

FACULTAD DE JURISPRUDENCIA
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL Y ORIENTACIÓN
FAMILIAR



TEMA:

ESTRATEGIA DE ORIENTACIÓN A FAMILIAS DE PERSONAS, CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

AUTORA:

ERIKA FABIOLA DURÁN PALACIOS

DIRECTOR:

DR. JOSÉ HERIBERTO MONTALVO BERNAL. Mst.

MONOGRAFÍA PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE LICENCIADA EN
ORIENTACIÓN FAMILIAR

CUENCA – ECUADOR

2015



RESUMEN

El principal objetivo de esta monografía ha sido plantear varias estrategias de orientación a familias que tengan un miembro con discapacidad intelectual (DI); teniendo como finalidad exponer conocimientos útiles que sirvan a todos los interesados.

Por lo que se exponen definiciones, características, naturaleza y principales rasgos de la DI, incluyendo connotaciones en el núcleo familiar.

Haciéndose necesario brindarles a estos familiares acompañamiento y psico-educación, por cuanto muchos de ellos carecen de información acerca de la DI en general, lo cual puede crear una maximización del problema, invalidando así a la persona discapacitada en la adquisición de mayor autonomía que le permita realizar tareas de vida diaria y desenvolverse de manera independiente.

Con este fin se revisaron varias fuentes literarias de diferentes procedencias como: libros, tesis y páginas web, para la conformación y fundamentación de este trabajo.

Palabras claves: estrategia, orientación, familia, discapacidad intelectual.



ABSTRACT

The main objective of this study was to ask strategy guidance to families of people with intellectual disabilities, in order to have a systematic knowledge useful for the family, according to daily action.

It is also important to note that families need a strategy guidance there a better family atmosphere suitable and advantageous for coexistence within the family.

This research was conducted with families with people with intellectual disabilities, by applying an interview in which they allowed the realization that it really is very important that families need counseling strategies at best development of families with people with intellectual disabilities.

The research analysis reveals that there is appropriate strategy guidance to families with people with disabilities, families lack knowledge on how to cope with the family relationship with the person with intellectual disabilities.

Keywords: strategy, orientation, family, disability, intellectual disability.



ÍNDICE

RESUMEN-----	2
ABSTRACT -----	3
ÍNDICE-----	4
CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR -----	6
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL -----	7
DEDICATORIA -----	8
AGRADECIMIENTOS -----	9
INTRODUCCIÓN -----	10
FUNDAMENTACION TEORICA-----	11
CAPÍTULO I -----	11
FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL-----	11
1.1 LA FAMILIA -----	11
1.1.1 FACTORES PROTECTORES-----	12
1.1.2 TIPOS DE FAMILIA-----	13
1.1.3 FUNCIONES DE LA FAMILIA -----	15
1.1.4 DINAMICA FAMILIAR -----	15
1.1.5 FAMILIA FUNCIONALES -----	17
CRITERIOS DE FUNCIONALIDAD SEGÚN BARROSO, M. 1996: -----	17
1.1.6 LA FAMILIA DISFUNCIONAL -----	18
1.2 CARACTERIZACION DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL. -----	20
1.2.1 La dinámica familiar ante la Discapacidad Intelectual de un Miembro -----	20
1.2.2 El impacto emocional de la familia ante un hijo con Discapacidad Intelectual -----	22
1.2.3 ESTADO PSICOEMOCIONAL DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETRAZO MENTAL -----	25
1.2.4 POSIBLES PROBLEMAS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PADRES Y HERMANOS EN DISTINTAS ETAPAS DEL CICLO VITAL -----	29
1.2.5 Problemáticas Familiares Difusión del Conflicto -----	30
1.2.6 Sobreprotección familiar a un Miembro con Discapacidad Intelectual -----	31
1.2.7 Participación del Miembro con discapacidad en los conflictos familiares-----	32
CAPITULO II -----	34



CARACTERIZACION DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI) -----	34
2.1 Definiciones -----	34
2.2 Naturaleza de la Discapacidad Intelectual -----	35
2.3 Clasificación de la Discapacidad Intelectual o Retraso Mental-----	37
2.4 Causas de la Discapacidad Intelectual -----	39
2.5 PROBLEMAS ASOCIADOS -----	42
CAPÍTULO III -----	45
ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN -----	45
3.1 Aspectos generales -----	45
3.2 Aproximación al Contexto Familiar -----	45
3.3 Enfoque sobre Discapacidades e Intervención Familiar -----	46
3.4 La Integración Familiar como un Proceso de Adaptación. -----	49
3.5 Diferentes Tipos de Intervención-----	53
3.6 Elementos Básicos de la Intervención Sistémica -----	61
3.7 Técnicas Empleadas en la Terapia Familiar -----	63
3.8 Modelos de intervención propuestos por la AAMR (American Association on Mental Retardation)-----	65
CONCLUSIONES -----	69
RECOMENDACIONES -----	70
BIBLIOGRAFIA-----	71



CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Erika Fabiola Durán Palacios, autora de la monografía “Estrategia de orientación a familias de personas, con discapacidad intelectual”, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, en base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Licenciada en Orientación Familiar. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, julio de 2015

Erika Fabiola Durán Palacios

010502988-8



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Yo, Erika Fabiola Durán Palacios, autora de la monografía “Estrategia de orientación a familias de personas, con discapacidad intelectual”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, julio del 2015

Erika Fabiola Durán Palacios

010502988-8



DEDICATORIA

Primeramente a Dios por estar conmigo y demostrarme su inmenso amor, sé que tiene un propósito en mi vida y que las dificultades que pasé fueron por algo mucho mejor

A mis hijos, Fabiana y Nicolás que son la fuerza, la motivación que tengo para salir a delante, gracias pequeños, por acompañarme

A mi mami Norma, la persona más maravillosa que ha existido, por su apoyo incondicional y el amor que demuestra a mí y mis hijos

A mi papi Witman, por sus consejos, valores y motivación constante que me ayuda ser una persona de bien

A mis hermanas Maite y Andrea, por ser buenas hermanas y la motivación que me han dado para terminar esta monografía

A mi amiga Catalina Fernández, por ser buena amiga y estar conmigo en todo momento

Los amo



AGRADECIMIENTOS

Principalmente a Dios por enseñarme a ser más fuerte y estar conmigo a cada instante

A mis hijos, por ser la fuerza que me empuja a seguir adelante

A mis padres y hermanas, por estar en los buenos y malos momentos, apoyándome y aconsejándome

A mi amiga, por ayudarme cuando más la necesitaba

A mi director de la monografía Dr. José Montalvo Bernal, por ayudarme a cumplir el sueño que siempre he deseado, ser profesional

Al Lcdo. Manuel Quezada por su colaboración

A mis profesores de la Universidad de Cuenca, gracias por apoyarme, no solo en los conocimientos adquiridos, sino también por el interés en la parte humana



INTRODUCCIÓN

La investigación tiene como objetivo fundamental proponer y dar a conocer teorías y estrategias de orientación dirigidas a familias que tengan un miembro con discapacidad intelectual, así como describir e identificar factores de riesgo social y familiar.

Las personas con discapacidad intelectual muestran una gran variedad en el desarrollo de destrezas y evolución de las distintas áreas de su personalidad, dependiendo de múltiples factores como la etiología, el momento de aparición y la de más importancia sea la actitud de la familia frente a esta discapacidad, siendo que su ambiente familiar sea adecuado para su desarrollo motriz, emocional, afectivo, de acuerdo a su edad cronológica, y el debido proceso seguido en su estimulación, instrucción y apoyo especializado.

Este estudio busca una estrategia, una guía de orientación a cómo debe de actuar una familia frente a este tipo de discapacidad tratando sus repercusiones emocionales, sociales y familiares.

Las familias con una persona con discapacidad intelectual poseen términos incorrectos para describir la dolencia de su familiar y en su gran mayoría desconocen que la discapacidad intelectual no es una enfermedad propiamente o un síndrome, sino es una designación o concepto que reúne un grupo de trastornos y desórdenes médicos; es por eso que se detallara que significa esto y educar a las familias para que ellas puedan manejar esta situación.

Con estos antecedentes invitamos a usted a revisar esta investigación la misma que incluye un marco teórico que ha permitido establecer una estrategia para un correcto funcionamiento familiar frente a una discapacidad intelectual.

Es por ello que la monografía servirá de material de consulta tanto a familias como interesados en general.



FUNDAMENTACION TEORICA

CAPÍTULO I

FAMILIA Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1.1 LA FAMILIA

Cada miembro de este sistema posee roles que varían en el tiempo y que depende de la edad, el sexo y la interacción con los otros miembros familiares (Seguel, Holmes, Venegas, Alcérreca y Salamanca, 2000), por tanto, las influencias dentro de la familia no son unidireccionales sino que son una red donde todos los integrantes de la familia influyen sobre los otros integrantes.

La estructura familiar mantiene un flujo bidireccional con la sociedad, y aunque la familia se modifica, persiste como una estructura estable que se adapta al entorno social en constante cambio. (Herrera, 1997). Para Ares (citado por Herrera, 1997) la familia al considerarla como sistema, implica que, ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla a la suma de las características de sus miembros por consiguiente, no se le puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones.

El nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia (Herrera, 1997). Así los problemas que se suscitan en ella no serán vistos de una manera lineal (causa- efecto), sino que dichos problemas y síntomas son debidos precisamente a deficiencias en la interacción familiar, a la disfuncionalidad de la familia como sistema (Herrera, 1997). El mismo autor continua diciendo que: “el funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa. Entonces cuando aparece un síntoma [como puede ser un miembro con déficit mental o discapacidad intelectual], este puede ser tomado como un indicador de una disfunción familiar y hay que ver al niño, no como el problemático, sino como el portador de las problemáticas familiares (Molina citado por Herrera, 1997).



La principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud para todos sus miembros, para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita y capacidad de adaptación al cambio. (Herrera, 1997).

Minuchin (1984) afirma que “la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro”.

Alcaina, caracteriza a la familia disfuncional como la que ante situaciones que generan estrés responde aumentando la rigidez de sus pautas transaccionales y de sus límites, carece de motivación y ofrece resistencia o elude toda posibilidad de cambio. La familia disfuncional, agrega, se diferencia de la funcional por la utilización de patrones de interacción recurrentes que dificultan el desarrollo psicosocial de sus miembros, su adaptación y la resolución de conflictos.

Al definir a la familia como un sistema en donde los problemas de uno de los miembros afecta a todos. Alcaina nos plantea las posibles consecuencias de los hijos viviendo en una familia disfuncional, y dice:

“Existen datos que indican que este tipo de familia se ve imposibilitada para llevar a término de un modo adecuado las funciones familiares, afectándose áreas el desarrollo afectivo y relacional. En concreto, la afectación de la función de culturización-socialización repercute negativamente en la consecución de objetivos lúdicos, de aprendizaje y estimulación. Ello deriva generalmente de la falta de implicación parental, debido a desinterés o ausencia física de uno o ambos padres por motivos laborales o separación, produciéndose un efecto circular en niños y adolescentes, Estas actitudes podrían transmitirse a las siguientes generaciones, dando lugar a deficiencias culturizadoras que sitúan a estas familias en desventaja en una sociedad competitiva”.

1.1.1 FACTORES PROTECTORES



Los factores protectores son la sociedad, el estado, la familia, basta señalar que de la funcionalidad o disfuncionalidad de dichas relaciones depende el grado de satisfacción de las necesidades biológicas, psicológicas y sociales de sus integrantes. La familia es una red de comunicaciones e interacción en la cual cada familiar desde el más joven hasta el más viejo influye sobre el sistema entero y son influidos por él.

- Adecuadas/ óptimas relaciones familiares que promueven un equilibrio entre calidez emocional, jerarquía y disciplina, control a lo largo del ciclo evolutivo.
- Apoyo social, comunitario y con la familia extendida. Relación parental positiva.
- Relación positiva, cálida, de apoyo y seguridad con la madre/padre/ ambos.

1.1.2 TIPOS DE FAMILIA

La familia es el núcleo fundamental de la sociedad. En ella, el ser humano nace, crece y se desarrolla. En este ambiente natural sus miembros deberían mantener relaciones interpersonales estables, compartiendo y satisfaciendo sus necesidades básicas.

Lafosse (1996) ,define la familia como un grupo de personas unidas, por los lazos del matrimonio, la sangre o la adopción; constituyendo una sola unidad doméstica, interactuando y comunicándose entre ellas en sus funciones sociales respectivas de marido y mujer, madre y padre, hijo e hija, hermano y hermana, creando y manteniendo una cultura común.

Por otro lado, afirman que la familia como sistema abierto funciona en relación y dentro de su amplio contexto socio-cultural y evoluciona a través de su ciclo de vida, operando dentro de los principios aplicables a todo sistema: a saber dentro de la familia como grupo de individuos interrelacionados, un cambio en uno de los miembros afecta a cada uno de los demás y a la familia como todo. La familia como todo es mayor que la suma de sus partes y no puede ser descrita simplemente por la suma de las características de sus miembros individualmente. Un mismo origen puede llevar a diferentes resultados y el mismo resultado puede surgir de diferentes orígenes, esto implica que no son los eventos en si los que determinan un funcionamiento específico, sino que justamente serán las propias características de organización e interacción las que condicionen la forma en que cada familia asimile y enfrente cada situación. Las reglas familiares implícitas y explícitas organizan las funciones y la interacción familiar para favorecer su



estabilidad como sistema, dichas reglas encarnan las expectativas acerca de los roles, acciones y consecuencias que guían la vida familiar. Y finalmente la familia para mantener un estado estable en el curso de la interacción dentro de un sistema, las normas se delimitan y refuerzan a través de mecanismos homeostáticos, todos los miembros de la familia contribuyen al balance homeostático a través de conductas complementarias o recíprocas que constituyen un mutuo circuito reforzante de retroalimentación.

La Organización de las Naciones Unidas (1994), define los siguientes tipos de familia, que es conveniente considerar debido al carácter universal y orientador del organismo mundial.

- Familia Nuclear, integrada por padres e hijos.
- Familias Uniparentales o Monoparentales que se forman tras el fallecimiento de uno de los cónyuges, el divorcio, la separación, el abandono o la decisión de no vivir juntos.
- Familias Polígamas, en la que el hombre vive con varias mujeres o con menos frecuencia, una mujer que se casa con varios hombres.
- Familias Compuestas, que habitualmente incluye tres generaciones, abuelos, padres e hijos que viven juntos.
- Familias Extensas, además de tres generaciones, otros parientes tales como tíos, tías, primos o sobrinos que viven en el mismo hogar.
- Familia Reorganizada, que vienen de otros matrimonios o cohabitación de personas que tuvieron hijos con otras parejas.
- Familias Migrantes, compuestas por miembros que proceden de otros contextos sociales, generalmente, del campo hacia la ciudad.
- Familias Apartadas, cuando existe aislamiento y distancia emocional entre sus miembros.

De acuerdo a su estructura, las familias con personas con discapacidad se dividen en:

- Familias Aglutinadas o Epileptoides: donde aparecen límites difusos.
- Familias Disgregadas o Esquizoides: donde sus límites son rígidos.

De acuerdo a su estructura, las familias se basan en:



- Mitos
- Rituales
- Reglas
- Mandatos

1.1.3 FUNCIONES DE LA FAMILIA

Según Dughi (1996), en un trabajo publicado por la UNICEF, cualquiera sea el contexto histórico social en que se le examine, la familia debe cumplir cuatro tareas esenciales.

- Asegurar la satisfacción de las necesidades biológicas del niño y complementar sus inmaduras capacidades de un modo apropiado en cada fase de su desarrollo evolutivo.
- Enmarcar, dirigir y canalizar los impulsos del niño con miras a que llegue a ser individual integrado, maduro y estable.
- Enseñarle las funciones básicas, así como el valor de las instituciones sociales y los modos de comportarse propios de la sociedad en que vive, constituyéndose en el sistema social primario.
- Transmitirle las técnicas de adaptación de la cultura, incluido el lenguaje.

1.1.4 DINAMICA FAMILIAR

La familia es algo más que la suma de las personas que la conforman; familia es un conjunto de personas organizada de diferente manera. Un organismo compuesto de varios miembros, todos importantes, con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, que se interactúan, en una búsqueda permanente de integración y bienestar. (Barroso, M.1996)

La familia es un sistema abierto donde existen reglas básicas que permiten la entrada y salida de información y el crecimiento de todos individualmente y de todos como familia. La clave para la sanidad familiar, es la capacidad de cada miembro para adaptarse a los cambios en sus contextos y reconocerlos como positivos.

Cada familia define su estilo de vida propio, su dinámica en relación con sus integrantes, existen familias que se comunican con agresividad, gritando, descalificando o descalificándose, insultando, golpeando, violentando los contactos, creyéndose mejores o peores, clasificando, diagnosticando, evadiéndose.



Los padres ausentes le quitan a la familia algo más que la presencia, la despojan de una vida interior específica, propia de esos padres y esos hijos. Padres ausentes, hijos ausentes: la ausencia mata la dinámica familiar.

Como se sabe familia es una estructura o un sistema que está formado por diferentes subsistemas, que vienen siendo los grupos de individuos que conforman esa familia, este conjunto de personas que forman una familia tienen una interacción entre ellos, unas relaciones interpersonales y en las cuales se van dando una serie de transformaciones que elevan comandos implícitos y explícitos, que influyen sobre las conductas de los individuos que forman esta familia.

Ese conjunto de transacciones que se dan dentro de los miembros de la familia es lo que se llama dinámica familiar; o sea que dinámica familiar no es más que la relación existente entre los diferentes miembros de la familia.

Es importante resaltar que como todo sistema, la familia tiene que tener niveles jerárquicos, donde la autoridad no se comparte por igual entre los diferentes miembros de la familia, sino que tiene que ser jerarquizada previamente determinando así quien dirige este sistema.

Así tenemos entonces dentro del sistema varios subsistemas, entonces el subsistema padres que es el que debe tener mayor jerarquía y por supuesto las mayores responsabilidades y autoridad, luego tenemos los subsistemas de los hijos quienes también tienen un nivel jerárquico dentro del sistema familia y tenemos el subsistema de la familia extensiva (abuelos, tíos, etc.) el cual tiene también un puesto jerárquico pero no ya de una autoridad directa, la participación de estos diferentes miembros de las familias extensivas en relación a los diferentes aspectos de la vida familiar deben ser indirectos, o sea, a manera de una sugerencia, de un consejo, momento dado, quizás asumir un rol, el rol de alguno de estos miembros porque era necesitado en ese momento, pero debe indudablemente replegarse en el mismo momento en que el miembro fundamental jerárquico generacional esté nuevamente dispuesto, ocupando su lugar; en caso de que esta situación no se produzca de esta forma el sistema familiar entraría en una situación de caos, en una dinámica familiar disfuncional.



En ese momento la familia está en conflicto y generalmente las personas que más se afectan cuando los adultos rompen las líneas generacionales o barreras jerárquicas, son justamente los niños.

1.1.5 FAMILIA FUNCIONALES

Al igual que para la Organización Mundial de la Salud, salud no es solo ausencia de enfermedad, para los expertos familia sana, es un continuo fluir de posibilidades que van desde el asunto diario, hasta el bienestar y la salud, extendiéndose además al desarrollo económico y social, Salud total, abarca la afectividad en toda su extensión: la valoración e importancia personal en el manejo de los riesgos y las diferencias en la comunicación, destrezas que permiten éxito y productividad en cualquier área del desempeño.

En toda familia hay momentos de éxtasis y desánimos, éxitos y fracasos; y en cada uno de sus miembros hay mucho de enfermo y mucho de sano.

CRITERIOS DE FUNCIONALIDAD SEGÚN BARROSO, M. 1996:

- La familia sana valora el crecimiento y el desarrollo integral de todos sus miembros como personas y los modela con un manejo responsable de sus necesidades.
- La familia sana desarrolla en sus miembros la conciencia de la experiencia de ser familia, conciencia de pertenencia a un sistema único y exclusivo, formado por vínculos, triángulos y contextos.
- La familia sana proporciona a todos por igual apoyo para definir y estructurar los demás contextos, hacer transiciones elegantes y ubicarse en el contexto apropiado, respetando los diferentes tiempos, espacios, relaciones con el otro, recursos, alternativas, valores y normas.
- La familia Funcional enseña a cada uno de sus miembros a definir sus propios valores y reglas básicas en el desempeño total: desarrollando una ética familiar propia.
- En la familia funcional se propicia el trabajo en equipo, donde todos son solidarios e importantes en la búsqueda de soluciones a los problemas que se presentan y en la toma de decisiones.



- La familia funcional favorece la productividad, salud, bienestar y desempeño profesional exitoso de todos sus miembros.
- La familia sana le enseña a sus miembros a enfrentar cada evento con equilibrio y seguridad.
- La familia funcional educa a sus integrantes a desarrollar respecto al otro y a toda la sociedad.

El arte de educar en familia es saber dónde poner los límites y mantenerse suficientemente alejados, para que los hijos aprendan a manejarse en un mundo distinto.

La educación en una familia funcional no puede consistir en un paraíso que evite los problemas, para educar bien a sus hijos los padres necesitan además de amor, interés y dedicación, también cultura.

El objetivo principal de una familia funcional es facilitar el crecimiento de los hijos preparándolos para poder, con autonomía y seguridad, enfrentarse con el mundo que les rodea. (Quintero, J. 1987).

1.1.6 LA FAMILIA DISFUNCIONAL

Todas las familias son diferentes y en todas las familias hay problemas; unos más grandes, otros más pequeños, un sistema familiar funcional está organizado para vivir y sentir bienestar; uno disfuncional se las ingenia para buscar su equilibrio mediante problemas y conflictos.

La familia tiene problemas porque sus miembros fundadores vienen con sus propios problemas, traen una manera de ser, de pensar, un estilo de vida aprendido efectivo o no con la convicción que es la única manera de vivir.

Entre las características de la familia disfuncional tenemos:

- Ausencia de información personal, así los miembros de la familia no saben mucho de sí mismos, quienes son y que quieren.
- Las relaciones de la familia son simétricas, basadas en la autoridad y jerarquía.
- Se niegan las libertades básicas y no se toman en cuenta las necesidades del otro.



- Mal manejo de la información. La falta de confianza impide la entrada de nueva información.
- Presencia de coaliciones, dobles vínculos que hacen la relación dependiente y destructiva.
- Excesivo solapamiento del contexto familiar con otros contextos.
- Ausencia de intimidad familiar.
- -Comunicación doble vincular con la que se pretende manejar las diferencias entre todos.
- Ausencia de persona de autoridad y/o de reglas básicas en el sistema familiar que permitan una efectiva interacción entre todos.
- Mal manejo de eventos estresantes: pérdidas, separaciones, divorcios, malas situaciones económicas.

Para lograr una familia funcional, se necesita quizás como lo más importante la presencia de los padres como miembros fundadores de esa familia funcional en los procesos de la vida. La presencia no quiere decir preocupación sino contacto. Es la presencia de ambos; la madre sola ofrece solo parte de la información, lo que da la madre es imposible que lo del padre y viceversa, la ausencia de uno de los dos progenitores producirán vacíos importantes en los procesos de crecimiento del niño; cada uno hace su parte. Al niño se le da lo necesario pero no lo suficiente.

La importancia de la familia radica, pues, no tanto en la herencia como en la vivencia y las relaciones que se establezcan a nivel efectivo, moral, cultural e intelectual lo que supera, en mucho, la prestación genética, (Quintana, J.1987), como puede comprobarse con los hijos adoptivos, con los hijos de padres inmigrantes que han sido cuidados por los abuelos, etc.

La sensibilidad y el carácter del niño dependen de los polos afectivos constituidos por el padre y la madre. Por esto, para desarrollarse normalmente, la precoz sensibilidad del pequeño exige un clima familiar con la presencia de ambos progenitores, ya que el equilibrio afectivo se deriva de los dos y no puede suplirse con otras personas ajenas, substitutorias. (Valett, R. 1987).



Cuando una familia se convierte en un familia disfuncional por la ausencia o distorsión de la estructura típica, las repercusiones que puedan tener para los hijos la falta de una persona adulta (padre o madre) son de gran importancia para su desarrollo, ya que, al no disfrutar de unas relaciones afectivas completas, se produce un gran vacío que puede provocar inseguridad debido a la misma ausencia o al temor a que pueda desaparecer también el otro progenitor.

1.2 CARACTERIZACION DE LAS FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

1.2.1 La dinámica familiar ante la Discapacidad Intelectual de un Miembro

Es de notar que una familia con un miembro discapacitado intelectual, presenta distintos tipos de conflictos para poder adaptarse al él o ella, es por eso que se debe cambiar la estructura o forma de organizarse ante esta situación, por lo cual las familias requieren de una educación u orientación adecuada a tales fines.

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con personas con DI, tienen que ver con aspectos de cambios de rol, salud, economía, en lo social y educativo. Al hablar de roles se referencia a las actitudes que desempeña cada uno de los integrantes del núcleo familiar con la finalidad de que este tenga un equilibrio en distintos niveles. Muchas veces se llega a hablar de los roles masculino y femenino, donde los varones asumen el rol de ser quienes dan el sustento a la casa, mientras que las mujeres asumen las tareas domésticas y el cuidado en general.

Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos/as discapacitado, los padres, además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para re-direccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir.

Sin embargo este fenómeno no sucede de manera equitativa en todas las familias con un/una discapacitado/a, ya que cada una tiene diferentes características así como distintas creencias acerca de lo que es una familia y de la discapacidad, por lo tanto la manera de distribución de los deberes dentro del hogar serán distintos; hay parejas que deciden que el varón se encargue del mantenimiento de la casa y del cuidado de los



hijos mientras que las madres son quienes se van a trabajar o incluso, familias en donde ambos padres trabajan y quienes se encargan del cuidado de los hijos y de la casa son otros familiares (abuelos, hermanos, otros hijos, etc.), otros padres llevan a sus hijos a instituciones en horarios que pueden abarcar todo el día, lo cual genera que el nivel de convivencia entre ellos sea menor.

Otro factor que influyen en la dinámica de la familia es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo/a presenta alguna discapacidad; también, en ocasiones, los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces, por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo/a.

La cuestión económica, los aspectos sociales y lo referente a la educación se convierten, también, en aspectos que influyen en la dinámica familiar; por lo que es importante conocer la magnitud en que estos determinan las características particulares de cada familia. Además, dependiendo de la manera en que los padres hagan frente a las demandas y necesidades de su hijo/a con discapacidad, influirá en una mejor dinámica familiar.

En este sentido, sobresale la importancia del estudio de la dinámica en estas familias; considerando que la vida en el hogar se torna susceptible a la realización de algún tipo de cambio ante el conocimiento de la discapacidad del niño/a, repercutiendo en la perspectiva de los padres con respecto a su ejercicio paterno y materno, ubicándolos en una situación en la que deberán determinar sus propias tareas de acuerdo al rol que desempeñan. (Katz, Rangel, Lazcano, 2010).

En cuanto a otro elemento a tener presente en la dinámica familiar, es la calidad de vida con un miembro discapacitado intelectual planteándose que experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para todos sus miembros.

Sin embargo, la calidad de vida familiar no tiene por qué tener un modelo diferente para cada miembro. La diferencia reside en que al hablar de individuos se hace desde un enfoque centrado en la persona, y al hablar de familias lo hacemos desde un enfoque



familiar. Pero, los dominios o dimensiones del modelo son exactamente las mismas en ambos casos. Leal, L. (2009).

Por el bien de la dinámica familiar resulta necesario estimular el aprendizaje y la creatividad de la persona con DI. El aprendizaje en general es un proceso muy complejo en sí y está condicionado e influido por múltiples factores. En lo que a la familia se refiere, a ella le corresponde crear las condiciones materiales y afectivas para que los miembros discapacitados puedan aprender e incrementar lo aprendido. (Martínez, 2010, págs.57-63)

1.2.2 El impacto emocional de la familia ante un hijo con Discapacidad Intelectual

El hecho de tener un hijo implica en la familia unos cambios importantes a los que debemos aprender a adaptarnos pero esos cambios son mayores si el hijo nace con alguna discapacidad. La palabra cambio no indica una connotación negativa, simplemente debemos acomodarnos a una nueva situación.

El descubrimiento de un hijo con DI suele darse en las tres primeras etapas del ciclo vital de una persona.

Período prenatal

La madre y la familia cuentan con algún tipo de información sobre la posibilidad de que su hijo nazca con una deficiencia o discapacidad. El resto de embarazo se convierte en una angustiada espera, pero se alberga la esperanza de que nazca “sano”.

Nacimiento

La situación es la de unos padres que esperan un hijo “sano” porque no han contado hasta ese momento con cualquier otra posibilidad.

Infancia

Hasta que el niño no comienza la guardería o el colegio los padres cuentan con un hijo totalmente “normal”. Es entonces cuando los profesionales informan de la discapacidad del niño, situación que conduce a los padres a un tiempo de angustia y peregrinaje por no saber muy bien a dónde acudir.



Cada una de estas etapas tienen un punto en común: El impacto emocional que sufre la familia al recibir la noticia. Esto genera una serie de etapas con respuestas concretas, pero que se deben ir superando positivamente:

- A. Shock que impide asimilar qué está pasando.
- B. Negación como recurso para superar la ansiedad y estrés de una situación que es difícil controlar.
- C. Rabia y culpabilidad, ¿por qué me ha pasado a mí esto? ¿qué hemos hecho para merecer esto? Muchas veces se traduce en tristeza y desesperación.
- D. Adaptación a las nuevas circunstancias, esta adaptación permitirá que la familia observe las facetas amables del hijo con DI y comiencen a resolver los obstáculos que hasta ahora no eran capaces de afrontar.

A. Fase de Shock

La primera reacción de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene una discapacidad es la de sorpresa, negación e incredulidad. La crisis de lo inesperado supone un cambio sustancial importante en la familia.

Casi todos los padres tienen grandes perspectivas ante el nacimiento de un hijo y al recibir la noticia experimentan una gran desilusión. El shock inicial puede durar desde unas horas a varios días y no tiene la misma gravedad en todos los padres. Algunos lo aceptan resignadamente y otros reaccionan culpándose a sí mismos o a otros.

Existen dos elementos importantes relacionados con el impacto inicial:

- Etapa en que reciben la noticia, parece ser que el proceso gradual de descubrimiento suele tener un efecto emocional menor (ocurre cuando los padres empiezan a sospechar que algo anda mal, porque el hijo no habla al mismo tiempo o porque presenta un desarrollo motor más lento..., es decir, ha transcurrido un tiempo desde que el niño nació).
- Modo de comunicar la noticia, las familias suelen expresar su descontento ante la falta de sensibilidad de muchos profesionales a la hora de comunicar la noticia.

B. Fase de reacción



Cuando los padres se reponen del primer impacto empiezan a sentir una serie de emociones y sentimientos. En esta fase se dan muchas reacciones que, aunque desajustadas, son los primeros pasos para la adaptación.

- **Cólera:** reaccionan con rabia, agresividad o enfado hacia los profesionales que les informan de la discapacidad (médicos, profesores...) o que las consideran responsables (médicos, familiares portadores de una enfermedad...). Este tipo de emociones no son ataques personales sino el reflejo del sufrimiento que padecen.
- **Culpa:** es la reacción emocional más frecuente. El sentimiento de culpa y de vergüenza son bastante irracionales ya que los padres no han hecho nada mal para tener un hijo con discapacidad. Algunos padres se atormentan buscando posibles causas a errores que han podido cometer en el embarazo, en los cuidados o educación del hijo. A veces se sienten culpables no por tener un hijo con discapacidad sino por las reacciones que sienten hacia él.

Un síntoma claro de vergüenza y culpa es que raramente los padres hablan de la discapacidad del hijo entre ellos o con familiares y amigos.

- **Depresión o pena:** Casi todos los padres que tienen un hijo con discapacidad grave padecen una pena crónica durante toda la vida. La depresión, pena o dolor es una reacción natural, aunque muchos padres procuran ocultarla en público. Un cierto nivel de depresión es una reacción ajustada pero el estancamiento en esta fase impide el desarrollo de una interacción positiva con el hijo.
- **Rechazo y sobreprotección:** Son reacciones ambivalentes que suelen darse en esta fase y que señalan una adaptación deficiente. Algunos padres suelen compensar su sentimiento de rechazo dedicando todo su tiempo a su hijo/a con DI incluso sobreprotegen a su hijo y le tratan como si tuviera una discapacidad mayor de la que presenta, incluso lo abandonan todo para dedicarse por completo al cuidado de su hijo/a.

C. Fase de adaptación y orientación.

La mayoría de los padres logran resolver sus crisis y aceptan a su hijo con DI como es. La aceptación supone el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo/a y poner los medios para superar posibles obstáculos. El proceso de adaptación incluye:



- Los padres aceptan al hijo/a de forma consciente, percibiendo sus deficiencias.
- Los padres afrontan de forma realista la discapacidad: hablan de su hijo/a...
- Los padres buscan los mejores recursos y atenciones, pero no se obsesionan con una cura milagrosa.
- Los padres aceptan que no deben dedicar tanto tiempo y atención que descuide al resto de la familia.

Estas fases no se dan con la misma intensidad en todas las familias, existen las siguientes variables:

Nivel socioeconómico

Una variable importante es el nivel socioeconómico y cultural de los padres. Las familias con bajos ingresos se preocupan por el presente y problemas de la vida diaria y las familias de clase media, al estar más capacitadas para hacer frente a los problemas diarios, se preocupan más por el futuro de su hijo/a.

Nivel cultural

Respecto al componente cultural los padres que saben cuál es la causa de la discapacidad de su hijo/a no suelen presentar sentimientos de culpa o vergüenza. Por eso es tan importante proporcionar información acerca de la DI.

Nivel de adaptación de los padres

Otra variable muy importante es el nivel de adaptación de los propios padres. Los matrimonios estables tienen menos dificultades para aceptar al hijo/a, la presencia del discapacitado no genera nuevos problemas sino que agrava los problemas ya existentes.

1.2.3 ESTADO PSICOEMOCIONAL DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETRAZO MENTAL

Hasta llegar a la fase de adaptación los padres y hermanos pueden manifestar diferentes sentimientos:

Padres



◆ **Choque emocional y desconcierto**

No entienden lo que sucede porque no es lo que esperaban y no están preparados para ello. Tienen períodos de mucha confusión e incluso amnesia, olvidan lo que ocurrió aquellos días después del nacimiento.

◆ **Sentimiento de pérdida del hijo/a deseado/a**

Todas las ilusiones del embarazo se desmoronan cuando nace el bebé con problemas y los padres experimentan un sentimiento de duelo por el hijo que alimentaba sus fantasías, que ha muerto y en su lugar aparece un niño que les cuesta amar.

Ante este sentimiento de pérdida, conviene dejar fluir el dolor, vivirlo, no ocultarlo ni distorsionarlo, dar su tiempo para que se realice el duelo del hijo fantaseado que no ha llegado.

◆ **Negación de la situación**

No se puede asumir el diagnóstico de la patología y los padres piensan que el médico está equivocado. Emprenden acciones para conseguir un diagnóstico más favorable.

Si esta etapa es larga se pierde un tiempo precioso de tratamiento tanto del niño como de la familia.

◆ **Reacciones de agresividad**

Hacia la persona que les confirmó el diagnóstico: médico.

Hacia la propia familia si no ha actuado como los padres esperan.

Hacia los profesionales que no les atienden debidamente.

◆ **Sentimiento de invalidez**

Especialmente en las madres, por no haber podido engendrar un niño sano, lo que les mueve en algunos casos a buscar otro embarazo rápidamente.

En el segundo hijo van a recaer una serie de expectativas, como la de servir de ayuda, soporte y estímulo del hermano con DI.



Los padres deben comprender que cada niño es un ser único y va a necesitar toda la atención, cuidado, amor y dedicación aunque sea un niño “sano” (muchos se sienten desatendidos y con responsabilidad).

En otros casos se deshecha la idea de tener otro hijo aunque se esté en buenas condiciones físicas para ello y se deseen tener más hijos. (Pierden la oportunidad de disfrutar del placer que proporciona el desarrollo de un bebé normal).

◆ **Pérdida de confianza en sí mismos**

Se manifiesta en las madres a la hora de cuidar a su bebé y de establecer con él un adecuado ritmo de alimentación y sueño.

Existe el peligro de pasar a depender totalmente de los profesionales, como si no pudiesen ver al bebé sin la marca del diagnóstico que lo diferencia. Como si no fuera un bebé al que hay que cuidar y alimentar como a los demás.

◆ **Dificultad para transmitir el diagnóstico**

El poder comentar el problema de su hijo/a ayuda mucho a los padres, aunque al principio tengan dificultades para dar la noticia a la familia y a los amigos. Incluso a veces, se produce un aislamiento en cada miembro de la pareja a la hora de comentar sus propios sentimientos y ello dificulta la transmisión del diagnóstico.

Los padres se encuentran mejor cuando pueden hablar con libertad, baja su nivel de ansiedad, se encuentran más relajados y empiezan a encontrar satisfacción al compartir los logros que va consiguiendo con el niño/a.

Los abuelos se encontrarán útiles y les ayudará a sobreponer su dolor el poder ayudar al nieto/a en lo que necesite (si no culpabilizan a la nuera o al yerno).

◆ **Temor a no poder querer a su hijo/a**

Los padres suelen tener imágenes de personas discapacitadas mayores y temen que su bebé sea como ellas.



Estas visiones e ideas preconcebidas despiertan sensaciones de miedo y desagrado. No se dan cuenta que su bebé es un ser único, que es su hijo/a, que no se va a parecer a nadie y que ellos pueden conseguir desde ahora con su amor y sus cuidados, con su aceptación de la diferencia, un ser adaptado a la familia y al entorno, integrado en su ambiente y feliz.

Les cuesta verlo como fuente de satisfacciones, como un bebé del que van a disfrutar. No es una carga difícil de soportar.

◆ **Deseos inconscientes de muerte**

Suele aflorar después de muchas sesiones en los grupos de padres, es un deseo que rara vez se manifiesta, porque puede ser mal visto al expresarlo y las madres se sienten culpables al hacerlo.

A veces permanece escondido, inconsciente, y dificulta mucho el establecimiento de un intercambio amoroso entre los padres y el bebé.

Expresa el deseo de huir del bebé, para escapar a las consecuencias del problema.

Es importante hablar de ello, poder comentar toda la decepción que supuso el nacimiento del niño/a.

◆ **Culpabilidad**

Es un sentimiento muy temprano y en la primera entrevista con los padres se habla de ello aunque se haga de manera encubierta.

La culpabilidad puede entorpecer el diálogo entre los padres y también puede estorbar en el tratamiento.

Es importante que los padres planteen las dudas que tienen acerca de esta cuestión para que la persona que les ayude pueda disiparlas.

◆ **Preocupación por su futuro**

Es de las primeras angustias. ¿Qué será de él/ella?



El futuro es incierto para todos y no se puede adivinar pero lo que sí se puede es trabajar con la familia en la búsqueda de un futuro lo más digno posible. Y para ello deben cumplir las siguientes condiciones:

- Que el niño/a cuente con la seguridad de ser querido incondicionalmente.
- Ayudar con éxito a superar las primeras etapas de su desarrollo.
- Dejarle un espacio para que crezca, sin agobiarle, sin protegerle.
- Conocer y aceptar sus reacciones, respetando su personalidad.
- Ayudar a procurar un ambiente social rico, posibilidades de tener amigos y diversiones.
- Enseñarle a ser autónomo, evitar la sobreprotección y tenerle todo el día en casa.
- Confiar en sus propias adquisiciones.
- Darle una formación lo más completa posible, ayudándole a acceder a un puesto de trabajo.

La ayuda terapéutica proporcionará a los padres un espacio para hablar de sus sentimientos, respetando su dolor y su tiempo; esto irá adelantando su proceso de aceptación.

1.2.4 POSIBLES PROBLEMAS A LOS QUE SE ENFRENTAN LOS PADRES Y HERMANOS EN DISTINTAS ETAPAS DEL CICLO VITAL

Primera infancia (0 a 5 años)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none">• Obtener un diagnóstico adecuado• Informar a la familia• Encontrar sentido a la discapacidad• Clarificar ideas para tomar decisiones• Enfrentarse a la creencia de culpa• Identificar las contribuciones positivas de la discapacidad	<ul style="list-style-type: none">• Los padres tienen menos tiempo para ocuparse de sus necesidades• Celos por disfrutar de menos atención• Temores debidos a una comprensión errónea de la discapacidad
Edad escolar (0-12 años)	
Padres	Hermanos



<ul style="list-style-type: none"> • Establecer rutinas domésticas • Adaptarse emocionalmente a los problemas educativos • Clarificar los temas de integración en aulas ordinarias o especiales • Localizar servicios comunitarios • Organizar actividades extraescolares 	<ul style="list-style-type: none"> • Repartirse el cuidado físico de su hermano con discapacidad. • Menos recursos familiares para actividades de tiempo libre. • Informar a amigos y profesores • Educación en las aulas ordinarias en la misma escuela • Necesidad de información básica
Adolescencia (12-21 años)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Adaptarse emocionalmente a la naturaleza crónica de la discapacidad. • Identificar los temas relativos a la sexualidad • Enfrentarse al posible aislamiento y rechazo • Organizar actividades de entrenamiento laboral y tiempo libre. • Planificar la educación ulterior 	<ul style="list-style-type: none"> • Excesiva identificación con el hermano con discapacidad • Enfrentar una posible vergüenza • Influencia de la discapacidad en la elección de carrera
Vida Adulta (21 años en adelante)	
Padres	Hermanos
<ul style="list-style-type: none"> • Planificar una posible tutoría • Enfrentar una posible necesidad de vivienda para el adulto con discapacidad • Adaptarse emocionalmente a cualquier necesidad de dependencia del adulto discapacitado • Plantear la elección de un programa laboral 	<ul style="list-style-type: none"> • Posibles responsabilidades en asuntos económicos. • Resolver inquietudes sobre posibles implicaciones genéticas de la discapacidad del hermano. • Comunicar la discapacidad del hermano a nuevos integrantes de la familia • Clarificar la responsabilidad sobre el hermano con discapacidad • Posible tutoría



Katz Guss, G., Rangel Eudave, G., Lazcano Ponce, E. (2010).

1.2.5 Problemáticas Familiares Difusión del Conflicto

Los principales conflictos en las familias con un miembro con discapacidad intelectual suelen darse en diferentes áreas de la convivencia como por ejemplo:

En la relación conyugal

- Existe cierta división rígida y “tradicional” de roles: madre-cuidadora sacrificada vs padre sostén económico
- Recriminación mutua (encubierta o no), con proyección de los sentimientos de culpabilidad y fracaso
- Sentimiento de agobio y sobre exigencia ante el cuidado del hijo/a
- Aislamiento y renuncia a relaciones sociales anteriores

En la relación parental

- Ausencia de demandas (sentencia de futuro cerrado)
- Negación de la discapacidad
- Idealización de la discapacidad
- Escisión (fuera de la discapacidad, todo es sano en la familia)
- No reconocimiento de la parte sana del hijo/a
- Oscilación entre la permisividad y el descontrol agresivo

En la relación fraternal

- Culpa en el hermano/a sin discapacidad, por el “privilegio” de ser sano/a
- Sentimientos de ira, celos, envidia por los cuidados al hermano/a discapacitado/a
- Culpa por esos sentimientos y sobreprotección “compensadora”
- Vergüenza ante los otros
- Preocupación por el futuro(supuesto no hablado de que será el hermano/a quien se haga cargo cuando los padres no estén)

Con la presencia de otros hermanos afectados la reacción de los padres puede verse afectada en diferentes formas si el niño/a con DI es el primero o el subsiguiente, si es el



único o si hay hermanos sin discapacidad alguna y en este último caso especialmente cuando el factor hereditario ha quedado demostrado, los sentimientos de insuficiencia y de infelicidad de los padres pueden ser más soportables. Obviamente, los padres que tienen más de un hijo afectado o que han perdido a un hijo por la DI experimentan más dificultades que otros para adaptarse a un niño/a discapacitado/a.

Lizasoáin, Rumeu, O. (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*.
<http://dialnet.unirioja.es.pdf>

1.2.6 Sobreprotección familiar a un Miembro con Discapacidad Intelectual.

Se suele definir como «proteger o cuidar en exceso». Además de crear límites bastante rígidos que imposibilitan un adecuado desarrollo de los niños y niñas.

El instinto de protección se manifiesta en los primeros meses de vida. No se le hace daño a un niño/a por darle el amor que necesita, sin embargo es sorprendente comprobar que existen familias donde no se les da el espacio necesario a los infantes para su vital crecimiento, tampoco se le permite hacer las cosas por sí mismo ya que siempre están los familiares a su servicio dándole excesiva atención en los cuidados de salud, alimentación, higiene y protección de peligros; esto disminuye en las personas con DI las oportunidades para entrar en relación con los otros y manejarse con independencia y seguridad en cualquier ambiente.

Las familias de personas con DI resulta necesario que sirvan de apoyo y no de sobreprotección en las necesidades especiales de estas personas para potenciar al máximo sus capacidades, facilitando los medios para que puedan dentro de sus posibilidades llegar a desenvolverse solos/as. Ayudar al discapacitado/a es brindarle la oportunidad de desenvolverse de forma autónoma y lograr lo que se proponga, no importando los impedimentos y llegar a tener sus propias relaciones, amistades y parejas sentimentales con supervisión de los padres en el caso de adolescentes.

Lara de Mármol, S. (2014). <http://hoy.com.do/consultorio-de-familia-293/>

1.2.7 Participación del Miembro con discapacidad en los conflictos familiares



Durante cada etapa del ciclo vital de la familia existen conflictos que provocan crisis o cambios pudiendo fortalecer, debilitar o romper las relaciones dentro del hogar.

Estos conflictos se profundizan con la presencia de una discapacidad en uno de los hijos/as, dando lugar, de una u otra forma a desacuerdos y problemas entre los miembros de la familia.

Los resultados obtenidos en esta investigación, fruto de las encuestas aplicadas a los padres de familia de niñas y niños del Instituto de Educación Especial Ambato, demuestran que existen conflictos especialmente en las relaciones de pareja donde la madre se vuelve la persona sacrificada por cuidar al niño/a con discapacidad y el padre se limita a ser proveedor, en el mejor de los casos, otros simplemente abandonan el hogar.

Las relaciones entre los demás miembros de la familia también se ven afectadas cuando se demuestran sentimientos de resentimiento y molestia ante el hecho de que todo lo que se haga, debe estar enfocado en el niño/a con DI y se deja a un lado las necesidades e intereses de los otros miembros del hogar. Frente a esto, se ha desarrollado una propuesta encaminada a dar apoyo y orientación a estas familias con el objetivo de que resuelvan los conflictos existentes y eviten futuras confrontaciones por causa de la DI.

Leal, L. (2009).



CAPITULO II

CARACTERIZACION DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL (DI)

2.1 Definiciones

De acuerdo con la OMS (Organización Mundial de la Salud), en su décima revisión dice:

La deficiencia mental es un término definido por la presencia de desarrollo incompleto o detenido, caracterizado principalmente por deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, como las funciones cognitivas, del lenguaje, motrices y de socialización, en donde la adaptación al ambiente siempre está afectada.

Katz, Rangel, Lazcano, (2010).

Según la Asociación Americana sobre la Discapacidad Intelectual (AAMR), la DI se puede definir como:

- El funcionamiento intelectual general significativamente inferior a la media. (Este funcionamiento se debe medir mediante uno o más test de inteligencia administrados individualmente).
- Originada durante el periodo del desarrollo (entre los 0 y los 18 años).
- Asociada a un déficit en la conducta adaptativa. (La conducta adaptativa es la capacidad de un individuo para desempeñar las funciones de independencia personal y responsabilidad social, de acuerdo a lo esperado para su edad).

Por su parte, el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM V), recoge estos tres criterios para definir la DI

- Capacidad intelectual general muy por debajo del promedio que es de 70 o inferior, obtenido mediante una prueba de inteligencia administrada individualmente.
- Limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, vida doméstica, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos



comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud y seguridad.

- Comienzo antes de los 18 años.

En la descripción de lo que es la DI se manejan tres tipos de criterios

- El criterio psicométrico que establece unos márgenes en lo que se va a mover el cociente de inteligencia y nos habla de la capacidad cognitiva que presenta un niño/a con DI.
- El criterio evolutivo que indica que las dificultades deben evidenciarse antes de los dieciocho años.
- El criterio social, es decir, la mayor o menor habilidad del niño/a para adaptarse a su entorno y lograr progresivas cotas de autonomía e integración social.

Bassedas, E. (2010).

La definición que maneja el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) es la siguiente: Discapacidad, es la limitación en la actividad y restricción en la participación, originada por un trastorno que le afecta en forma permanente.

CONADIS. www.consejodiscapacidades.gob.ec

2.2 Naturaleza de la Discapacidad Intelectual

Aspectos generales

El campo de la DI está actualmente en un estado cambiante no sólo respecto a una comprensión más plena de la propia discapacidad, sino también sobre el lenguaje y proceso empleado en su denominación, definición y clasificación.

Algunas de las causas más frecuentes de la DI, como el síndrome de Down, el síndrome alcohólico fetal, el síndrome X frágil, afecciones genéticas, defectos congénitos e infecciones, ocurren antes del nacimiento. Otras causas ocurren durante el parto o poco después del nacimiento.

(Mayo-diciembre, 2011). *Revista cubana de genética comunitaria*.



La DI tiene su inicio en la infancia; su origen puede ser genético o metabólico, o encontrarse en factores externos, y se manifiesta por limitaciones en las habilidades cognitivas sociales y disminución en las habilidades prácticas.

Las personas con limitaciones en la capacidad intelectual deben tener mayor atención principalmente en el sector de la salud por las necesidades especiales que requieren y por el costo que representan para ellos.

(www.cdc.gov/pdf/Spanish_intelectual)

La Asociación Americana para la Discapacidad Intelectual (AAIDD) se aleja del enfoque que ha otorgado hasta hoy gran importancia a la medición de la inteligencia basada en carencias, y clasifica en cambio a los individuos afectados, de acuerdo con su necesidad de apoyo, en discontinuo, limitado, amplio o generalizado.

Las personas con DI pueden presentar grados diferentes de dificultad en la memoria, el lenguaje, la atención, el razonamiento, el juicio, la lectura, la escritura, factores que dificulten la comunicación médico-paciente, ya que propician el menor apego al tratamiento y obligan a buscar mejores respuestas. El reto de atención es mayor cuando las personas con DI padecen además trastornos mentales. El estigma y la falta de oportunidades de entrenamiento y desarrollo para ellos afectan su calidad de vida.

Este padecimiento causa un importante impacto social y económico, en particular porque están acompañados de problemas psicológicos a nivel familiar, de costos que a veces no están cubiertos por el Estado, y en ocasiones no tienen acceso general a programas educativos enfocados a la integración social y ocupacional(Katz, Rangel, Lazcano, 2010).

Más allá del coeficiente intelectual las personas con DI presentan características amplias y diversas, que no deben ser reducidas ni simplificadas solamente a términos psicométricos, sanitarios o deficitarios.

La visión conceptual que prevalece actualmente en el campo de la DI es la que va dirigida fundamentalmente a encontrar los apoyos adecuados para cada persona. Para ello se ha establecido un proceso de evaluación de la discapacidad intelectual que comprende tres funciones



- **El diagnóstico:** determina la elegibilidad de una persona para ser considerada con DI.
- **La clasificación y la descripción:** identifica los puntos fuertes y débiles de cada individuo en una serie de áreas, para poder establecer las necesidades de apoyo.
- **El perfil de necesidades de apoyo:** identifica el apoyo necesario y su intensidad para mejorar el funcionamiento de las personas que han de prestar dicho servicio.

Rasgos más comunes de las personas con DI

- Capacidad cognitiva limitada para adaptarse a las demandas que el entorno familiar, social y escolar presentan.
- Deficiente adquisición y uso del lenguaje.
- Limitada capacidad para asimilar, procesar y retener información, lo que les dificulta la resolución de problemas y situaciones.
- Dificultad para dirigir y mantener la atención sobre los estímulos relevantes.
- Problemas generales como compartir, esperar el turno, sonreír, atender, imitar, y seguir instrucciones.

La presencia mayor o menor de este conjunto de características provocan respuestas emocionales poco adaptadas que alejan a la persona de los patrones socialmente aceptados.

Por lo general, mientras más grave sea el grado de DI, más temprano se identificarán los síntomas. Sin embargo, podría ser difícil indicar la manera como la DI afectará a los niños más tarde en la vida.

Existen muchos síntomas de DI en los niños, por ejemplo:

- Se sientan, gatean y caminan más tarde que otros niños
- Tienen problemas para hablar
- Presentan dificultad para recordar cosas y para entender las reglas sociales
- Además se les dificulta la comprensión de cuestiones básicas en la vida diaria



2.3 Clasificación de la Discapacidad Intelectual o Retraso Mental

La característica esencial del retraso mental es una capacidad intelectual general significativamente inferior al promedio que se acompaña de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades: comunicación, cuidado de sí mismo, habilidades sociales/interpersonales, utilización de recursos comunitarios, autocontrol, habilidades académicas funcionales, trabajo, ocio, salud, seguridad. Su inicio debe de ser antes de los 18 años de edad.

GRAVEDAD DEL RETRASO MENTAL

Pueden especificarse cuatro grados de intensidad.

- **Discapacidad Intelectual Leve: Coeficiente de inteligencia (CI) de 70 a 50/55**
 - En este apartado se encuentra aproximadamente un 85 % de la
 - Población con DI.
 - Existe un mínimo deterioro en las áreas sensorio-motoras.
 - Pueden aprender habilidades académicas hasta el nivel de
 - Educación Primaria.
 - Pueden necesitar orientación y asistencia cuando se encuentren sometidos a situaciones de estrés.

- **Discapacidad Intelectual Moderada: CI de 50-55 a 40/35**
 - Afecta a un 10% de la población con DI.
 - Muestran un desarrollo social muy pobre.
 - Durante la etapa escolar progresan hasta alcanzar el nivel de 2°-3° de Educación Primaria.
 - Desde el punto de vista laboral son capaces de realizar algún trabajo semi-especializado o sin especializar bajo supervisión y también requieren de orientación y supervisión cuando se encuentran bajo estrés como en el apartado anterior.

- **Discapacidad Intelectual Grave: CI de 40/35 a 25/20**
 - Afecta a un 3-4 % de la población afectada con DI
 - Su desarrollo motor es limitado.



- Pueden desarrollar un cierto lenguaje que les permita expresar deseos y necesidades y pueden ser instruidos en hábitos de higiene.
- Sólo son capaces de realizar tareas simples bajo una estrecha vigilancia.

➤ **Discapacidad Intelectual Profunda: CI: Inferior a 25/20**

- Logran un mínimo funcionamiento sensoriomotriz.
- Necesitan un entorno muy estructurado, con supervisión
- Constante.
- El trabajo fundamental consiste en que desarrollen un mínimo de autonomía, así como habilidades de comunicación básicas.

Sanz Rivas, D., Reina Vaíllo, R. (2012).

2.4 Causas de la Discapacidad Intelectual

Los factores etiológicos de la DI pueden ser principalmente biológicos, sociales o una combinación de ambos. Aproximadamente entre el 30 y el 40% de los casos no se ha podido determinar una etiología clara. (La etiología es el estudio sobre las causas de las cosas. En medicina significa, causa de las enfermedades).

FACTORES	CAUSAS
FACTORES BIOLÓGICOS	-Hereditarios: Aproximadamente el 50% de los casos. Dentro de estas tenemos las enfermedades metabólicas congénitas, otras anomalías genéticas simples y las cromosopatías (síndrome de Down por traslocación cromosómica). -Alteraciones tempranas en el desarrollo embrionario. Aproximadamente el 30% de los casos. Tenemos los cambios cromosómicos

	<p>(síndrome de Down por trisomía 21), lesiones prenatales provocadas por toxinas o causas indeterminadas.</p> <p>-Problemas graves durante la gestación o perinatales.</p> <p>Aproximadamente el 10% de los casos. Malnutrición fetal, prematuridad, hipoxia, trauma.</p> <p>-Trastornos somáticos que se presentaron durante la niñez. Aproximadamente el 5% de los casos. Infecciones, traumatismos e intoxicaciones por plomo.</p>
<p>Discapacidad intelectual de tipo biológico según su origen</p> <p>- Origen prenatal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Anomalías de los cromosomas sexuales, que varían entre la ausencia de un cromosoma sexual (XO) y presencia de muchos cromosomas (XXXXY). - Otros trastornos genéticos, causados por un gen autosómico dominante (esclerosis tuberosa, neurofibromatosis) - Anomalías metabólicas, causadas por trastornos endocrinos o por anomalía de genes recesivos (Fenilcetonuria). - Alteraciones prenatales adquiridas, por exposición del feto a agentes tóxicos (alcohol, medicamentos teratógenos), enfermedades infecciosas (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus).



<p>-Origen perinatal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Prematurez -Anoxia por lesiones o hemorragia del nacimiento -Lesión cerebral por traumatismo mecánico. -Infecciones (herpes simple adquirido cuando el niño pasa por el conducto del parto).
<p>-Origen posnatal</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Causas traumáticas metabólicas, infecciosas, tóxicas. - Lesión cerebral, accidentes, hemorragias (por aneurisma roto, defectos de coagulación). - Hipotiroidismo. - Encefalitis, meningitis. - Ingesta de plomo, mercurio, exposición al monóxido de carbono. - Encefalopatías subsecuentes a inmunización (rabia, tosferina, viruela). - Kirnicterus por incompatibilidad sanguínea u otras enfermedades hemolíticas
<p>FACTORES SOCIOECONÓMICOS Y CULTURALES</p> <p>La prevalencia en sectores de pobreza extrema es significativa-mente más alta</p> <p>-Sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor porcentaje en sectores socioeconómicos bajos de la población, sin embargo puede darse en los distintos estratos socioculturales. - En la mayoría de los casos la discapacidad intelectual es leve y el problema no es detectado sino hasta que el



	<p>niño entra a la escuela (6-17 años).</p> <ul style="list-style-type: none">- Normales en apariencia, sin signos físicos y exámenes de laboratorio no alterados.- Morbilidad y mortalidad igual al promedio de la población.-Nacidos de madres desnutridas durante su adolescencia con embarazos a edades tempranas, no planificadas y accidentales.
<p>- DI Sociocultural</p>	<ul style="list-style-type: none">-Cuidados pre, peri y posnatal precario o inexistente.-Nutrición deficiente de estos niños en las edades iniciales.-Niños expuestos a cosas de tipo infeccioso, tóxico o traumático.-Privación afectiva, falta de cuidado y estímulos.-Las características del ambiente frenan, limitan el desarrollo del potencial intelectual.

Huiracocha Tutivén, K. (2014).

2.5 PROBLEMAS ASOCIADOS

Existen factores sumamente importantes que alteran el comportamiento de las personas con DI haciendo que presenten consecuencias o bien repercusiones emocionales; estos son los llamados factores psicosociales que contribuyen a una imagen pobre de sí mismo, por otro lado, limitan el repertorio de defensas disponibles. La mayoría de las personas con DI, en mayor o menor grado, son conscientes de sus dificultades, de sus fracasos y del rechazo enfrentándose a diario a:



- **La etiquetación.** En muchos casos ellos son conscientes de las experiencias estigmatizadoras que se producen en sus vidas, en la sociedad y dentro de la familia. No hay situación más dolorosa e incomprensible que ésta. Un crecimiento personal y emocional limitado que influye en el auto conocimiento, así como la presencia de trastornos sensoriales importantes, lo que motiva una percepción pobre de la realidad y un pensamiento primitivo (confusión entre realidad/fantasmía, dificultades para hacer frente a la agresión y a la frustración)
- **El rechazo social.** Aún falta mucho por erradicar esta conducta en la mayoría, pese a los innumerables esfuerzos que se realizan para sensibilizar a la sociedad, se siguen viendo estas manifestaciones y los discapacitados en muchos casos suelen desarrollar sentimientos de soledad importantes. Además de presentar problemas con el lenguaje, en especial la habilidad para expresar sus necesidades y la falta de capacidad para comprender el mundo interpersonal que les rodea, los lleva a un entendimiento muy pobre de las relaciones causa-efecto
- **La segregación.** Las personas con DI experimentan distintos grados de segregación por parte de la sociedad. Lo cual puede tener un efecto psicológico grave. La baja autoestima que los lleva a sentirse diferentes y a tener una imagen de incapaces. La falta de aprobación por parte de los demás les lleva a incrementar sentimientos de incompetencia e inefectividad. El rechazo de sus iguales y las bajas expectativas familiares se reflejan en una motivación casi nula para desempeñar cualquier actividad.
- **La vulnerabilidad al maltrato.** Naturalmente, todos estos factores contribuyen a que desarrollen ciertos desajustes emocionales, que pueden ir desde los más sencillos hasta los más complejos; siendo estos últimos de graves consecuencias negativas que perjudican su calidad de vida y crean grandes barreras de cara a la integración social, afectando su comportamiento adaptativo e interfieren directamente en su funcionamiento intelectual. Pero lo más importante, y es un aspecto que nunca debe olvidarse, es el sufrimiento personal.

Por lo general tienen dificultades para procesar la información abstracta: si no se sienten comprendidos, capaces de expresar sus emociones y apoyados en los momentos de estrés, pueden sentirse tristes, ser introvertidos y pueden sucumbir rápidamente en estados de depresión.



También cuando su apariencia hace que el resto de la gente no les identifique como una persona con capacidades diferentes, puede llevarles, tanto a ellos como a las personas que les quieren, a expectativas no realistas y a mayores fracasos interpersonales. En muchas ocasiones tienen serias dificultades para la aceptación social de sus “diferencias” que los lleva a un conflicto existencial realmente problemático. Aguilar, M. (2014). *Iskalti*



CAPÍTULO III

ESTRATEGIAS DE ORIENTACIÓN

3.1 Aspectos generales

En este texto presentamos algunos enfoques y propuestas acerca de la intervención con familias de personas con discapacidad. Partiré de mi experiencia adquirida en las aulas universitarias es por esto que se desarrollado, en buena medida, en el marco sistémico en favor de las personas con discapacidad intelectual o deficiencia mental. Desde esa experiencia, elaborada y contrastada, deseamos hacer una contribución con esta investigación a la reflexión y orientación a las familias de las personas con discapacidad.

Observando y analizando que las personas con DI muestran una gran variedad en el desarrollo y evolución de las distintas áreas de su personalidad, dependiendo de múltiples factores como la etiología, el momento de aparición y la evolución del déficit, la actitud familiar, la existencia o no de otros síndromes asociados y el proceso seguido en su estimulación, instrucción y apoyo especializado se realizara la orientación familiar mediante estrategias que describiremos a continuación.

Intervención con Familias de Personas con Discapacidad Intelectual desde la Orientación Familiar.

3.2 Aproximación al Contexto Familiar

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con una discapacidad o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Sin embargo, si antes de estudiar el tema de la familia de la persona con discapacidad (Capitulo II) no hacemos una reflexión sobre la familia en general, corremos el riesgo de atribuir a la presencia del hijo o miembro con discapacidad fenómenos que obedecen a otros factores y que se dan en otras familias.



En la actualidad uno de los acercamientos más usuales al mundo de la familia es el de la teoría sistémica que ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno y que pasa por distintas etapas.

Vamos a referirnos brevemente al contexto cultural de la familia, a sus funciones y elementos y a su ciclo vital.

Análisis de la Familia: Elementos del Sistema

A continuación, apuntamos algunas cuestiones en las que nos tendríamos que fijar para estudiar una familia.

- Entorno físico y humano en el que se desenvuelve.
- Tamaño de la familia.
- Características de sus componentes: edad, sexo, forma de ser, etc.
- Valores, normas, expectativas, ideas presentes en la familia
- Estructura formal o explícita: subsistemas en que habitualmente está dividida la familia, que, básicamente, serían el conyugal (en el que se dan las relaciones entre marido y mujer), el parental (en el que se dan las relaciones entre padres e hijos o hijas) y el fraternal (en el que se dan las relaciones entre hijos)
- Estructura informal: roles, canales de comunicación, subgrupos, status, etc.(Las relaciones no sólo se estructuran o regulan desde lo explícito (el hecho de ser padre o hijo, etc.) Sino desde lo implícito, desde la historia concreta en cada caso).
- Ritmo de actividades, horario, ritos y celebraciones, etc.

Estas son algunas de las cosas que podemos contemplar para conocer mejor y entender lo que pasa en una familia. Un determinado conflicto, por ejemplo, puede explicarse haciendo referencia a todos esos factores y no a uno solo.

3.3 Enfoque sobre Discapacidades e Intervención Familiar.

Algunos Principios de Intervención

A continuación vamos a reflejar brevemente algunos principios de intervención que estarán en nuestra acción en el campo de las discapacidades y de la intervención.



Principio de Participación Social

A veces, la reivindicación (justa y necesaria) de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades, en definitiva, de la sociedad. Con este principio, se propugna el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales.

Esto se concreta, por ejemplo, en: participación de los usuarios en la gestión de los programas, promoción de iniciativas de la comunidad, gestión por parte de organizaciones no gubernamentales, etc. Todo ello con el compromiso de las administraciones públicas.

Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención habrá de partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia. La participación es tanto medio como fin de la acción social. La acción social formalizada u organizada (sea pública o privada) se reconoce complementaria y reforzadora de los recursos, mecanismos, redes y procesos informales de las personas, las familias, las comunidades.

Principio de Normalización

El principio de normalización surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental o discapacidad intelectual hace ya varias décadas. Es de aplicación, sin embargo, a muchas poblaciones marginadas o desvalorizadas por la sociedad. Plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social, aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc. Tan culturalmente normativos o valorados como sea posible.

No se trata de normalizar a la persona, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general. El principio de normalización nos ayuda a



hacernos conscientes de la importancia de las imágenes y valoraciones sociales en los procesos de desarrollo personal y colectivo.

Principio de Integración

El principio de integración propugna que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación (por ejemplo por tener una discapacidad, por el género, el color de la piel, etc.). Según el principio de integración se ha de ofrecer siempre el entorno menos restrictivo o segregado que sea posible.

La integración no es la incorporación de un elemento en un conjunto sin cambios en éste. La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina. Cada vez se habla más de inclusión. Los que proponen este término afirman que se habla de integración cuando se parte de la existencia de servicios o entornos segregados. El planteamiento de la inclusión es el de quien, por decirlo así, parte de la base de que no hay razones para la exclusión y lo natural es una sociedad y unos servicios para todos.

Principio de Respeto y Promoción de la Diversidad o Diferencia

Desde el principio de normalización e integración se propugna un mundo y una sociedad donde todos tengamos cabida con los mismos derechos. Sin embargo esa sociedad no podrá estar compuesta de seres uniformes cortados por un mismo patrón. Desde este principio se reivindica el derecho a la diferencia y se cree que todos esos colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de inestimable valor. Todas y todos tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos (y son de muchas formas y colores).

De hecho, si analizamos los procesos de emancipación e integración social de muchos colectivos, veremos que existe siempre un momento o vector de autoafirmación y reivindicación de la diferencia, de orgullo por la diferencia.

Principio de Competencia



Este principio afirma que toda persona, grupo, comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades. Todos podemos aprender, cambiar, desarrollarnos. Y todos necesitamos de los otros para dar respuesta a nuestras necesidades.

Antiguamente, por ejemplo, se dividía a las personas con deficiencia mental en educables, adiestrables y custodiables. Desde el principio de competencia no podemos aceptar ese tipo de clasificaciones. Y toda persona tiene derecho a, en la medida de sus posibilidades, optar, arriesgarse, autodeterminarse.

3.4 La Integración Familiar como un Proceso de Adaptación.

La familia con un miembro con discapacidad no se tiene por qué diferenciar en muchos aspectos de la familia que no tiene un miembro con discapacidad. Dicho de otro modo: cometeríamos un grave error si atribuyéramos a la presencia de un miembro con discapacidad todas las características o fenómenos de la familia.

La Familia Antes de Tener un Hijo con Discapacidad

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 recorrido (Ríos González, 1994). 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.

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.

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 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 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. Esa crisis es la que vamos a intentar analizar a continuación.

La Familia tiene un Hijo con una Discapacidad

En alguna ocasiones por ejemplo cuando nace un niño con síndrome de Down o en el momento del nacimiento se sabe que ese niño tiene algún problema. En otros casos el problema se produce o se detecta más tarde. En todo caso nos interesa analizar qué pasa en el momento que se comunica a los padres que "algo no va bien".

Es esencial saber quién comunica la noticia, a quién se la comunica, cuál es el contenido que se transmite, cómo se transmite, etc. Por ejemplo, no es lo mismo que el médico hable sólo con el padre y que le dé un diagnóstico escueto y frío, que si se facilita una situación de diálogo, con más profesionales, se den orientaciones de cómo actuar, etc. A pesar de adecuadas orientaciones no es infrecuente una manera inadecuada de comunicar las noticias. En ese momento los padres echarán mano de sus experiencias, conocimientos o estereotipos anteriores sobre las discapacidades e irán elaborando, pensando la realidad del niño y la



suya. Es absolutamente normal que afloren sentimientos de rechazo, miedo, impotencia o culpabilidad, que no se sienta al hijo como propio (pues no es el que habían imaginado), que se produzca un autocuestionamiento, que se generen conflictos en la pareja, etc.

En ese momento es fundamental para los padres sentirse aceptados incluso con sentimientos que pueden avergonzarles, poder desahogarse y también tener acceso, poco a poco, a orientaciones prácticas sobre el qué hacer. Muchas veces son otros padres de niños con discapacidad los que mejor pueden ayudar en todo esto.

El punto de partida es distinto cuando la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad. En estos casos cuando se trata de un accidente (en el que por ejemplo se esperaba la muerte) o cuando se han ido teniendo sospechas y, por fin, se recibe un cierto diagnóstico, diríamos que el choque inicial puede ser menor pues vino precedido de expectativas, a veces más dolorosas.

Otro caso diferente es el de los padres con una discapacidad, más aún en la medida en que hayan asumido de antemano que es posible que su hijo presente una discapacidad similar a la suya. Un ejemplo es el caso de padres sordos con hijos sordos, en el que, además de una posible actitud más positiva de partida existe un lenguaje (el lenguaje de señas) que les va a permitir interactuar con sus hijos e hijas de un modo similar a como lo hacen padres oyentes con hijos oyentes.

En todo caso, y en general, a partir de este momento -en muchas ocasiones- empieza un peregrinaje de especialista en especialista. En parte puede venir dado por la esperanza de que a uno le digan que el anterior se había equivocado, pero en otras ocasiones viene provocado por las deficientes explicaciones y orientaciones que se dan a las familias.

En este acudir a especialistas (en este momento o en el futuro de la vida de la persona con discapacidad), muchas veces los profesionales reforzamos en los padres la idea de que su hijo o hija es cosa de especialistas dificultando el acercamiento natural (que es el más beneficioso para ambos). Afortunadamente la



mayoría de los padres llegan, antes o después, a relativizar el conocimiento de los profesionales, valorando y reivindicando el conocimiento que como padres tienen de su hijo o hija.

Desarrollo y Crecimiento de las Personas con Discapacidad

Si el nacimiento de un hijo trastoca el equilibrio existente en el sistema familiar y requiere del proceso hasta alcanzar un nuevo equilibrio, en el caso de la persona con discapacidad la ruptura del equilibrio es mayor y por lo tanto más costoso alcanzar ese equilibrio deseado. Pensamos que se ha llegado a ese equilibrio cuando la familia tiene una relación fluida y satisfactoria con su entorno y cuando cada uno de sus miembros obtiene una razonable respuesta a sus necesidades (incluyendo el miembro con discapacidad). En este proceso una palabra clave es la de aceptación.

La familia conoce a la persona con discapacidad y la acepta en su seno con sus peculiaridades. Para ello, probablemente, la familia tendrá que ir reconstruyendo su mundo de sentido, para dar significado y valor a un acontecimiento y una presencia al que el entorno sociocultural normalmente no se lo da. También será necesario aprender a relacionarse y comunicarse con el familiar con discapacidad (lo cual querrá decir algo distinto en el caso de una persona retraso mental grave). Para ello, padres y familiares tendrán que reaprender lenguajes olvidados o aprender o construir otros nuevos. En otras ocasiones habrá que aprender a manejar otro tipo de recursos: materiales, sociales. Recursos que, en muchas ocasiones, se desconocían por completo o se consideraban como de otro mundo.

Independencia de las Personas con Discapacidad

Sin embargo aunque la aceptación es la base, se propone aspirar a más. Aspirar a que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir y que para ello la familia es fundamental. Para que la familia sea un entorno positivo para la persona con discapacidad no hace falta nada que vaya contra la espontaneidad de la relación, aunque en ocasiones vendrá bien el



consejo de otros padres o especialistas para hacer las cosas mejor. Por otra parte la familia puede correr una serie de riesgos a la hora de afrontar la relación con la persona con discapacidad: que se haga más cargo un padre que el otro, que los otros hermanos se sientan desatendidos, que los hermanos lleguen a hacer de pseudo-padres, que la familia se cierre a la relación social, etc.

Creemos que el proceso de la familia ha de ser en conjunto lo más parecido posible al proceso de cualquier otra familia. Y creemos que también se ha de preparar para la posible independización de la persona con discapacidad. Muchas veces más que aceptar e integrar a la persona con discapacidad cuesta a las familias el dejarlas volar en la medida de sus posibilidades y también el posibilitar su independencia.

Variables que Influyen en las Familias con Personas con Discapacidad

Como síntesis de este apartado podemos recoger las variables identificadas. Se resumen las variables en cuatro grupos:

1. Variables familiares como el nivel socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición.
2. Variables de los padres como la calidad de la relación de pareja, 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 como actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales.

3.5 Diferentes Tipos de Intervención

A continuación queremos mostrar algo de la variedad y riqueza de intervenciones con madres, padres y familiares de personas con discapacidad. No nos vamos a referir a intervenciones con las personas con discapacidad que buscan el concurso de padres y familiares sino, propiamente a la intervención que tiene directamente en su punto de mira a padres y familiares.



Hemos ordenado los tipos de intervención más o menos del más sencillo al más complejo. Los tipos de intervención no deben tomarse como compartimentos estancos, puesto que, en muchas ocasiones se ejercerán diversas acciones de modo simultáneo. De todas maneras, tomando un ejemplo de la hostelería diremos que es más fácil servir una bebida simple que un cóctel. Es importante diferenciar cada tipo de intervención y a la hora de mezclarlas cuidar que no haya incompatibilidades en los objetivos, la dinámica, los roles requeridos a los profesionales, etc.

Tan sólo vamos a hacer unas breves referencias a cada uno de los tipos de intervención, con el fin de diferenciar unas de otras y de tener unas pautas mínimas para plantearlas. Nos referiremos a:

- Información
- Orientación
- Apoyo emocional
- Formación
- Asesoría
- Promoción de la participación
- Terapia

Colaboración entre Padres y Profesionales

Información

Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad.

Para llevar adelante un programa de información hay que conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuesta. En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajemos podremos valemnos de reuniones, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc.



Muchas veces cuando damos información cometemos el error de darla como si fuera para nosotros mismos y no la contextualizamos suficientemente. Dar información de forma correcta supone ser agradable, breve, claro, sencillo, ordenado, puntual, no utilizar jerga profesional, etc.

También hay que ser honesto, veraz y completo, sin manipular la información desde nuestros intereses profesionales. Lo cual no quiere decir que no debemos trabajar con criterios y explicitarlos, puesto que al trabajar con personas con discapacidad optamos unos principios filosóficos que deben guiar también el trabajo informativo.

Orientación

En este texto optamos por llamar orientación a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones.

Orientar no es decidir por el padre, madre o familiar. Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad que en la consulta concreta de la situación particular descontextualizada ante la que, honestamente, poco se puede hacer. Se trata de orientar tendencias no de dar recetas.

Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente.

Apoyo emocional

En este apartado incluimos fundamentalmente el tipo de programa que se ha dado en llamar padre a padre, acerca del cual tenemos un conocimiento de varias experiencias en diferentes países y una experiencia propia en cuya fisonomía nos basaremos para la siguiente descripción.



En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad. En esos momentos reviste especial importancia el primer contacto entre el profesional y los padres, a los que, probablemente no les ha resultado fácil solicitar la entrevista. El objetivo de ese encuentro es el establecer un primer buen contacto con los padres y ofrecerles los servicios del programa. La oferta es doble. Se ofrece la posibilidad de presentarles unos padres experimentados que tienen también un hijo con discapacidad como ellos para que tengan los encuentros que deseen. También se les ofrece acudir a reuniones de un grupo reducido de padres nuevos como ellos que se reunirán periódicamente.

Dichos encuentros son encuentros en los que ellos van proponiendo temas que se tratan con flexibilidad y gran espacio para la automanifestación personal. La asistencia es libre.

La posibilidad de participar en el programa de padres nuevos se limita de antemano a un máximo de dos años. Esto nos ha sido útil para prevenir procesos de dependencia excesiva en determinados grupos, a la que todos podemos tender en ocasiones.

La opción por el padre experimentado, por el grupo de padres nuevos o por ambas cosas parece estar condicionada por patrones culturales de relación y vida social. En todo caso parece conveniente ofrecer las dos posibilidades.

Para poder ofrecer padres experimentados hay que tener una cartera de padres y madres conocidos con un buen ajuste y adaptación en su vida familiar y con capacidades para la relación de ayuda. Estos padres no se improvisan ni tampoco se capacitan en un curso breve, sino que surgen cuando hay un trabajo suficientemente amplio y continuo con familias. Otro elemento clave es tener una buena red de contactos en hospitales y otros lugares donde se detectan discapacidades. Si en esos lugares están informados de la existencia de nuestro programa y aportan con respeto dicha información a los nuevos padres, en ellos



está la decisión de contactar con nosotros. Nuestra obligación no es abordarlos sino conseguir que les llegue la información.

El profesional no está en condiciones de ofrecer el tipo de apoyo emocional que presta un padre a otro padre. Su misión es organizar y dinamizar los encuentros pero participando lo justo para llevar a cabo esa función y posibilitar la automanifestación y participación de madres y padres.

Formación

Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional orientados a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad. Preferimos el término formación familiar al más clásico de escuela de padres ya que éste tiene una connotación más vinculada a lo escolar (y por lo tanto a la infancia), a lo cognoscitivo (charlas sobre temas) y a lo pasivo (el especialista habla y el padre o madre escucha). No queremos decir que todos los programas denominados escuela de padres hayan tenido esas características, sino que ese ha sido el modelo clásico y de ahí las resonancias del nombre.

En el modelo que proponemos no se trata primordialmente de dar a los padres y familiares conocimientos sobre una serie de temas (sobre las discapacidades, etc.), ni tampoco fundamentalmente de intentar que sean pseudoprofesionales y que manejen una serie de técnicas (como modificación de conducta, etc.). No es eso lo que esencialmente necesitan los padres (tengan hijos sin o con discapacidad).

Ese tipo de planteamientos, muy al uso, quizá ayude a los padres dándoles algunos conocimientos o destrezas que les puedan ser de utilidad con sus hijos e hijas, pero casi siempre es mayor el perjuicio que les causa al reforzar la presunción de que los padres de niños con discapacidad necesitan saber técnicas especiales que no necesitan los padres de hijos sin discapacidad. Presunción que



distorsionará la relación más de lo que los conocimientos o habilidades adquiridos la favorezcan en la mayor parte de los casos.

Desde nuestro punto de vista, la clave de la formación familiar estriba en crear la posibilidad y aportar los elementos necesarios para que colectivos de padres y familiares puedan construir un discurso propio y una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad y responder a sus necesidades. Como alternativas al discurso y la experiencia que se impone socialmente y que, como hemos dicho, es la que está en la base de la condición de las personas con discapacidad.

Contenidos para la formación

Lo que sigue no puede ser más que una somera guía de posibles contenidos. Los contenidos concretos que se aborden en cada programa de formación familiar dependerán de cada proyecto concreto y, especialmente, de los intereses y necesidades específicas del grupo participante. Un primer bloque temático podría ser el de todo lo referido a las discapacidades en general y a las discapacidades concretas de los hijos, hijas y familiares de los participantes. Puede ser de interés conocer mejor lo que se sabe y señalar, también, lo mucho que se desconoce sobre las mismas. Podemos abordar las causas, prevalencia, características, potencialidades desde perspectivas multidisciplinares y enfatizando siempre en la condición de las personas con discapacidad y lo relativo y dinámico de tal condición.

Un segundo bloque podría referirse a la situación familiar y comunitaria de la persona con discapacidad. Resaltar la importancia de la familia para la vida y el desarrollo de la persona con discapacidad y dar cabida a las inquietudes, experiencias y propuestas de padres, hermanos y familiares de las personas con discapacidad. También puede resultar de interés abordar las preocupaciones vinculadas con el momento concreto del desarrollo vital de las personas con discapacidad cuyos familiares acuden a nuestros servicios: primer año, primera infancia, tiempo escolar, preadolescencia, adolescencia, juventud, edad adulta, envejecimiento, etc. Será una temática en la que tendremos que poner especial cuidado en no establecer reglas fijas sobre lo que debe ocurrir en cada etapa y



en escapar de estereotipos negativos sin fundamento científico que se manejan a menudo.

Una cuarta área que puede interesar a padres y familiares de personas con discapacidad es la relativa al desempeño de aquellas funciones que madres y padres tienen en relación con sus hijas e hijos: cuidados básicos, salud, educación, modificación de comportamientos inadecuados, comunicación y lenguaje, orientación sexual, orientación vocacional, apoyo para su autonomía e independencia, tutela jurídica, etc. Este tipo de temáticas servirá para identificar los escasos condicionantes especiales de la relación con las personas con discapacidad en estas áreas y lo mucho de común que en todo ello tiene la experiencia con los hijos sin y con discapacidad.

Como quinto posible bloque temático cabría un acercamiento al mundo de los servicios y prestaciones, tanto generales como especiales a los que pueden acceder las personas con discapacidad. Cabría referirse a los principios generales que deben tenerse en cuenta así como al papel de padres y familiares ante los servicios, para luego dar un repaso a los que puedan interesar dentro de un elenco como el siguiente: servicios de diagnóstico, valoración y orientación, servicios de salud, intervención temprana, servicios educativos, rehabilitación física, terapia del lenguaje, rehabilitación profesional, programas ocupacionales, de empleo y de apoyo a la integración laboral, servicios sociales, servicios residenciales y de apoyo a la vida independiente, centros de día, servicios de respiro, programas de tiempo libre, prestaciones económicas, ayudas técnicas, órtesis y prótesis, transporte, vivienda, etc. Normalmente deberemos ayudar a padres y familiares a contrastar su tendencia a ver la prestación de servicios a través de instituciones cerradas y especiales (es lo que más conocen y quizá lo que les da más seguridad) con las propuestas actuales a la integración y la atención ligada a la comunidad.

Un sexto bloque de temas se referiría al mundo asociativo hacia el que queremos orientar a padres y familiares.

La relación de ayuda, la planificación y gestión en organizaciones, el rol político de las asociaciones y otros temas pueden ir ayudando a la conformación y fortalecimiento de las asociaciones.



Asesoría

En este caso hemos reservado el término asesoría para la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad.

Partimos del supuesto de que el profesional se encuentra frente a un grupo constituido por padres, madres y familiares de personas con discapacidad en los términos en los que ha sido descrito en otros lugares con anterioridad. En muchas ocasiones nos resulta difícil conceptualizar este tipo de intervención debido a que como profesionales deseamos tener un tipo de acción en el que se vean unos resultados claros y a corto plazo de nuestra acción. Poniendo un ejemplo tosco pero claro: si yo (profesional) podría tomar las riendas de una reunión y llevarla a buen puerto mucho mejor que el padre de familia que lo está intentando ¿por qué quedarme callado estoicamente durante dos horas viendo cómo se pierde el tiempo? Pues ese tipo de cosas tendrá que hacer el asesor de una asociación muchas veces. Casi siempre nuestra misión será acompañar, estar presentes cuando se nos solicite. Y tener la capacidad de ayudar en los momentos en lo que esa ayuda haga crecer al grupo. Pero nunca suplantar a los padres y familiares en el espacio propio del que ellos se han dotado. Ello no quiere decir que el profesional no tenga su visión de la jugada y su proyecto de intervención bien definido. Lo que quiere decir es que trabaja con un material sensible (el apoyo mutuo, la autorganización, la proyección social de padres y familiares de personas con discapacidad) y que a veces basta con una intervención equivocada del profesional para desbaratar meses de un desarrollo organizacional muchas veces errático y lento pero, en todo caso, autónomo, soberano y llevado a cabo por las únicas personas que por su fuerza y su interés garantizan la continuidad y permanencia del trabajo. Demasiadas veces hemos visto a profesionales que han creído salvar asociaciones o grupos, han destruido sus mecanismos y estructuras desde una actitud directiva o paternalista y, poco después, han desaparecido del escenario dejando las cosas mucho peor de lo que estaban antes. El tipo de intervención que proponemos sólo se puede hacer desde la profunda y arraigada convicción de que en las familias de las personas con discapacidad, en función de la experiencia que viven, está el poder y la



fuerza de generar sus propios procesos de emancipación y crecimiento personal y colectivo. Y desde la asunción del rol y el límite del profesional como apoyo para esos procesos. No somos los protagonistas de la película, sino artistas invitados.

Esta misión de ayudar a la vida y el crecimiento del grupo podrá pasar por apoyo en tareas organizativas, búsqueda de información, colaboración en la toma de decisiones, pero nunca por la participación como uno más o por asumir tareas directivas. Incluso, en el extremo, puede ser más honesto dejar que un grupo muera dulce o tormentosamente que darle una vida artificial.

Promoción de la participación

En este caso, como en el anterior, estamos frente a la realidad asociativa de padres y familiares de personas con discapacidad, pero en una situación distinta. Antes nos encontrábamos ante un grupo existente que nos contrataba para apoyarles. Ahora tenemos como misión algo así como hacer de parteras, hacer que salga la participación. Imaginemos, por ejemplo, que una asociación provincial nos contrata y entre sus encargos está el de intentar que surjan agrupaciones en tres localidades donde no existen. En este caso, en relación con la asociación contratante estaríamos en una relación de asesoramiento, ya descrita. En relación con los colectivos de padres no organizados de las mencionadas tres localidades trabajaríamos promoviendo la participación.

Como decíamos antes, no nos encontramos ante compartimentos estancos. Probablemente en este caso podemos encontrarnos ante acciones que puedan mezclarse en diferentes dosis en muchos casos. Sin embargo en esta tarea de parteras nos toca implicarnos más activamente, dar más la cara que en la ocasión anterior. Pero siempre desde el principio y con claridad hemos de manifestar que nosotros no somos parte del movimiento, que actuamos por delegación de otros padres.

3.6 Elementos Básicos de la Intervención Sistémica

La intervención sistémica tiene cinco grandes apartados o pasos que ayudaran a intervenir a la familia recordando que el proceso de puede durar de acuerdo a las circunstancias 1, 2, 3 sesiones o encuentros estas etapas son:

- a) Presesión



- b) La Sesión
- c) Las Pausas
- d) La intervención
- e) Post sesión o seguimiento

A continuación detallaremos cada uno de estos elementos.

a) Presesión

Generalmente antes de la Presesión se hace un contacto telefónico con la familia con la finalidad de indicarle las condiciones básicas de la entrevista y en ocasiones debemos de indicar el funcionamiento del centro, institución o consultorio al que va acudir.

Se hace con la finalidad de plantear las estrategias con las que se va abordar a la familia con la finalidad de informarles las posibles intervenciones con las que se va a desplegar, también sirve para plantear algunas hipótesis que se irán afirmando a lo largo del proceso, esta Presesión puede durar de 15 a 20 minutos en donde se dejen claras las reglas de la terapia, si se está en cámara de Gesell la Presesión se realizara con el equipo terapéutico.

b) Sesión

Esta puede durar de 50 a 90 minutos y en ella el terapeuta comienza definiendo el contexto, resolviendo las dudas y pide el primer acuerdo verbal, firma el contrato terapéutico en que se define las reglas entre el terapeuta y la familia.

El proceso terapéutico dentro de la sesión, está destinado a adquirir información y abarca esencialmente aplicación de técnicas circulares y lineales, definiciones y redefiniciones y posiblemente algunas connotaciones positivas.

c) Las Pausas

Generalmente son espacios que se dan dentro de la entrevista familiar y sirven para que se pongan de acuerdo el equipo terapéutico si está en cámara de Gesell y si la entrevista se está dando en un consultorio sirva para que el terapeuta analice toda la información inicial y plantee todas las hipótesis del tratamiento o empiece a planificar la intervención.

d) Intervención



La intervención tiene una duración entre 5 a 20 minutos y con ella se ejercita un proceso de producir un cambio conductual cognitivo y afectivo en el sistema familiar, con la intervención se espera que la familia se dirija a cumplir en su hogar algunas tareas que servirán para modificar las relaciones, los roles, la forma de relacionarse entre los miembros. En la intervención se utilizan las técnicas como: connotación positiva, redefiniciones directas, tareas directas, rituales y metáforas.

e) Post-Sesión

Si es la cámara de Gesell tras la entrevista con el objeto de análisis la respuesta de la familia con lo intervenido aquí, el equipo analiza el Feedback verbal o no verbal y predice cómo reacciona el grupo a las tareas propuestas, si la intervención es tras el escritorio consulta el equipo terapéutico se reúne para para determinar el intervalo entre sesiones y de la misma manera predice los cambios esperados a futuro.

Seguimiento

El tratamiento no termina con las entrevistas interventivas, se sabe que estas intervenciones son planteadas en número de 10 y estas están estipuladas en el contrato terapéutico, cuando termina todo el proceso de intervención y la familia se considere mejor es hora de dar por terminado el proceso.

A partir de estas últimas sesiones 6 meses después se hará la sesión de seguimiento en donde el equipo terapéutico se contactara con la familia mediante una llamada telefónica que programara una entrevista grupal en donde puede llenar un cuestionario por escrito que servirá de control de la persistencia en los cambios y la eficacia de los procedimientos empleados, si la familia ha logrado mantenerse armónicamente no hará otra programación de sesiones y si no ha cambiado tendremos que replantear un nuevo proceso.

3.7 Técnicas Empleadas en la Terapia Familiar

Acentuar las Fronteras

Al actuar sobre los límites que regulan la permeabilidad de las fronteras entre subsistemas y personas se busca modificar las distancias psicológicas y la duración de las interacciones. La duración de una interacción puede aumentarse o disminuirse según convenga el caso, el propósito que se persigue es la diferenciación de los subsistemas.



Por ejemplo se insta a los padres a conversar entre ellos sin tolerar interrupciones de los hijos, y no se permite que los padres interrumpan la conversación de los hijos.

Otra maniobra frecuente empleada consiste en pedir a los miembros de la familia que cambien de silla sin explicarles la razón para ello, con ello se promueve el acercamiento entre dos o más personas que se encuentran indebidamente distanciadas y se busca una mayor distancia entre ellas que mantienen una relación demasiado estrecha.

Desequilibrar el Sistema

Aquí la meta es cambiar el vínculo jerárquico entre los miembros de un subsistema. En una pareja que vivía en el mismo terreno donde se encontraba la casa de los padres del esposo (cuya madre trataba de interferir mucho en sus vidas) el terapeuta apoyo la solicitud de la esposa de mudarse a otra casa con la cual reforzó su posición. El terapeuta tiene el poder de pasar a otra persona en una alianza temporal, si el caso así lo requiere. Pero en términos generales conviene que comunique el mensaje que en realidad esta aliado con todos los miembros de la familia.

Modificar las Líneas Jerárquicas

Con esta línea se pone en evidencia la complementariedad y se cuestiona la epistemología de la familia. Ejemplo: ante una pareja en conflicto se enfrentó a su esposa con su propio papel en tendencia del esposo a permanecer poco tiempo en casa por temor a seguir recibiendo reproches de ella, el esposo había tenido una breve aventura amorosa años antes por lo cual había pedido perdón sin éxito en repetidas ocasiones. Se pidió a la pareja que no se hicieran reproches sobre hechos de dos semanas de anterioridad y se les asigno la tarea de traer cada uno de ellos una lista de las veces que el otro u otra habían fallado, desde ese momento hasta la siguiente sesión.

Con esta intervención el terapeuta se alió a marido y le otorgo más poder al cuestionar el derecho de la esposa a seguir haciendo reproches. Puede pensar que en alguna forma esto no gusto como afirma Minuchin la meta de la terapia no es ser justo, sino modificar una relación disfuncional entre los miembros del sistema.

Tareas O Directivas



Una de las medidas terapéuticas más poderosas es la asignación de tareas que los miembros de la familia deben de desempeñar dentro o fuera de las sesiones. Los propósitos de las tareas deben ser múltiples, como obtener información sobre la organización familiar, observar cómo responden las sugerencias del terapeuta o cambiar patrones de intervención familiar.

Las tareas o sugerencias pueden ser paradójicas o directas, sencillas o complejas para dos o más miembros de la familia, el primer caso consiste en motivarlos a cumplirlos.

Reencuadramiento o Reetiquetación

Consiste en asignar un significado diferente, a cierta conducta, es decir, se trata de dar otra interpretación a ciertos hechos o secuencias, con intenciones terapéuticas. Por ejemplo la mala conducta de un niño que tanto incomoda a sus padres puede ser redefinida como un intento desafortunado de llamar la atención de aquellos, aunque esto lo acarree cierto castigo doloroso. Si se convence a los padres de las intenciones positivas del niño, se facilita el camino para lo que lo atiendan más en otros momentos y modifiquen sus actitudes punitivas.

Connotación Positiva

Esta técnica va más allá de una redefinición por que se refiere a todo el sistema familiar y no solo a una conducta individual con ello se pretende modificar las reglas del sistema. Utilizando el ejemplo del niño berrinchudo se puede dar la interpretación de que el pequeño de verdad está manifestando su cariño, se comporta mal para que los padres olviden sus diferencias conyugales y actúen como una unidad. El niño en el fondo teme que si no hace algo por unir a sus padres aunque sea contra sí mismo los padres pueden llegarse a separar. Se trata de una forma especial de redefinición en la que la conducta de una persona es definida como útil para el sistema familiar en esta táctica se enfatiza lo positivo, como para que una conducta aparentemente disfuncional parezca razonable y facilite la cohesión y el bienestar de la familia.

Prescripción del Síntoma

De trata de una indicación paradójica en la que se pide al paciente que continúe realizando la misma conducta por la que viene a la terapia. Por ejemplo, a una pareja que frecuentemente discute sobre cualquier diferencia de opinión se le pide que las



discusiones sean solo de 8 a 9 de la noche y mientras se encuentren solos. El mero acto de decidir cuándo pelear introduce orden y planeación en el cuadro caótico de la discordia conyugal.

Externalización del Problema

Consiste en separar el problema de la identidad personal del paciente. El terapeuta no le dice al paciente “tienes un problema”, sino “el problema es tu enemigo”, de esta forma se facilita que el paciente y su familia se unan en contra del síntoma. Así se enfatiza menos el fracaso, disminuyen los conflictos alrededor del síntoma, se abren nuevas posibilidades de acción y se facilita que el optimismo reemplace al pesimismo.

3.8 Modelos de intervención propuestos por la AAMR (American Association on Mental Retardation)

La planificación de la intervención de personas con DI es un proceso complejo, que empieza por la evaluación individual de la persona con discapacidad y finaliza con la valoración de la misma. El primer paso en la intervención consiste en planificar los apoyos propuestos por la AAMR (Asociación Americana de retardo Mental) en cuatro pasos:

Modelos de intervención propuestos por la (AAMR)	Apoyos propuestos
---	-------------------

- | | |
|---|---|
| 1) Identificar las áreas relevantes de apoyo: | Desarrollo humano: ampliar sus opciones y capacidades humanas: Interrelación con los demás. Ej.: La inclusión educativa y social. |
| | Enseñanza y educación: interactuar, participar, utilizar, aprender, etc. Ej.: Aprender canciones, repetir rimas y poemas, reconocer formas, tamaños, colores, etc. |



Vida en el hogar: cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Ej.: dormir solo, bañarse con supervisión, alimentarse sin ayuda, apoyar en los quehaceres de la casa, etc.

Vida en la comunidad: ir de compras, interactuar con los vecinos, entre otras.

Empleo: competencias y conductas requeridas para trabajar y desempeñarse a futuro con éxito en la vida laboral. Ej.: juegos de las tiendas, manejar dinero de juguete, juego de las comidas, acompañar a las compras y observar el manejo del dinero, etc.

Salud y seguridad: competencias y conductas requeridas (tomar medicinas con supervisión, uso de electrodomésticos, prevenir accidentes reconociendo envases que contengan sustancias tóxicas, utilizar en casa y escuela etiquetas que indiquen y representen peligro, entre otras).

Conductual: agresión, actitudes desafiantes que requieran apoyos importantes. Modificación de conducta, uso de reforzadores.

Social: participación en actividades sociales. Permitirle interactuar con otros. Ej.: asistir a cumpleaños, reuniones sociales, parques recreativos, etc.

Protección y defensa: diferenciarse y protegerse de los demás, ejercer responsabilidades. Ej.: cuidar su cuerpo, expresar las conductas abusivas de los otros (maltrato físico, emocional, sexual), etc.



- | | |
|---|---|
| 2) Identificar las actividades de apoyo relevantes para cada una de las áreas: | Se toman en cuenta los intereses y preferencias de la persona y su participación en el contexto. Ej.: Una salida al parque puede encantar al niño y ahí se puede aprovechar para trabajar las interrelaciones, cuidado personal, orientarse en el espacio, etc. |
| 3) Valorar el nivel o intensidad de las necesidades de apoyo: considerar frecuencia, duración y tipo de apoyo: | En la planificación mensual la maestra debe considerar todas las áreas de apoyo, las mismas que se trabajarán con la metodología planteada: arte y juego, momentos del aprendizaje y proyectos. |
| 4) Escribir el plan individualizado de apoyos que refleje:

Este aspecto le corresponde trabajar a los equipos interdisciplinarios. | Intereses y preferencias.

Áreas y actividades de apoyo necesitadas.

Funciones específicas de apoyo dirigidas a las necesidades de apoyo identificadas.

Énfasis en los apoyos naturales.

Personas responsables de proporcionar las funciones de apoyo.

Resultados personales.

Un plan para controlar la provisión y resultados personales de los apoyos provistos. |

Proaño Arias, M. (2014).





CONCLUSIONES

Los enfoques y propuestas presentadas para la intervención de las familias con personas con discapacidad intelectual se desarrollaron en el marco de la terapia sistémica familiar en favor de la personas con discapacidad intelectual desde ese enfoque contribuimos con una estrategia y orientación a las familias que así lo requieran.

Analizando la importancia que desempeña la familia en el desarrollo y evolución de las personas con discapacidad dependiendo de factores muy importantes como la actitud de la familia frente a la crisis y como está resuelve esta crisis y su evolución así como una eficiente estimulación de la persona. La familia aporta con el crecimiento y desarrollo integral de la persona con discapacidad como de todos sus miembros como personas y los modela con un manejo de sus necesidades.

Las familias con un miembro con discapacidad intelectual presenta distintos tipos de conflictos para poderse adaptarse a él o ella, es por eso que se debe de cambiar la estructura o forma de organizarse ante esta situación por lo cual las familias requieren de una educación u orientación adecuada a tales fines.

Y en conclusión el objetivo principal de una familia es facilitar el crecimiento de los hijos preparándolos para poder, con autonomía y seguridad, enfrentarse con el mundo que les rodea.



RECOMENDACIONES

La Discapacidad Intelectual debe tratarse de manera comprensiva. Desde que a los padres le comunican que su hijo/a presenta DI necesita estrategias de orientación especializada con respecto al tema que le permitan organizarse, promover y llevar una buena calidad de vida tanto para ellos como para la persona con discapacidad.

Es de vital importancia que todos los familiares sepan que es la DI con la finalidad de que esa persona pueda crecer y gozar de un adecuado desarrollo de sus capacidades y recibir la ayuda necesaria para insertarse dentro y fuera del seno familiar.

Es indispensable la existencia de una buena comunicación e interacción entre todos los componentes de la familia con la persona con discapacidad intelectual, ya que necesita todo el apoyo y confianza que se le pueda dar para llevar una vida saludable y plena.

Durante muchos años, el enfoque centrado en la familia ha sido valorado y recomendado para las intervenciones tempranas y los programas preescolares en personas con DI. Pero desde hace poco ha sido incluido en todos los niveles y ciclos de vida familiares. Puesto que la mayoría de las personas con DI son cuidadas por sus familiares, y que los miembros de éstas tienden a mantener relaciones duraderas entre sí, las personas con discapacidad intelectual necesitan ser valorados dentro de su contexto familiar.

El objetivo de los servicios de ayuda y de las intervenciones debe ser capacitar y dar autoridad a las familias, así como a las personas con DI.





BIBLIOGRAFÍA

Libros

- Herrera P. (1997) La familia Funcional y Disfuncional, un indicador de salud.
- Katz Guss, G., Rangel Eudave, G., Lazcano Ponce, E. (2010). *Discapacidad intelectual*. Instituto Nacional de Salud Pública. México.
- Muntaner Guasp, J. (2010). *Escuela y discapacidad intelectual*. Ediciones de la U. Bogotá. Colombia.
- Martínez Gómez, C. (2010). *Pediatría Salud Mental*. Editorial Ciencias Médicas. La Habana. Cuba.
- Bassedas, E. (2010). *Alumnado con discapacidad intelectual y retraso del desarrollo*. Editorial GRAÓ. Barcelona. España.
- Sanz Rivas, D., Reina Vaíllo, R. (2012). *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Editorial PAIDOTRIBO.
- Huiracocha Tutivén, K. (2014). *Manual operativo para la inclusión de niños y niñas de 3 a 5 años con necesidades educativas especiales derivadas de la discapacidad intelectual*. Editorial Don Bosco. Proyecto UDA 1. Azuay. Cuenca. Ecuador.
- Proaño Arias, M. (2014). *Manual operativo para la inclusión de niños y niñas de 3 a 5 años con necesidades educativas especiales, derivadas de la discapacidad*. Editorial Don Bosco. Proyecto UDA 1. Azuay. Cuenca. Ecuador.

Tesis

- Astudillo Pesántez, A., Puma Lucero, F.L. (2013). *Intervención Social en familias con miembros con discapacidad en la ciudad de Macas. Universidad de Cuenca, Azuay, Ecuador*.
- Sacoto Barahona, M.C., Brito Martínez, M.P., Guachichullca Guachichullca, A.K., Gómez Ayora, A.X. (2013-2014). *Evaluación e intervención sobre nociones básicas en niños y niñas con discapacidad intelectual de 4 a 6 años de edad madurativa de los centros especiales ADINEA, Agustín Cueva y UNEDA*. Universidad de Cuenca, Azuay, Ecuador.
- Avila Pinduisaca, G., Sinchi Uchupaille, J.S. (2012). *Adaptaciones curriculares como estrategias para la inclusión de adolescentes con discapacidad intelectual*. Universidad de Cuenca, Azuay, Ecuador.





Referencias de páginas web

CSM. (2014.11.27). *Amplia agenda se cumple por la semana de las discapacidades*. El Mercurio. <http://www.elmercurio.com.ec>

Lizasoán, Rumeu, O. (2009). *Discapacidad y familia: el papel de los hermanos*.

Extraído el 1 de mayo del 2015 desde <http://dialnet.unirioja.es.pdf>

Leal, L. (2009). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*.

Extraído el 1 de Mayo del 2015 desde <http://sid.usal.es.pdf>

Aguilar, M. (2014). *Iskalti: Centro de atención y educación psicológica*. Col. Benito Juárez, México

Lara de Mármol, S. (24 de febrero de 2014). Consultorio de familia.

<http://hoy.com.do/consultorio-de-familia-293/>

Consejo Nacional de Igualdad de Discapacidades | CONADIS.

www.consejodiscapacidades.gob.ec

CDC (por sus siglas en inglés)-Centros para el control y la prevención de enfermedades:
www.cdc.gov/pdf/Spanish_intelectual

Revistas

Mayo-diciembre, 2011. Revista cubana de genética comunitaria. Volumen 5, pág.33.