable en los miembros sintomáticos y patrones de interacción conflictiva

La resolución apropiada de los conflictos familiares depende en gran medida de la cooperación y flexibilidad de sus miembros.

Fase de Ajuste

⁶² Ídem. Pág. 59





Durante esta fase, los patrones de interacción familiar, los roles y las reglas de relación están bien establecidas y guían la actividad diaria de modo que los hechos son predecibles; esta estabilidad no excluye la aparición de algunos factores de perturbación.

En este momento es cuando la familia pone a prueba sus estrategias de afrontamiento como la evitación, eliminación y asimilación.

La **evitación** se define como el esfuerzo por negociar o ignorar el estresor y sus exigencias, con la creencia y la esperanza de que ellas desaparezcan

La **eliminación** es un esfuerzo activo por liberarse de las exigencias, cambiando, removiendo o redefiniendo el estresor. Estas sirven para mantener la unidad familiar, minimizando la estructura.

La **asimilación** es un intento por aceptar las demandas y los cambios generados por el estresor en la estructura y el estilo de interacción.





El ajuste es visto en este momento como una respuesta a corto plazo, adecuada para manejar los cambios y transiciones vitales.

El nivel de ajuste se describe como un continuo, donde el mayor grado se refleja en la buena salud física y emocional de los miembros de la familia, el desempeño óptimo de cada rol, que en la discapacidad es la delegación de las funciones, cumplir con la etapa vital de la familia. El grado de ajuste refleja la adecuación de las fortalezas y recurso de la familia, en referencia al tipo y número de demandas.

Crisis Familiar

Cuando las capacidades de la familia no son suficientes para resolver el problema:

- Naturaleza del estresor o transición que implica un cambio de estructura familiar
- La naturaleza, número y duración de las demandas, agotan los recursos existentes en la familia
- El número y la persistencia de los problemas anteriores no resueltos





- La capacidad y los recursos de la familia son inadecuados o mal estructurados para resolver las demandas
- Rupturas en los subsistemas familiares

En consecuencia si persisten o se incrementa el desequilibrio entre las demandas y habilidades, la familia se mueve hacia un estado de crisis, caracterizado por desorganización y disrupción, de modo que los viejos patrones ya no son adecuados, generando entonces una urgencia de cambio.

Las crisis se acompañan de incomodidad y vulnerabilidad, pero no deben tomarse como un factor de estigmatización calificando la situación como un fracaso o calificando a la familia como disfuncional.

Por lo contrario hay que entender que las crisis son situaciones normativas del proceso de desarrollo, que indican el momento de hacer cambios en la estructura y en las reglas familiares.

Situación que se vuelve muy frecuente en las familias con un niño/a con discapacidad visual, ya que la misma es la que genera nuevos estresores en la dinámica familiar, que





muchas veces son evadidos por falta de comunicación familiar o de información de cómo enfrentar estas crisis.

Fase de Adaptación

La adaptación familiar se define como la mínima discrepancia entre demandas y capacidades de la familia, sus miembros y la comunidad.

Durante esta fase los esfuerzos de la familia están dirigidos a restaurar su equilibrio como sistema, para ello muchas veces acuden a:

- Alterar o expandir las definiciones y significados de las circunstancias
- Reducir la acumulación de demandas
- Desarrollar y adquirir nuevos recursos, llamados adaptativos
- El desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento

Se debe lograr el balance entre las necesidades, funciones y demandas del miembro individual y las capacidades del sistema familiar para aportar con recursos y estrategias de afrontamiento.





La fase de Ajuste requiere un cambio de segundo orden, es decir el cambio de roles, reglas patrones de interacción y el marco valorativo de la familia, de manera que toma un poco mas de tiempo y tiene consecuencias mas a largo plazo.

También este concepto de adaptación se usa para describir un continuo de resultados que refleja los esfuerzos familiares para lograr un equilibrio.

La buena adaptación se caracteriza por:

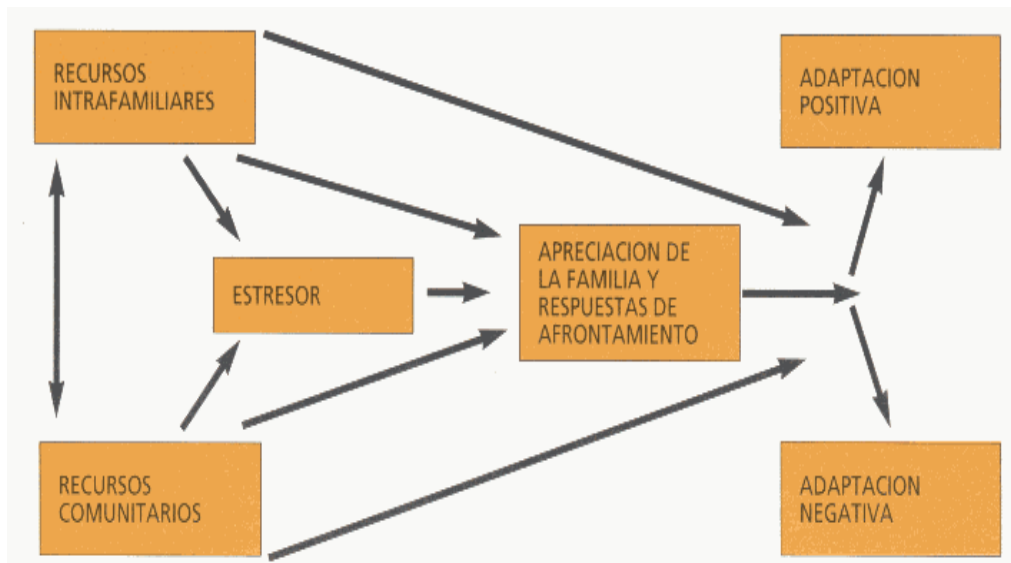
- Buena salud emocional y físico de sus miembros
- Optimo funcionamiento del rol de cada uno
- Mantenimientos de una unidad familiar que pueda cumplir con sus tareas de desarrollo
- Mantenimientos de la integridad familiar y de un sentido de control.

La mala adaptación se caracteriza

- Desequilibrio constante en el funcionamiento familiar en cualquiera de los dos niveles mencionados
- Mantenimientos del equilibrio a costa del deterioro de la integridad, autonomía y habilidad familiar para cumplir con sus tareas



- Premisas para la evaluación del funcionamiento familiar



Aproximación a los criterios de Funcionalidad en la Discapacidad

La presencia de un niño con discapacidad no es condición suficiente para que la familia llegue a un grado de desestabilización difícil de controlar

A fines de los setenta se iniciaron en la Universidad de Minnesota estudios que intentaban identificar los aspectos más relevantes del funcionamiento familiar. A partir del análisis de la teoría familiar y de la literatura acerca de la terapia familiar.





Basándose en el denominado modelo circunflejo, referido a familias normativas y no patológicas, Olson en (1985, 1991) estudia la competencia o funcionalidad familiar en diferentes etapas del ciclo vital,

Destaca las siguientes dimensiones que sustentan la hipótesis que ha puesto a prueba las familias con un niño con discapacidad, para evaluar su funcionamiento Familiar:

1. Según su etapa del ciclo vital de la familia, varían la acumulación de estresares y tensiones, los recursos y las capacidades
2. La evaluación constructiva de una situación estresante, esta relacionada con la capacidad de la familia para la resolución de problemas.
3. Ante los estresares y tensiones, la habilidad de manejo y afrontamiento están relacionadas con el ajuste
4. En situaciones de crisis, acumulación de estresares y tensiones se relaciona negativamente con la adaptación familiar.





5. En una situación de crisis, los recursos, la amplitud y solidez del apoyo social, la evaluación positiva de la situación por parte de la familia, el sentido de coherencia familiar y el amplio repertorio de estrategias de afrontamiento, se relacionan positivamente en su nivel de adaptación.

Dimensiones de la funcionalidad familiar

1. **Cohesión**, "Vinculación emocional entre los miembros, incluye cercanía, compromiso familiar, individualidad y tiempo compartido".⁶³

Niveles de cohesión:

• **Desligada**

Extrema separación emocional
Falta de lealtad familiar
Se da muy poco involucramiento o interacción entre sus

• **Separada**

Hay separación emocional
La lealtad familiar es ocasional
El involucramiento se acepta prefiriéndose la distancia personal

⁶³ www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriasfamilia.pdf Zegers, Beatriz <Teoría Estructural>
8/octubre/2009 (11:10)





miembros	Algunas veces se
La correspondencia afectiva	demuestra la
es infrecuente entre sus	correspondencia afectiva
miembros	Los limites parento-filiales
Necesidad y preferencia por	son claros con cierta
espacios separados	cercanía entre padres e
Se toma las decisiones	hijos
independientemente	Se alienta cierta separación
El interés se focaliza fuera	personal
de la familia	El tiempo individual es
Los amigos personales son	importante pero se pasa
vistos a solas	parte del tiempo, juntos
Existen intereses desiguales	Se prefieren los espacios
La recreación se lleva a	separados compartiendo el
cabo individualmente	espacio familiar
	Las decisiones se toman
	individualmente siendo
	posibles las decisiones
	conjuntas
	El interés se focaliza fuera
	de la familia
	Los amigos personales
	raramente son compartidos
	con la familia





Los intereses son distintos

La recreación se lleva a cabo mas separada que en forma compartida

• **Conectada**

Hay cercanía emocional

La lealtad familiar es esperada

Se enfatiza el involucramiento, pero se permite la distancia personal

Las interacciones afectivas son alentadas y preferidas

Los límites entre los subsistemas son claros con cercanía parento- filial

La necesidad de separación es respetada pero poco valorada

El tiempo que se pasa junto es importante

El espacio privado es respetado

• **Aglutinada**

Cercanía emocional extrema

Se demanda lealtad hacia la familia

El involucramiento al altamente simbiótico

Los miembros de la familia dependen mucho unos de otros

Se expresa la dependencia afectiva

Hay extrema reactividad emocional

Se dan coaliciones parento- filiales

Hay falta de límites generacionales

Hay falta de separación personal





Se prefieren las decisiones conjuntas	La mayor parte del tiempo se pasa junto
El interés se focaliza dentro de la familia	Se permite poco tiempo se pasa juntos
Los amigos individuales se comparten con la familia	Las decisiones están sujetas al deseo del grupo
Se prefieren el interés común	El interés se focaliza dentro de la familia
Se prefieren la recreación compartida, que la individual	Se prefieren los amigos de la familia a los personales
	Los intereses conjuntos de dan por mandato

El modelo circunflejo plantea la hipótesis de que los niveles moderados, tanto de cohesión como de adaptabilidad, son facilitadores del funcionamiento familiar, en tanto que los extremos se asocian con la presencia de dificultades.

El grado de Cohesión varía de acuerdo a la etapa del ciclo vital, con el tipo y los estresares presentes en un momento





dado y con la cosmovisión y valores propios de la familia y su entorno.

2. **Adaptabilidad**, “Habilidad del sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles, las normas y reglas de relación en función de las demandas situacionales o de desarrollo”⁶⁴.

Niveles de adaptabilidad:

- **Rígido**

El liderazgo es autoritario, existiendo fuerte control parental
La disciplina es estricta, rígida y su aplicación severa
Es autocrática
Los padres imponen las decisiones
Los roles están estrictamente definidos
Las reglas se hacen cumplir

- **Estructurado**

Los padres toman las decisiones
Las funciones son estables pero pueden compartirse
Las reglas se hacen cumplir firmemente ocas son las que se cambian
En principio el liderazgo es autoritario, siendo algunas veces igualitario
La disciplina rara vez es

⁶⁴ www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriasfamilia.pdf Zegers, Beatriz <Teoría Estructural>

8/octubre/2009 (11:10)





estrictamente, no existiendo la posibilidad de cambio severa, siendo predecible sus consecuencias
Es un tanto democrático.

• **Flexible**

El liderazgo es igualitario, permite cambios
La disciplina es algo severo negociándose sus consecuencias
Usualmente es democrática
Hay acuerdos en las decisiones
Se comparten los roles o funciones
Las reglas se hacen cumplir con flexibilidad
Algunas reglas cambian

• **Caótico**

Liderazgo limitado y/o ineficaz
Las disciplinas son muy poco severas habiendo inconsistencia en sus consecuencias
Las decisiones parentales son impulsivas.
Hay falta de claridad en las funciones. Existe alternancia e inversión en los mismos
Frecuentes cambios en las reglas que se hacen cumplir inconsistentemente

Olson considera que la comunicación es un vehículo a través del cual operan la cohesión y la adaptabilidad, de manera que la ubicación de las familias en los niveles





intermedios de estas dos dimensiones, estarían asociadas con un adecuado proceso de comunicación familiar.

Niveles de funcionamiento familiar



Debemos vivir cada día con una suavidad, un vigor y una agudeza del reconocimiento que, a menudo, se pierden cuando el tiempo se dilata ante nosotros en un panorama constante de más días y meses y años por venir.
(Hellen Keller)⁶⁵

Los niveles de correlación entre adaptación y cohesión, determina 3 niveles de funcionamiento familiar. En el rango balanceado se ubican las familias de óptimo funcionamiento, mientras que en el extremo se ubican las familias no funcionales.⁶⁶

⁶⁵ Keller, Helen [www. books.google.com.ec/books](http://www.books.google.com.ec/books) "la Historia de mi vida"

⁶⁶ www.tesisdigitales.unmsm. Ferreira Rocha, Alairdes María <Sistema de Interacción familiar Asociado a la Autoestima de Menores En situación de Abandono Moral o Prostitución> 9/octubre/2009 (10:29) Pág. 11-14





Tipo balanceada

La familia de esta categoría es central en ambas dimensiones y se encuentran en el centro del círculo. Hablamos de las familias: flexiblemente conectada, estructuralmente separada, estructuralmente conectada. En los sistemas abiertos, los individuos se distinguen por su habilidad por experimentar y balanceada extremos de independencia y dependencia familiar.

Tienen la libertad de estar solos o conectados al miembro de la familia que elijan. El funcionamiento es dinámico por lo que pueden cambiar. La familia es libre para moverse en la dirección que la situación, que el ciclo de vida familiar o la socialización de un miembro de la familia lo requiera. Ese tipo de familia es considerado el mas adecuado.

De rango medio

Las familias de esta categoría son extremas en una sola dimensión. Hablamos de las familia Flexibles dispersa, flexiblemente aglutinada, caóticamente separadas,





caóticamente conectada, estructuralmente dispersa, estructuralmente aglutinada, rígidamente separada, rígidamente conectada.

El funcionamiento de estas familias presenta algunas dificultades en una sola dimensión, las cuales pueden ser originadas por momentos de estrés.

Extremas

Las familia de esta categoría son extremas tanto en la dimensioe de cohesión como adaptabilidad. Hablamos de la familia: caóticamente dispersa, caóticamente aglutinada, rígidamente dispersa, rígidamente aglutinada

Tiene un funcionamiento menos adecuado Olson considera varios aspectos al respecto.

Las familias extremas son una forma exagerada de las de rasgo medio, ya que pertenecen a un continuo de características que varían en intensidad, cualidad y cantidad.

Que en “momentos” especiales de la vida familiar, un funcionamiento extremo puede ser benéfico para la estabilidad de los miembros. En muchos casos el problema de un miembro de la familia o pareja pueden hacerlo





considerar el funcionamiento familiar como extremo: por ejemplo si uno quiere divorciarse.

Los grupos extremos pueden funcionar bien por el tiempo que "todos" los miembros d la familia lo deseen así. Esto es importante porque hay grupos culturales que determinan funcionamientos familiares extremos.

CAPÍTULO III: Propuesta de Intervención de familias con Discapacidad Visual

Esta capítulo pretende en su medida explicar como a partir de un modelos sistémico, se consiguió estructurar un





diseño de intervención, donde las premisas ecosistémicas, de adaptación y ajuste familiar faciliten el cambio en las familias con un niño con discapacidad visual.

Salvador Minuchin considera que para entender el problema de la discapacidad, es importante ampliar nuestro punto de vista, desde el individuo hacia su sistema más amplio de pertenencia, ya que sólo de esta manera podemos abarcar la complejidad del tema.

El mismo autor considera que “un terapeuta de familia debe comprender cómo la etnia, la clase, y otros factores sociales tienen implicaciones en la estructura familiar y su funcionamiento, y por lo tanto en la terapia familiar”.⁶⁷

Una perspectiva sistémica implica tomar en cuenta distintas áreas y niveles, entender las características de y derivadas de la discapacidad, las necesidades educativas como un todo interdependiente en términos del estilo relacional del sistema, su organización, la historia personal y compartida, el particular sistema de creencias, etc.

⁶⁷ Minuchin, S. (1974) en Berger, T. (2005) “Aportes de la perspectiva sistémica y la terapia familiar al trabajo en educación especial” Pág.





Entender cómo estos sistemas se relacionan hacia su interior y entre ellos, como se determinan recíprocamente y como se organizan en torno a la discapacidad o en este caso a la psicoterapia es fundamental para que el terapeuta pueda intervenir con eficacia.

En este último punto vamos a desarrollar pautas de intervención para familias con discapacitados, dentro del contexto de la intervención psicosocial.

La Intervención social es hoy en día, uno de los ámbitos más actuales y necesarios para abordar las necesidades y problemáticas sociales que una parte de la población presenta, y con mayor razón aquella población que de alguna manera ha estado excluida de las acciones y políticas del estado.

La vulnerabilidad a la que se ven expuestas muchas familias en esta sociedad es un tema que no debemos dejar de mencionar por su gran relevancia social, por el alcance y la dimensión que para todos representa, sobre todo al trabajar con familias con algún miembro dependiente, en donde podemos encontrar aspectos disfuncionales.





En la actualidad se ha visto que la Intervención Psicosocial desde una visión sistémica capacita al profesional para efectuar una gestión que genere acciones de cambio, y en la cual las conexiones y relaciones que se establecen en la interacción son vitales para superar el estancamiento y lograr ensanchar las posibilidades de la unidad de análisis.

En tal sentido esta investigación se basará en un modelo de intervención que se encuentra dentro de la así llamada cibernética de primer orden que es el "Modelo estructural de Salvador Minuchin"

La intervención psicosocial consiste en el estudio de las intervenciones que se centran en procesos psicosociales y que son capaces de generar cambios en la interacción social (se generan cambios en la interacción social modificando aspectos psicosociales). Estas intervenciones pueden hacerse sobre el individuo (si al actuar sobre él se está afectando a la interacción social) o sobre el colectivo, para mejorar la calidad de vida, en este caso de familias que han sido marginadas por un contexto poco tolerante a la discapacidad.

Antecedentes





El desarrollo de esta propuesta de intervención, surge de la combinación de todos los elementos teóricos revisados y de las realidades que percibimos en la cotidianeidad en el trabajo con niños discapacitados y sus familias.

Para su elaboración se realizaron las siguientes acciones:

- Estudió la historia clínica, se elaboró el genograma de las 8 familias en estudio.
- Se sistematizó con todos los miembros del equipo multidisciplinario que han interactuado con los padres: Psicólogo Clínico, Terapeuta de Lenguaje, Educador Especial, Estimulador Temprano, Visitador social y Maestro de Aula, y con la presencia de los padres y sus opiniones, las condiciones de funcionalidad familiar.
- Se realizó una entrevista semiestructurada basada en el modelo Circunflejo de Olson (Anexo 3).

Presentamos a continuación esta propuesta la misma que consta de:

Principios Generales: Los mismos que orientan al terapeuta en acciones básicas que debe considerar para el trabajo con “Familias Especiales”





Períodos: Que son tres, Desorganización, Reorganización y Recuperación y que son la columna vertebral sobre la cual se construirán las acciones Terapéuticas

Acciones Terapéuticas. Para cada uno de estos períodos

Objetivos. De cada acción

Estrategias, las mismas que son la descripción de la acción terapéutica recomendada.

Validación del Equipo Multidisciplinario, pues triangulamos las acciones terapéuticas con otros profesionales para que desde la mirada de la interdisciplinariedad, estas tengan más valor.

Comentarios de los Padres: los que beneficiándose de esta acción, le dan su valor.

Principios generales

Esta propuesta de intervención parte de un objetivo fundamental que es el de ayudar a la familia a convivir





con la discapacidad lo que quiere decir ayudarles a compatibilizar el cuidado del niño con cierto grado de cumplimiento de sus hábitos, planes y prioridades familiares.

- Al tratar a las familias con hijos discapacitados, el terapeuta a menudo puede **cambiar el sistema** utilizando la técnica de agregar información. En pocas palabras, se trata de impulsar suavemente el sistema hacia el cambio por la vía de suministrar información sobre otras opciones o maneras de enfrentar el problema.
- Es importante indagar el **significado de la discapacidad para los miembros** de la familia, cada cultura tiene sus convenciones sobre como interpretar y expresar verbal y no verbalmente los estados físicos o psicológicos de la incapacidad.
- El objetivo de la terapia, por consiguiente, debe ser **cambiar los patrones disfuncionales de interacción entre el individuo y el contexto**. El terapeuta debe trabajar con los miembros de la familia, el colegio, el personal médico y los organismos de asistencia social,





para elevar no sólo las expectativas sino también el nivel real de funcionamiento del niño discapacitado

- Considera que para entender el problema de la discapacidad, es importante **ampliar nuestro punto de vista**, desde el individuo hacia su sistema más amplio de pertenencia, ya que sólo de esta manera podemos abarcar la complejidad del tema.
- **Comprender cómo la etnia**, la clase, y otros factores sociales tienen implicaciones en la estructura familiar y su funcionamiento, y por lo tanto en la terapia familiar

Además es necesario tomar en cuenta otros aspectos en la intervención que nos permita ver comprender el drama familiar que viven todos los miembros del sistema, así como satisfacer las necesidades y dificultades con niños deficiente visual. Estos aspectos los podemos citar de la siguiente manera.

- a) **Desarrollo del niño**: se proporción a los padres el conocimiento adecuado sobre las pautas de desarrollo normal, naturaleza de los déficit típicos en el desarrollo de niños deficientes visuales, similitudes y





diferencias en la adquisición de hitos del desarrollo entre niños deficientes y niños no deficientes.

- b) **Desarrollo social:** se proporciona información a los padres sobre las características del desarrollo social de los niños, la relación entre sincronía y reciprocidad de las interacciones padre-hijo, pistas o indicadores alternativos que el niño discapacitado puede proporcionar a sus padres, los tipos de respuesta sociales deficitarias que pueden aparecer en los niños con deficiencia visual y el impacto de la deficiencia en el desarrollo del niño. Se ayuda a los padres a identificar los indicadores interactivos del niño y a responder de forma adecuada y consistente con la misma calidad y cantidad de atención que si el niño no fuese discapacitado
- c) **Reacciones de la Familia:** se facilita a la pareja el examen de sus propios sentimientos, reacciones y actitudes, y se les enseña a explorar nuevas formas de percibir a su hijo discapacitado y sus interacciones. En este tema se ayuda los padres también a comprender los posibles problemas que pueden surgir con los otros hermanos en el caso que tengan y la forma de resolver estos problemas.





- d) **Manejo de Conductas:** se entrena a los padres para la utilización de estrategias específicas de manejo de conducta y a realizar programas de intervención conductual en casa

- e) **Mejorar el desarrollo del niño:** en esta área se proporcionan a la familia estrategias para involucrar al padre en actividades de cuidado del niño discapacitado y se instruye a la pareja en la variedad de técnicas de estimulación del niño y habilidades de juego.

- f) **Comunicación y solución de problemas en la familia:** se entrena a los padres para aumentar la eficacia de sus esfuerzos para efectuar cambios en sus relaciones, resolver conflictos y tomar decisiones.

ACCIONES TERAPEUTICAS EN FUNCION DE LOS PERIODOS DE LAS FAMILIAS CON DISCAPACIDAD

Período	Acciones Terapéuticas	Objetivos
---------	-----------------------	-----------





Período de Desorganización	Acogiendo a los padres	Comprender y recibir a la familia que tiene en su seno un niño con discapacidad
	Reestructuración de Roles.	Promover la normalización de la familia a través de la reestructuración de roles.
	Dividiendo Responsabilidades para ayudar al nuevo miembro.	Establecer responsabilidades que promuevan el apoyo de los miembros en el cuidado y atención del discapacitado.
	Desarrollando conductas de afrontamiento	Ayudar a la familia a descubrir formas constructivas de afrontar la situación de la discapacidad en la familia.
	Tolerando al contexto	Desensibilizar a los padres sobre las percepciones que pueden tener sobre la discapacidad y las actitudes sociales a esta.
	Ciclos de las Familias con Discapacidad	Explicar a los padres las etapas por las que una familia con discapacidad pasa con el fin de que puedan entender el por que de su comportamiento
Momento de Recuperación	Planteando expectativas reales	Establecer los significados que la familia tiene sobre la discapacidad y la influencia de estos sobre la calidad de crianza que proporcionan al pequeño.





	Asesoría sobre el desarrollo del miembro discapacitado	Analizar las etapas de desarrollo por las que podrá pasar el niño con discapacidad
	Tolerando al Contexto	Desensibilizar a los padres sobre las percepciones que pueden tener sobre la discapacidad y las actitudes sociales a esta.
	Padres que ayudan a padres	Invitar a otros padres a que, con sus testimonios explique como fue su vivencia en este ciclo.
Fase de reorganización:	Atención a los otros sistemas familiares	Mejorar la relación del los otros sistemas familiares las cuales motiven con su testimonio su vivencia y apoyo.
	Padres que ayudan a padres	Invitar a otros padres a que, con sus testimonios explique como fue su vivencia en este ciclo.
	Ayudando a otras familias	Motivar a los padres a que se conviertan en ayuda a otras familias con su testimonio.
	Valorando la funcionalidad de los roles	Evaluar con los padres la funcionalidad de los roles y la necesidad de reestructurar nuevas responsabilidades entre sus miembros conforme el hijo crezca





PERIODO DE DESORGANIZACION

Se rompe la estructura del funcionamiento familiar por el punto más débil del sistema familiar, es decir romper a la homeostasis familiar.

ACCION TERAPÉUTICA "Acogiendo a los padres"

OBJETIVOS

- Comprender y recibir a la familia que tiene en su seno un niño con discapacidad.
- Compartir la toma de decisiones, respecto a la intervención o los recursos.
 - Brindar la información puntual que precisa el sistema familiar.
 - Coordinar los objetivos a trabajar con el niño/a y las estrategias empleadas en los distintos ámbitos donde permanece el niño, su estimulación coherente de acuerdo a sus capacidades.
 - Ofrecer apoyo emocional, acompañando a la familia en momentos difíciles, posibilitando la expresión de emociones y dificultades y manejando las fuentes de estrés.
 - Ajustar expectativas respecto a la intervención.





- Crear conciencia de equipo (familia-profesionales) para evitar sentimientos de aislamiento.

ESTRATEGIA

De la evaluación y creación de la relación. En esta *primera* parte de la terapia, el terapeuta ha de perseguir la estrategia u objetivo de conseguir que la familia se sienta comprendida, para lo que obviamente necesita comprender el drama por el que el paciente y cada miembro de la familia esta pasando.

La segunda de las estrategias, que se liga al cambio, es la *normalización*, el terapeuta debe dar el mensaje de que el sufrimiento, la impotencia, la angustia, el miedo, etc. Son respuestas habituales cuando por circunstancias de la vida nace una niño con discapacidad dentro de una familia, lo que significa que nadie se esta volviendo loco; no hay un trastorno mental y si, más bien, una situación a la que tienen que adaptarse.

La tercera tiene que ver con la evaluación y prescribe la necesidad de definir en términos de conductas el problema por el que la familia acude a terapia, para ello utilizaremos técnicas que nos permita el Cuestionamiento del problema, que es una técnica del modelo





estructuralista. Enfoque; esta técnica consiste en deslindar la información que la familia proporciona, ya que como es sabido, los padres muchas veces inundan al terapeuta con datos que para los primeros todos son importantes. El terapeuta debe jerarquizar esta información e ir dirigiendo la más importante hacia un foco de tratamiento, es decir a permitirles hablar de su posición frente a la discapacidad del su hijo

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

En este espacio, los miembros del equipo multidisciplinario: Terapia de Lenguaje, Educación Especial, Psicología y Profesor de Aula, veedores del proceso de Intervención, analizarán esta propuesta, para a manera de triaje, validar su efectividad.

Inicialmente se recomienda que los miembros de la familia puedan desarrollar de acuerdo a sus creencias, con menos intervención terapéutica, con el espacio para que cada miembro pueda sentirse escuchado, y en su medida ser acogido.

Este proceso generalmente durará dos sesiones, ejecutando puntualizaciones al momento de la sesión, esto





significa que el terapeuta debe estar atento cuando la familia se aleja del tema central.

Es funcional por que el terapeuta debe permitirse en las primeros contactos con la familia, establecer un buen vínculo entre el profesional, la familia y la escuela, en pos de un bien común, en este caso mejorar establecer las bases que permitan objetivos: como el aceptar, mejorar las relaciones, aliviar la tensión, etc.

Este se volvería disfuncional, cuando se busca requerimientos más puntuales, cuando lo que precisan es una devolución más profesional en cuanto a la parte físico o medica del niño, en cuyo caso lo anterior se puede, modificar para sesiones posteriores.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

“Hemos podido expresar nuestra realidad, todo lo que sentimos, necesitamos y hacemos. La relación que tenemos con nuestro hijo(a) y lo que hacemos por él. Gracias a esto pudimos sacar a flote nuestras fortalezas y debilidades, que como padres tenemos.





Descubrimos que somos muy susceptibles a los cambios y que tenemos una vida social muy limitada; que nuestra situación y condiciones de vida mejoran día a día, fortaleciendo nuestros sentimientos de vínculo; que somos capaces de mirar las situaciones de las deficiencias y discapacidades de una forma menos desmoralizante, ya que es la única forma de verle crecer feliz a nuestro hijo.

Nos sentimos en un ambiente en el cual fuimos escuchados y acogidos, y sobre todo en un ambiente en el cual nuestro pequeño es aceptado.”





ACCION TERAPÉUTICA: "Reestructuración de Roles"

OBJETIVO

- Promover la normalización de la familia a través de la reestructuración de roles.
- Mejorar la relación en las funciones que cumple la familia.
- Buscar que cada miembro realice la función que le corresponde.

ESTRATEGIAS

Búsqueda de competencias.- se trata de activar y generar recursos en los miembros de la familia, resaltando la importancia de algún miembro, cambiando los roles habituales, designado nuevas tareas a los miembros del sistema o haciendo que se muestre en la familia competencias que solo se ejercitan fuera de ella.

Fijación de fronteras.- destinada a modificar la participación de los miembros de diferentes subsistemas. Es decir, implantar cambios, por ejemplo, en la relación padre-hijo. Esto se puede lograr mediante dos maniobras:





La distancia sicológica.- cuando habla uno de los miembros, el terapeuta observa quien lo interrumpe o completa la información, quien confirma o rechaza, quien ayuda, etc. también da datos acerca de las alianzas, sobre involucraciones, coaliciones, la formación de díadas y triadas.

Duración de la intervención.- Esta técnica se refiere principalmente a modificar el subsistema terapéutico aplicándolo fuera del consultorio, es muy eficaz recurrir a tareas entre sesión y sesión, por ejemplo, a unos padres que solo van al cine si los acompaña un hijo con discapacidad, se les puede pedir que lo hagan ellos solos, sin el hijo, esto marca un límite entre el subsistema parental y el conyugal.

Desequilibrio.- consiste en establecer una alianza mediante la cual, poder dar mas fuerza a uno de los miembros de la familia, con el fin de que se pueda utilizar la nueva situación adquirida y tener mas poder o mas autoridad para enfrentar el conflicto, que con frecuencia es ocuparse del rol del cuidador primario.⁶⁸

⁶⁸ Gimeno, Adelina "la familia: el desafío de la diversidad" Editora Ariel Psicología, Barcelona 1999.
Pág. 243





VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Muchas familias mantienen el mismo funcionamiento, cargando una responsabilidad extra: la de no modificar su etapa anterior y la de querer o pretender asumir un nuevo rol, que a su vista es vitalicio e inmutable.

Para esto se analiza como fue la funcionaban antes de la discapacidad en su hijo, lo que nos demuestra muchas creencias en cuanto a los prejuicios propios de una sociedad, a más de las propias ansiedades.

Es funcional, pero sin embargo esta debería estar sometida a la situación propia de cada familia, en su medida se debe crear pequeños cambios que permitan una mayor dinámica.

Es necesario conocer el rol que cada uno desempeña, evaluarlo y delegar funciones que es una estrategia del constructivismo, que la podemos ir realizando con pequeños movimientos habituales en la familia a través de





tareas. En conclusión esta sería una estrategia de las más habituales, sin que por ello no deje de ser semifuncional por lo anteriormente explicado.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

“Jamás nos imaginamos que nuestro hijo(a) podía tener una discapacidad. Esto fue algo difícil y nuevo para nosotros. Antes del nacimiento de _____ teníamos una vida común y corriente, lógicamente, con todos los problemas que una familia “normal” puede tener, pero la venida de _____ produjo un cambio brusco en la familia ya que _____ implicaba demasiada responsabilidad, lo cual provocaba peleas.

Mi esposo, mis hijos y yo, le ayudamos y le protegemos a _____ realmente no tenemos establecido roles ya que todos somos como una madre para_____.

Pero, gracias a estas sesiones, nos hemos podido dar cuenta que _____ es un hijo más, que al igual que nuestros otros hijos necesitan de un padre y de una madre, cada uno cumpliendo sus roles dentro del hogar. Nos está costando mucho trabajo, pero sabemos que es lo correcto no solo para _____ sino también para nuestros otros hijos.





Mediante estas sesiones hemos podido establecer en cuidador primario para ____ ya que antes creíamos que todos éramos los responsables y cuidadores de _____ incluso sus propios hermanos.

Estamos convencidos, que mediante todos estos cambios, nuestra dinámica familiar se modificará para bien.”





ACCION TERAPÉUTICA: "Dividiendo Responsabilidades para ayudar al nuevo miembro"

OBJETIVO

Establecer responsabilidades que promuevan el apoyo de los miembros en el cuidado y atención del discapacitado

ESTRATEGIA

Construcciones cognitivas.- Mas que todo esta técnica permite relajar la rigidez referencial y preferencial de la forma en que la familia percibe las cosas y con esto constituye una "realidad terapéutica", lo trabajaremos a través de tareas que nos permitan crear una movilidad en el sistema familiar.

Como **Utilización de símbolos universales.** Básicamente el terapeuta hace sus intervenciones apoyándose en la conceptualización de la familia como institución, es decir, "la familia tiene como función proteger a los miembros de esta" o "los padres que deben dar comida, vestido y sustento a los hijos", etc. también es adecuado recurrir al sentido común, a la tradición o a los dichos y refranes, esto





tiene como meta desafiar la disfunción en distintos subsistemas y su fuerza reside en el hecho de que se refieren a cosas que todo el mundo conoce.

Transformar el ciclo de las expectativas limitadas.-

Muchas familias con hijos discapacitados caen en una trampa caprichosa. La familia espera un funcionamiento disminuido por parte del chico discapacitado, por lo que no lo impulsa a esforzarse y a crecer. El niño, aceptando el punto de vista de la familia, no pone ningún empeño y se consume en su discapacidad.

Denominado el fenómeno del "cuarto de los espejos"⁶⁹. Cuando a alguien se le da el diagnóstico de discapacitado, este rótulo puede crearle relaciones especiales con otras personas, que provocarán expectativa menores y capacidades disminuidas. El modo en que es tratado al individuo afecta su auto concepto. Si la imagen refleja sólo limitaciones de la discapacidad, el auto imagen y el potencial del individuo quedarán disminuidos, pues se verá a sí mismo como un lisiado. Su respuesta a estos reflejos en el "cuarto de los espejos"

⁶⁹ Fishman Charles H. "Tratamiento de adolescentes con problemas" Paidos terapia familiar. Buenos Aires (1990) Capitulo 8





sirve para ratificar la imagen. El resultado es una profecía que opera su propio cumplimiento.

A fin de interrumpir este ciclo, el terapeuta debe establecer un contexto en el que la posibilidad de que haya competencia y desafíos reemplace la expectativa autocumplimentarse respecto de las facultades disminuidas del niño. A tal efecto, se debe primero determinar en qué grado la limitación de sus facultades se debe al hecho de ser tratado como un individuo limitado. Complementariamente, deberá también averiguar en qué medida el déficit del individuo cumple la función de organizar a las personas del contexto social de modo tal que lo traten como a un incapacitado.

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Todo sistema pasa por etapas de inestabilidad y estabilidad, por eso es imprescindible que en este juego dinámico de interacciones con situaciones estresantes en la familia con un niño discapacitado, aprenda a irse ajustando y adaptándose, para ir asumiendo nuevos roles de cuidado.

De acuerdo con lo anterior esta estrategia resulta funcional y en muchos casos oportuna en un momento dado de crisis individual de uno de sus miembros, en el sentido que





puede alivianar la tensión que genera el cuidado de un miembro discapacitado, ya que la realidad terapéutica no necesariamente es la realidad familiar y cada uno de sus miembros debe encontrar espacios de saneamiento recreacional, en pos de su salud mental y física.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

En un principio, creímos que nuestro hijo(a), no iba a poder realizar nada sin nuestra ayuda, pero _____ es muy capaz y creemos que puede llegar muy lejos, buscaremos todo tipo de ayuda que pueda mejorar la situación de nuestro hijo(a).

Claro que sentimos miedo de exponerle a nuestro hijo a la sociedad, ya que puede haber gente mala que le puede hacer daño, pero para esto le prepararemos dándole todo nuestro apoyo.”

ACCION TERAPÉUTICA: “Desarrollando conductas de afrontamiento”

OBJETIVO Ayudar a la familia a descubrir formas constructivas de afrontar la situación de la discapacidad en la familia.

ESTRATEGIA





Estrategias de Afrontamiento.- es la manera como la familia usa sus recursos internos y externos de acuerdo a la intensidad de los estresores que en la familia con un miembro discapacitado puede ser la evolución de la enfermedad del miembro con discapacidad visual, el dificultad en la estructura familiar, la inadaptación del contexto socio cultural, la búsqueda de escuela, etc. Podemos valernos de dos estrategias como son:

Reestructuración.- es la habilidad para redefinir las expectativas ante un evento estresor, de manera que sean más aceptables y manejables, como un reto para poder superarlo.

Pasividad.- es una respuesta de evitación, es una actitud pesimista ante los asuntos por resolver, dejarlo como una situación que se superara con el tiempo.

Los externos son: 1. Búsqueda de apoyo social, usando recursos familiares, vecinos, etc. 2. Búsqueda de apoyo espiritual, acudiendo a actividades de fe propia de cada familia. 3. Movilización familiar para obtener y aceptar el apoyo profesional y asistir a servicios de la comunidad.





Actuar con rapidez para contrarrestar las presiones que refuerzan la discapacidad. ⁷⁰ En el caso de los niños discapacitados, el terapeuta debe proceder rápidamente a evaluar e intervenir para contrarrestar cualquier presión por parte del sistema familiar que lleve a ver al niño únicamente como a un discapacitado, reforzando así su discapacidad.

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

La agresividad de los estresores y demandas que se generan a lo largo de la vida familiar suelen estar intensificadas por la presencia de un miembro discapacitado, lo que pone a la familia en una situación continua de estrés. Estrés que en la mayoría de ocasiones no son bien llevadas o resueltas de manera oportuna.

Ha sido por lo descrito que esta estrategia de intervención resulta funcional, ya que permite a la familia ocupe una posición de apertura hacia la discapacidad y los cambios que serian necesarios realizar para la nueva realidad, en este caso sería una “no negación” a su situación, esto es

⁷⁰ Fishman Charles H. “Tratamiento de adolescentes con problemas” Paidos terapia familiar. Buenos Aires (1990) Capitulo 8





una búsqueda de información, utilizar nuevas estrategias para cambiar los roles que la familia mantenga para evadir sus funciones.

Creando y/o recreando nuevos significados a las demandas causantes de desestabilización, lo que hace que la familia ponga a prueba nuevos recursos familiares para resolver de una manera menos agresiva ante la crisis.

Puede resultar esta estrategia semi funcional cuando el afrontamiento esta distorsionado por una deficiente información que la familia la haya recibido, que en muchos casos esta ligado a los prejuicios propios de nuestra cultura. De ahí que es imprescindible que el trabajo con las familias sea claro en sus definiciones y continuo, lo que permitirá una mejor calidad de vida familiar.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

“Cada día conocemos más a cerca de la discapacidad de nuestro hijo, esto nos permite ayudarlo de la mejor manera y según sus necesidades. No solo utilizando recursos materiales, sino también humanos.

Conocemos nuevas técnicas y métodos que ayudan a los niños ciegos, esto nos motiva a seguir investigando ya





que sabemos que todo lo que hacemos es para el bien de nuestro hijo(a).

Queremos buscar padres que tengan hijos “discapacitados” para que nos cuenten sus experiencias y nos den sus testimonios. Algo que es muy importante en nuestras vidas es la creencia en Dios.”

ACCION TERAPÉUTICA: “Tolerando al contexto”

OBJETIVO

Desensibilizar a los padres sobre las percepciones que pueden tener sobre la discapacidad y las actitudes sociales a esta...

ESTRATEGIA

Transformar las expectativas demasiado limitadas.- ayudar a que la familia cambie la percepción de la discapacidad de uno de sus miembros como algo permanente e inmutable, es decir que puedan considerar que siempre hay un margen en que el niño pueda mejorar. Como consecuencia, la familia habitualmente esperan un funcionamiento disminuido en el discapacitado y no lo impulsan a esforzarse y crecer, ya





sea por los patrones sociales que han marcado estos prejuicios, y es la familia la que debe trabajar en ampliar sus expectativas con respecto al miembro discapacitado.

Conversaciones Terapéuticas.- de un modo libre de prejuicios, no directivo, con principios sólidos frente al respeto por la diversidad y carente de la idea de ser el poseedor de una verdad absoluta. Y ser, a través de su rol como facilitados de las conversaciones, capaz de llevar al sistema consultante a la búsqueda del alivio del sufrimiento que los llevo a consultar.

¿Y por qué a través de las conversaciones? Porque de acuerdo a lo propuesto por Maturana, Méndez y Coddou,⁷¹ es a través de éstas que se puede llegar al emocionar del sistema consultante e ir co-creando mediante nuevas conversaciones un lenguaje distinto y consensual desde donde surjan nuevas alternativas de explicación, llegando de esta manera el sistema consultante, a un cambio de dominio de realidad donde el sufrimiento no se parte de éste.

⁷¹ www.cultura.sorda.eu "Psicoterapia en Familias con Miembros Sordos: Un modelo Sistémico". PS. Marcelo Salamanca Salucci / PS. Carolina Guadalupe Picón (2008) 12/10/09 (21: 05)





VALORACION DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Dentro del trabajo con familias que tiene un niño con discapacidad visual esta estrategia de intervención, ha sido funcional, ya que permite llegar acuerdos consensuados, especialmente en temas donde se crea mucha tensión, como por ejemplo que pueda formar parte de un grupo de amigos, de que pueda ser incluido dentro del sistema educativo en igualdad de tareas y responsabilidades de acuerdo a su propia capacidad.

Es importante destacar que inicialmente se necesita saber cual es la intolerancia del contexto, a quien le resulta más fácil, o más difícil aceptarlo, ahora bien para resolverlo es necesario que se instaure un modelamiento para ir reduciendo las fuerzas de tensión, así como las técnicas de asertividad que puedan reforzar una actitud de tolerancia en su momento.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

Nos hemos podido dar cuenta que la pérdida visual de nuestro hijo(a) es imposible de recuperarla, pero, eso no le hace a nuestro pequeño(a) un ser inerte, ya que él puede llegar a ser muy grande, es decir, puede mejorar al





máximo sus condiciones de vida; todo esto gracias a las múltiples ayudas que encontramos hoy en día.

Es por esto que le daremos todo nuestro apoyo y le impulsaremos para que él se esfuerce y pueda crecer como él se merece y como nosotros como padres quisiéramos verle (compartiendo con niños de su misma edad, con un grupo de amigos, aprendiendo y educándose igual que ellos).

MOMENTO DE RECUPERACION

Es el momento en el que el elemento cognitivo empieza actuar como organizador del contexto familiar.

ACCION TERAPÉUTICA "Planteando expectativas reales"

OBJETIVO

- Establecer los significados que la familia tiene sobre la discapacidad y la influencia de estos sobre la calidad de crianza que proporcionan al pequeño.
- Mejorar la formación de los padres en temas relativos a la discapacidad.
- Estimular la autonomía de las familias en la resolución de problemas.
- Capacitar a las familias en el uso de técnicas de intervención.





- Informar sobre la existencia de materiales y recursos existentes.

ESTRATEGIAS:

Esfera de Competencias.- consiste en buscar las áreas donde el niño sea diestro y competente, poniendo de relieve estos, el terapeuta puede mover el sistema desafiando las expectativas tanto de los padres como del resto de miembros del sistema incluido el propio niño con discapacidad. Destacar su importancia puede ser decisivo para derivar cualquier muralla de la limitación que haya construido la familia.⁷²

Grupos de Formación.- Son grupos de padres más abiertos que se reúnen para abordar contenidos de carácter formativo o informativo. Donde se realizarán en dinámicas participativas: Dramatizaciones, socio dramas, juegos de roles, dinámicas de relajación en un marco de taller. Con la intención de rescatar a partir de la propia experiencia que ha tenido la familia nuevos recursos, para incentivar a que se supere en medida de sus posibilidades, cuando son pequeños para que mantengan un grupo de

⁷² Gimeno, Adelina "la familia: el desafío de la diversidad" Editora Ariel Psicología, Barcelona 1999.
Pág. 240





amigos con los que se relacione con frecuencia y cuando empiecen la adolescencia la meta sería la emancipación, si es posible o para el máximo grado de independencia que la discapacidad permita.

Organizar un sistema de apoyo-. La familia no es sólo un sistema de apoyo y asistencia, sino que también puede cumplir la importante función de resolver problemas. Pero para resolver eficazmente los problemas suele ser necesario distinguir qué cosas conviene hacer dentro de la familia y cuáles es mejor que se hagan fuera de ella. Es un error creer que los miembros de su propia familia son siempre los que mejor pueden ayudar a un individuo.⁷³

Algunas veces, la tarea más útil que puede realizar el terapeuta es informarle a los miembros de la familia en qué circunstancias *no pueden* ayudarse unos a otros; por ejemplo, cuando esa ayuda significaría imponerle exigencias poco realistas a ciertos individuos, o tendría el efecto de sobrecargar el sistema.

⁷³ Fishman Charles H. "Tratamiento de adolescentes con problemas" Paidos terapia familiar. Buenos Aires (1990) Capitulo 8





En esas ocasiones, el terapeuta debe inducir a la familia a buscar recursos extra familiares y a crear un sistema de apoyo que evite las presiones excesivas sobre uno de los miembros. Para crear este sistema de apoyo, se puede ampliar la definición de la familia, haciendo que abarque a otros componentes además de sus miembros.

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Es funcional porque se pone a prueba los roles y se hace evidente el funcionamiento de los mismos, o donde se debe reforzar o hacer una nueva intervención, tomando en cuenta que en toda familia siempre existe roles que son funcionales y estos deben mantenerse.

El terapeuta, como guía, debe estar al tanto de los conocimientos y pensamientos que cada miembro de la familia tiene con respecto al niño, esto le permitirá llegar más fácilmente a cada uno de ellos y será una herramienta muy útil al momento de escoger la técnica de trabajo.

Cuando los objetivos a trabajarse son coordinados entre las personas con las que el niño interactúa, tendrán más éxito, ya que las mismas, no fueron impuestas por una persona de afuera que maneja la parte técnica, sino por las





personas que diariamente viven la experiencia de tener un hijo, hermano, sobrino con discapacidad.

Muchas veces los profesionales caemos en el error de plantear una solución sin estudiar las inquietudes y necesidades de las personas que están alrededor del niño, y esto es un grave error, ya que estos factores hacen de la técnica un éxito o un fracaso. El momento en que las necesidades, dudas, miedos de la familia y de las personas que trabajan con el niño son resueltos, la probabilidad de que su vida sea más placentera, es mayor.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

Ahora tenemos más claros algunos conceptos; antes, nosotros pensábamos que nuestro hijo era ciego, lo cual producía en él una minusvalía; todo esto influía en la calidad de crianza que le dábamos a nuestro pequeño(a). Pero, ahora conocemos más a fondo los conceptos, lo cual nos permite manejar de mejor manera la crianza del pequeño(a).

Trataremos de buscar actividades que gusten al niño(a), para que las perfeccionen y les puedan ser útiles en el transcurso de su vida.





ACCION TERAPÉUTICA: “Ciclos de Asesoría de las Familias con Discapacidad”

OBJETIVO

- Explicar a los padres las etapas por las que una familia con discapacidad pasa con el fin de que puedan entender el por que de su comportamiento familiar.
- Facilitar el conocimiento entre los padres y el apoyo interfamiliar.
- Proporcionar nuevas fuentes de apoyo emocional, social, de ayuda y comunicación.





- Compartir experiencias relativas al hijo con discapacidad.
- Favorecer el equilibrio entre las demandas de la discapacidad y las necesidades de la familia.
- Facilitar la aceptación de la discapacidad en los miembros de la familia.
- Aprender estrategias de interacción con el niño/a discapacitado.

ESTRATEGIAS

Grupos de Apoyo Emocional.- Son grupos, generalmente de padres que abordan temas relativos a la discapacidad y su influencia en la vida familiar. Permite la expresión de sentimientos en un contexto donde está garantizada la empatía por el hecho de que los participantes han vivido, o están viviendo, experiencias semejantes.

Reunir a los padres por grupos de acuerdo al tipo de discapacidad del niño de preferencia los grupos debe ser homogéneo en cuanto a la discapacidad, pues cuando se trata de trastornos más semejantes, los padres se identifican mejor. Las reuniones son periódicas

Variaciones de Intensidad.- en toda familia hay resistencia al cambio, en consecuencia se da una negación o indiferencia a los mensajes de la intervención, esta





resistencia puede ser cognitiva, emocional o de acción. Para ello se debe incrementar la intensidad de los mensajes, hasta vencer el umbral de la resistencia, para ello se debe diversificar la estrategia a usarse de acuerdo a la demanda.⁷⁴

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Enfrentar la realidad familiar en toda su dimensión cuando hay un miembro con discapacidad resulta un drama que sino es intervenido de manera oportuna crea situaciones de aislamiento e injusticia social, pues tendemos a estigmatizar con gran facilidad a la familia, de acuerdo al contexto social en que esta inmersa la misma

Es en este sentido que esta estrategia se convierte en una herramienta funcional, por que permite ver una realidad en común y despojarnos del prejuicio “por que solo a mi”, eliminando el sentimiento o creencia de culpa. Nos permite conocer otras formas de afrontamiento que han sido aplicadas por otros en situaciones similares.

El riesgo o la parte disfuncional de esta técnica, es que si no habido una adecuada intervención se refuerzan, creencias y actitudes negativas, es entonces necesario

⁷⁴ Gimeno, Adelina “la familia: el desafío de la diversidad” Editorial Ariel Psicología, Barcelona 1999. Pág. 253





establecer reglas claras participación familiar, a través de vías adecuadas

COMENTARIOS DE LOS PADRES

No somos las únicas personas que tenemos hijos ciegos, hay muchas otras familias semejantes a la nuestra, con experiencias muy similares e incluso con las mismas inquietudes.

Lo más valioso de esto, es que podemos compartir experiencias de nuestros hijos, dar testimonios y sobre todo conocer y empaparnos de la realidad de otras familias, para de esta manera darnos cuenta que nos somos los únicos que tenemos un hijo con una discapacidad, también nos pudimos dar cuenta que nuestro pequeño(a) es un hermoso regalo que la vida nos ha regalado

ACCION TERAPÉUTICA "Padres que ayudan a padres"

OBJETIVO

Invitar a otros padres a que, con sus testimonios explique como fue su vivencia en este ciclo.

ESTRATEGIAS





Una terapia basada en la experiencia:- podemos orientar a los miembros de la familia pero quien mejor para hablar de ello que familias que han vivido una realidad similar. El terapeuta familiar puede ayudar a los padres y a otros familiares a que se detengan y se pregunten: "¿Estoy obteniendo una satisfacción excesiva al brindar ayuda?" Propiciando este tipo de reflexión y ofreciendo otras alternativas en cuanto a conductas y situaciones posibles, evitaremos que se desarrollen relaciones sobreprotectoras y psicológicamente mutilantes en la familia. Nuestro *objetivo* es ayudar, a los padres a suministrar el espacio libre y vigorizante en el que el niño discapacitado pueda crecer, sin convertirse en cuidadores excesivamente asiduos.

Un paso hacia este objetivo consiste en preguntarnos: "¿En qué ocasiones tiene más tendencia una familia a organizarse en torno a las limitaciones de un miembro discapacitado?" los periodos de vulnerabilidad intensificada se producen en los puntos de transición de las etapas de la vida: un cambio de trabajo, una crisis de madurez, una muerte en la familia o problemas en la relación conyugal.





El agravamiento de la enfermedad del niño también puede movilizar el foco de atención y elevar la vulnerabilidad psicológica de la familia, por ello los grupos de apoyo generan el mejor aliciente en esta situación, pues les permitirá a las familias que elaboren sus propios problemas y fomentar su propia autonomía

VALIDACION POR EL EQUIPO

Esta ha sido una estrategia Funcional para ser trabajada en las diferentes fases evolutivas de la crisis, ya que es importante que los padres se sienta comprendidos y apoyados por personas que han tenido una realidad semejante, con un aspecto común de apoyo, en este caso al discapacidad.

Además esta estrategia tiene una validez adicional a nivel social, ya que permite que la familia o en este caso las familias estén entrelazadas en una relación en muchas ocasiones de amistad, lo que permite de cualquier manera sobre llevar la crisis, que pueda presentarse a lo largo de la vida.

COMENTARIOS DE LOS PADRES MULTIDISCIPLINARIO





Nos ha servido trabajar de esta manera, ha sido bueno, saber de la boca de otros papas que lo que nosotros pensamos también lo vivieron ellos, esto nos ayudo ha tener un grupo de amigos en el dolor, con quienes pudimos comprender, apoyarnos y hasta encontrar un espacio para hacer algo diferente.

Es feo sentir que todos hablen de lo muy brillantes que son sus hijos en las reuniones familiares, y que mi hija (o) no viva lo mismo. De alguna manera en los grupos de la escuela, tenemos la misma idea de logro por sus capacidades.

ACCION TERAPÉUTICA "Tolerando al Contexto"

OBJETIVO

Desensibilizar a los padres sobre las percepciones que pueden tener sobre la discapacidad y las actitudes sociales a esta.

ESTRATEGIAS





Reencuadre.- esta técnica nos va permitir aportar un nuevo visión de la realidad familiar, de forma que sus componentes puedan experimentar o por lo menos ver como pausibles nuevos tipos de interacción más enriquecedoras para cada uno de los miembros y en global del sistema.

No podemos desconocer que cada miembro posee su propia visión del sistema familiar, construido a partir de sus propias experiencias originales, intransferibles y siempre distintas de los de más, sin embargo esta nueva visión dada por el terapeuta puede ayudar a una nueva reconstrucción personal del sistema, en cuanto constituye una perspectiva desde la que abordar antiguas construcciones.

Esta perspectiva puede influir decisivamente la percepción del contexto social y familiar, cuando son adecuadamente guiados, por lo menos se podrá sembrar el germen de nuevos significados a hechos disfuncionales.⁷⁵

⁷⁵ Gimeno, Adelina “la familia: el desafío de la diversidad” Editaría Ariel Psicología, Barcelona 1999. Pág. 254





VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Los miembros del equipo adoptan en lo posible la idea de sumirse en el contexto, ritmo, estilo y modo de ver la realidad de la familia, de ahí la importancia de esta estrategia que nos permitió, crear y recrear una realidad donde la familia pueda percibirla desde una óptica menos excluyente

En este sentido es funcional, ya que permite llegar acuerdos consensuados, especialmente en temas donde se crea mucha tensión, como por ejemplo que pueda formar parte de un grupo de amigos, de que pueda ser incluido dentro del sistema educativo en igualdad de taras y responsabilidades de acuerdo a su propia capacidad.

A más de ser una estrategia que mantendrá su validez de acuerdo por las etapas que atraviesa la familia con sus otros miembros como las crisis que tocara enfrentar a lo largo de la vida familiar y desafíos propios de ella.

COMENTARIOS DE LOS PADRES





Nos hemos podido dar cuenta que la pérdida visual de nuestro hijo(a) es imposible de recuperarla, pero, eso no le hace a nuestro pequeño(a) un ser inerte, ya que él puede llegar a ser muy grande, es decir, puede mejorar al máximo sus condiciones de vida; todo esto gracias a las múltiples ayudas que encontramos hoy en día.

Es por esto que le daremos todo nuestro apoyo y le impulsaremos para que él se esfuerce y pueda crecer como él se merece y como nosotros como padres quisiéramos verle (compartiendo con niños de su misma edad, con un grupo de amigos, aprendiendo y educándose igual que ellos).

FASE DE REORGANIZACION

Es la fase de reasegurar el funcionamiento familiar, reorganizar para que el sistema familiar sea funcional, con cierto grado de cohesión y que permita la independencia de todos y cada uno de sus miembros.





ACCION TERAPÉUTICA: "Valorando la funcionalidad de los roles"

OBJETIVO

Evaluar con los padres la funcionalidad de los roles y la necesidad de reestructurar nuevas responsabilidades entre sus miembros conforme el hijo crezca

ESTRATEGIA

Reconocer la intensificación de la vulnerabilidad.- Se debe determinar cómo juegan las necesidades de la familia en el proceso de cuidar al individuo discapacitado. Siempre existe el peligro de que los familiares encuentren demasiada significación y motivación en el rol de cuidadores.

A los miembros de la familia que estén pasando por un período de vulnerabilidad intensificada en sus propias vidas -cuando sus propias necesidades no están siendo satisfechas y sus frustraciones se agravan- a veces les resulta esencial mantener al niño discapacitado como paciente.





Pueden incluso empezar a disfrutar de su rol de cuidadores y resistirse a permitir que el niño llegue a ser algo distinto que un ser desvalido. Es evidente que para estos familiares, centrar toda su atención en el chico discapacitado es más fácil que enfrentar sus propios problemas.

En estos casos se produce un estancamiento del desarrollo y el proceso de ayudar al adolescente discapacitado anula a todos los demás procesos. Las necesidades del individuo discapacitado tienden a gobernar a la familia, la que queda paralizada.

El terapeuta debe estar alerta ante estos puntos de transición que afectan la vulnerabilidad de la familia, y que en muchos casos son la causa de una interrupción en los progresos que realiza al niño discapacitado. Por ejemplo, un clínico puede encontrarse ante un niño cuya enfermedad tiene un curso limitado pero que ha dejado de tratar de reponerse justo cuando su recuperación era inminente.

Demasiado tarde, se descubre que el padre se rescató a sí mismo de la depresión que le provocaba su mala relación conyugal por la vía de mantener activamente la





discapacidad de su hijo. En otras palabras, se había "casado" con el hijo para salvarse él mismo en un momento difícil de transición.⁷⁶

El terapeuta también debe tener presente que las familias pueden incurrir en la magnificación o el mantenimiento del estado de discapacidad con suma facilidad. Esto se debe a que el niño discapacitado tiene la prerrogativa de provocar esta reacción por parte de sus familiares. La familia debe advertir cuándo es objeto de estas presiones y se la debe ayudar con la mayor rapidez posible a que aprenda a evitarlas. El objetivo del terapeuta es ayudar a la familia a fomentar toda la independencia que el individuo discapacitado y el sistema estén en condiciones de alcanzar.

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Considerando que la familia atribuye todo su poder y en ocasiones delega el poder al terapeuta sea el que delega a su vez funciones nuevas, crea una situación confusa y poco clara, por lo que resulta funcional, esta estrategia ya

⁷⁶ Fishman Charles H. "Tratamiento de adolescentes con problemas" Paidos terapia familiar. Buenos Aires (1990) Capitulo 8





que nos permitirá tomar en cuenta la vulnerabilidad de alguno miembros que se resisten o que necesitan de una mayor individualización con respecto a la familia. Sobre todo en situaciones de crisis en la que el asumir nuevos desafíos como los roles van crear una necesidad de trabajo con el profesional.

Es importante destacar que esta estrategia podría volverse disfuncional, ya que las familias por lo general se quedan con lo obtenido en los pasos anteriores, ya que consideran al seguimiento innecesario.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

No siempre es fácil darse cuenta que nos molestamos por cambiar en nuestras tareas diarias, eso nos ha costado mucho, conversar entre todos para distribuirnos como nos lo han aconsejado.

Es por esto que le daremos todo nuestro apoyo y le impulsaremos para que él se esfuerce y pueda crecer como él se merece y como nosotros como padres quisiéramos verle (compartiendo con niños de su misma edad, con un grupo de amigos, aprendiendo y





educándose igual que ellos). Nos ha servido mucho estar en estas reuniones por que nos hacen sentir que nuestra vida en familia es igual que cualquier otra familia.

ACCION TERAPÉUTICA: “Ayudando a otras familias”

OBJETIVO

- Motivar a los padres a que se conviertan en ayuda a otras familias con su testimonio Facilitar el contacto





entre las familias estrechando lazos de ayuda y amistad.

- Proporcionar experiencias gratificantes a los niños en compañía de sus familiares y de sus amigos y potenciar el grupo de iguales.
- Responder a las necesidades de los padres de diversión y relación con otros adultos garantizando una atención adecuada de sus hijos.

ESTRATEGIA

Actividades recreativas y de respiro familiar: Consiste en la organización de actividades de ocio y tiempo libre en las que los padres pueden participar de forma voluntaria, solos o en compañía de sus hijos tales como Fiestas con motivo de algún acontecimiento: Día de niño con necesidades educativas especiales, navidad, etc.

Distribuir el tiempo para compartir en familia tanto nuclear como extensa, amigos, grupos de auto ayuda. Para ello se puede organizar excursiones, almuerzos, etc.

Es indispensable que se promulgue la participación de todo el personal que intervenga directamente con la familia y el niño, no solo como un espacio de esparcimiento sino como





un momento para conocer mas de cerca la realidad de estas familias.

Así mismo se puede crear o promover cursos de actividades manuales: origami, kirigami, dancing, etc. Con la idea de posibles terapias ocupacionales o funciones que genere recursos económicos para solventar a la familia.

VALIDACION POR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Esta estrategia de intervención es de la más recomendada en cualquiera de las fases o crisis que la familia pueda enfrentar, ya que permite no solo la expresión abierta de sentimiento, miedos e inquietudes, sino como también una fuente extra de comprensión y apoyo mutuo en muchos casos.

Es por lo tanto una estrategia Funcional desde el punto de vista de generar espacios saludables que permitan reforzar vínculos, no solo con el grupo nuclear, sino también con otros sistemas. Es un ofrecimiento de ayuda material y de consejos.

COMENTARIOS DE LOS PADRES





Para nosotros ha sido un camino difícil de andar, pero hemos llegado hasta aquí, aceptando, buscando y creyendo en las personas que hemos conocido, por eso para nosotros es importante seguir ayudando, conociendo otras familias que puedan estar viviendo su vida igual que para nosotros.

Nos hace sentir mas fuertes el compartir nuestra experiencia de todo mismo, de lo que hemos vivido con nuestra hijo(a), también por que así nos ayudan a su vez a nosotros también.

ACCION TERAPÉUTICA: "Atención a los otros sistemas familiares"

OBJETIVO

Motivar la relación del los otros sistemas familiares las cuales motiven con su testimonio su vivencia y apoyo.





ESTRATEGIA

Abordar las secuelas: ¿cómo están los hermanos?- En las familias en que uno de los hijos es discapacitado, el clínico debe indagar cómo ha afectado esa discapacidad el desarrollo de los demás hermanos. Muchas veces, estos hermanos son niños deprimidos y desatendidos, que han pasado demasiado tiempo cuidando a su hermano enfermo.

El niño discapacitado puede acaparar toda la atención de los padres, lo que provocará sentimientos de abandono, hostilidad o celos a sus hermanos. Aun en los casos en que la enfermedad es de duración limitada o en que el niño discapacitado se recupera milagrosamente, igualmente es posible que los hermanos sufran. Probablemente esperen que ahora sus padres los atender de un modo más equilibrado, pero esto no suele suceder.

Con frecuencia, estos problemas de los hermanos desatendidos no se pueden resolver estrictamente dentro del tratamiento intrafamiliar. Los padres están sobrecargados y no pueden dar más de sí. Se les debe





proporcionar a los hermanos un sistema de apoyo externo.⁷⁷

Estableciendo límites.- una delimitación perfectamente clara de las relaciones intrafamiliares, aleja al sistema de posibles problemas. Esto evitara la intrincación , con la perdida de identidad de algunos miembros o de todos, al ser absorbidos por los demás, por otra parte porque se evita da desvinculación , en donde el individuo se pierde al carecer de los lazos mínimos que lo hagan participe activo del sistema.

Esto permitirá defender sus roles y facilitar la participación y relación adecuada entre los distintos subsistemas intrafamiliares y el exterior.

VALIDACION DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Esta estrategia de intervención no resulta funcional, ya que permite a la familia prestar atención a todos dentro del mismo sistema, además que les permite que conozcan su propio drama y atender en su medida, las expectativas de todos sus miembros, no solo en función del niño

⁷⁷ Fishman Charles H. "Tratamiento de adolescentes con problemas" Paidos terapia familiar. Buenos Aires (1990) Capitulo 8





discapacitado sino también del funcionamiento individual y dentro del sistema que le corresponde y de esta forma actuar sobre las posibles áreas para intervenir.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

Esta reuniones nos ha permitido saber que todos tenemos un función que cumplir y que en la casa no solo es mi _____ el que necesita ayuda. Nos dolió reconocer que todos estábamos sufriendo en silencio, y que nos estábamos haciendo hasta daño. Por eso el estar en estas reuniones nos ha permitido conocer tantas cosas de nuestra familia, a organizarnos mejor, a distribuir mejor nuestro tiempo para que podamos compartir mas, sin ver que nuestro _____ es una dificultad y los otritos también necesitan su atención.

ACCION TERAPÉUTICA: “Valorando la funcionalidad de los roles”

OBJETIVO





Evaluar con los padres la funcionalidad de los roles y la necesidad de reestructurar nuevas responsabilidades entre sus miembros conforme el hijo crezca

ESTRATEGIA

Búsqueda de competencias.- se trata de activar y poner a prueba los recursos personales, de incrementar su proyección con nuevos roles en la familia, lo que remitirá mejorar la claridad global del sistema. Es importante estar atentos a la nueva relación, pues quizás sea favorable resaltar la importancia de alguno de los miembros o cambiando nuevamente la función de los roles, haciendo que se muestre en la familia competencias que solo se ejercitan fuera de ella.

VALORACION DEL EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO

Al realizar estas estrategias de intervención en cualquier fase que la familia se encuentre, es necesario que se de el valorar los roles que cada miembros de la familia tienen y como estos pueden evolucionar de acuerdo a las modificaciones que se dan conforme los hijos crecen y se modifica el ciclo de vida de la familia.





Es por eso que esta estrategia a mas de ser Funcional es de gran importancia, ya que partir de una correcta comprensión, distribución o redistribución de los roles, la familia podrá organizarse de una manera mas adecuada de acuerdo a la situación y etapa en la que la familia se encuentre.

COMENTARIOS DE LOS PADRES

Podemos compartir experiencias de nuestros hijos, dar testimonios y sobre todo conocer y empaparnos de la realidad de otras familias, para de esta manera darnos cuenta que nos somos los únicos que tenemos un hijo con una discapacidad, también nos pudimos dar cuenta que nuestro pequeño(a) es un hermoso regalo que la vida nos ha regalado. Y que nuestra familia esta aprendiendo poco a poco a ser mas organizada y a compartir.

CAPITULO IV: MATERIAL Y METODOS





Diseño del Estudio y Método utilizado

La propuesta se desarrollo con el enfoque descriptivo-analítico cualitativo de la metodología de investigación cualitativa, pues nos interesó las condiciones sociales y relacionales en las que se define nuestra investigación, "Niños/as con Discapacidad Visual y sus familias, dificultades de Ajuste y Adaptación Familiar, Cedei School "Este análisis cualitativo se desarrolla con la intención de estudiar la realidad de un hecho de forma más integral y comprensiva, estudiando su naturaleza y esencia completa"⁷⁸

Esto implicó que todos los sujetos que participaron en esta investigación: familia, niño, equipo multidisciplinario y escuela, permitieran que se pueda desarrollar la propuesta, basada en la investigación documental – bibliográfica que tiene el propósito de conocer, comparar, ampliar, profundizar la perspectiva sistémica que nos ha dejado conocer el desafío que tiene las familias con un niño/a con discapacidad visual, a lo largo de su vida.

⁷⁸ Aravena Marcela y Col. Investigación Educativa I Arcis, Santiago, 2005. P. 16.





Para ello partimos de una revisión bibliográfica de temas como: La Familia, Tipos, Estructura Familiar, Funcionalidad Familiar, Familias con discapacidad visual: características, consecuencias de los factores que influyen en la vulnerabilidad de las familias con discapacidad visual. La Propuesta de Intervención, sus dimensiones, enfoques, aplicaciones y alcances, especialmente con familias con discapacidad visual; paralelamente a la investigación bibliográfica se procedió a realizar un análisis y caracterización de las 8 familias con un niño/a que tenga discapacidad visual del proyecto “Aprendamos Juntos” de la Institución CEDEI School, 2009, adicionalmente se analizó la documentación que reposa en archivos de trabajo social, psicológico y en las carpetas individuales de cada familia ingresada al proyecto.

Diseño de los Instrumentos de recolección de información

Para la recolección de la información en la presente investigación se han utilizado instrumentos como:

Entrevista semi – estructurada: Se basa en una guía de tópicos y entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales; cuando surge algún tema que puede ayudar a una mejor comprensión del tema a investigarse.





Cuestionario de funcionalidad familiar Faces III: La Escala de Evaluación de Adaptabilidad y Cohesión Familiar III (FACES III) es la tercer versión de The Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales, instrumento desarrollado por David H. Olson y col. en 1985 y basado conceptualmente en el Modelo circunflejo de sistemas maritales y familiares, concebido por los mismos autores. Fue desarrollado con la finalidad de facilitar el enlace entre la práctica clínica, la teoría y la investigación con familias. Integra tres dimensiones de la funcionalidad familiar

1- Adaptabilidad: habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, sus roles y sus reglas de relaciones en respuesta al estrés situacional o de desarrollo.

2- Cohesión: grado de vinculación emocional que tienen los miembros de los sistemas familiares entre sí; grado de autonomía individual que puede experimentar una persona dentro de la familia.

3- Comunicación: la cohesión y la adaptabilidad son las dimensiones principales, en tanto que la comunicación favorece el mantenimiento óptimo de las otras dos.





Genograma familiar: Es un formato para dibujar un árbol familiar que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones durante por lo menos tres generaciones. Los genogramas representan la información en forma grafica de manera tal que proporciona un rápido análisis de complejas normas familiares y una rica fuente de hipótesis sobre como un problema clínico que puede estar relacionado con el contexto familiar y la evolución tanto del problema como del contexto a través del tiempo.

Observación indirecta: cuando el investigador entra en conocimiento del hecho fenómeno observando a través de las observaciones realizadas anteriormente por otra persona. Tal ocurre cuando nos valemos de libro revistas informes, grabaciones, fotografías, etc., relacionadas con lo que estamos investigando, los cuales han sido conseguidos o elaborados por personas que observaron antes lo mismo que nosotros.

Validación de los Instrumentos de recolección de datos

Una vez que se realizó la investigación bibliográfica de los instrumentos a utilizarse, se elaboró una propuesta de los contenidos a desarrollar en la entrevista, esta propuesta fue





analizada con dos personas y con el director de tesis. Una vez producida la aplicación de la validación se desarrolló una reunión con el equipo multidisciplinario que participan del Proyecto "Aprendamos Juntos" de la Institución Educativa CEDEI School y posteriormente con el director de la tesis para determinar el instrumento final a ser utilizado.

El único instrumento a socializarse en esta investigación fue la entrevista semi-estructurada.

Muestreo

La población de estudio para la caracterización de las familias con discapacidad visual en la Institución CEDEI School la constituyen las 8 familias que son parte del proyecto "Aprendamos Juntos". En lo referente a la Propuesta de Intervención la muestra fue obtenida por muestreo no probabilística de tipo intencional de la investigadora. Los criterios de inclusión fueron:

- Que sean familias pertenecientes al proyecto arriba indicado.
- Que tengan un niño/a con Discapacidad Visual.
- Que los niños/a que estén integrados en la comunidad educativa





Recolección de datos

La recolección de datos se realizó a través de las entrevistas semi-estructuradas aplicadas a las familias investigadas, adicionalmente se utilizó información que reposa en archivos de la institución y del proyecto en referencia. Parte importante de la recolección de la información fue la aplicación del Cuestionario de Funcionamiento Familiar FACES III

Análisis de Información

El análisis del contenido extraído de las entrevistas será de tipo descriptivo y se realizó mediante la categorización e indicadores de la información obtenida, sobre los cuales se fueron estableciendo relaciones de asociación, equivalencia oposición, etc.

Para el análisis de la caracterización de las familias investigadas se partió de una investigación bibliográfica donde se obtuvieron los indicadores que con mayor frecuencia inciden en la vulnerabilidad de las familias que se encuentran en riesgo social y que forman parte del





Proyecto “Aprendamos Juntos”, para posteriormente establecer una relación de asociación, equivalencia y oposición entre éstos y los datos que se obtuvieron en las entrevistas realizadas.

Una vez realizada la caracterización de las familias investigadas, y con el apoyo de los resultados del cuestionario FACES III como también del Genograma realizado se planteó la Propuesta de Intervención a desarrollarse, en el mismo que se plantean las áreas a ser intervenidas y que fueron las familias y el equipo multidisciplinario las que valoraron su función.

Auditabilidad.

La auditabilidad, llamada también confirmabilidad, se refiere a la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho. Para ello es necesario un registro y documentación completa de las decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que otro investigador examine los datos y pueda llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador original siempre y cuando tengan perspectivas similares.





Para la validación de la entrevista semiestructurada se realizaron cuestionarios con las familias investigadas. Las mismas que se encuentran transcritas y reposan en los archivos de la institución y del Proyecto.

Las características de los informantes y de su proceso de selección fueron descritas en el protocolo de la investigación y se detalla ampliamente dentro de la muestra establecida para la investigación.

El análisis de la transcripción de las entrevistas semiestructurada fue validado por los informantes mediante un proceso de retroalimentación

Confiabilidad y credibilidad interna y externa de los hechos.

Los datos obtenidos para la caracterización de las familias que forman parte del Proyecto "Aprendamos Juntos", de la Institución CEDEI School se consideran válidos porque se aplicaron las herramientas de investigación a las 8 familias que forman parte del proyecto. Una vez obtenida la





caracterización de las familias investigadas se establece revisando con la información bibliográfica, que de manera generalizada en ellas se repiten los indicadores para esta clasificación; por tanto la elaboración de la propuesta y la intervención que se realiza dentro de la presente investigación.

Para evitar la subjetividad del investigador y obtener información libre de sesgos personales, la investigadora mantuvo reuniones periódicas con el equipo multidisciplinario, profesionales del área (triangulación), a fin de que los datos que arrojaban las entrevistas y su análisis fueran objetivos y congruentes en su totalidad; para ello se mantuvo en cada etapa de la investigación un libro de campo donde se transcribían tanto las entrevistas cuanto las triangulaciones realizadas entre el investigador y el equipo multidisciplinario de la institución.

Triangulación

La triangulación de esta investigación se lleva a cabo entre la validación que las familias trabajaron, el equipo multidisciplinario de la institución, los mismos que se detallan a continuación:





- Dar a conocer los datos obtenidos durante el proceso de la investigación en cuanto se refiere a la caracterización de las familias que forman parte del proyecto "Aprendamos Juntos" y la intervención realizada en la misma.
- Se dieron momentos de retroalimentación de la información por parte de la del equipo multidisciplinario de la institución. De esta retroalimentación surgieron preguntas de ida y vuelta para corroborar esta investigación tanto los indicadores propuestos para realizar la caracterización de las familias del proyecto así como el modelo a seguir en las intervención propuestas se establecieron como las más acertadas para esta investigación.
- Se concluye que esta investigación, después de haber realizado la triangulación ha aportado datos significativos para la institución y por lo tanto se cumple con el Objetivo general a si como con los Objetivos Específicos planteados en la investigación, la misma que aporta no solo datos sino también ha proporcionado una línea a seguir





en el trabajo con las familias con discapacidad visual.

Implicaciones éticas:

Se aplicó cada una de las familias a intervenir un consentimiento informado, los que fueron suscritos por los mimos. Como también la autorización de parte de la dirección de la Institucion CEDEI School en donde se desarrolló la investigación, que se encuentran como anexos a la investigación.

Control de calidad.

El CEDEI School se presenta como una fortaleza para este estudio, ya que fue el lugar donde pudimos contar con las familias que nos permitió desarrollar esta investigación sin mayores inconvenientes, los métodos utilizados fueron aprobados como parte de esta investigación no solo como para la propuesta del diseño de la misma, sino también por el equipo de profesionales que conforman la institución, el equipo multidisciplinario





Los marcos referenciales como las guías del manejo de datos y los acercamientos metodológicos siempre estuvieron a cargo del director de este estudio. Además se realizaron seguimientos por parte del mismo continuamente dentro del desarrollo de este estudio, monitoreando periódicamente y realizando la evaluación respectiva en cada seguimiento desarrollado, evitando con esto cualquier sesgo que se pudiera dar en el proceso investigativo.

Recursos Humanos y Materiales

- Directos: Equipo multidisciplinario, investigadora
- Indirectos: Familias del Cedei School

Materiales:

- Material audio visual 60,00
- material de escritorio 60,00
- invitación, llamadas telefónicas, convocatorias 40,00
- documentos de apoyo, bibliográfico 100,00
- impresión del documento 80,00





CAPITULO V: RESULTADOS/ HALLAZGOS

Características generales y conceptualización

La discapacidad visual actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis), produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional.

Lo que genera que existan momentos de especial relevancia en el que el funcionamiento de la Familia es expuesto, sobre todo cuando se esta ligado a una crisis en la discapacidad visual de uno de sus miembros.

Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos,





no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

De acuerdo a la presencia del estresor que es la discapacidad visual de un de los miembros de la familia, esta tiene a mas que cumplir con las demandas propias de la familia asumir constantemente proceso de Adaptación – Crisis - Ajuste.

Con esto podemos deducir que:

- La familia con un niño/a con discapacidad visual como sistema ha tenido que irse ajustando a los cambios sociales que se producen y que afectan a la estructura familiar, podemos esperar que estas sean muy diversas
- La familia con un niño con discapacidad visual presenta una problemática significativa tanto en la estructura familiar como alteraciones en de las respuestas emocionales de la familia.
- Las alteraciones estructurales de la familia con un niño/a con discapacidad visual hace que presenten un funcionamiento rígido en sus funciones familiares.





- El ciclo vital de las familias con discapacidad visual se va ajustando en función del niño/a con discapacidad visual, con sus momentos de separación, reorganización de sus miembros, etc.
- La Permeabilidad de los límites del sistema familiar con el mundo exterior, se vuelven difusos en muchas circunstancias marcadas por la falta de redes de apoyo a familias con niño/a con discapacidad visual.
- Las familias con discapacidad visual han marcado un estilo de respuesta familiar, de tendencia centrípeta o de extrema cohesión – fusión interna, o bien tendencia centrifuga desarrollando en muchas ocasiones conductas de evitación y fuga
- En las familias con un niño/a con discapacidad visual, la capacidad de cada miembro para mantener una cierta frialdad frente a la intensidad de las reacciones emocionales que se desencadenan y la capacidad de cada miembro de la familia para poder comunicar verbalmente sus pensamientos y sentimientos frente a la situación de la discapacidad se vuelven difusas.
- Las familias con un niño con discapacidad visual El ritmo y características de aprendizaje requerido por la discapacidad o trastorno que se presenta, la información referida a la evolución del proceso.





- La familia con la presencia de la discapacidad visual de uno de sus miembros presenta situaciones que agudizan su funcionamiento que están derivadas del proceso de la misma discapacidad, de las etapas de desarrollo del niño/a y del contexto tanto familiar como social para tolerar la discapacidad visual.

Indicadores de Caracterización de las Familias con Discapacidad Visual

Cohesión

Este indicador nos permite evaluar la dimensión de la vida familiar como un vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, que se puede apreciar en aspectos como: el grado de apego emocional, el tipo de límites establecidos entre los subsistemas, coaliciones entre los miembros, la recreación compartida y la participación de decisiones.

No obstante el grado de cohesión varía de acuerdo a la etapa del ciclo vital, con el tipo y severidad de los estresores presentes en el momento. En este caso el nivel de cohesión se reduce cuando las familias atraviesan





dificultades, condiciones clínicas especialmente ligadas al niño con discapacidad

- Existe una relación positiva entre la definición de límites entre los subsistemas y el grado de cohesión percibido en los miembros de la familia.
- Las madres tienden a percibir un mayor nivel de cohesión familiar que los padres.
- Esta presente un mayor grado de cohesión determinado según la gravedad de la discapacidad del niño.

Adaptabilidad

Este indicador determina la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura, relación y reglas de la relación de sus miembros.

Se evalúa en base al estilo de liderazgo y control que ejercen los padres, la función de roles, la resolución de conflictos, claridad y flexibilidad en las tareas y roles dentro de la familia, sobre todo con el cuidador primario con los que se ajusta el funcionamiento Familiar.





Concluimos que el nivel de adaptabilidad percibido por los miembros no esta asociado a la condición clínica de uno de sus miembros, pero si esta asociado al grado de satisfacción con las nuevas funciones.

Lo que indica que el grado de flexibilidad percibido y esperado por los miembros esta relacionado con el nivel de adaptabilidad.

El nivel de adaptabilidad esta relacionado con la etapa que atraviesa la familia en su ciclo vital, este desciende según avanza el ciclo vital.

Independientemente de la condición clínica del miembro discapacitado los padres y madres perciben un nivel mas o menos alto de adaptabilidad que sus hijos. Por lo tanto es el subsistema fraternal el que espera mayor flexibilidad.

Comunicación

Este indicador es considerado como el vehiculo por el que opera la cohesión y la adaptabilidad de un sistema familiar,

Se evaluaron dos aspectos del proceso de comunicación: la apertura (confianza al expresar ideas y sentimientos





respecto a la discapacidad) y la interferencia o problemas que bloquean la continuidad de la comunicación (rechazo, irritabilidad, desconfianza como mecanismos para evadir conflictos)

Los niveles de comunicación están asociados a la fase por la que atraviesa la familia, por lo que esta ligada a los mecanismos de reacción familiar como la evasión, conspiración del silencio, mezcla de sentimientos de culpa.

Existen mayores problemas de comunicación cuando se esta atravesando una crisis que muchas veces esta relacionada con la condición clínica del hijo con discapacidad.

Estrategias de Afrontamiento

Este indicador hace referencia, a como la familia enfrentó la discapacidad de uno sus miembros, haciendo uso de sus recursos internos, en conformidad a la demanda y la intensidad del estresor.

Se evaluaron las estrategias desde un punto de vista interno, relativas al reconocimiento y la aplicación de





recursos existentes en la propia familia y las externas como los grupos de apoyo

En conjunto podemos decir que un 57 % las familias emplean su habilidad familiar para definir el evento estresor, que por lo general esta asociado al miembro discapacitado como un reto que pueden superar (reestructuración). Lo que significó que las familias aprendieron la habilidad de cambiar el contexto tanto emocional, para ubicarlo en un marco de ajuste, cambiando así su significado.

El 43% de las familias esperan que este conflicto se vayan resolviendo en el transcurso del tiempo (pasividad). Lo que significó que las familias evadan la resolución de problemas con una actitud pesimista ante los asuntos por resolver, muchas veces tomada como una postura para proteger a la familia.

En cuanto a las estrategias externas las familias un 28% no buscó un apoyo en redes externas, mientras el 72% encontraron en los sistemas de apoyo una herramienta para afrontar y mejorar la calidad de vida familiar.





Con respecto a la aceptación de ayuda profesional y de la comunidad el 57% de las familias recurren a ellas, muchas veces esta asociada al nivel de cohesión familiar y esta se incrementa en medida que avanza el ciclo vital.

Recursos de la Familia (Nivel Económico/ Nivel Cultural)

Se incluyen aquí su nivel académico y su ocupación, dado que se encontraron relaciones significativas entre ellas y diferentes factores del funcionamiento familiar.

El 14% de los miembros alcanzaron un nivel primario, el 57% secundaria completa, 29% universidad incompleta.

En estas familias y luego de la revisión del genograma, se confirmó la relación positiva entre el nivel académico y el estrato social y pudimos relacionar que estas familias alcanzaron un nivel académico superior al de sus familias de origen.

Como ocupación principal del total de miembros de la familia, el 28% se dedican al hogar, el 56% son empleados





estables, el 14 % con contratos laborales inestables, 2 % no tienen ocupación definida.

Esto nos permite concluir que las dificultades de adaptación emocional del 58% de casos investigados en este grupo, no podemos atribuirles a las condiciones materiales existentes de la familia, pues la situación económica es un estresor adicional.

CONCLUSIONES

El estudio de la Familia y la Discapacidad visual abre una serie de soluciones e interrogantes sobre las acciones que a través de la intervención podemos utilizar para favorecer su adaptabilidad a la compleja tarea de criar, educar, convivir, acompañar a un ser humano con discapacidad.

Este documento revisa en tres momentos diferentes aspectos que se relacionan con este tema: Familia, Discapacidad visual y finalmente una serie de acciones de intervención que promoverán la adaptación en el entorno escolar y familiar.





Con base al modelo de Ajuste, adaptación y crisis familiar, pretendemos identificar, los factores de riesgo de disfunción familiar y valorar la propuesta de intervención que se trabajó en las familias que tienen un niño con discapacidad visual.

Se elaboraron las acciones de investigación en función de las preguntas:

¿Cuáles son las características de una familia con un hijo con discapacidad visual?:

Descritas en el capítulo que habla de la discapacidad, donde se evidencian las siguientes características, las mismas que se confrontaron con los testimonios de los familiares, los que se obtuvieron gracias a entrevistas semiestructuradas individuales, las que se realizaron con los padres de familia en tres momentos diferentes del proceso de investigación:

1. Al inicio para conocer el impacto de la discapacidad en la familia y los mecanismos para convivir con ella.
2. Durante la investigación para conocer los problemas que representa la discapacidad para la familia y presentar las opciones de intervención.





3. Al final de la investigación para apreciar los resultados que esta propuesta está generando en los padres beneficiarios.

Por ello se evidenciaron las siguientes alteraciones:

Alteraciones estructurales

- Roles y funciones familiares.
- El cuidador primario familiar.
- El respiro
- Aislamiento social.

De estas primeras, la condición de “respiro” surgió a partir de las experiencias indicadas por los padres.

Alteraciones de la respuesta emocional.

- Ambivalencia.
- Conspiración de silencio.
- Duelo por la salud y funciones perdidas de partes del cuerpo.
- La sobreprotección.

En este segundo grupo, fue la sobreprotección la condición evidente de teoría fundada, la que se evidencio como alteración de la respuesta emocional





Al ser la investigación descriptiva – analítica, cualitativa, era necesario conocer que condiciones afectarían el proceso terapéutico. Esta información se obtuvo del estudio del genograma y entrevistas semiestructuradas.

Del genograma (anexo1 y 2) los siguientes aspectos fueron importantes

La **Permeabilidad** evaluada en función de la toma de decisiones de la familia nuclear, lo que demuestra que:

El 58% de las familias que participaron en el estudio demuestran una *alta permeabilidad*, es decir que existe una gran posibilidad de intervención en las dediciones familiares.

El 28% de las familias que participaron en el estudio demuestran una *moderada permeabilidad*, es decir que hay una moderada posibilidad de intervención.

El 14% de las familias que participaron en el estudio demuestran una *baja permeabilidad*, muy poca posibilidad de intervención

Por lo tanto tenemos la actitud sensible de poder intervenir con el proceso terapéutico, con al menos el 86% de la





población, condición que se ha visto reflejada en los testimonios expuestos en este documento

La **Jerarquía** que evalúa el grado de participación en la toma de decisiones, demuestra es que:

El 58% de las familias que participaron en el estudio demuestra una *gran* participación.

El 28% de las familias que participaron en el estudio demuestra una *media* participación.

El 14 % de las familias que participaron en el estudio demuestra una *pequeña* participación.

En este caso, el grado de Jerarquía, permitirá que las decisiones tomadas como cambios en los patrones familiares, afecten a sus miembros. Tenemos de igual manera al 86% de la población en estas condiciones.

La **Alianzas** nos permitió tomar en cuenta las relaciones existentes entre los miembros de la familia en estudio, demostrando que el 86% de las familias existe una alianza fuerte entre sus miembros sobre todo con el miembro discapacitado, descuidando los otros sistemas. Y que el 14% de las familias tiene una relación equilibrada en las relaciones emocionales.





Esta condición es necesaria conocer, pues de esta depende la sensibilidad a modificar patrones de interacción con otros miembros que pudieran significar en nuevos apoyos para establecer rutinas y reorganizaciones en la familia.

¿Qué problemas adaptativos y de ajuste existe en la familia con un hijo discapacitado visualmente?

Se encuentran revisados y sistematizados a lo largo de este documento. Esta información se ha estructurado por la documentación bibliográfica combinada con las experiencias trianguladas por los miembros del equipo. Las descripciones de las conductas sociales se documentaron tal y como ellas fueron descritas por los encuestados.

Todas las conductas se interpretaron desde la perspectiva de los participantes. Para ello se adoptó la doble perspectiva de observador y participante del mundo para enriquecer este nivel de entendimiento.

La segunda entrevista (Anexo 3), permitió desde la mirada descriptivo – analítica conocer y verificar cuales son los





problemas más comunes y cual fue su incidencia. De esta manera tenemos que:

- Respecto a Patrones rígidos, las siguientes condiciones son las más evidentes
- Cuidador primario y su relación estrecha con el niño, no se siente apoyado
- Resentimiento de otros familiares

Respecto a Roles y funcionamiento:

- Cuidador primario realiza funciones que son extenuantes

Respecto al Cuidador Primario:

- Genero del cuidador primario y que rol cumple, mayormente es femenino
- La atención y cuidado es mayormente asignada a uno de los miembros
- El conocer estas condiciones era necesario, como una forma cualitativa de evaluación que nos indicará hacia donde debíamos apuntar las estrategias de apoyo terapéutico, las mismas que se convirtieron en “respuestas terapéuticas” en el Manual resultante.





¿Al establecer una propuesta de intervención se puede mejorar la dinámica familiar con un hijo con discapacidad visual?

Según lo evidenciado por los padres, la propuesta de intervención permitió ajustarse a muchos de los problemas que la discapacidad en este contexto tiene implícitos. Uno de los procesos básicos en la dinámica de recolección y análisis de información es la categorización de los datos recogidos conforme a patrones y tendencias que se descubren tras la lectura repetida de los mismos.

Funcionalidad de la Propuesta de Intervención

La Propuesta de intervención permite aceptar y manejar la discapacidad de los niños con discapacidad visual con un nuevo lente que involucre de una manera más holista el desafío de una mejor calidad de vida.

A partir de ser un instrumento que permita la participación comprometida de los padres, la escuela y los profesionales. Que permitirá dar un apoyo a la familia en





las etapas por la que esta pasara en su proceso de ajuste
- crisis- - adaptación

Que esta Propuesta promueve mejorar la estructura familiar, sus roles y funciones para que se normalice en la medida posible el comportamiento de la familia, ya que permite entender al discapacitado y plantearnos expectativas reales de vida.

En pos de promueve la independencia y el máximo desarrollo de las capacidades del niño dentro de su familia.

Recomendaciones para la aplicación de la Propuesta de Intervención

Esta propuesta nos da una visión cualitativa que permite una evaluación de la vivencia que nos permite trabajar en algunas reflexiones acerca de las particularidades que se presentaron en el proceso y validación de la Propuesta.

- Es importante que partamos de las características propias del grupo o muestra con la que hemos trabajado.





- En primer lugar se trato de un grupo homogéneo en cuanto al tipo de discapacidad que presenta la familia, ya que en el diagnóstico clínico es de discapacidad visual o alteraciones visuales como la baja visión.
- Esto nos permitió que haya un mejor enlace emocional, por la identificación que las familias tenían entre ellas, que muchas veces se sintieron reafirmadas por el estigma de la discapacidad misma.
- En cuanto a los ingredientes terapéuticos, es indispensable que la intervención, este a cargo de un equipo de profesionales debidamente preparados con base teóricas que permitieron encaminar de un proceso de manera responsable y rigurosa. Además con los que las familias han podido establecer fuertes vínculos, lo que nos da una mejor perspectiva para encaminar esta propuesta a un seguimiento.
- Además es indispensable que todo proceso de intervención esta bañado con una buena dosis de creatividad en la aplicación de las estrategias terapéuticas, ya que en estas familias el impacto de la enfermedad en la discapacidad esta siempre ligada a la idea de perdida,





limitando el impacto instrumental a los periodos agudos y de hospitalización. Solo en esos momentos de crisis queda patente el rol del cuidador primario comentado en esta investigación.

- En los anexos encontraremos la entrevista semi estructurada que nos permitió evaluar las necesidades del grupo de familias con las que se ha trabajado, esta instrumento fue adaptado de acuerdo a nuestra pretensión de rigor en la información con la que se ha sistematizado tanto el manual como las valoraciones, que se ajustan a una descripción cualitativa de la investigación. Lo que nos permite concluir que los profesionales a cargo de las familias deben fomentar la participación de la familia como agentes terapéuticos con sus experiencias y vivencias.

- Ha existido una valoración positiva de mayoría de los participantes de esta propuesta que procuraron compartir su experiencia positivamente con sus testimonios que servirán de ayuda a otros padres.

- Desde el punto de vista terapéutico queremos comentar también nuestra impresión de que el concepto de mantener la discapacidad en su lugar, constituye un marco





de referencia útil tanto para el terapeuta como para las familias con las que se trabaja

- Por una parte, es un concepto eliminador de culpa desde el que la familia pueda organizar buena parte de su experiencia de la discapacidad, se utilice como una herramienta para obtener información, conocer la realidad de una familia que tiene un desafío mayor y que tiene mucho para enseñar.

Propuesta que genera esta Intervención

Esperamos que la investigación permite deslindar con mayor claridad las indicaciones y

Contraindicaciones de cada una estas propuestas de intervención y formular paquetes combinados de tratamiento con la finalidad de mejorar las intervenciones.





Darles seguimiento a las familias para conocer que otros problemas, dificultades y acciones de adaptación surgen más adelante.

Que se sistematice otras realidades familiares de acuerdo a otras situaciones sociales y culturales.

DISCUSIÓN

Esta investigación, surge de las siguientes condiciones que se sistematizaron en este documento. La primera se refiere a una serie de características que evidencian las familias con discapacidad visual, las mismas que han sido descritas pero no sistematizadas.

Las investigaciones que se han realizado al respecto describen condiciones como Lacaste, (2003): “la comparecencia de la persona con discapacidad puede desequilibrar o agudizar el desequilibrio en la relación entre los subsistemas.”⁷⁹, Ajuriaguerra (1980) sostiene que “las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión, y el hijo o se

⁷⁹ Lacaste, Juan José, “El apoyo a las familias”, I Congreso Nacional de Educación y Personas con Discapacidad, Navarra, 2003





incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño”⁸⁰.

Pero ambas investigaciones no describen condiciones evidentes de las familias con discapacidad que se conviertan en indicadores de intervención.

El segundo son las condiciones de vulnerabilidad que serían un motivo para plantear un modelo de intervención psicosocial, en búsqueda de resultados positivos. Nuñez (2003), indica que “Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación”⁸¹ Son por lo tanto estas condiciones las que debemos favorecer con el acompañamiento terapéutico que significa la intervención.

Finalmente la tercera condición es nuestra expectativa de los resultados de intervención psicosocial, pues si mejoramos la capacidad de adaptarse, la familia y el niño con discapacidad serán beneficiados. Sánchez y col,

⁸⁰ Sarto, Maria Pilar “Familia y Discapacidad”, 2001 www.usal.es/inico/.../ponenciasuruguav.htm 10, 10, 09, 10h30

⁸¹ Núñez, Blanca “La Familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”, 2003. www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2003/arch03_2/133.txt. 10, 10, 09, 10h30





(saño)“Los resultados de este estudio evidencian la importancia del ambiente familiar en la facilitación del aprendizaje y la permanencia en la escuela.”⁸²

Las acciones terapéuticas, que resultan de esta investigación, están bañadas con una buena dosis de creatividad, ya que en estas familias el impacto de la enfermedad en la discapacidad visual esta siempre ligada a la idea de perdida, limitando el impacto instrumental a los periodos agudos y de hospitalización.

Por una parte, es un concepto eliminador de culpa desde el que la familia pueda organizar buena parte de su experiencia para que se utilice como una herramienta para obtener información, conocer la realidad de una familia que tiene un desafío mayor y que tiene mucho para enseñar. Como dice Fantova, (2003), “un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres y profesional. No somos los protagonistas de la película, sino artistas invitados”⁸³.

⁸² Sánchez y Col, “Influencias Familiares en las Aspiraciones Académicas de Niños Yucatecos con Discapacidad Visual.”, saño, <http://www.cpti.com.mx/Invidentes%20y%20familia.pdf>, 10, 10, 09, 10h30.

⁸³ Fantova, Fernando “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”, 2003. www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2003/arch03_2/133.txt, 10, 10, 09, 10h30





BIBLIOGRAFIA

1. Andolfi Mauricio “Terapia Familiar “Paidos,
Barcelona, 2001,
2. Aravena Marcela y Col. *INVESTIGACIÓN
EDUCATIVA 1*, Arcis, Santiago,





3. Barudy Jorge "El dolor invisible de la infancia"
Paidos, Barcelona, 1998
4. Beavers Robert y Hampson, "Familias Exitosas"
Paidos, Barcelona, 1995.
5. Bertalanffy, Ludwing vo, "Teoría General de los
sistemas, México, 1976
6. Bowen Murria "De la familia al individuo" Paidos,
Barcelona, 1998,
7. Craig Grace, "Psicología del Desarrollo" 8va edición,
Pearson Educacion, Mexico DF, 2001.
8. Caballo Vicente, "Manual de Psicología Clínica
Infantil y del Adolescente" Pirámide, España, 2001
9. Cerezo, Fuensanta, "Conductas agresivas en la edad
escolar", Pirámide, 2002
10. Chiozza, L "Las cosas de la vida. Composiciones
sobre lo que nos importa". Editorial. Libros del
Zorzal. Bs. As. Argentina, 2005.
11. Dávila Yolanda, "*Características de la Familia:
una visión sistémica*", Sistemas Familiares, Revista
de la Universidad del Azuay, No, 35, Abril 2005
12. De Ajuriagerra, J... "Manual de Psiquiatría
Infantil". 4ta edición. Masson, Barcelona – Espana.
1986
13. Esquivel Fayne , " Psicodiagnostico clínico del
niño" 2da edición, Manual Moderno, Mexico, 1999,





14. Fishman Charles, "Tratamiento de adolescentes con problemas" Paidos, España, 2001.
15. Fisch,R Weakland J, H. Y Segal, L. La táctica del cambio, Barcelona, Herber, 1984.
16. Genovard C, "Problemas emocionales en el niño", Herer, Barcelona, 1997.
17. Gimeno, Adelina "la familia: el desafío de la diversidad" Editora Ariel Psicología, Barcelona 1999
18. Haley Jay, "Las tácticas de poder de Jesucristo" Paidos, Barcelona, 1991
19. Hernández, Ángela," Familia, Ciclo vital y psicoterapia sistémica breve", Editorial El Búho, Bogotá 1998.
20. Hidalgo, Ruth, "Intervención Precoz del Niño Ciego" Universidad del Azuay, Cuenca Ecuador, 2009
21. Jurgen Ruesch, "Comunicación Terapeutica", Paidos, Buenos Aires, 1980.
22. Keller, Helen [www. books.google.com.ec/books](http://www.books.google.com.ec/books)
"la Historia de mi vida
23. Maldonado Jorge, "El ciclo vital de la familia" EIRENE, Quito, 1987.
24. Marines, M.P. "Características y evolución del sistema familiar" Universidad Pontificia de Comillas (1994):





25. Minuchin Salvador "Técnicas de la terapia familiar" Paidos, Barcelona, 1997.
26. Minuchin Salvador "Terapia estructural" Gedisa, Barcelona, 2001,
27. Minuchin, S. (1974) en Berger, T. (2005) "Aportes de la perspectiva sistémica y la terapia familiar al trabajo en educación especial
28. Navarro, Gongora "Avances en terapia familiar sistémica" Paidos, España,2002.
29. Lambert Robert. "Diferentes tipos de padres y síndromes depresivos en ciegos congénitos" Publicado en Handbook for Teachers, Louisville, 1981
30. Legislación sobre discapacidades", Reglamento de Educación Especial, Corporación de Estudios y Publicaciones, 2001
31. Liliñfield, Robert: "La teoría de los Sistemas: orígenes y aplicaciones. Ed. Trillas, México, 1984.
32. Pérez Pereira, Miguel "El desarrollo psicológico de los niños ciegos en la primera infancia" Ediciones Paidos
33. Quinteros Velásquez, Ángela María "Trabajo Social y Procesos Familiares" P
34. Ríos González, J. A. "El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física" en





Universidad Pontificia de Comillas: Madrid,
Fundación Mapfre Medicina, 1994

35. Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias. Madrid, Fundación MAPFRE Medicina
36. Satir Virginia, "Relaciones Humanas en el núcleo Familiar", Pax México, 1980.
37. Satir, Virginia. "Terapia familia paso a paso", Editorial Pax, México, 1995.
38. Sorrentino, A.M, "Handicap y rehabilitación", Barcelona, Paidós. 1990.
39. Vélez Ximena "Problemas de Aprendizaje y Familia" Universidad de Cuenca, 2006.
40. Wistedt B., Rasmussen A., Pedersen L., Malin U. Transkman-Bendz L., Berggren M., Wakelin J. Bech P. (1990). The development of an observer scale for measuring social dysfunction and aggression (SDAS). *Pharmacopsychiatry* 23:249-252
41. www.auditio.com/revista. OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: Publicado (online) 1 de noviembre del 2004.
42. www.discapacidadrosario.blogspot.com/aspectos-psicologicos-de-la-ceguera Pinzón Rueda, María





- del Pilar. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”; 30-julio-10; 23h01”.
43. www.hijosespeciales.com/Trabajando. Fantova, Fernando “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”; 30-julio-09; 23h01.
44. www.discapacidadrosario.blogspot.com/aspectos-psicologicos-de-la-ceguera Pinzón Rueda, María del Pilar. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”; 30-julio-09; (23h01)
45. ¹ www.auditio.com/revista. OMS (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, las Discapacidades y la Salud. Ginebra: Publicado (online) 1 de noviembre del 2004.
46. www.discapacidadrosario.blogspot.com/aspectos-psicologicos-de-la-ceguera Pinzón Rueda, María del Pilar. “Trabajando con las familias de las personas con discapacidad”; 30-julio-10; 23h01”
47. www.mundogestalt.com; J. Perera Mezquida. “Diagnóstico y caracterización de la familia del niño discapacitado” (2001); 30-julio-09; 22h45.
48. www.mundogestalt.com; P. L. Castro Alegret (1995); “Movilidad sin límite”. 30-julio-09; (2005). 23h15.





49. www.pasoapaso.com.ve; Gómez Cardoso, A.L.
2003 "La familia y la comunidad del discapacitado"
(2003). 30-julio-09; 22h01.
50. www.fejidif.org/Herramientas Núñez., Blanca <
La Familia y la Discapacidad: Conflictos vinculares>
30-julio-2009/ 20:45
51. www.medicinadefamiliares.cl/Trabajos/teoriasfamilia.pdf Zegers, Beatriz <Teoría Estructural>
8/octubre/2009 (11:10)
52. www.tesisdigitales.unmsm. Ferreira Rocha,
Alairdes María <Sistema de Interacción familiar
Asociado a la Autoestima de Menores En situación
de Abandono Moral o Prostitución> 9/octubre/2009
(10:29)
53. www.cultura.sorda.eu "Psicoterapia en Familias
con Miembros Sordos: Un modelo Sistémico". PS.
Marcelo Salamanca Salucci / PS. Carolina
Guadalupe Picón (2008) 12/10/09 (21: 05)

ANEXOS

ANEXO 1





CARTA DE SOLICITUD DE PARTICIPACION PARA LA INSTITUCION CEDEI SCHOOL

Estimada Mst. Ximena Vélez Calvo – Directora Académica
de la Institución CEDEI School

Quiero solicitar la colaboración de la institución que usted dirige para realizar la investigación. “Niños/as con discapacidad Visual y sus Familias, dificultades de Ajuste y Adaptación, 2009” la misma que se desarrollara en la institución antes mencionada.

Esta investigación busca datos específicos sobre: características de estas familias, estructura familiar, dimensiones de funcionalidad, procesos de ajuste y adaptación. los mismos que nos llevaran al desarrollo de la caracterización de las familias que forman parte del proyecto “Aprendamos Juntos” y la estructuración de una propuesta de intervención familiar.

Agradecemos su atención, por las facilidades brindadas para esta investigación.

Atentamente





Lcda. Juana Morales

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Para el proceso de intervención

Estimados Padres/madres y/o referentes familiares:





Queremos solicitar su participación en la investigación sobre “Niños/as con discapacidad Visual y sus Familias, dificultades de Ajuste y Adaptación, 2009”, la misma que se ejecutara con las familias que forman parte del proyecto “Aprendamos Juntos” que tiene en ejecución esta institución educativa.

La información recogida será totalmente confidencial y anónima y solo se utilizará para cumplir los objetivos de la investigación.

Agradecemos su participación,

Atentamente

Lcda. Juana Morales

ANEXO 3

ENTREVISTA:





La entrevista que empleamos en esta Propuesta de Intervención, fue una entrevista semi estructurada, que es el resultado de la adaptación del test de Funcionamiento Familiar de Olson.

Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado.

NUNCA	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
1	2	3	4	5

	1.Los miembros de nuestra familia se apoyan entre si
	2.En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas
	3.Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia
	4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.
	5.Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos
	6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.
	7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de la familia.
	8. La familia cambia de modo de hacer las cosas.
	9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.





	10. Padres he hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos.
	11. Nos sentimos muy unidos (en la familia)
	12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones.
	13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente
	14. En nuestra familia las reglas cambian
	15. Con facilidad podemos planear actividades en familia
	16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.
	17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones.
	18. En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad
	19. La unión familiar es muy importante.
	20. Es difícil decir quien hace las labores del hogar

Preguntas Alternas (Experiencias Familiares)

	Que ha sido para nuestra familia tener un hijo o hija con discapacidad.
--	---

	Cual ha sido una dificultad que ha causado la discapacidad de mi hija o hijo en la vida personal de
--	---





nosotros (los padres)

Cual ha sido una dificultad que ha causado la discapacidad de mi hija o hijo en la vida personal de nosotros (los hermanos)

Que hemos hecho como familia para aceptar la discapacidad de mi hijo o hija.

Que ha mejorado en nuestra familia con la presencia de un hijo o hija con discapacidad.

