

UNIVERSIDAD DE CUENCA



FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Estrategias de Afrontamiento y Estructura familiar de niños con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad

Tesis previa a la obtención del título
de Magíster en Psicoterapia
del Niño y la Familia

AUTORA: Isabel Catalina Flores Sisalima

DIRECTOR: Master Tarquino Patricio Yacelga Ponce

Cuenca- Ecuador

Mayo del 2015



RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue identificar la estructura familiar y estrategias de afrontamiento internas y externas, que han sido funcionales para las familias con niños que tienen necesidades educativas, asociadas a discapacidad física y multidiscapacidad. Los participantes fueron padres – madres o representantes, del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, que tenían hijos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad. Las familias que cumplían con este requisito fueron 13, convirtiéndose en el grupo de estudio; se aplicó una encuesta denominada F – Copes y una entrevista sobre Estructura Familiar, para la recolección de información. Los datos de la entrevista se procesaron por medio del diseño de Teoría Fundamentada, de tipo emergente y codificación abierta.

Los resultados más significativos fueron la identificación de dos tipos de familias de acuerdo a la tipología propuesta por Minuchin: extensas y descontroladas, en las que predominaban los límites flexibles, en el subsistema parental, conyugal y fraternal. En el aspecto de manejo del poder, el poder generalmente estuvo desempeñado por las madres, al igual que el rol afectivo, y eran las cuidadoras primarias del niño con discapacidad. La estrategia funcional para las familias con un niño con discapacidad física fue el apoyo social y el apoyo religioso; y para las familias que tienen un miembro con multidiscapacidad, la reestructuración

Palabras Claves: Estructura Familiar, Estrategias de Afrontamiento, Discapacidad, discapacidad física, multidiscapacidad



ABSTRACT

The objective of this research was to identify the family structure and strategies of internal and external coping, which have been functional for families with children with educational needs associated with physical disability and multiple disabilities. Participants were parents - mothers or representatives of the Institute of Cerebral Palsy of Azuay, who had children with special educational needs associated with physical disability and multiple disabilities, families that met this requirement were 13 becoming the study group; Copes and an interview on Family Structure, for the collection of information - a survey called F was applied. The interview data were processed by Design Theory, pop open type and encoding. The most significant results were the identification of two types of families according to the typology proposed by Minuchin: extensive and uncontrolled, which dominated the flexible limits, parental, conjugal and fraternal subsystem. In terms of power management, the hierarchy was usually played by mothers, as well as the emotional role, and was the primary caregiver of children with disabilities. The functional strategy for families with a child with physical disabilities was social support and religious support; and for families who have a member with multiple disabilities restructuring.

KEY WORDS: Family Structure , coping strategies , disability , physical disability, multiple disabilities



ÍNDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT	3
ÍNDICE	4
DERECHOS DE AUTOR.....	6
CLÁUSULA PROPIEDAD INTELECTUAL	7
DEDICATORIA.....	8
AGRADECIMIENTO.....	9
INTRODUCCIÓN	10
CAPITULO I	12
FAMILIA	12
1.1 Familia	12
1.2 Definición de familia	12
1.3 Estructura familiar:	13
1.3.1 Jerarquías.....	15
1.3.2 Límites:	15
1.3.3 Límites externos o fronteras:	16
1.3.4 Roles.....	18
1.4 Ciclo vital familiar	19
1.4.1 Etapas del ciclo vital	20
1.5 Tipos de familias	22
1.6 Definiciones de crisis	24
1.6.1 Tipos de crisis.....	25
1.6.2 Crisis paranormativas	26
1.6.2.1 Discapacidad:.....	27
1.7 Proceso de ajuste y adaptación familiar ante la crisis.....	28



1.7.1 Fase de ajuste	29
1.7.2 Fase de adaptación	29
1.7.2.1 Recursos y capacidades de la familia	30
1.7.2.2 Capacidades de la familia.....	30
1.8 Definición de afrontamiento	30
1.8.1 Tipos de estrategias de afrontamiento.....	31
1.8.2 Afrontamiento adaptativo	32
1.8.3 Afrontamiento no adaptativo	34
CAPITULO II	37
METODOLOGÍA.....	37
2.1 Contexto de aplicación.....	37
2.2 Los objetivos de la investigación fueron:.....	38
2.3 Participantes	38
2.4 Instrumentos aplicados	39
2.5 Procedimiento	40
2.6 Procesamiento de datos	42
2.7 Resultados y discusión	44
CONCLUSIONES.....	56
RECOMENDACIONES	59
BIBLIOGRAFÍA	60
ANEXOS	65



Universidad de Cuenca

DERECHOS DE AUTOR



Universidad de Cuenca
Cláusula de derechos de autor

Isabel Catalina Flores Sisalima, autora de la tesis “Estrategias de Afrontamiento y Estructura familiar de niños con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad”, 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 Magister en Psicoterapia del Niño y la Familia. El uso que la Universidad de Cuenca hiciera de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autor/a

Cuenca, 28 de mayo del 2015

Isabel Catalina Flores Sisalima

C. I. 0104994330



Universidad de Cuenca

CLÁUSULA PROPIEDAD INTELECTUAL



Universidad de Cuenca
Cláusula de propiedad intelectual

Isabel Catalina Flores Sisalima, autora de la tesis "Estrategias de Afrontamiento y Estructura familiar de niños con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad" certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 28 de mayo del 2015

Isabel Catalina Flores Sisalima

C. I. 0104994330



DEDICATORIA

A Dios por ser el principio y final, el alfa y omega de mi vida, la luz que no se apaga, la compañía que no se muda.

A mis padres, por ser mis guías, su creencia y apoyo incondicional, me han enseñado que todo lo puedo alcanzar con amor y esfuerzo.

A Patricio, Xavier, Felipe, Mery, Guido, Andrés y Bernardo que con sus experiencias y consejos han aportado en mi crecimiento personal y profesional, gracias hermanos.

A mis hermosos sobrinos que con sus detalles y travesuras me han hecho saborear la dulzura de la vida.



Universidad de Cuenca

AGRADECIMIENTO

Al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay por la apertura para la realización de esta investigación, gracias por la confianza depositada.

Al Doctor Tarquino Yacelga, por aportar con sus conocimientos y sabios consejos, en el desarrollo de esta investigación

A mi equipo terapéutico, por ser un apoyo incondicional, durante este proceso.



INTRODUCCIÓN

Las familias atraviesan por diversas etapas en su ciclo vital, cada una exige un cambio en los roles, formas de comunicación, influyendo en la organización familiar. Los cambios en cada etapa se denominan crisis, a aquellos cambios que son esperados como el nacimiento de un niño, el ingreso de los hijos a la escuela, el enamoramiento en la adolescencia se les denomina crisis normativas; y a aquellos que no se pueden prevenir y según algunos investigadores son los que más generan estrés y ansiedad dentro de la familia se denominan crisis paranormativas, como el nacimiento de un niño con discapacidad (Herrera, 2010).

De acuerdo a algunos investigadores como Holmes y Rahe, Dohrenwend, y Frude, citados en Femenías y Sánchez (2003) el nacimiento de un niño con discapacidad produce diversas respuestas comportamentales, por lo que es importante identificar las estrategias de afrontamiento que poseen las familias y las creencias sobre la discapacidad, porque estos elementos determinan la adaptación a esta nueva etapa y la incorporación de este nuevo miembro dentro de ésta.

Los padres que tienen niños con discapacidad atraviesan por diversas etapas cuando conocen el diagnóstico de su hijo o hija: el duelo, la negación, la culpabilización y finalmente la aceptación; a pesar de no ser etapas generalizables es importante conocerlas porque de la manera cómo experimenta cada familia, se puede identificar los recursos y capacidades que posee.

El objetivo de esta investigación fue identificar la estructura familiar y estrategias de afrontamiento internas y externas que han sido funcionales para las familias con niños que tienen necesidades educativas asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad; lo que generó estrategias para socializar con familias en similar situación.

La investigación fue desarrollada con enfoque cualitativo, en el que se aplicaron dos instrumentos: el primero la escala denominada F - Copes y una entrevista sobre Estructura Familiar. Los datos de la entrevista fueron procesados a partir del diseño de Teoría Fundamentada, de tipo emergente, sus resultados se triangularon con los obtenidos del instrumento F- Copes lo que permitió responder a la pregunta de investigación ¿Cuál es la estructura familiar y las estrategias de afrontamiento internas



y externas utilizadas por las familias con niños que tienen necesidades educativas asociadas a discapacidad física y multidiscapacidad?.

En este trabajo de investigación se abordó la definición de familia desde una perspectiva sistémica, evidenciando el dinamismo en cada etapa del desarrollo y los elementos que identifican su funcionamiento. Se caracterizó cada etapa del ciclo vital y los cambios que las familias deben realizar ante la presencia de un hijo con discapacidad, luego se analizó los tipos de crisis que puede atravesar como sistema abierto que está en relación con otros sistemas y subsistemas. Se especificaron las crisis enfocadas a los eventos de desorganización y una revisión de la influencia de las diversas concepciones sobre discapacidad dentro de la familia.

Finalmente, a nivel teórico se realizó una revisión de los recursos familiares, realizando la importancia de las estrategias de afrontamiento para enfrentar una situación de crisis y su impacto dentro de la familia.

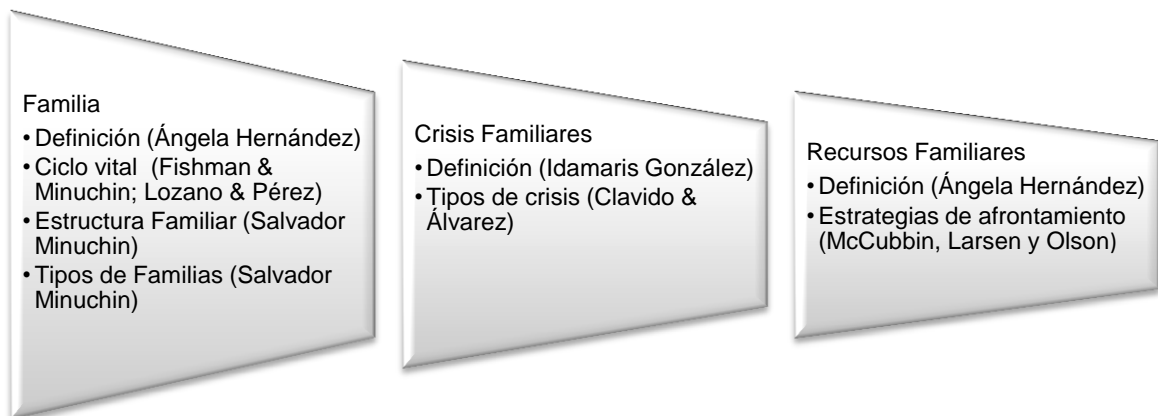
CAPITULO I

FAMILIA

1.1 Familia

La familia es el espacio en el que todos los seres humanos crecemos y nos desarrollamos, busca el bienestar de sus miembros, a través de la satisfacción de las necesidades de afecto, físicas, sociales y culturales; evolucionando y adaptándose a los diversos desafíos de cada etapa, para garantizar una estabilidad emocional y protección en los momentos difíciles (Sorrentino, 1990).

Figura 1 Componentes y autores del marco teórico de referencia



1.2 Definición de familia

A pesar de existir diversidad de definiciones, en torno al concepto de familia, ninguna ignora el impacto que ésta ejerce sobre el individuo, en la configuración de su personalidad como lo afirma Barbagelata y Rodríguez, (1995) la familia "dota de identidad a los individuos, transmite un estilo comunicacional, los puntos de irracionalidad, el grado de diferenciación, en definitiva una epistemología y una ontología, un ser y un estar en el mundo" (p. 2 citado en Fantova, 1989); esta identidad se va construyendo a partir de las relaciones que se establecen entre sus miembros, de ahí la importancia de identificar a la familia como un sistema en el que aprendemos a expresar la ira, tristeza y desarrolla habilidades comunicacionales y sociales. Cada familia está hecha por un tejido de afectos, valores y sentimientos; ninguna es igual a otra, cada una



tiene sus particularidades, formas de interactuar, por lo que para conocerla es importante identificar la forma de relación entre sus miembros, su organización y vínculos que se establecen dentro y fuera de ésta, además de su dinamismo a lo largo de cada una de las etapas (Hernández, 2007, p. 100 citado en Manjarres, 2012).

La familia, es el lugar en donde rige una jerarquía que define las relaciones, el poder de decisión y responsabilidades de los miembros; buscando un equilibrio que satisfaga expectativas y necesidades, a través de negociaciones explícitas e implícitas, es decir, el juego familiar, definido por Sorrentino (1987) “como el conjunto de reglas, en las cuales el comportamiento de cada miembro de la familia influye en los demás y viceversa” (p.49).

1.3 Estructura familiar:

Salvador Minuchin, creador del enfoque estructural considera que la estructura familiar es “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (Minuchin, 1974, p. 86); cuando los miembros interactúan y tienen acciones repetidas marcan pautas transaccionales que establecen cuándo y con quién relacionarse, regulando la conducta de los individuos que pertenecen al grupo familiar. Las pautas transaccionales son mantenidas por dos sistemas de coacción, el primero *genérico*, que son reglas implícitas o explícitas que todos los miembros las asumen y practican en su vida familiar por ejemplo: el manejo del poder entre padres e hijos; las funciones de cada miembro de la pareja (roles instrumental o afectivo); y el segundo sistema *idiosincrásico* que son las expectativas relacionadas a roles y actividades de los miembros de la familia, las mismas que se originan en la constitución de la pareja por los acuerdo implícitos o explícitos que los miembros van estableciendo (Minuchin, 1974).

La estructura familiar establece las interacciones entre los miembros del sistema, influye en el desarrollo de la propia identidad, asume estrategias de afrontamiento y genera habilidades para resolver problemas, elementos necesarios para su evolución. Además, la estructura permitirá a una familia que atraviesa por una crisis, identificar cuál es su significado de la enfermedad y en cada etapa adoptar nuevos roles y reglas, elementos que aportarán para la funcionalidad familiar (Sanz, Gómez, Almendro, Rodríguez, Izquierdo, & Sánchez del Hoyo, 2009).



La estructura familiar se basa en dimensiones básicas: límites, alianzas, roles y jerarquías; la funcionalidad de la familia dependerá de la adecuada organización de la estructura familiar a las circunstancias (Nichols, 2010). Las circunstancias hacen referencia tanto a las necesidades individuales de sus miembros, como a la necesaria adaptación al medio externo, en este sentido el presente proyecto pretende describir a las familias que tienen hijos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad. En el caso de discapacidad Sorrentino (1990, p.49) argumenta que ésta “amenaza en varios aspectos la compleja organización de la relaciones familiares”.

El sistema familiar desempeña funciones a través de sus subsistemas, por ello la familia está constituida por sistemas más pequeños, conocidos como subsistemas que pueden ser dadas como marido – mujer, hermano – hermana, madre – hijo(a); estos pueden formarse por generación, sexo, interés o función; también al ser un sistema abierto forma parte de sistemas más amplios denominados suprasistemas (Minuchin, 1974).

Dentro de la familia encontramos el subsistema **conyugal**, que está formado por la pareja, o dos adultos que se unen con la finalidad de constituirlo, este subsistema tiene funciones y requerimientos esenciales, como: la complementariedad y la acomodación mutua. Por el lado de la complementariedad, cada esposo debe ceder, pero sin dejar a un lado su individualidad y la acomodación en la que cada miembro debe incorporar elementos del otro (Cepeda, 2005).

Subsistema parental, se forma con el nacimiento del primogénito, los padres que conformaban el sistema conyugal, deben cumplir nuevas funciones como el cuidado y protección de los niños (Ortíz, 2008). En este nuevo subsistema, es importante que la pareja cumpla tareas paternas, permita la relación de cada padre con los hijos, pero también ponga límites que excluyan a los hijos de las relaciones conyugales (Minuchin, 1974).

Subsistema fraterno Minuchin (1974) expresa que es el primer laboratorio social y está conformado por los hijos sea de uno de los miembros de la pareja o de ambos, representa el primer espacio en donde los niños con sus iguales van a aprender y desarrollar habilidades sociales, emocionales y comunicacionales que van a ser herramientas para desempeñarse en la escuela, colegio y vida adulta. Las experiencias



que ellos tengan en este subsistema, serán importantes en el establecimiento de futuras relaciones.

Tanto la organización y estructura familiar, dependen de ciertos elementos como: la diferenciación entre el subsistema parental y el subsistema fraterno, el manejo del poder (jerarquía), los límites que son barreras invisibles que regulan el contacto con los otros miembros y los roles que permiten una complementariedad.

A continuación se describirán, algunos elementos que permiten identificar las particularidades de una familia en términos de estructura:

1.3.1 Jerarquías

Es la distribución del poder dentro de la familia y la influencia que ejerce determinado miembro en sus actividades, lo que ayuda al mantenimiento de la estructura del sistema. Por ejemplo, los padres tienen mayor poder en relación a sus hijos, pero en la relación padre – madre, es la misma proporción; también, los miembros pertenecen a diferentes subsistemas, en los que poseen niveles diferentes de poder de acuerdo al subsistema al que pertenece y de la etapa en la que cada miembro se encuentre.

Para Simón (1993) el concepto de jerarquía tiene tres significados en la terapia familiar, en primer lugar, define la función del poder y sus estructuras en las familias... en segundo lugar se refieren a la organización de los tipos lógicos o jerarquías lógicas... por último, hay una jerarquía de niveles de sistemas cada vez más incluyentes (Simón, 1993, p. 203 citado en Ortíz, 2008).

1.3.2 Límites:

Son las fronteras que se establecen dentro de cada subsistema, determinando la forma de intervención de cada miembro. Su función reside en proteger la diferenciación de cada subsistema, es por eso que la pareja debe marcar los límites entre el subsistema fraternal y el conyugal, al igual que con el ambiente externo; esto permitirá una adecuada relación entre los miembros y brindará protección a cada uno (Minuchin, 1974). Cada núcleo se construye, particularizando su ser familia que está relacionada con el tipo de límites, formas de interacción, patrones de funcionamiento y creencias sobre sí misma. Los tipos de límites de acuerdo a Salvador Minuchin son:

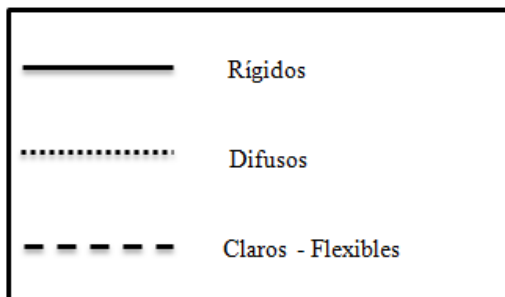


Difusos: están presentes en familias que están enfocadas sobre sí mismas, en dónde lo más importante es la unidad y por ello pierden o hay una mínima interacción con el ambiente; están en íntima cercanía y apoyo entre los miembros a costa de su independencia. La distancia entre ellos disminuye tanto, que los subsistemas se desintegran formando un todo sin partes distinguibles y los límites se pierden. Estos sistemas pueden no tener recursos para adaptarse a los diferentes contextos y cambios del ciclo vital (Minuchin, 1974; Ortíz, 2008; Nichols, 2010).

Rígidos: en estos tipos de familias la comunicación e interacción entre los subsistemas es mínima, por lo que su integración resulta difícil, los hijos son extremadamente independientes, careciendo del sentido de lealtad y pertenencia, lo que da como resultado miembros aislados (Minuchin, 1974; Nichols, 2010).

Flexibles: estos se visualizan en sistemas donde las normas, funciones y reglas están definidas, permiten la adaptación y contacto entre sus miembros y con personas externas a la familia (Feixas, Muñoz, Compañ & Montesano del Campo, 2012; Ortíz, 2003; Vilaregut, 2012).

Figura 2 Tipos de límites y su graficación en el mapa estructural



Fuente: Nichols, 2010, p. 171.

1.3.3 Límites externos o fronteras:

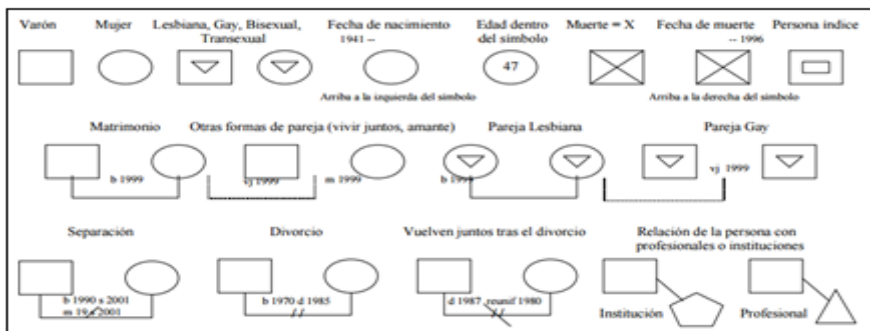
Permiten separar al sistema familiar del exterior, y de la forma en cómo se construyen las relaciones internas, se delinearán las relaciones con el exterior; de esta forma no se puede visualizar a la familia como aislada de su contexto sino perteneciente a una cultura (Ortíz, 2008).

Identificando a los miembros que conforman una familia, sus nombres, edades, divorcios, muertes, nacimientos, su ciclo vital, sus límites, jerarquías y crisis; se puede

conocer la dinámica familiar. La Terapia Sistémica utiliza el Genograma como instrumento que permite “conocer en forma gráfica la constelación familiar y multigeneracional” (Rodríguez, 2004, p.21); se lo construye ubicando al menos tres generaciones, es decir, miembros de la familia de origen, extensa y la creada.

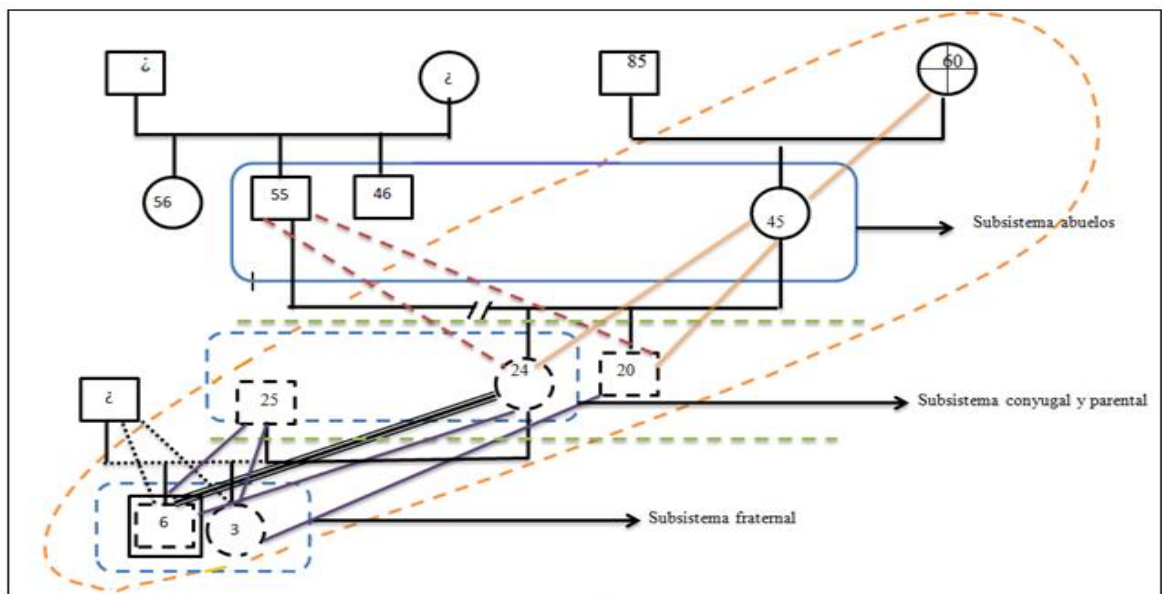
En la figura 3 se identifica la simbología para la construcción y 4 se puede visualizar un Genograma Familiar realizado con información del grupo de estudio.

Figura 3
Simbología en el Genograma



Fuente: Compañ, Feixas, Muñoz, 2012, p.6

Figura 4
Genograma y mapa estructural



Fuente: Entrevista a padres – madres del IPCA, en el año 2014



En la figura 4 se observan las relaciones de una familia del grupo de estudio, se toma como referencia al PI para la construcción del Genograma. En la Terapia Familiar Sistémica, se define al PI como el paciente identificado, quien es la persona por la que la familia acude a terapia. Para esta investigación tomaremos como PI, al niño o niña con discapacidad.

La figura 4 muestra límites rígidos entre los abuelos de PI como subsistema conyugal; pero con respecto a sus hijos los límites son flexibles. En el caso del subsistema conyugal, entre la madre del PI y su pareja las reglas son flexibles, así como con los hijos. Entre el PI y su hermana existen límites claros; en relación al exterior la familia posee fronteras claras y flexibles.

1.3.4 Roles

Para Simón “se refiere a la totalidad de expectativas y normas que un grupo, tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo” (1993, p. 199 citado en Ortíz, 2008), en nuestro contexto se han definido dos roles ligados a los padres: el **instrumental** que lo desempeña el progenitor *que hace* algo por la familia, caracterizándose por ejecutar actividades para la misma; generalmente está representado en el padre. **Afectivo** basado en el cuidado emocional y bienestar de los miembros, representado por la madre (Ortíz, 2008). Los roles que cumplen padre, madre e hijos son exclusivos de la familia y se encarnan en expectativas sociales que definen las formas de interacción. En la actualidad, tanto hombre como mujer trabajan y deben buscar relacionarse con sus hijos con frecuencia, dosificando el tiempo entre sus actividades y la familia, por lo que no se puede generalizar la idea de roles afectivos ligados a las madres o instrumentales al padre (Hernández, 1997).

Ante el nacimiento de un nuevo miembro, los padres deben hacer ajustes en sus roles. En el caso del nacimiento de un niño con discapacidad, dependiendo de su nivel y el tipo, ellos pasan por un periodo de crisis en el que tienen que adaptarse a esta situación y adquirir nuevos roles; durante este proceso aparece el cuidador primario, que es quien asume el cuidado del niño y da su apoyo emocional diario (López, 2013). Generalmente este rol lo asume la madre, quien en algunas ocasiones deja de trabajar para atender y cuidar de él.

Para Ana Sorrentino el niño disminuido, con sus necesidades de asistencia, atrae la atención de los adultos sobre su cuerpo, acciones y actitudes. Esto hace que su



tiempo sea ocupado, en forma absoluta, por la presencia física de un adulto que lo toma a su cargo (1990, pp. 83,84).

En el caso de la discapacidad el cuidador primario generalmente es la madre, quien desempeña un rol afectivo frente al niño; lo que se ha evidenciado en estudios sobre discapacidad y sus cuidadores primarios, en los que generalmente el cuidador primario también fue la madre, quien tomaba decisiones, apoyaba y pasaba la mayor parte del tiempo con el niño o la niña con discapacidad (Montalvo-Prieto, Flórez-Torres, Stavro de Vega, 2008).

En el estudio de “Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México”, que trabajó con una muestra constituida por 149 casos, de los cuales 133 eran mujeres y 16 hombres, en edades comprendidas entre los 18 y 65 años, tuvo una tipificación de cuatro ejes: A (Parálisis Cerebral); B (Enfermedades Congénitas, Genéticas, Hereditarias, amputados y Lesión Medular); y C (Estimulación Temprana y Neuroterapia). Al igual que en el estudio sobre “Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia” en donde las familias estaban conformadas en su mayoría por mujeres con edades entre 20 y 29 años como cabezas de hogar (López, Díaz, Moreno, Vargas, Villamizar, López, Sierra, 2011); el rol de cuidador primario fue ejecutado por las madres; quienes según estos mismos autores se adaptan a la situación de discapacidad más fácilmente que el resto de familiares

En la familia existen espacios dinámicos, en los que hay periodos de equilibrio y adaptación, que están basados en la forma del funcionamiento de roles, reglas y normas. El ciclo vital familiar es una evidencia del dinamismo de sus miembros porque en cada etapa se reajustan roles, normas, permitiéndole adaptarse. Los periodos de desequilibrio señalan una nueva etapa, en la que se elaboran funciones y tareas nuevas, lo que permite avanzar (García, 2000).

1.4 Ciclo vital familiar

De acuerdo a Ortiz (2008, p. 211) el ciclo vital familiar “son las transiciones que sufre la familia y la manera cómo se adapta a los cambios que se requieren en las diferentes etapas”; es así que todos los grupos familiares atraviesan por su ciclo vital. De acuerdo a Minuchin las etapas en el ciclo familiar se conciben en torno al crecimiento de los hijos, las pautas de interacción y los cambios en su estructura. El grado de interdependencia



entre los miembros varía en cada etapa, siendo que los infantes necesitan cuidado y amor, los niños necesitan guía y control, los adolescentes independencia y responsabilidad (Hill, 1971, p.33 citado por Hernández, 1997; Minuchin 1974; Nichols, 2010).

1.4.1 Etapas del ciclo vital

“El crecimiento del individuo está determinado por su participación exitosa en su grupo natural y en el desarrollo de este” (Haley, 1973, p. 35).

La formación de pareja: constituye el primer estadio en donde se establecerán pautas de interacción entre la pareja y con los demás miembros. En esta etapa se deben elaborar acuerdos, armonizar estilos y expectativas, establecer una distancia emocional óptima, crear roles y reglas dentro matrimonio; elementos imprescindibles debido a que cada miembro tiene una historia de vida diferente.

Las experiencias con sus familias de origen, les hacen tener ciertas expectativas con respecto a esta nueva etapa, para verse y sentirse como un todo, formando una “identidad de pareja”, cada miembro tendrá que convertirse en parte conformante armónica de la unidad (Haley, 1973; Minuchin & Fishman, 1984; Navarro, 1992).

La familia con hijos pequeños: En esta etapa se da el nacimiento del primer hijo en el que aparecen otras relaciones y funciones, los padres deben reorganizarse para esta nueva etapa, en la que deben dividir sus actividades y tiempo para el cuidado y atención del hijo. De acuerdo a Cepeda (2005) la llegada de un hijo requiere de espacio físico y emocional, por lo que es imprescindible reorganizar las reglas, formas de comunicación que hasta el momento regían a la pareja, para posibilitar el desarrollo y crecimiento del nuevo miembro. Haley (1973) expone que el nacimiento de un niño evidencia nuevas cuestiones y desestabiliza las antiguas formas que fueron establecidas en la primera etapa, lo que automáticamente se convierte en un triángulo, en donde la pareja queda enredada en el sistema familiar y alejada de su familia de origen.

En el caso del nacimiento de un niño con discapacidad la familia tiene dos retos: 1) el descubrimiento y llegada de la expresión discapacidad, que está asociada al sentimiento de duelo y 2) la participación en servicios de estimulación temprana. El descubrimiento de la discapacidad, es como un acontecimiento que desencadena reacciones y



adaptaciones interconectadas, “la reacción ante el diagnóstico es individual y depende de factores, tales como, la forma en que se ha comunicado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo” (Lozano y Pérez, 2000, p. 535 citado en Córdoba & Soto, 2007); por ello en esta etapa es importante el apoyo emocional y práctico, al igual que el apoyo social de la familia extensa y amigos, debido a que a la discapacidad no se la puede identificar desde un modelo médico en el cual solamente el niño con discapacidad está inmerso, sino toda la familia, porque es un sistema en el que influyen todos los miembros. Por el lado de la participación de servicios profesionales existen resultados positivos, en el sentido de la preparación de los padres para nuevos retos en las posteriores etapas (Lozano y Pérez, 2000, pp. 535, 536 citado en Córdoba et al., 2007).

La familia con hijos en edad escolar y adolescentes: etapa en la que los hijos ingresan a una institución educativa, misma que ampliará sus vínculos sociales y la familia deberá elaborar nuevas pautas de relación. El crecimiento y la socialización con otros espacios, además de la escuela, introduce nuevos elementos a las reglas, roles y funciones de los miembros de la familia; por ello alude Salvador Minuchin “Los hijos no son los únicos miembros de la familia que crecen y cambian” (Minuchin, 1984, p. 39). En esta etapa los padres de niños con discapacidad tienen que asumir nuevos retos como el aumento de gastos, asumir un rol de educadores y además adquieren: 1) una visión para el futuro y 2) habilidades de apoyo para el trabajo en una educación inclusiva (Lozano y Pérez, 2000, p. 536 citado en Córdoba et al., 2007).

El inicio de la maduración sexual, usualmente marca el comienzo de la adolescencia la presencia de signos de cambios rápidos físicos y psicológicos, incluyendo: (1) desarrollo de la propia identidad, (2) desarrollo de una imagen positiva de su cuerpo, (3) ajuste a la maduración sexual, (4) independencia emocional de los padres, (5) incremento de la autodeterminación, y (6) desarrollo de relaciones maduras con pares de ambos sexos (Lozano y Pérez, 2000, p. 537 citado en Córdoba et al., 2007).

De acuerdo a García (2000) la adolescencia es la etapa en la que mayores dificultades atraviesa la familia, o en la que se “agudizan” las dificultades debido a falta de flexibilidad entre padres e hijos para adaptarse a esta nueva etapa, la misma puede ser sobrellevada con acuerdos, reglas flexibles y comunicación abierta. En esta los padres



de hijos con discapacidad ignoran las necesidades sexuales y de autonomía de sus hijos.

Familia con hijos adultos: En esta etapa los hijos toman sus propias decisiones, tienen su propio estilo de vida, profesión e inician la formación de una familia. En esta etapa la familia con un miembro (hijo) con discapacidad, tiene como objetivo la inclusión laboral por lo que deben apoyar este paso y motivar al miembro a tomar sus decisiones (Lozano y Pérez, 2000, p. 537 citado en Córdoba et al., 2007).

Los padres ahora se reencuentran en un espacio sin hijos a lo que se le llama el periodo de “nido vacío”, o se encuentran frente a frente y buscan elaborar nuevas formas de relación y resolver conflictos pendientes; siendo importante que los cónyuges, como individuos y como pareja, realicen actividades, se propongan metas que fueron postpuestas por la crianza de los hijos (Minuchin & Fishman, 1984; Navarro, 1992).

La familia no es un elemento estático, los cambios que ha tenido han sido influidos por la parte cultural, económica y social del macrosistema, el cual se mantiene en constante desarrollo y transformación; las familias han cambiado en su estructura, composición, estilo comunicacional y roles para adaptarse a una sociedad cambiante y dinámica (Minuchin, 1984).

1.5 Tipos de familias

Salvador Minuchin (1984) afirma que la estructura es particular en cada familia, su configuración delinear sus reacciones frente a obstáculos y las funciones permitirán identificar elementos funcionales y eslabones débiles dentro de su estructura, para ello describió:

Familias de pax de deus: Es aquella familia *integrada por dos personas* pueden ser madre e hijo, pareja anciana, que tienen un estilo de vinculación intenso, dependencia mutua y resentimiento recíproco; es un tipo de familia en la que los miembros desarrollan una simbiosis que escinde el desarrollo de potencialidades de los miembros (Minuchin & Fishman, 1984).

Familias de tres generaciones: Minuchin & Fishman (1984), exponen que es la familia constituida por varias generaciones, que habitan en un mismo espacio, es



conocida también como extensa en la que los miembros viven en íntima relación y ejercen un notable influjo una generación sobre la otra.

Familias con soporte: En 1984, Salvador Minuchin y Fishman describieron a la familia con soporte con muchos hijos, en la cual los hijos mayores tienden a cumplir algunas funciones de crianza de sus hermanos, asumen responsabilidades y se convierten en niños parentales.

Familias acordeón: Es un tipo de familia en la que uno de los progenitores permanece fuera de la casa por un prolongado tiempo, teniendo el otro progenitor que asumir responsabilidades y funciones adicionales durante el tiempo que el otro progenitor no se encuentra en el hogar (Minuchin & Fishman, 1984).

Familias cambiantes: Son aquellas que continuamente cambian de domicilio o en su composición, por ejemplo familias de militares, policías, jefes de empresas, quienes con cierta periodicidad deben cambiar su lugar de vivienda e incluso en su estructura (Minuchin & Fishman, 1984).

Familias huéspedes: Minuchin y Fishman exponen que son familias en las que los miembros son temporarios; es decir; solamente permanecen dentro del sistema familiar una temporada y luego se van, durante este tiempo interactúan con los otros miembros, pero al final se marchan (1984).

Familias con padrastro o madrastra: Constituye la llegada de un nuevo miembro a la unidad familiar, en este caso padre o madre adoptivo, el mismo que tiene que integrarse al sistema familiar (Minuchin & Fishman, 1984).

Familias con un fantasma: En 1984, Minuchin y Fishman la describen como aquella en la cual ha fallecido algún miembro importante o significativo de la familia, y debido a esta situación la familia no puede reasignar tareas de aquella persona fallecida y tampoco asumir responsabilidades.

Familias descontroladas: Alguno de sus miembros tiene dificultad para controlar sus comportamientos o las relaciones sociales; presenta síntomas en el área de control. Posiblemente existan dificultades en otros campos como: la distribución del poder,



ejecución de roles instrumentales o afectivos y la relación entre miembros de la familia; sea aglutinada o extremadamente desvinculada (Minuchin & Fishman, 1984).

Familias psicossomáticas: Cuando existen miembros o un miembro que necesite de un cuidado excesivo, y el funcionamiento familiar óptimo esté regido solamente en la enfermedad; estas familias se caracterizan por la sobreprotección, fusión o unión excesiva entre los miembros (Minuchin & Fishman, 1984).

Salvador Minuchin señala que una familia normal se caracteriza por tres componentes:

El primero define a la familia como la estructura de un sistema sociocultural abierto en proceso de transformación. El segundo, muestra a una familia que se desarrolla a través de un cierto número de etapas y que se reestructura en cada una de ellas. Por último, la familia normal se adapta a las circunstancias cambiantes. Esta acomodación le permite mantener una continuidad y desenvolver un crecimiento psicosocial en cada miembro. Definimos, entonces, a la familia como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales (Minuchin citado por Rodríguez, 2003, p.3).

1.6 Definiciones de crisis

La crisis es el estado de desequilibrio que surge cuando la naturaleza o el número de demandas exceden las capacidades existentes. La resolución de dichas exigencias en cada estadio, permite un desarrollo funcional; por el contrario, la no resolución de las mismas en el momento adecuado y la consiguiente acumulación de conflictos con los correspondientes a la etapa anterior; determinan la disfuncionalidad del sistema, cada etapa sirve de fundamento y eslabón con la siguiente, cuando alguna se ve interrumpida antes de su culminación, las etapas pierden su armonía y el ciclo de crecimiento se distorsiona (Hernández, 1997; Satir, 1988).

De acuerdo a Lilliabridge & Klukken, 1978 citado por Rubin y Bloch 1998, la crisis se genera, cuando la familia ha experimentado un desequilibrio por las respuestas dadas, lo que trae como resultado desorganización, confusión y pánico. En 1950, Erick Erikson exponía que “La crisis ya no connota una catástrofe inminente, designa un punto crítico necesario, un momento crucial en el que el desarrollo debe tomar una dirección u otra, ordenando los recursos del crecimiento, la recuperación, y una mayor diferenciación” (p.30).



Patterson (1994) citado por González (2000) argumenta que en la crisis existe desorganización porque los modelos, estructura, y capacidades de la familia, no permiten una adaptación a las nuevas demandas, por lo que se hace necesario una nueva forma de interacción. Rubin y Bloch definen como un catalizador que cambia la configuración actual en la familia, suscitando nuevas respuestas; definición en la línea de dificultad y oportunidad (1998).

Autores como Idarmis González (2000) manifiestan que la crisis no solamente se la debe mirar como negativa, sino como oportunidades, impulsores de cambio que la incentivan a dejar sus antiguos modelos para aprehender otros y adaptarse a la nueva situación. Se ha elegido estas definiciones de crisis por la visión generadora que poseen, al no definir como un elemento que bloquea a la familia, sino como el momento crucial para que la familia se renueve y mire alternativas para continuar con su ciclo vital. La dinámica familiar como todo proceso no es estática, durante su evolución experimenta situaciones que no están ligadas a los cambios en las etapas del ciclo familiar como: muertes, desvalimiento de algún miembro o el nacimiento de un hijo con necesidades especiales; por lo tanto, la familia experimenta crisis en todo su ciclo.

1.6.1 Tipos de crisis

La familia, como todo sistema abierto, intercambia información con su entorno y dentro de ella, entre sus miembros; cuando ocurren eventos internos que exigen movilización de recursos y son propios de la etapa del ciclo vital familiar se denominan *crisis evolutivas*, que implican cambios tanto individuales como familiares, Blaustein argumenta “están relacionados con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros de la familia, por lo tanto tienen influencia en las pautas de interacción” (1990, p. 280 citado por González, 2000).

Este estudio se enfoca en *las crisis no transitorias o paranormativas* que son las que no están relacionadas con la etapa o ciclo familiar, sino son accidentes, situaciones o hechos que se presentan inesperadamente en las familias, por lo que se deben sustituir antiguas pautas para enfrentar la situación. Las crisis paranormativas de acuerdo a González son las que más afectan a la salud familiar (2010), porque no son pensadas, y muchas veces las familias no están preparadas para afrontarlas.



1.6.2 Crisis paranormativas

Clavijo & Álvarez (2001, p.31) citados por Herrera (2010) plantean que los eventos que desencadenan crisis no transitorias son: Eventos de desmembramiento: se da por la pérdida o separación de algún miembro de la familia, estos eventos provocan crisis, como: muerte prematura, divorcio, migración; Eventos de incremento: provocan crisis por la incorporación de nuevos miembros al núcleo familiar: adopciones de individuos al sistema (niños o padres), llegadas temporales o permanentes de familiares al sistema; Eventos de desmoralización: constituyen situaciones que salen o rompen las normas y reglas establecidas; situaciones como el alcoholismo, infidelidad, farmacodependencia, delincuencia, encarcelamiento, actos deshonorosos; Eventos de desorganización: son aquellos hechos que interrumpen la armonía y la organización familiar, por su naturaleza y repercusión facilitan las crisis, como: pareja infértil, accidentes, enfermedades psiquiátricas, graves y retraso mental, además de inapropiada distribución de roles y discapacidad.

Patricia Ortega et al. (2014) exponen que durante la etapa del nacimiento de un niño con discapacidad los padres tienen diversas reacciones, las cuales están tipificadas de acuerdo a la siguiente secuencia: la primera etapa denominada del duelo debido a que los padres se encuentran en el proceso de la pérdida del hijo idealizado "normal", en este proceso los padres conocen el diagnóstico de su hijo y tienen que eliminar la imagen creada de hijo "normal" antes del nacimiento, por la del hijo con discapacidad. La siguiente etapa es la negación, se caracteriza porque no aceptan la realidad de su hijo, además del cuestionamiento frente al futuro desarrollo del niño e inicia la movilización o inactividad familiar para afrontar la situación.

La tercera es la culpabilización en la que los padres buscan entre ellos un responsable de la discapacidad; ésta está marcada por sentimientos de coraje, decepción y resentimiento entre la pareja e incluso con los profesionales que les dieron la noticia; luego viene la fase de la negociación en la que los padres buscan un equilibrio y otros criterios profesionales, en esta surge la esperanza de errores en el diagnóstico o de milagros acercándose en ocasiones a la religión; finalmente se da la fase de aceptación del niño con sus cualidades, además de una reorganización familiar en relación a roles, normas, límites y búsqueda del apoyo social, familiar y profesional. Es importante destacar que las etapas propuestas no son generalizables a todos los padres que tienen un niño con discapacidad, porque cada uno tiene una experiencia diferente frente a la



discapacidad debido a su organización, recursos familiares, tipo de discapacidad y situación económica (Ortega, Garrido, Torres, Reyes, 2014).

1.6.2.1 Discapacidad:

Para Egea y Sabia las discapacidades son “deficiencias en las funciones y estructuras corporales, limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano” (Egea & Sabia, 2001, p. 19).

La Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad incluyen deficiencias físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo; para esta investigación nos basaremos en la discapacidad física y multidiscapacidad (Burgos 2013).

1.6.2.1.1 Discapacidad física y multidiscapacidad

Alteración en el sistema óseo – articular, muscular o nervioso o en dos o tres de esos sistemas, y que dificulta el funcionamiento del aparato motor limitando en diferentes grados las actividades físicas de quien la padece; la multidiscapacidad es aquella en la que el individuo posee dos o más discapacidades (Burgos, 2013, p. 181).

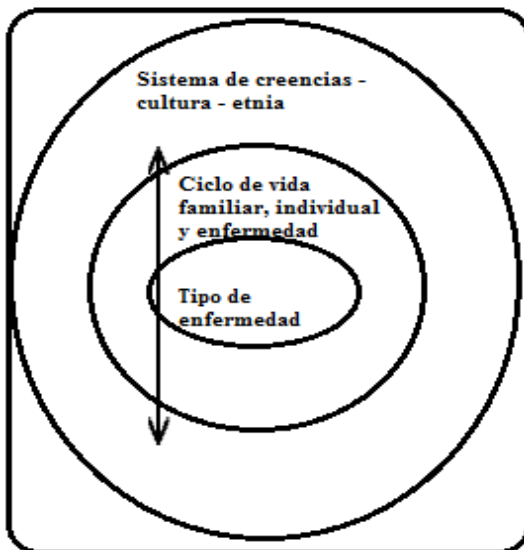
La familia con un niño discapacitado se encuentra en dos crisis, por un lado el nacimiento de un nuevo miembro (crisis normativa) y por el otro la discapacidad (crisis paranormativa); en donde este impacto la afecta en todas sus dimensiones psico-socio-cultural-espiritual; por lo que es importante identificar la vivencia que tiene sobre la discapacidad, la significación, los recursos que la familia tiene para enfrentarse y ajustarse a estos cambios (González, 2000).

Sorrentino (1999) expone que es importante conocer cómo la familia incluye al nuevo miembro, cómo se relaciona con él, la concepción de la comunidad sobre “discapacidad” y si la sociedad da respuesta para afrontar este hecho; al igual que la experiencia del individuo. Desde esta perspectiva, se hace imprescindible reconocer la concepción que los padres tienen de la discapacidad que para Brogna (2009 citado en Manjarres, 2012) existen seis que son: sacralizada – mágica, caritativo represiva, médico- reparadora, normalizadora – asistencialista y la visión social; porque de acuerdo a la concepción que

los padres tengan, adoptarán diversos comportamientos y conductas frente a la discapacidad: por ejemplo si se tiene una visión sacralizada – mágica, se atribuirá la discapacidad a una acción de los dioses, demonios o algo sobrenatural. Entonces las acciones serán esperar un milagro, hacerle limpias o exorcismos al niño.

En este estudio se propone un *enfoque social*, el mismo que surge por la discriminación y opresión que las personas con discapacidad sufrían en los diversos medios en los que se desempeñaban, lo que les invisibilizaba como sujetos con derechos y oportunidades. Desde este enfoque lo importante es, no centrarse en la persona con discapacidad sino en el medio o medios en los que se desempeña, porque la discapacidad va a ser definida como una construcción influida por el contexto, las relaciones e interacciones con los factores ambientales (Manjares, 2012; Botero, 2013). Como se observa en la figura 5 la discapacidad tiene influencia en todos los niveles y es influida también por estos.

Figuras 5 Fuentes de influencia en la discapacidad



Fuente: Rolland, 2000, p. 36

1.7 Proceso de ajuste y adaptación familiar ante la crisis

Ángela Hernández (1997) afirma que familia al igual que todos los sistemas abiertos intenta mantener un equilibrio o un funcionamiento adecuado, usando sus recursos para enfrentar las demandas y exigencias; estas demandas pueden surgir dentro de la familia o son experimentadas por agentes externos y se advierten a través de dos fases:



1.7.1 Fase de ajuste

El ajuste es visto como respuesta para manejar los cambios y transiciones vitales, para la familia, durante esta etapa puede utilizar estrategias como **la evitación**: que es el esfuerzo por negar o ignorar el estresor y sus exigencias, con la creencia y esperanza de que las crisis desaparecerán o se resolverán por sí mismas (Hernández, 1997).

La eliminación: es un esfuerzo activo por librarse de las exigencias, cambiando, removiendo o redefiniendo el estresor. **La asimilación**: es el intento de aceptar las demandas y los cambios generados por el estresor en la estructura y el estilo. La evitación y la eliminación son estrategias que sirven para proteger la unidad familiar, minimizando las modificaciones a su estructura. La fase de ajuste es en la que los miembros de la familia conocen sus pautas, formas de relación y reacción frente a situaciones. En esta fase los miembros buscan que los eventos estresores no cambien significativamente su configuración, pero afrontan la crisis.

El nivel de ajuste se describe como un continuo, el mayor grado se refleja en buena salud física y emocional, buen desempeño en el rol de cada uno, permaneciendo unidos y cumpliendo con las tareas propias de su etapa vital (Hernández, 1997).

1.7.2 Fase de adaptación

Los esfuerzos familiares están dirigidos a restaurar su equilibrio, ...haciendo cambios profundos a su estructura, roles, normas; las familias acuden a: ampliar su visión para comprender cómo ha cambiado su configuración familiar; disminución de la acumulación de demandas; desarrollo y adquisición de nuevos recursos, que les permitirán adaptarse a las nuevas situaciones y el desarrollo de nuevas estrategias de afrontamiento” (Hernández, 1997, p. 65).

Para evidenciar la adaptación familiar, debe haber una mínima diferencia entre las capacidades de la familia y las demandas, en los niveles de interacción: individuo – familia y familia - comunidad; por lo tanto, “se debe lograr el balance entre las necesidades, funciones y demandas de un miembro y las capacidades del sistema familiar para aportar los recursos, estrategias de afrontamiento y las percepciones útiles para satisfacer dichas necesidades” (Hernández, 1997, p. 65).



1.7.2.1 Recursos y capacidades de la familia

Tanto la familia como el individuo son fuentes de demandas al igual que de recursos, un recurso es una competencia o valor de alguno de esos subsistemas y pueden ser tangibles como el dinero o intangibles como la autoestima.

1.7.2.2 Capacidades de la familia

La capacidad, se define como la potencialidad que la familia posee para afrontar las demandas, que surgen de las crisis normativas o paranormativas, dentro de las capacidades tenemos los recursos y estrategias de afrontamiento (Hernández, 1997).

Recursos hacen referencia a lo que la familia tiene y las *estrategias de afrontamiento* están relacionadas con lo que hace y son los “esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla la persona para manejar las demandas internas y/o externas del medio ambiente” (Botero, 2013, p. 203). De acuerdo a Hernández (1997), éstas como un esfuerzo específico explícito o implícito, por medio del cual intenta reducir las demandas o exigencias, sus miembros se unen *para hacer* algo para enfrentar la situación, por ello las respuestas a las demandas se visualizan como un recurso familiar.

De acuerdo a Ángela Hernández, con el fin de mantener o restaurar el equilibrio las familias:

Emprenden acciones específicas para reducir número y la intensidad de las demandas; emprender acciones concretar para adquirir recursos adicionales, no disponibles en la familia; mantener los recursos existentes para reutilizarlos en función de la satisfacción de las demandas; manejar la tensión asociada a las presiones del momento; hacer una evaluación que permita cambiar el sentido atribuido al evento estresante para hacerlo más manejable (Hernández, 1997, p. 58).

1.8 Definición de afrontamiento

A pesar de existir diversos modelos sobre afrontamiento; como: el de Folkman y Lazarus (1980, 1985, 1986) que se centran en las emociones, el distanciamiento, sentimientos de culpa, reducción de la tensión, búsqueda del apoyo social; el de Aldwin et al. (1980, 1987) que lo enfocan en las ilusiones, crecimiento, disminución de las amenazas, búsqueda del apoyo social y culpabilización; Parkes (1984) basado en el afrontamiento específico y directo, no se puede descartar este concepto debido a que es



importante identificar qué es lo que hace una familia ante un evento significativo, que acciones o comportamientos emplea para su solución o disminución de la ansiedad sin importar su impacto a corto o largo plazo (Skinner, Edge, Altman, Sherwood, 2003).

Existen diversas definiciones de afrontamiento, lo destacable es que, en todas, la familia moviliza sus recursos para disminuir la ansiedad que genera la crisis y adaptarse a la nueva situación. El afrontamiento se plantea como la habilidad de la familia para movilizar los recursos internos y externos para actuar sobre el problema, buscando soluciones que contribuyan a neutralizar o minimizar el impacto del acontecimiento significativo en la vida familiar (González & Lorenzo, 2012).

Rueda, Aguado y Alcedo (2008, p.204 citado en Botero, 2013), describen al afrontamiento "... como un constructo multidimensional y multicondicionado de naturaleza cognitivo conductual que por su relación con la personalidad presenta estabilidad en el tiempo, aunque es de carácter situacional al estar expuesto a la interacción con cada situación particular". También es definido, como el proceso que incluye respuestas para resistir y superar demandas, con el objetivo de equilibrar y disminuir la tensión y acoplarse a la situación (Rodríguez-Marín, López-Roig y Pastor, 1990).

Las estrategias fortalecen y mantienen los recursos de la familia, para protegerla de las demandas de las crisis garantizando una adecuada dinámica, que se manifiesta en comunicación digital y analógica, límites flexibles, jerarquía compartida. Olson et al., 1984; Galindo & Milena, 2003 afirman que las estrategias de afrontamiento se constituyen en variables mediadoras de la cohesión y la adaptabilidad de la familia.

Un elemento indispensable, es reconocer que el afrontamiento varía debido a que es un proceso que depende de la crisis, el estresor, su resultado, la acumulación de otras demandas, la cantidad de perturbaciones en el sistema familiar, la disponibilidad y uso de los recursos internos y comunitarios (McCubbin & Thompson, 1987; McCubbin & Patterson, 1987).

1.8.1 Tipos de estrategias de afrontamiento

McCubbin, Larsen y Olson (1987) proponen dos grandes tipos de estrategias: internas y externas.



Internas: Son estrategias relacionadas a elementos propios de la familia o existentes dentro de ella; las estrategias internas son: reestructuración y pasividad. La *reestructuración* es la habilidad para redefinir el acontecimiento estresante de manera que sea más aceptable y manejable; además de la creencia en los propios recursos familiares; la *pasividad* por otro lado es una respuesta no eficiente para resolver los problemas (Hernández, 1997).

En estudios sobre salud familiar en caso de niños con discapacidad las madres que eran más optimistas tenían menores niveles de estrés; por lo tanto la creencia en las propias capacidades aporta a la salud familiar (Suriá, 2011); estudios de Browne y Bramson (1998); Eisenhower et al. (2005); Olsson y Hwang (2001); Dunn, Burbine, Bowers (2001), y Tantleff-Dunn; Hastings y Jonson (2001) han demostrado que madres que utilizan estrategias de afrontamiento de pasividad o evitación hacia la situación de discapacidad presentan altos niveles de estrés y más problemas emocionales que madres que utilizan estrategias de reestructuración positiva (p. 69 citados por Suriá, 2011).

Externas: Son acciones orientadas a obtener ayuda del entorno circundante o de subsistemas que están fuera de la familia. Las estrategias externas son: 1) búsqueda de apoyo social, usando recursos de familiares, amigos y vecinos; 2) búsqueda de apoyo espiritual, acudiendo a las actividades y a la fe propia; 3) Movilización familiar para obtener y aceptar apoyo (Hernández, 1997).

Existen diferentes tipos de afrontamiento familiar, algunos permiten un desarrollo efectivo y avance, en cambio otros la inmovilizan, permaneciendo estática y creando disfunción familiar. Algunos investigadores recalcan la importancia de que la familia cuente con redes de apoyo amigos, familiares, vecinos con quienes puede compartir inquietudes, sentimientos que aportan a la salud familiar. “El poder compartir con otras personas los problemas y experiencias puede ayudar a los padres a afrontar y reestructurar la situación” (Dale, Jahoda y Knott, 2006; Tsibidaki y Tsamparli, 2007; Weisz y Tomkins, 1996, p.70 citados por Suriá, 2011).

1.8.2 Afrontamiento adaptativo

En este afrontamiento la familia actúa como equipo, el cuál toma decisiones conjuntas, llegan a acuerdos, tienen la apertura para recibir apoyo social, esto se considera un recurso protector para su salud. La familia frente a una situación de crisis,



ejecuta acciones para hacerle frente a la situación: cambia roles, redefine la situación de crisis, pide y acepta ayuda del entorno y toma decisiones sobre su rumbo familiar (Benítez & Ruiz, 2012).

De acuerdo a Benítez (2012) las estrategias adaptativas internas de afrontamiento son: de ajuste, redefinición, reorganización, la resolución de conflictos, entre otros.

Estrategias de ajuste: Son las adecuaciones en la organización para enfrentar y aceptar las circunstancias o situaciones estresantes, lo que permite a la familia alcanzar equilibrio y sobrellevar la situación; *reorganización:* Son acciones de reordenamiento, que van dirigidas a restablecer y recuperar el orden de su vida familiar, reacomodando la estructura del poder, sus roles y reglas; *redefinición:* reinterpretación, reformulación, y revaloración del significado de los acontecimientos, dándoles un sentido más positivo, aceptable y manejable (Benítez 2012).

Dentro de las estrategias externas adaptativas, Bronfenbrenner expone “los hechos ambientales que afectan el desarrollo de una persona con mayor inmediatez y potencia las actividades en las que participan los demás con esa persona o en su presencia, impactará en el sentimiento de apoyo familiar” (1987, p. 26); es decir los apoyos externos son acciones que la familia extensa, vecinos, instituciones hacen o servicios que proveen para ayudar a la familia a enfrentar un acontecimiento.

Según Hentinen y Kyngäs (1998), el apoyo, es uno los recursos más importantes porque dentro de la familia los miembros se animan y del entorno puede recibir favores, apoyo emocional; en este sentido el apoyo de otros padres que están en la misma situación permite la respuesta a inquietudes, mayor empatía y sentimiento de apoyo (2007, pp. 526-527 citado en Córdova & Soto).

Apoyo social

El apoyo social es una estrategia de afrontamiento adaptativo, hace referencia a las conductas de la familia para conseguir apoyo de fuentes cercanas a ella, en el caso de la discapacidad las redes de apoyo son un recurso positivo debido a que ésta puede ayudarse a través de los otros miembros.



El objetivo de que se movilice para obtener ayuda del entorno es que puede incrementar sentimientos de confianza en los otros y el sentimiento de saber que es acompañada en estos acontecimientos de la vida familiar (Benítez & Ruíz, 2012).

El apoyo social, es importante porque influye desde dos perspectivas importantes, la primera permite ampliar la visión del acontecimiento interviniendo en la construcción del significado que la familia va estableciendo; en segundo lugar, el apoyo social interviene siendo fuente tranquilizadora y propiciadora de alternativas de solución (Benítez & Ruíz, 2012).

1.8.3 Afrontamiento no adaptativo

La familia puede utilizar estrategias de afrontamiento disfuncionales, que no le permitirán avanzar y alcanzar un equilibrio, las familias que utilizan dichas estrategias se caracterizan por su incapacidad para reajustarse ante los cambios (crisis) y la pasividad frente a las nuevas situaciones.

El afrontamiento en sentido general es un proceso dinámico, multidimensional, las estrategias que las familias utilizan varían en las diferentes situaciones, en los diversos problemas y de una a otra. Su efectividad está en dependencia de los recursos familiares, de lo adecuado y oportuno para el momento, tipo de acontecimiento y contexto en que se aplique.

La vulnerabilidad viene determinada por la relación entre la significación del acontecimiento, la importancia que le atribuye, las consecuencias que provocará en la familia y los recursos de los que disponga para enfrentar tales consecuencias (Benítez & Ruíz, 2012, p. 427).

1. Algunas investigaciones respecto a estructura familiar y estrategias de afrontamiento utilizadas en familias que tienen miembros con discapacidad

La discapacidad es una situación que se expresa en diversos matices debido a que tiene diferentes tipos, niveles y cada familia lo experimenta de diversa forma.

Estructura familiar

Cuidador Primario: en el estudio denominado “La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad” se afirma que durante el nacimiento de un niño con parálisis



cerebral el rol de los padres cambiará porque uno de ellos es el que tendrá que cuidar al niño dedicándole tiempo, fuerzas y atención y que generalmente es la madre (Ortega, Torres y Salguero, 2009, sección resultados párr. 16 citado en Ortega et al.). En relación a los padres, al enterarse de la condición de su hijo, se alejan o de hecho abandonan a su familia y se resisten a ejercer su paternidad y por lo tanto no se involucran en la crianza del niño (Urbano y Yuni, 2008, sección resultados, párr. 17 citado en Ortega et al.). Algunas investigaciones demuestran que las madres tienden a involucrarse más en los roles emocionales de cuidar el bienestar de los miembros de la familia, mientras que los padres asumen el rol proveedor (Hobfoll, Cameron, Chapman y Gallagher, 1996, p. 25 citado en Pritzlaff, 2001).

Estrategias de afrontamiento funcionales

Amy Pritzlaff (2001) expone que las familias que funcionan bien tienen una actitud positiva ante la vida, una aceptación de sus responsabilidades, la capacidad de resolver los conflictos y vivir un día a la vez (Beavers et al., 1986, p. 41 citado en Pritzlaff, 2001). El buen funcionamiento de las familias se centra en las fortalezas o habilidades de sus hijos y no en sus limitaciones (Abbott y Meredith, 1986; Schilling et al., 1984, p. 41 citado en Pritzlaff, 2001).

Una de las estrategias que le permite a la familia adaptarse de mejor manera a la situación de discapacidad es la adquisición del apoyo social, que significa que los padres que reciben apoyo material o emocional de la familia extensa, amigos, vecinos, compañeros de trabajo u organizaciones, dentro de ésta, están los consejos que los padres de niños con discapacidad brindan a otros (Ryan y Solky, 1996, pp. 42-43 citado en Pritzlaff, 2001). Por otro lado, el apoyo espiritual de acuerdo a Atwater (1983, p.46 citado en Pritzlaff, 2001) es uno de los mejores predictores de ajuste emocional y son las estrategias de afrontamiento más frecuentes entre los padres que tienen niños con discapacidades (Burr et al., 1994; Pargament, 1997, p. 46 citado en Pritzlaff, 2001).

En el estudio sobre las estrategias utilizadas por padres con niños que tienen discapacidad intelectual, las estrategias más utilizadas fueron la cooperación social y el apoyo familiar (Vera, Barrientos, Hurtado, Coyotzi, 2010, p.17)



Universidad de Cuenca



CAPITULO II

METODOLOGÍA

2.1 Contexto de aplicación

La investigación se realizó en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, que es una institución sin fines de lucro, ésta busca el desarrollo integral de niños, niñas y jóvenes con capacidades diferentes, a través de brindarles terapia y rehabilitación médico-terapéutica; para ello cuenta con varios especialistas como: terapeutas físicos, de lenguaje, estimuladores tempranos, psicólogos clínicos, educadores especiales, sicólogos educativos e instructores de computerapia y musicoterapia (Toapanda, 2015). Actualmente, su director es el Lcdo. Marco Vázquez; y la institución está conformada por 2 terapeutas físicos, educadores iniciales y especiales, trabajadora social, que dan asistencia a los 72 niños, niñas y adolescentes.

Se encuentra localizado en Cuenca, en la calle Guataná 1-14 y Dolores J. Torres; en la ciudadela Las Retamas, en Totoracocha. Cuenta con 33 años de servicio, fue fundado el 12 de abril de 1982 con la iniciativa de un grupo de voluntarios y padres de familia, empeñados en brindar ayuda y apoyo a niños y niñas con discapacidad; entre ellos: Teodoro Coello Vásquez, Arturo Carpio (médico neurólogo); Hugo Calle, (médico pediatra); la terapeuta física francesa Nick Maqueron, y Carmen Loyola, voluntaria (Toapanda, 2015).

Esta investigación se realizó desde un enfoque **cualitativo**, de alcance **exploratorio - descriptivo**, debido a que se pretende especificar propiedades de las familias que tienen niños con necesidades especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad, enfatizando en Estrategias de Afrontamiento utilizadas y Estructura Familiar en el Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (Hernández, Fernández, Baptista, 2010, p. 80); para el análisis de los datos se trabajó con Teoría Fundamentada, de tipo emergente.

Las preguntas de investigación fueron ¿Cuál es la estructura familiar y las estrategias de afrontamiento internas y externas utilizadas por las familias con niños que tienen necesidades educativas asociadas a discapacidad física y multidiscapacidad?; ¿Cuáles fueron las estrategias de afrontamiento funcionales utilizadas por las familias



que tienen niños con necesidades educativas especiales, asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad ?.

2.2 Los objetivos de la investigación fueron:

- Identificar la estructura familiar y estrategias de afrontamiento internas y externas, que han sido funcionales para las familias con niños que tienen necesidades educativas, asociadas a discapacidad física y multidiscapacidad.
- Evaluar las estrategias de afrontamiento internas y externas, utilizadas por las familias con niños que tienen necesidades educativas, asociadas a discapacidad de física y multidiscapacidad.
- Evaluar la estructura de las familias, con niños que tienen necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad.
- Describir la estructura de las familias que tienen niños con necesidades educativas, asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad.
- Establecer las estrategias de afrontamiento, que han sido funcionales para las familias que tienen niños con necesidades educativas, asociadas a discapacidad física y multidiscapacidad.

2.3 Participantes

Los participantes fueron padres – madres o representantes, del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, que tenían hijos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad, encontrándose dentro de la discapacidad física el parálisis cerebral hipotónico, distrofia muscular y en la multidiscapacidad, PCI espástico con deficiencia cognitiva y lenguaje. Las edades de los hijos, comprendían desde los 6 a 12 años. Las familias con estas características fueron 16, pero 3 familias no participaron dentro de la investigación, por motivos de movilización y no acceder en el consentimiento informado (anexo # 1). Al ser un grupo pequeño de familias (13), que cumplían los criterios de inclusión se decidió trabajar con todo el grupo; eliminándose la elección de la muestra y convirtiéndose éstas 13 familias en el grupo de estudio.

El grupo de estudio estuvo conformado por 10 madres de familia, 2 padres de familia y una abuelita. Las edades estuvieron comprendidas entre los 23 años y 68 años; cinco madres de familia vivían con una nueva pareja, tres madres y un padre estaban sin pareja y cuatro padres residían con su esposo o esposa (padre - madre del niño con



discapacidad). Además, cuatro habían finalizado la escuela, tres no habían concluido el colegio, seis habían finalizado el colegio y uno había estudiado la universidad.

Las ocupaciones de los miembros del grupo de estudio fueron: siete amas de casa, un chef pastelero, una costurera, dos comerciantes, una empleada doméstica y un agente de tránsito.

La información sobre el nivel socio económico, fue tomada de la Línea Base que la Trabajadora Social había realizado al iniciar el periodo lectivo 2013 – 2014, basándose en la siguiente información: ingresos, egresos, número de hijos, ubicación de la vivienda, tipo de vivienda, entre otros; en la que se destaca que ocho familias pertenecían al quintil uno; cuatro al quintil dos y una al tres. De acuerdo al INEC: “El análisis de los quintiles se refiere a los porcentajes del total de ingresos que percibe cada veinte por ciento de los hogares: así el quintil 1 corresponde al 20% de los hogares de más bajos ingresos, y el quintil 5 a aquel 20% de más altos ingresos” (secc. quintiles párr. 3 citado en Acosta, 2011).

2.4 Instrumentos aplicados

Para la recolección de datos se aplicaron dos instrumentos, el primero fue la Escala F – Copes, que fue desarrollada en inglés por McCubbin, Larsen y Olson en 1981, para identificar la solución de problemas y las estrategias conductuales utilizadas por las familias en dificultades o situaciones de crisis. La traducción al español la realizó Ángela Hernández en el año 1991, para el proyecto sobre Familia y Terapia Familiar.

Este instrumento consta de 29 preguntas, en las que el sujeto tiene que marcar el grado de identificación con las estrategias planteadas, identificándose rangos de 1 que significa un marcado desacuerdo, hasta un 5 que significa totalmente de acuerdo.

El objetivo de este instrumento es determinar la forma cómo la familia maneja sus problemas y afronta las demandas que surgen en su medio que afectan a la familia como unidad (Majluf, 1994); se evalúan las estrategias desde dos ámbitos: interno y externo; siendo las estrategias **Internas** aquellas relativas al reconocimiento y a la aplicación de los recursos existentes en la propia familia, estas pueden ser: reestructuración y pasividad. Las **Externas** orientadas a obtener los recursos en fuentes externas, tales como: búsqueda de apoyo social, apoyo religioso y búsqueda de apoyo profesional.



El instrumento ha sido validado por Alegría Majluf, en el estudio sobre “Estrategias de afrontamiento en crisis económicas” en 1994, Perú. Ha sido utilizado en las siguientes investigaciones: “Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia” en el 2011, “Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico” en el 2011; “Estrategias de Afrontamiento de crisis causadas por desempleo en familias con hijos adolescentes en Bogotá” en el 2007; “Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico” en el 2013 y “Afrontamiento Familiar en Situaciones de Secuestro Extorsivo Económico” en el 2008; todas estas investigaciones se han realizado en Colombia, en el caso de Ecuador no se han encontrado investigaciones en las que se haya utilizado este instrumento.

El segundo instrumento aplicado fue la Guía de Entrevista Semi – estructurada denominada “La Estructura Familiar del Niño Víctima y Agresor de Acoso Escolar”, la entrevista tiene por objetivo indagar cómo es la estructura familiar, en elementos como: tipo de familia, límites parentales, fraternales y parento filiales; el manejo de la jerarquía, los tipos de fronteras, roles y reglas elementos que pertenecen al enfoque Estructural. La entrevista fue construida por Miriam Ordóñez y Juan Pablo Mazón (2014), basándose en la teoría de Salvador Minuchin, fue validada por pares académicos como la Doctora Dorys Ortiz y la Doctora María del Carmen Borrero. Ha sido utilizada en tesis de maestría sobre “La Estructura familiar del niño víctima de acoso escolar”; “La Estructura familiar en niños agresores en situaciones de acoso escolar” (2014). Para fines de esta investigación, se añadieron preguntas respecto a estrategias de afrontamiento y su funcionalidad.

2.5 Procedimiento

Durante la primera etapa, se recolectó información sobre categorías esenciales de la investigación: Estrategias de Afrontamiento, Estructura Familiar: reglas, roles, jerarquía, límites y tipo de familias. Se realizó un acercamiento al contexto del Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay (IPCA), en la que se solicitó la autorización al Director para la ejecución del proyecto y contactarse con los miembros de la institución.

Una vez aprobada la solicitud, se realizó una socialización del proyecto con el personal docente y administrativo; luego, se procedió a revisar la Línea Base de la institución, documentos que estuvieron a cargo de la Trabajadora Social, para identificar



a las familias que cumplían con los criterios de inclusión. Identificado el grupo de estudio, se envió una circular a las familias con algunas indicaciones sobre la investigación y el

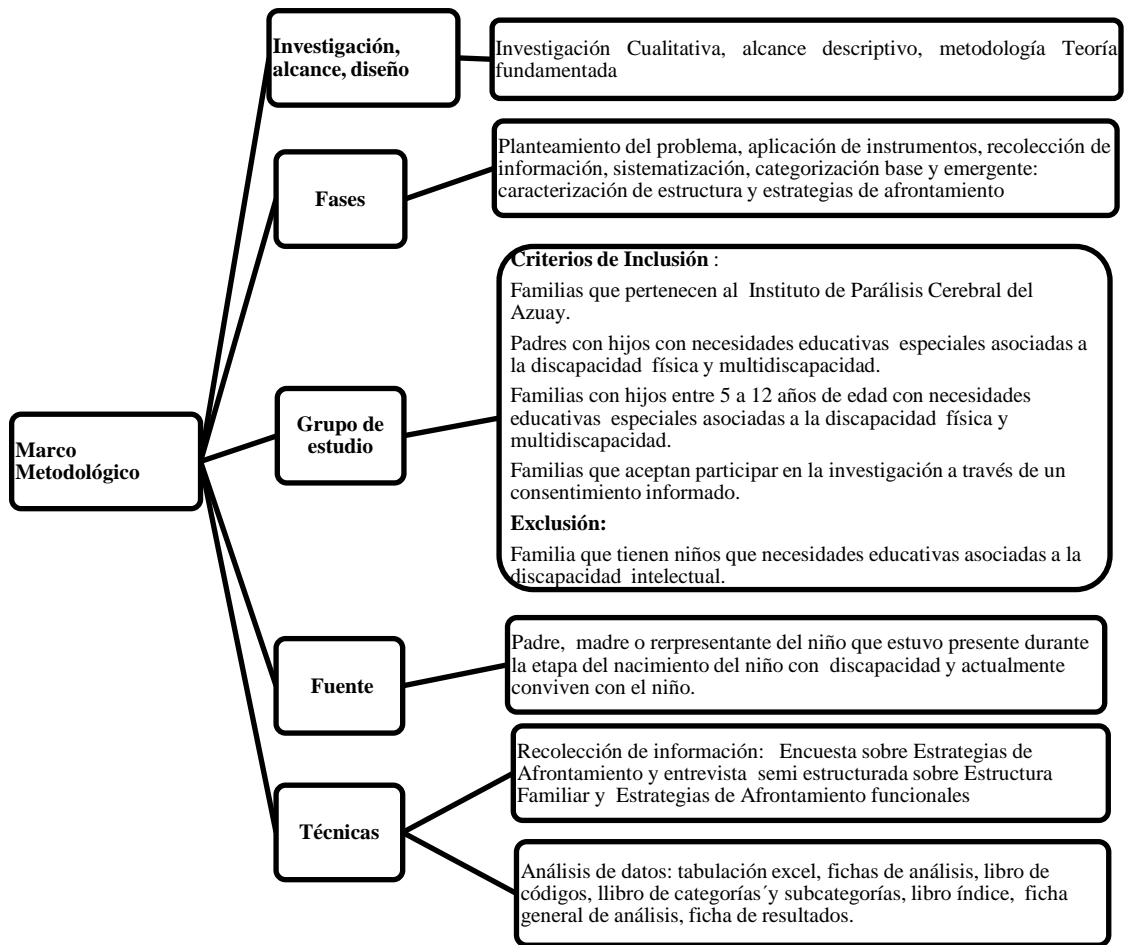
consentimiento informado; una vez recopilados los consentimientos informados, se contactó a las que habían aceptado y se enviaron las encuestas sobre Estrategias de Afrontamiento, con indicaciones sobre la persona que debía llenar, en este caso el padre y/o madre biológico y, si no estaban presentes los padres, el o la representante del niño o la niña. Luego, se recolectaron las encuestas y verificaron que estén marcados todos los ítems y llenados los datos de identificación.

En los casos de encuestas incompletas, se solicitó al padre o madre llenarla nuevamente en la institución con ayuda de la investigadora. Reunidas todas las encuestas se tabularon e identificaron las estrategias más utilizadas por las familias, finalmente; se procedió a aplicar las entrevistas sobre Estructura Familiar y Estrategias de Afrontamiento.

Para la aplicación de las entrevistas, se llamaba a una o dos familias por día en horarios diferentes; se les acogía en la oficina de Psicología y desarrollaba la entrevista, misma que duraba entre 45 minutos hasta una hora. Cuando la participante no asistía se le llamaba y acordaba otra fecha; para lograr una caracterización clara y consistente se tuvo que realizar en algunos casos una nueva entrevista a los padres/ madres o representantes de los niños llamándoles a la institución o acudiendo a sus hogares. Como, plantea Hernández et al. (2010, p. 441) “si se encuentran inconsistencias o falta de claridad en el entendimiento del problema planteado, se regresa al campo o contexto para recolectar más datos”.

La información obtenida se procesó a través del diseño de teoría fundamentada, de tipo emergente lo que permitió la caracterización de las familias que tienen niños con discapacidad física y multidiscapacidad, en aspectos de Estructura Familiar y Estrategias de Afrontamiento. En la figura 6 se observa el proceso metodológico seguido para el desarrollo de esta investigación.

Figura 6
Esquema del Marco Metodológico



2.6 Procesamiento de datos

El proceso empleado para el análisis de datos del Instrumento F- Copes, fue obtener la puntuación global, sumando los números marcados, de acuerdo a los ítems que componían cada factor:

9 Ítems para Obtención de Apoyo Social

8 Ítems para Reestructuración

4 Ítems para Búsqueda de Apoyo Espiritual

4 Ítems para Movilización Familiar para Obtener y Aceptar Ayuda

4 Ítems para Evaluación Pasiva

Luego, los resultados se tradujeron a las tablas de la escala, y se presentan por percentiles (Martín, Fajardo, Gutiérrez, Palma, 2007).



Los resultados de la entrevista se procesaron de la siguiente manera: en la primera fase se transcribieron y analizaron las entrevistas asegurándose de que estén completas, comprensibles y cumplan con los criterios éticos; por lo que se eliminaron nombres completos y se estableció un código para cada participante siendo: P1, P2, hasta P13; como sugieren Morrow y Smith (1995, p. 446, citado Hernández et al. 2010) “Por ética,...puede sustituirse el nombre verdadero de los participantes por códigos, números, iniciales, apodos u otros nombres” ; finalmente se numeraron todos los párrafos y organizaron las entrevistas de acuerdo al día en que se realizaron. Con respecto a las entrevistas se estableció el literal I para identificar la información que surgió tanto de la primera como segunda entrevista.

En una segunda fase, se codificaron las entrevistas, tomando como unidad de análisis cada párrafo relatado por el entrevistado. La codificación “es el proceso de estructurar los datos por temas, ideas y categorías y luego marcar fragmentos similares de texto con una etiqueta de código” (Taylor, Gibbs, (2010); y para Hernández et al. (2010) la codificación es la identificación de conceptos y experiencias significativas, en las unidades de análisis que se categorizan y asignan códigos. Los códigos son etiquetas que describen un segmento de texto, imagen, artefacto u otro material (Taylor, & Gibbs, 2010).

Los códigos fueron designados en base a los datos, como establece la codificación abierta, los códigos deben salir de los datos. Durante este análisis siempre se estuvo ajustando el número de códigos, los cuales crecieron a medida que más temas se analizaban y evidenciaban en las entrevistas. El instrumento que permitió la organización e identificación de los códigos existentes fue el Libro de Códigos (anexo # 2).

En la tercera fase, se agruparon los códigos de acuerdo a las subcategorías y éstas a las categorías que eran: Estructura Familiar y Estrategias de Afrontamiento. Las subcategorías de la Estructura Familiar fueron: tipos de familias, límites, roles, jerarquías, reglas y con respecto a las Estrategias de Afrontamiento fueron: internas y externas. Para tener una visión clara de las categorías y subcategorías se redactó el Libro Índice (anexo #3) en el que consta el significado de cada categoría y subcategoría. Además, durante el análisis se agregó una nueva categoría denominada misceláneos para ubicar aquellos datos que no encajaban en otras subcategorías; éstas fueron la funcionalidad de cada estrategia de afrontamiento utilizada por las familias y enfermedades causantes



de la discapacidad; información que se descubrió durante el análisis de las entrevistas y se evaluó su importancia para la investigación.

Realizado el Libro de Códigos, se construyó el Libro de Categorías y Códigos (anexo #4) que se realizó con la finalidad de lograr una correspondencia entre categorías, subcategorías y códigos. Finalmente, se elaboró la Ficha de Análisis (anexo # 5), que es una ficha en la que se ubicaron datos como: la relación que tenía con el niño con discapacidad, quién era el cuidador primario del niño con discapacidad, edad, género, si actualmente tiene pareja, el número de hijos, número de hijos con discapacidad, diagnóstico y el porcentaje de discapacidad, el lugar que ocupa el niño con discapacidad y el quintil de pobreza; elementos pertinentes para el análisis de resultados y discusión.

El proceso de elaboración de la Ficha de Análisis consiste en evaluar la pertinencia de cada cita textual, y su ubicación en cada subcategoría y categoría. Luego, se realizó el Libro General de Análisis el que consta toda la información de cada participante, en éste se identifican los isomorfismos en los diversos relatos codificados para cada categoría; finalmente el Libro de Resultados en el cuál se realiza una valoración de cuáles fueron las categorías y subcategorías más frecuentes en los relatos de los participantes (Fernández, et al., 2010).

Con esta información se procede a la redacción del informe final, mismo que es la derivación de la triangulación entre análisis teórico, de los datos obtenidos durante la investigación y lo encontrado en investigaciones previas.

2.7 Resultados y discusión

Los siguientes resultados son de la entrevista realizada por Ordóñez y Mazón (2014) en lo concerniente a estructura familiar; para esta entrevista se contó con la participación de: dos padres, una abuelita y 10 madres de familia, quienes asistieron a la institución para la primera y segunda entrevista; es importante destacar que en la segunda entrevista se tuvo asistir a la casa de dos participantes para realizar la entrevista.

En el grupo de estudio encontramos que 9 de las 13 familias pertenecían a familias Descontroladas, que Minuchin & Fishman (1984) describieron como aquellas que tienen dificultades en aspectos como: el control en el comportamiento de alguno de sus miembros, conductas extremadamente desvinculadas o problemas sociales; en este estudio se identificó que las situaciones, que según las familias les provocaban dificultad



eran: la discapacidad de sus hijos, la parte económica y en algunos casos el abandono del padre; como se exponen en la tabla 1; según los participantes P2,P4,P5,P6,P7,P8,P11,P12,P13.

La familia de tres generaciones, fue identificada en el grupo de estudio de manera significativa, siendo parte de éstas P3, P4, P5, P6, P8, P9, P12; Minuchin expone que la conforman abuelos, padres, tíos e hijos y según Stewart y Pollack; Rona y Vargas citado en Meléndez, 2005: En las familias que se comparten actividades como el cuidado del niño con discapacidad con otros familiares como: padres, hermanos y tíos, existe una mayor adaptación, disminuyendo el trabajo de quien es el cuidador primario. Desde esta perspectiva resultó positivo que en el caso de las madres que se separaron o fueron abandonadas y no iniciaron una nueva relación, reciban el apoyo de su familia de origen.

En el caso de las familias que estuvieron constituidas por papá, mamá y su familia de origen según Manjarres: “la inclusión de nuevos miembros en la constelación familiar no solo tiene que ver con la ausencia de alguno de los cónyuges, sino con la necesidad de apoyos para asumir las tareas de la crianza que aumentan significativamente” (Manjarres, León, Martínez, Gaitán, 2013, p. 64).

Un aspecto significativo, que se evidenció en el grupo de estudio fue que las madres fueron abandonadas o se separaron de sus esposos (padres biológicos de niños con discapacidad) P1, P2, P4, P5, P6, P8, P9, P11, por la situación de la discapacidad. Este aspecto coincide con la investigación de Urbano y Yuni, sobre: La discapacidad en la escena familiar, en el que expresan:

En el caso de niños con parálisis cerebral es frecuente que los padres al enterarse de la condición de su hijo se alejan o de hecho abandonen a su familia y se resistan a ejercer su paternidad y por lo tanto no se involucran en la crianza del niño (2008, prr.17 citado en Ortega et al., 2014).

En el grupo investigado luego del abandono, las cuatro han iniciado una nueva relación constituyéndose una familia con madrastra o padrastro.

Otros tipos de familias encontradas en el grupo de estudio fueron: una familia con fantasma (P6), en la que el miembro fallecido fue la madre del niño con discapacidad, a quien la recuerdan como una persona buena. Otra familia fue, Pax de Deux, que estuvo



conformada por madre e hija (P 10) y, finalmente una familia acordeón en la cual el padre era policía y tenía que viajar por ciertos periodos de tiempo, época en la que la madre tenía que asumir los roles del padre y sus actividades expresando: "...tengo que hacer las compras, atender a los niños, los quehaceres cuando él se va" (I -P3). Salvador Minuchin (1984), expresa que existen diversos tipos de familias, ésta diversidad se va configurando con elementos funcionales y eslabones débiles, lo que da como resultado la diversidad de familias.

Tabla 1
Relatos Familias Descontroladas

"La enfermedad de mi hijo" (I-P2) (Problema difíciles en la familia)
"Creo que a veces es la comunicación con mi ex esposa, porque a veces los niños se enferman y cuando se enferman llevan los remedios y no les da, uno quiere decir algo y ella dice si está apuntando, también los días que le toca venirles a ver a mis hijos a veces no llega o llega atrasada con dos tres horas o ni llega, si le llamo ella piensa que es para regresar"(I-P4)
"La discapacidad de la M." (I-P5) (Es un problema difícil para la familia)
"El papá no aparece ya bastante tiempo" (I-P6)
"La parte económica y que mi hijo sea enfermo" (I-P7) (Son problemas difíciles dentro de la familia)
"...el papá se fue con otra mujer no me pasa... no tengo ni que darles de comer" (I-P8)
"Económico, a veces no hay para darles de comer a mis hijos bien, recibo el bono Joaquín Gallegos Lara, pero me falta y a mi esposo le demandé hace unos seis años pero como él vive lejos y el lugar donde él pasa no se le puede localizar he dejado ahí, algunas veces me fui a dejar la boleta y no se le encuentra, como vive en la costa lo poco que se tiene ir a gastar imagínese en cada viaje son como \$50; y que hace tres semanas me enteré que mi hijo mayor tiene discapacidad intelectual" (I-P11)
"La parte económica, por eso trabajamos los dos" (I-P12) (Problemas difíciles de resolver en la familia)
"Al principio la enfermedad de mis hijos pero poco a poco hemos salido adelante" (I-P13) (Problema difícil para la familia)

Salvador Minuchin (1974) expone: los límites son aquellas fronteras que permiten la identificación de cada subsistema, y en cada subsistema a cada individuo. Los tipos de límites que predominaron en el grupo de estudio, a nivel de subsistema conyugal fueron los claros y flexibles, que se evidenciaron en P1, P3, P5, P7, P9, P12, sus relatos estuvieron caracterizados por el respeto al espacio personal de cada cónyuge, a sus opiniones y a los acuerdos establecidos. En las familias con este tipo de límite se identificaron expresiones como: "Mi esposo, respeta mis decisiones"(I-P5); "Cuando yo necesito un espacio para estar con mis amigas, conversar con mis amigas a él no le incomoda" (I - P1). Que los cónyuges tenga límites flexibles permite un mejor



funcionamiento frente a las influencias externas, según Kornblit; Minuchin citado en Meléndez, 2005)

Luego, se identificaron los límites difusos en dos participantes (P2 y P13) a partir de las siguientes descripciones de su relación como pareja: "Cuando estaba bien respetaba sino no" (I – P2); "Exactamente eso es lo que nos pasa decidimos algo y no se respeta, no se hace eso" (I - P13). Los límites conyugales cambian ante el nacimiento de los hijos y en los casos de discapacidad a veces se ven afectados según Manjares et al. (2013) por abandonar el espacio conyugal y por las labores parentales que tienen consecuencias como abandonos y el enfriamiento de la dinámica conyugal, salidas extraconyugales y en muchos casos rupturas; las demás familias no expusieron cómo eran los límites con su anterior pareja.

Los límites en el subsistema parento filial; es decir, entre padres e hijos, fueron flexibles, en siete de las trece familias, permitían que sus hijos elijan a sus amigos, que tengan sus espacios sociales y educaban a sus hijos quitándoles algo que les guste, la flexibilidad en los límites permite que la familia se adapte a las nuevas exigencias en cada etapa. Según Manjares de acuerdo al tipo de visión y concepción que se tenga sobre la discapacidad (sacralizada – mágica, caritativo represiva, médico- reparadora, normalizadora – asistencialista y la visión social) se establecerán las relaciones entre padres e hijos "la cual se proyecta en la expresión de sentimientos de afecto y no afecto, la forma de aplicar y recibir la disciplina o corrección, las posibilidades de socialización, las expectativas de futuro y los mecanismos de comunicación establecidos" (Manjares et al., 2013, p.65). En este caso la mayoría de los padres han aceptado la condición de sus hijos y les motivan a avanzar de acuerdo a sus posibilidades.

En una proporción inferior, pero significativa (P1, P2, P3, P8, P11) se identificaron conductas agresoras de parte de los padres con respecto a los hijos; es decir que los padres reprendían a sus hijos golpeándoles con la mano o correa; expresándose P12, en la entrevista "Si se le da cuando no hacen caso" o P4 en el relato de quien educa a los hijos y cómo lo hace "Papá con correazos o quitándoles algo". Además, se identifican algunas familias, (P1, P2, P3, P4) en el grupo de estudio con límites rígidos; que significa que la comunicación entre subsistemas era difícil, porque los padres pensaban que los hijos debían respetar su opinión por ser hijos y las decisiones debían ser tomadas por los padres porque los hijos no saben decidir ya que no son mayores de edad.



Los límites a nivel del subsistema fraterno, fueron flexibles como relatan P2, P3, P6, P7, P13, en la tabla 2; concretándose la relación en apoyo, cuidado, diálogo, juego y solidaridad entre hermanos; es importante enfatizar que P8, P11 y P13 todos sus hijos tienen discapacidad. A pesar de existir una relación armónica entre ellos, lo que se evidencia en ésta relación es que los hermanos mayores o menores, tienen que asumir ciertos roles de cuidado, hacia el niño con discapacidad como lo menciona P11, con respecto a las actividades que tiene que realizar su hijo mayor "Cuidarle más que todo porque a veces tengo que salir y él le cuida, me ayuda a darle de comer no, porque es difícil pero hay veces que si tiene que hacer" (I - P11). Minuchin citado en Meléndez (2005) explica que cuando los hijos tienen una buena relación, quiere decir que a pesar que existe participación de los hermanos en algunos cuidados especiales, comparten actividades en común, han desarrollado su propia pauta de funcionamiento, siendo características de un subsistema fraterno bien establecido. Lo que los autores sugieren es "tener cuidado de no quedar atrapado en un exceso de obligaciones ni en exigencias desmedidas a sus reales posibilidades" (Tellechea, s/a), en las actividades que se delega a los otros hijos.

Tabla 2

Relatos Límites flexibles en el subsistema fraterno

"Ellos se apoyan hasta para las travесuras" (I-P2) (relación entre hermanos)	"Se apoyan entre hermanos" (I-P3) (Decisiones entre hermanos)	"...ellos se llevan bien los primeros le cuidan al más chiquito"(I-P6)	"Se apoyan entre ellos y conversan del colegio"(I-P7) (Buena relación entre hermanos)	"se llevan bien los dos, él le termina cediendo todo a ella, ellos ven la televisión, ella termina adueñándose, por la condición de ella el hermano ya cede"(I-P11)	"Juegan con entre ellos, el varón a veces les sabe empujar, a veces les da de comer en la boca a las hermanas"(I-P13)
--	---	--	---	---	---

Las fronteras a nivel externo, de acuerdo a Ortíz (2008) permiten separar al sistema familiar del exterior, en el caso del grupo de estudio los límites fueron flexibles. Ocho de los trece participantes escuchaban consejos, que generalmente les daban sus padres o hermanos cuando tenían que resolver problemas; en especial problemas relacionados con el bienestar de los hijos, esencialmente del niño con discapacidad, como se puede observar en la tabla 3; los discursos de los participantes, permite visualizar su apertura para recibir consejos. Autores como Guevara y González (2012) expresan que las



familias de niños con discapacidad, que reciben ayuda tienden a desempeñar sus funciones de cuidado, con menos malestar psicológico y más satisfacción de cómo lo harían sin esos apoyos.

Dos participantes expresaron no escuchar la opinión de personas externas, para resolver problemas, caracterizándose con límites rígidos y en cuyos relatos refieren esa posición: "...porque ellos no saben qué es lo mejor para mi familia" (Criterios externos en decisiones familiares) (I – P2) y "no más a mí y mi esposo nos gusta hacer las cosas" (Decisiones familiares) (I - P3). Un miembro del grupo de estudio, tiene gran influencia de su madre (abuela del niño con discapacidad), es decir, hace lo que su familia extensa le dice que es lo mejor, sin ningún discernimiento, situándose como una familia con límites difusos.

Tabla 3
Limites externos flexibles

"a veces a mi mami, le consultamos" (I – P1) (Antes de tomar decisiones familiares)
"... yo siempre converso con mi mamá viendo lo mejor para la M." (I – P5) (Opinión de familiares para tomar decisiones).
"De mis papás escuchamos consejos" (I – P7) (Admiten criterios de otras personas para decisiones familiares)
"...con mi mamá y cuñada, a veces decidimos, solamente cuando es necesario no siempre" (I – P9) (Madre toman en cuenta criterios externos para decisiones)
"...Siempre tomo yo la decisión yo tengo que pensar cinco veces si me sale mal soy yo la que me reprocho, imagínese tomar la decisión por otros claro son consejos, siempre tiene uno que tomar la decisión ya pues si sale mal, una es misma la que paga" (I – P10)
"A mis papás como vivimos en la misma casa pero en cuartos separados, a ellos les pedimos ayuda cuando necesitamos algún consejo" (I – P12) (Escuchan criterios de familias para tomar una decisión)
"A veces pedimos la opinión de otros, depende de la dificultad algunas se comparten en este caso si podemos tomar alguna decisión somos adultos tomamos decisiones por nuestra propia cuenta, solamente cuando es demasiado difícil" (I – P13)

La jerarquía, según Doris Ortiz (2008) es definida como el manejo del poder dentro de la familia, en el grupo de estudio, existió una predominancia de la jerarquía única, es decir, solamente uno de los progenitores es quien organiza la vida familiar, en este caso la madre que según los participantes P1, P8, P9, P10, P11; era quien decidía, a quien le pedían permiso y era quien reprendía a los hijos; a pesar de tener una relación flexible con la nueva pareja, eran las madres quienes llevaban la batuta al momento de educar a



los hijos, aislando de cierta forma al padrastro de este rol. En este sentido se encuentra, una tendencia a rigidizar su rol, puesto que les molesta la intromisión de su cónyuge en "su dominio" (Nuñez, 2003). Solamente en una familia, la jerarquía era ejecutada por el padre que se ilustra en: " el papá le hace que cumpla lo que se le dice" (I - P12) y "El papá le dice qué está de hacer y mi guagua obedece pero claro poco a poco" (I - P12).

También se identificaron cuatro familias, dentro del grupo de estudio, en las que los padres tomaban decisiones en forma conjunta, tenían la última palabra, y cuando alguno de sus hijos se portaba mal, los dos lo castigaban refiriéndose: "Compartimos y tomamos decisiones familiares, ambos padres" (I -P 13).

Lo que se concluye, es que la presencia de la madre en la discapacidad es predominante y es quien organiza la vida familiar; como ha observado Montalvo-Prieto, Flórez-Torres, Stavro de Vega, en el 2008; López, Díaz, Moreno, Vargas, Villamizar, López, Sierra, 2011 y como afirma Florenzano, 1995; Nuñez, 2003; Navarro, 2004, p. 111 citados en Meléndez, 2005) "en las familias que tienen un miembro que porta una enfermedad o discapacidad, existe una tendencia a depositar en una sola persona la responsabilidad de sus cuidados. Además, agregan que por patrones culturales de género esta persona suele ser la mujer, haciendo alusión a su rol protector".

Los tipos de reglas predominantes en el grupo de estudio, fueron flexibles las que se caracterizaron por la existencia de reglas dentro de la casa, el cambio de éstas luego de un acuerdo familiar, permitiendo una organización. Una característica fue que los hijos sabían cuáles eran sus obligaciones y deberes dentro de la casa, los miembros sabían lo que debían realizar, como por ejemplo: asear los cuartos en el caso de los hijos mayores, la hora en la que tienen que regresar a su casa. Entre los padres no llevar los problemas del trabajo a la casa, trabajar y con los niños pequeños comer toda la comida, como afirman P1, P4, P6, P9, P10, P11, P12, P13.

La existencia de límites flexibles, se puede relacionar con la etapa que se encuentran todos los miembros del grupo de estudio: Familia con hijos en edad escolar y adolescentes, que es la etapa en la que se amplían las relaciones sociales. El crecimiento y la socialización con otros espacios además de la escuela, introduce en la familia nuevos elementos a las reglas, roles y funciones de los miembros de la familia (Minuchin, 1934).



Dentro de la familia la comunicación era abierta y flexible, primaba la idea de que por medio del dialogo los problemas se solucionan y es una base para tomar decisiones, expresando "Todos damos una opinión del asunto que estemos tratando para así buscar una solución, porque todos tenemos el mismo derecho en la casa" (I - P 1). "Hablando así se resuelven las cosas en la casa" (I - P 7); "El dialogo es importante, es la base principal de cada familia, para tomar decisiones" y "Nosotros dialogamos entre los dos para velar por mis hijos, pensado siempre en el futuro de los niños" (I - P 13) " .., a mi hijo a veces le pregunto tú que piensas y él me dice aunque sea dos o tres palabras, hacemos las cosas o hago lo que él me dice, pero siempre conversando los dos o preguntándole porqué piensa él eso" (I – P11).

Para Simon los roles "se refiere a la totalidad de expectativas y normas que el grupo, tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo" (1993, p. 199, citado en Ortíz, 2008), existiendo dos tipos de roles: uno denominado instrumental que se identificó que en cuatro familias, lo desempeñaba la madre, quien se encargaba de mantener económicamente al hogar, de delegar y hacer cumplir las tareas.

En hogares constituidos por ambos padres, quien cumplía este rol era el varón; quien generalmente trabajaba y asumía los gastos del hogar como es el caso de P1, P2 P3, P4, P12 y P13; expone P12 "... papá mantiene a la casa y hace que me hagan caso". Además en un hogar quien ejercía este rol era la abuela debido a que el padre les había abandonado y la madre había fallecido.

Con respecto al rol afectivo, en once familias está representado por las madres, quienes se caracterizan por cuidar a los hijos, revisarles sus deberes, y ser a quienes los niños acuden cuando tienen algún problema; esto tiene una estrecha relación con lo que Sorrentino (1999) denomina el cuidador primario y que en el caso de discapacidad, este rol es desempeñado generalmente por la madre, quien desempeña éste rol frente al niño con discapacidad; coincidiendo con investigadores que exponen que las madres tienden a involucrarse más en los roles emocionales, de cuidar el bienestar de los miembros de la familia, mientras que los padres asumen el rol proveedor (Hobfoll, Cameron, Chapman y Gallagher, 1996, p.25 citado en Pritzlaff , 2001).

Algunas familias, dentro de las actividades que realizaban con los hijos, especificaron los cuidados que brindan a los niños con discapacidad, los que se destacan en la Tabla



4; en primer lugar la satisfacción de las necesidades de alimentación, de afecto, de educación y aseo personal.

Tabla 4
Cuidados al niño con discapacidad

44. " A D. hay que tenerle más atención en el aseo personal y que camine".	36. "Dándole de comer, llevándole a la escuela"	43. "Ayudarles a bajar las gradas y en todo porque no pueden"	23. "Siempre hay que tratarle con cariño al C."
			36. "Darle de comer, cambiarle y casi todo"

Algunas familias expresaron cómo se comunican con el niño o niña con discapacidad evidenciando, en algunos casos, dificultades en este ámbito y en la mayoría la importancia de esta interacción. Existen diversos tipos de comunicación, el más utilizado es el digital como se observa en la tabla 5, las madres verbalizan sus sentimientos, ideas, pensamientos, reglas al niño con discapacidad.

Tabla 5
Comunicación al niño con discapacidad

63. "...yo le hablé le explico las cosas" (Comunicación con el niño con discapacidad).	62. "Con mis hijas osea converso con ellas les digo mijitas yo seré padre y madre para ustedes pero nunca meteré a un hombre en la casa y ellas me quedan mirando y a veces me caen las lágrimas me secan, me abrazan, me besan como quien decir que vamos a ser siempre las tres"	21. " Que a veces el C. no me entiende" (Madre tiene dificultad para comunicarse con el NCD)	85. "...ella sí entiende, cuando se le dice cualquier cosa"	51." Le hablamos con palabras, hay que decirle no hagas eso"
109. "...ella si me entiende cuando le digo algo"			87 ."... aunque sea con señas hay que comunicarse con ellos"	



Además, en la categoría de misceláneos se encontró información sobre la causa del abandono del padre que en dos familias fue por la discapacidad, la que P11 expresa:

"No me dijo nada, salió a trabajar y no regresó de ahí me llamo y me dijo que no avanzaba más con la carga de su hija, que le hacía gastar mucho que solo se trabajaba para ella, dijo que ya no aguantaba más y no volvió nunca más" (I -P11).

Otro elemento significativo fue las enfermedades causantes de la discapacidad, dentro de este grupo de estudio estuvieron la toxoplasmosis y la discapacidad de la madre.

Uno de los objetivos de esta investigación fue describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias, que tienen niños con discapacidad física y multidiscapacidad, a partir de la escala F- Copes, que fue llenada por 10 madres de familia, una abuela y dos padres, se obtuvieron los siguientes resultados:

Para Olson et al. (1984) y Galindo & Milena (2003), las estrategias de afrontamiento constituyen variables mediadoras de la cohesión y adaptabilidad de la familia a la crisis. Desde esta perspectiva se hace necesario e imprescindible, identificar las estrategias que las familias utilizaron luego del nacimiento del niño con discapacidad.

La estrategia de afrontamiento más utilizada por el grupo de estudio fue la reestructuración, que es la confianza de la familia en sus propios recursos, esta estrategia corresponde a un recurso interno. Florian y Dangoor (1994) evaluaron la adaptación psicosocial en mujeres con discapacidades físicas severas se identifican que son los recursos internos los que tienen mayor importancia para afrontar y adaptarse a la situación.

Otra estrategia utilizada, fue la movilización para obtener recursos de la comunidad, es decir las familias acudieron a instituciones, familias, amigos para recibir ayuda. El objetivo de que la familia se movilice para obtener ayuda del entorno es que puede incrementar sentimientos de confianza en los otros y el sentimiento de saber que está acompañada en estos acontecimientos de la vida familiar (Benítez & Ruíz, 2012).

A nivel familiar interno, la estrategia más utilizada fue la reestructuración, que P1 expresa: "...yo sabía que iba a salir adelante" (cuando me enteré de la discapacidad de mi hija) (I-P 1); "Confianza en nosotros" (Estrategia utilizada en el nacimiento del niño con discapacidad) (I- P 2). A nivel externo fue la movilización para obtener y pedir ayuda,



ilustrando P4 de la siguiente forma: "... lo que me ayudó fue escuchar el testimonio de los otros padres que estaban en la misma situación y me daban ánimos para salir adelante" (I P 4).

En las familias que tienen niños con discapacidad física, es decir: Parálisis Cerebral Infantil Atetósico, Epástico e Hipotonía, la estrategia más utilizada fue el apoyo espiritual, las familias oraban, se acercaron a Dios, le pedían fuerzas para continuar; P1, P3, P6, P7, P9, P10, P11, P12, P13, fueron quienes utilizaron este recurso. El apoyo espiritual de acuerdo Atwater (1983, p.46 citado en Pritzlaff, 2001) es uno de los mejores predictores de ajuste emocional y son las estrategias de afrontamiento más frecuentes entre los padres que tienen niños con discapacidades (Burr et al., 1994; Pargament, 1997, p. 46 citado en Pritzlaff, 2001).

Por el lado de los padres que tienen un niño con multidiscapacidad la estrategia más utilizada fue buscar apoyo profesional, acudieron a instituciones como: el Centro de Salud, Steven Hockins, San Juan de Jerusalen para hacerle revisar al niño; como expone P11 "Ir al centro de salud fue lo que más me ayudó porque me daban medicación" (I-P11); "...Las instituciones han sido las que más nos han ayudado, ... acudir a un profesional y aceptarse mutuamente reconocer que son parte de la familia y seguir adelante con la vida no aferrarse a nada" (I - P13).

No se encontraron similitudes, en las estrategias utilizadas por las familias que tienen más de un hijo con discapacidad, debido a que, P13 utilizó la reestructuración, P8 la movilización para recibir y obtener apoyo social.

De acuerdo al porcentaje de discapacidad, en el grupo de estudio en las familias que este porcentaje no supera el 50% utilizaron frecuentemente el apoyo espiritual y en el caso de que era superior al 50% utilizaron reestructuración.

En familias inglesas con un hijo con discapacidad mental y problemas de conducta Jones y Passey (2004), exploran el estrés parental en relación con ciertas características del niño, recursos, percepciones parentales y estilos de afrontamiento, los resultados arrojan que el predictor más potente de estrés parental fue el estilo de afrontamiento; desde esta perspectiva es importante analizar la funcionalidad de la estrategia de acuerdo a cada familia, información que se encontró luego de la aplicación de la entrevista semiestructurada.



La estrategia que resultó funcional, en el grupo de estudio para afrontar la crisis, fue el apoyo social debido a que familiares, amigos y vecinos apoyaron con víveres, económicamente y consejos a la familia en esta etapa, evidenciándose en las expresiones citadas en la tabla 7; por P4,P5, P7, P8, P9, P10, P12, lo que autores concluyen es que el apoyo social es importante porque influye en la familia desde dos perspectivas importantes: la primera permite ampliar la visión del acontecimiento interviniendo en la construcción del significado que la familia va estableciendo; en segundo lugar, el apoyo social interviene siendo fuente tranquilizadora y propiciadora de alternativas de solución. (Benítez & Ruíz, 2012).

Tabla 7
Estrategias de Afrontamiento utilizadas

162. "Recibir apoyo de la familia en especial de mis padres y escuchar a los padres que estaban en la misma situación"	151. "El apoyo de mis papás" (es el recurso más efectivo para afrontar la crisis)	165. "Recibir apoyo de los amigos y la familia"	164. "... mi mamá cuando no tengo y después ella le devuelvo y cuando ella está caída yo le doy la mano"	154. "Que mi mami y abuelito me ayuden y ahora mi esposo es lo que más me ha motivado para seguir adelante"	128. "Que mis hermanos me apoyen" (Estrategia que le ha servido para afrontar la crisis)	137. " El apoyo de la familia, me ha servido para seguir adelante con mi hijo"
--	---	---	--	---	--	--

También, se encontró el apoyo espiritual como una estrategia funcional en P2, P6, P8 y el acudir a la institución en una mínima proporción.

De acuerdo al tipo de discapacidad, para las familias que tienen un miembro con multidiscapacidad la reestructuración les fue útil y para las familias que tienen un hijo con discapacidad física fueron el apoyo social y el apoyo religioso. Según Hentinen y Kyngäs (1998) el apoyo se ha definido como los recursos que las personas obtienen de los demás, y puede dividirse en emocional, instrumental, informal y de evaluación. Estos autores resaltan el apoyo que se recibe de los miembros externos a la familia, enfatizando el apoyo de otros padres que pasan por la misma situación, lo que influye en una adaptación positiva.

Con respecto a la funcionalidad de la estrategia, cuando el primogénito tiene discapacidad expresan P1, P3, P5, P9, P10, P12 y P13, el apoyo social y solamente para



P2 fue el apoyo religioso, fue lo que les permitió afrontar la crisis. Estas familias atravesaban por la etapa con hijos pequeños, en la que el recibir el apoyo de los amigos, familiares les permitió por un lado prepararse para los nuevos retos de las futuras etapas y por otro adaptar sus expectativas a la realidad de su hijo.

CONCLUSIONES

- Las familias del grupo de estudio han cambiado en elementos de estructura, roles, jerarquía a partir del nacimiento de sus hijos; en este momento se encuentran en una etapa con hijos escolares o adolescentes, la experiencia adquirida les ha permitido construir su organización familiar; encontrar recursos dentro de sí misma y en la comunidad para adaptarse y enfrentar las crisis.



- Los tipos de familias predominantes en la investigación son en primera instancia la familia Extensa, misma que está constituida por abuelos, tíos, padres y hermanos del niño con discapacidad, quienes apoyan en el cuidado y en las decisiones familiares; además las familias Descontroladas en las que principalmente las fuentes de estrés están relacionadas con la parte económica, la discapacidad de los niños y los problemas con la ex pareja; en el estudio no se encontraron familias huéspedes y solamente una familia Pax de Deux.
- La jerarquía dentro del grupo de estudio, estaba ubicada en la madre quien dirigía y tomaba las decisiones familiares. Un elemento significativo en el manejo de la jerarquía, fue que a pesar de convivir con la nueva pareja, las madres seguían asumiendo las decisiones con respecto a la educación y cuidado de los hijos, lo que implica una rigidez en la ejecución de roles. La jerarquía fue compartida, sobre todo en aquellas familias en donde ambos padres biológicos del niño continúan con su relación conyugal.
- El cuidador primario en el grupo de estudio fue la madre quien se encargaba del niño con discapacidad física y multidiscapacidad, quien en algunas casos dejó de trabajar para asumir este rol; no se encontró ningún caso en el cual el padre era el cuidador primario, en su lugar lo ejecutaban las abuelas. Lo que coincide con la persona que cumple el rol afectivo dentro de la familia de los niños con discapacidad física y multidiscapacidad.
- La participación de las mujeres en estudios sobre discapacidad es mayoritaria en comparación a la de los hombres, lo que se evidencio también en el grupo de estudio, participando 11 mujeres y dos varones.
- El rol instrumental es desempeñado por el varón sea el padre o padrastro del niño y solamente en un caso por la abuela y en otro por ambos padres.
- Existió un impacto en la pareja ante el nacimiento del niño con discapacidad lo que condujo al abandono por parte de uno de los progenitores o la separación de ellos, elemento evidente en la narrativa de las madres participantes.



- En los casos de las madres que han entablado nuevas relaciones de pareja, los límites en el subsistema conyugal fueron flexibles, lo mismo que a nivel parento filial. A pesar de existir en la mayor parte de miembros del grupo límites flexibles, se identificó una proporción significativa con límites rígidos y se ha evidenciado algunas formas de violencia para educar a los hijos. Con respecto a los límites flexibles en el subsistema parento filial ha sido consecuencia de la visión que los padres tienen sobre la discapacidad, la visión social que se evidencia en la aceptación y el apoyo que brindan a sus hijos con discapacidad.
- Los límites en el subsistema fraternal fueron flexibles, es decir entre hermanos comparten, se comunican y a pesar de que los hermanos tengan que apoyar a sus padres en el cuidado del niño con discapacidad, los progenitores no les imponen responsabilidades que excedan su capacidad en la mayoría de casos, solamente en uno, el cuidador primario es su hermano mayor.
- Los límites externos fueron flexibles, es decir escuchaban consejos de familiares externos, los analizaban y luego aplicaban en el hogar; lo que implica apertura y flexibilidad para incorporar criterios externos dentro de la familia; siendo positivo al momento de enfrentar una crisis, debido a que la familia buscará apoyo en el contexto y se sentirá contenida en estos momentos. Las familias que no tomaban en consideración el criterio de familiares externos, se caracterizaban por ser familias rígidas en los que la comunicación era difícil entre los subsistemas, en esta investigación existieron dos familias con estos tipos de límites y se encontró una con límites difusos.
- Fueron dos crisis que pasaron las familias del grupo de estudio, una normativa que fue el nacimiento de su primogénito y la otra paranormativa que fue la discapacidad; en los casos de la discapacidad de su primer hijo, (según relatan), no se esperaban o no se sentían preparados para esta situación, pero lo afrontaron y se presentó al momento de conocer el diagnóstico de sus hijos.
- Existen dos tipos de estrategias de afrontamiento, unas internas, que surgen de la familia y otras externas que están relacionadas con el entorno, las dos tienen fundamental importancia para el enfrentar una crisis. Las familias del grupo de estudio utilizaron los dos ámbitos como estrategia para superar la crisis.



- Las estrategias de afrontamiento más utilizadas por el grupo de estudio fueron la reestructuración a nivel interno y el apoyo social a nivel externo; tanto la creencia en las propias capacidades como el buscar y recibir apoyo del entorno, son recursos utilizados para afrontar la crisis. No se evidenció la utilización de la pasividad como una estrategia para afrontar la crisis, por lo tanto ninguna familia optó por una estrategia disfuncional.
- Siendo la estrategia más utilizada a nivel interno la reestructuración y conociendo aspectos familiares de los participantes se puede afirmar que las familias estudiadas son optimistas, lo que aporta a su salud familiar.
- Las estrategias funcionales para las familias con niños que tenían PCI, fue el apoyo espiritual; y en los casos de multidiscapacidad el apoyo social, no se encontraron diferencias en la utilización de estrategias entre las familias que tenían más de miembro (hijo) con discapacidad.
- La estrategia funcional para el cuidador primario, en este caso la madre, fue el apoyo social que estuvo concretado en el soporte que les brindaron sus padres, madres, amigos, hermanos y luego el apoyo espiritual.
- Debido al reducido número de participantes varones no se puede establecer una comparación entre la utilización de estrategias según el género, debido a que las 10 madres, la abuela y un padre utilizaron el apoyo social y el otro padre el apoyo profesional, lo que se puede concluir es que las mujeres investigadas utilizaron el apoyo social para enfrentar la crisis.

RECOMENDACIONES

Al existir una coincidencia entre las estrategias utilizadas por las familias en ambos instrumentos se recomienda el cuestionario F- Copes para el análisis de las estrategias de afrontamiento en diferentes problemáticas sociales.



Universidad de Cuenca

Los estudios sobre discapacidad en nuestro país son mínimos, o solamente ha apuntado hacia lo negativo, dejando de lado el aspecto positivo y la satisfacciones que una familia puede tener al criar un niño con discapacidad, por lo que se sugiere ampliar hacia otras poblaciones el estudio sobre estrategias de afrontamiento: discapacidad visual, auditiva e intelectual.

Crear espacios en los que los padres puedan socializar, comunicar sus inquietudes, sentimientos con respecto a la discapacidad, permite tener un punto de apoyo para ellos.

BIBLIOGRAFÍA

Acosta, G. (2011). La distribución de ingresos en el Ecuador. Recuperado de :
<http://gaston-investigacion.blogspot.com/p/la-distribucion-de-ingresos-en-el.html>



- Ahmed Moawad, G. (2012). Coping Strategies of Mothers having Children with Special Needs. Revista: Journal of Biology, Agriculture and Healthcare, vol 2, num. 8, pp. 77 -84. Recuperado de <http://www.iiste.org/Journals/index.php/JBAH/article/viewFile/2867/2893>
- Amarís, M. Madariaga, C. Valle, M. Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. Revista Psicología desde el Caribe, vol 30, num. 1, enero. pp. 123 -125. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/213/21328600007.pdf>
- Arés, P. (2007). Tipología del Grupo Familiar. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
- Botero, P. (2013). Discapacidad y estilos de afrontamiento: una revisión teórica. Revista Vanguardia Psicológica, vol 3, num 2, pp. 196-214. Recuperado de dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4815156.pdf
- Bernal, V. Díaz, C. Jaramillo, T. Mejía, V. Padilla, E. (s/f). Relación entre dinámica y estrategias de afrontamiento en parejas con un miembro que ha desarrollado síntomas psicóticos después de haber estado expuesto directamente a una situación de violencia sociopolítica del país. Recuperado de: intellectum.unisabana.edu.co/handle/10818/4077?locale-attribute=es
- Bronfenbrenner, U. (1987). La ecología del desarrollo Humano. Barcelona: Paidós Ibérica.S.A.
- Cepeda, R. (2005). Estructura del Sistema Familiar y las Organizaciones. Guayaquil: Universidad de Guayaquil.
- Compañ, V. Feixas, G. Muñoz, D. Montesano, A. (2012). El genograma en terapia familiar sistémica. Recuperado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/32735/1/EL%20GENOGRAMA%20EN%20TERAPIA%20FAMILIAR%20SIST%3%89MICA.pdf>
- Córdova, L. Soto, G. (2007). Familia y Discapacidad: Intervención en Crisis desde el Modelo Ecológico. Psicología Conductual, vol. 15, num 3, pp. 525-541. Recuperado de: <http://www1.unibague.edu.co/sitios/psicologia/images/pdf/fdic.pdf>
- Dallos, R. (1996). Sistema de Creencias Familiares. Barcelona: Paidós Ibérica S.A.
- Egea, C. & Sarabia, A. (2014). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. google académico. Recuperado de: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/clasificacionsomdiscapacidad.pdf>
- Espada, M.C. Grau, C. Fortes, M. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. scielo. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v33n3/original1.pdf>



- Fantova, F. (1998). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero*, vol 31, num. 192, pp. 33-49. Recuperado de: antova.net/?wpfb_dl=58
- Feixas, G. Muñoz, D. Compañ, V., & Montesano del Campo, A. Google Académico. Recuperado de: <http://www.FACULTAT DE PSICOLOGIA.com>
- Garcia, M. (2000). Dinámicas de interrelación en las familias con un hijo/a con Discapacidad. Quito.
- González, I. (2000). Las crisis familiares. *Med Gen Integr*, 290. Recuperado de: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_3_00/mgi10300.pdf
- Guevara, Y. González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista: Iztacala*, vol 15, n. 3, pp. 1023 -1050. Recuperado de : revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711
- Haley, J. (1980). *Terapia no convencional. Las técnicas psiquiátricas de Milton H. Erickson*. España: Amorrortu
- Hernández, Á. (1997). *Familia, Ciclo Vital y Psicoterapia sistémica breve*. Bogotá: El Búho.
- Herrera, P. (2008). *El estrés familiar, su tratamiento en la psicología. (Disertación Doctoral)*: Recuperada de <http://tesis.repo.sld.cu/286/>
- Herrera, P. (2010). *Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia. (Disertación Doctoral)*: Recuperado de <http://tesis.repo.sld.cu/286/>
- Hernández, R. Fernández, C. Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Perú: El Comercio S.A.
- López, R. Díaz, C. Moreno, K. Vargas, K. Villamizar, G. López, S. Sierra, R. (2011). Condiciones biológicas, sociales y familiares asociadas al afrontamiento familiar ante el nacimiento de pretérminos en la ciudad de Cartagena – Colombia, vol.8, num 2 Recuperado de: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/211>
- López, N. (2013).Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente, del CRIT Chihuahua, México. *Tecnociencia Chiguagua*, vol 7, num. 3 pp.139-151. Recuperado de: http://tecnociencia.uach.mx/numeros/v7n3/Data/Calidad_de_vida_de_cuidadores_primarios_de_pacientes_con_discapacidad_dependiente_del_CRIT_Chihuahua_Mexico.pdf
- Macías, M. Madariaga, C. Valle, M. Zambrano, J. (2013).Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el*



- Caribe, vol 30, num 1. Redalyc. Recuperado de:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
- Majluf, A. (1994). Algunas estrategias utilizadas por familias peruanas para afrontar la crisis económica actual. *Revista de Psicología de la PUCP*, vol XII, num 2. Recuperado de:
<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/4210>
- Manjarres. D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Revista Horizontes Pedagógicos*, vol 14, num 1, pp. 97-118. Recuperado de: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4777928.pdf
- Manjarres, D, León, E. Martínez, R. Gaitán, A., 2013, p. 64). Crianza y discapacidad una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Pdf
- Martín, E. Fajardo, C. Gutiérrez, A. Palma, D. (2007). Estrategias de afrontamiento de crisis causadas por desempleo en familias con hijos adolescentes en Bogotá. *Revista: Act.Colom.Psicol*, vol 10, num 2 . Recuperado de:
http://www.scielo.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-91552007000200013&lng=es&nrm=iso#tab1
- Ministerio de Educación. (2013). Introducción a las adaptaciones curriculares para estudiantes con Necesidades Educativas Especiales. Quito: MinEduc
- Minuchin, S. & Fishman, C. (1984). *Técnicas de Terapia Familiar*. (J. L. Etcheverry, Trans.) Buenos Aires: Paidós Iberoamerica.
- Minuchin, S. (1974). *Familias y Terapia Familiar*. (V. Fischman, Trad.) Barcelona: Gedisa, S.A.
- Montalvo-Prieto, A. Flórez-Torres, I. Stavro de Vega, D. (2008). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *AQUICHAN - ISSN 1657-5997*. vol 8, num 2, pp. 197-211. Recuperado de:
www.unibague.edu.co/sitios/psicologia/images/pdf/fdic.pdf
- Morán, C. Landero, R. González, M. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica*, vol 9, pp. 543 - 552. Recuperado de: [ww.google.com.ec/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-](http://www.google.com.ec/webhp?sourceid=chrome-instant&ion=1&espv=2&ie=UTF-)
- Navarro, J. (1992). *Técnicas y programas en terapia familiar*. España: Paidós Ibérica
- Nichols, M. (2010). *Family Therapy. Concepts and Methods*. United State of America: Pearson Education



- Ordóñez, M. Mazón, P. (2014). Guía de Entrevista Estructurada: "La Estructura Familiar del Niño Víctima y Agresor de Acoso Escolar".
- Ortega, P. Garrido, A. Torres L, Reyes, L. A (2014). La Estructura Familiar y diferentes tipos de Discapacidad. vol III, num 6. Recuperado de: <http://www.peiac.org/Revista/Numeros/No6/estructurafamiliar.html>
- Ortega, P. Garrido, A. Torres L. Reyes, L. (2014). La estructura familiar y diferentes tipos de discapacidad. Revista Internacional PEI: Por la Psicología y Educación Integral. Recuperado de www.peiac.org/Revista/Numeros/No6/estructurafamiliar.html
- Ortiz, D. (2008). La Terapia Familiar Sistémica. Quito: Ediciones Abya -Yala Universidad Politécnica Salesiana.
- Peñalva, C. (2001). Evaluación del funcionamiento familiar por medio de entrevista estructural. Salud Mental, vol 24, num 2, pp. 32-42.
- Pritzlaff, A. (2001). Examining the coping strategies of parent who have children with disabilities. Recuperado de: www2.uwstout.edu/content/lib/.2001pritzlaffa.pdf
- Rodríguez, M. (2004). Quien soy y de dónde vengo. El taller de Genograma. Argentina: Tres Haches
- Rodríguez, M. (2006). Viejas Y Nuevas Familias, La transición hacia nuevas estructuras familiares Google Académico. Recuperado de: <http://web.upcomillas.es/zonacursos/C001509/modulos/MOD001/temas/TEM002/OBJ001.pdf>
- Rolland, J. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. (V. Tirota, Trad.) Barcelona: Gedisa.
- Rubin, B. Bloch, E. (2000). Intervención en Crisis y respuesta al trauma. España: Dessclée de Brouwer
- Sanz, L. Gómez, M. Almendro, M. Rodríguez, C. Izquierdo, A. & Sánchez del Hoyo, P. (2009). Estructura familiar, acontecimientos vitales estresantes y psicopatología en la adolescencia. scielo. Recuperado de: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v29n2/15.pdf>
- Satir, V. (1988). Relaciones humanas en núcleo familiar. (J. Rodríguez, Trad.) México: Pax México.
- Skinner, E. Edge, K. Altman, J. Sherwood, H. (2010). Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category. American Psychological Association, vol 129, num. 2, pp. 216-269. Recuperado de: www.pdx.edu/.../15_Searching_for_the_structure_o.
- Sorrentino, A. (1978). Handicap y rehabilitación. Buenos Aires: Paidós



- Suriá, R. (2011). Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, vol 42, num 239, pp. 67- 84. Recuperado de: sid.usal.es/idocs/F8/ART19389/239-5%20Suriá.pdf
- Taykor, C. Gibbs, Gr. (2010). ¿Cómo y qué codificar?. Recuperado de: onlineqda.hud.ac.uk/Intro_QDA/how_wha_to_code-php
- Tellechea, M. (s/a). El entorno familiar del niño con discapacidad; una mirada desde la Terapia Ocupacional. Recuperado de: www.ubiobio.cl/.../El%20entorno%20familiar%20del%20niño%20con%20...
- Vera, J. Barrientos, P. Hurtado, M. Coyotzi L.(2010). Análisis psicométrico del Modelo Doble Abcx en padres y madres con hijos con discapacidad intelectual. *Revista Psicología e Saúde*, vol 2, num 2, pp. 12-20. Recuperado de: www.ciad.mx/archivos/desarrollo/publicaciones/.../Articulos/.../167.pd
- Vilaregut, L. B. (s/a). La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución. Google Académico. Recuperado de <http://jmonzo.net/blogeps/terapiafamilarsistemica.pdf>

ANEXOS

Anexo # 1: Consentimiento Informado

UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOTERAPIA DEL NIÑO Y LA FAMILIA

Investigador: Isabel Catalina Flores Sisalima



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE: “Estructura familiar y estrategias de afrontamiento de familias que tienen niños con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad”.

Cuenca, _____.

La investigación trata sobre: “Estructura familiar y estrategias de afrontamiento de familias que tienen niños con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad”, el objetivo es generar aportes en el sistema terapéutico para el trabajo con padres que tienen hijos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad física y multidiscapacidad, debido a que la familia tiene sus propios recursos y estrategias para afrontar situaciones de crisis.

En esta investigación se identificarán las estrategias funcionales y la estructura familiar de los niños y niñas que asisten al Instituto de Parálisis Cerebral del Azuay, con el objetivo de determinar estrategias que les permiten a las familias avanzar en su ciclo vital, luego de haber experimentado una situación de crisis.

El estudio consiste en participar de una encuesta y una entrevista relacionada a la estructura familiar y estrategias de afrontamiento, mediante la contestación de preguntas sobre límites, jerarquías, roles y acciones que la familia realizó frente a la discapacidad. La entrevista tiene una duración aproximada de 60 minutos que se realizará en una sesión.

Esta investigación no conlleva ningún riesgo para la salud mental, ni costo alguno para el participante, tampoco una retribución monetaria de parte del investigador. Su participación es voluntaria y podrá retirarse del estudio en el momento lo crea conveniente.

La información es estrictamente confidencial y será utilizada para fines de esta investigación.

Por medio de la presente acepto participar en el estudio.

Se me ha explicado que la participación consistirá en: responder una encuesta y una entrevista

Nombre y Firma del participante: _____

Nombre y Firma del investigador: _____

Anexo # 2: Libro de códigos

Libro de Códigos		
N. de Código	Códigos	Abreviación
1	Relación nueva pareja	RNP
2	Respeto al espacio personal dentro de la pareja	REDP
3	Educación de hijos con violencia	EHV
4	Educación de hijos con diálogo	EDHD



5	Decisiones compartidas con miembros externos a la familia	DCMEF
6	Percepción positiva de padres acerca de amigos de hijos	PPAH
7	Comunicación dentro de la familia	CDF
8	Reglas flexibles	RGF
9	Padre mantiene económicamente la casa	PMEC
10	Madre cuida de los hijos	MCH
11	Creencia en propias capacidades en situaciones de crisis	CPCC
12	Actividades en reemplazo de otro progenitor	AROP
13	Decisiones tomadas entre pareja	DEP
14	Padres eligen amigos para los hijos	PEAH
15	Buena relación entre hermanos	BREH
16	Separación	SEP
17	Imposición en la pareja	IP
18	Cambios continuos de vivienda	CCV
19	Somatización	SM
20	Actitudes de familia frente a la enfermedad	AFFE
21	Reglas cambiantes dentro de la pareja	RCDP
22	Apoyo social y familiar en crisis	ASFC
23	No admisión de criterios externos en la familia	NACEF
24	Apoyo espiritual en situaciones de crisis	AEC
25	Permiso de padres para toda actividad de hijos	PPTA
26	Actividades que los hijos realizan para ayudar a los padres	AHAP
27	Problemas con ex pareja	PEXP
28	Separación de hermanos	SH
29	Muerte de miembros significativo en la familia	MMS
30	Abandono de padre	ABP
31	Cuidados del niño con discapacidad	CNCD
32	Familia de un progenitor e hijo	FUPH
33	Reglas explícitas	RGEX
34	Problemas entre esposos por amigos de la madre	PEEA
35	Dificultad para tomar decisiones en pareja	DPTD
36	Respeto a la opinión de los padres	ROP
37	Reglas rígidas	RR
38	Recibió el apoyo instituciones	RAIN
39	Problemas económicos	PEC
40	Familia conformada por ambos padres e hijos	FAPHS
41	Inexistencia de reglas	IR
42	Miembros que conforman la familia extensa	MCFE
43	Familia conformada por un progenitor e hijos (as)	FUPHS
44	Problemas con abuelos	PCA
45	Jerarquía compartida	JC
46	Confianza entre padres e hijos	CEPH
47	Actitudes negativas de padres frente amigos de hijos	ANPAH
48	Secretos de hijos exigidos que sean contados a padres	SHECP
49	Ambos padres deciden	AMPD
50	Padre decide y da permisos	PDP
51	Violencia dentro de la pareja	VDP
52	Dificultades entre padres en la educación de los hijos	DPEH
53	Creencia en capacidades familiares ha sido lo que más les ha servido	CCFS
54	Recibir apoyo social ha sido lo que más les ha servido	RASF
55	Recibir el apoyo espiritual ha sido lo que más les ha servido	RAES
56	Recibir atención en Instituciones ha sido lo que más les ha servido	RAIS



57	Comunicación con el niño con discapacidad	CCND
58	Esperando que cambie la situación	ECS
59	Dificultad para tomar decisiones familiares propias	DTDF
60	Madre delega y hace cumplir tareas	MHCT
61	Madre decide y reprende a hijos	MDRH
62	Padre establece reglas	PERG
63	Abuelita decide	ABD
64	Madre mantiene económicamente la casa	MMEC
65	Abuela mantiene económicamente la casa	AMEC
66	Abuela hace cumplir tareas	AHCT
67	Abuela cuida a nietos	ACN
68	Hijos eligen sus amigos	HEA
69	Violencia entre padre e hijos	VEPH
70	Actitudes discriminatorias de hermanos hacia el niño con discapacidad	ADHND
71	Opinión negativa de padres frente a la violencia	ONPFV
72	Padre cuida a hijos	PCAH
73	La discapacidad es un problema difícil según los progenitores	DPDP
74	Ambos padre mantiene económicamente la casa	APMC
75	Apoyo de familiares en el cuidado del Niño con discapacidad	AFCND
76	Padraastro mantiene económicamente la casa	PDMEC
77	Abandono del padre por discapacidad de hijo	APDH
78	Toxoplasmosis causa de la discapacidad	TCD
79	Dificultades de la crianza de un niño con discapacidad	DCNCD
80	Establecimiento de reglas entre ambos padres	ERAP
81	Problemas con familia extensa	PCFE
82	Creencia de los padres sobre incapacidad de hijos para tomar decisiones	CPIDH
83	Apoyo económico a los abuelos	AEAA
84	Violencia entre hermanos	VEH



Anexo # 3: Libro de códigos y categorías

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS ESPECÍFICAS	CÓDIGOS	
1. ESTRUCTURA FAMILIAR	1.1 TIPOS DE FAMILIAS	1.1.1 Pax de Deux	FUPH	
		1.1.2 De tres generaciones	MCFE - PCA -PCFE - AEAA	
		1.1.3 Con soporte	AHAP	
		1.1.4 Acordeón	AROP	
		1.1.5 Cambiantes	CCV	
		1.1.6 Huéspedes		
		1.1.7 Padrastra o madrastra	RNP	
		1.1.8 Psicósomáticas	SM- AFFE	
		1.1.9 Descontroladas	SEP- PEC- PEXP -ABP - DPDP	
		1.1.10 Con un fantasma	MMS	
		1.1.11 Familia conformada por ambos padres	FAPHS	
		1.1.12 Familia de un progenitor e hijos	FUPHS	
	1.2 LIMITES	1.2.1 Subsistema conyugal	1.2.1.1 Claros/flexibles	DEP – REDP
			1.2.1.2 Rígidos	PEEA
			1.2.1.3 Difusos	DPTP
			1.2.1.4 Violencia entre pareja	VDP
		1.2.2 Subsistema Parento Filial	1.2.2.1 Claros/flexibles	CEPH – HEA
			1.2.2.2 Difusos	PEAH - ANPAH - DPEH - VEPH
			1.2.2.3 Rígidos	ROP
			1.2.2.4 Comportamientos agresores padres - hijos	EHV
		1.2.3 Subsistema Fraterno	1.2.3.1 Claros/flexibles	BREH
			1.2.3.2 Rígidos	
			1.2.3.3 Difusos	SH- ADHND
		1.3 LÍMITES EXTERIORES / FRONTERAS	1.3.1 Claros/ Flexibles	DCMEF - AFCND
	1.3.2 Rígidos		NACEF	
	1.3.3 Difusos		DTDF	
	1.4 JERARQUÍAS	1.4.1 COMPARTIDA	AMPD - JC	



	1.4 ÚNICA	1.4.2.1 Padre	PERG – PDP	
		1.4.2.2 Madre	MDRH	
		1.4.2.3 Abuela	ABD	
		1.4.4 Subsistema conyugal	1.4.4.1 Estilo Autoritario	IP
			1.4.4.2 Estilo Flexible: Democrático	ERAP
			1.4.4.3 Estilo laissez: Caótico	
		1.4.5 Subsistema Parento Filial	1.4.5.1 Estilo Autoritario	CDIDH – PPTA
			1.4.5.2 Estilo Flexible: Democrático	EDHD – ONPFV
			1.4.5.3 Estilo laissez: Caótico	SHECP - CPIDH
		1.4.6 Subsistema Fraternal	1.4.6.1 Estilo Autoritario	
			1.4.6.2 Estilo Flexible: Democrático	
			1.4.6.3 Estilo laissez: Caótico	VEH
	1.5 REGLAS	1.5.1. Reglas explícitas		RGEX
		1.5.2 Rígidas		RR
		1.5.3 Flexibles		RGF
		1.5.4 Ambiguas		RCDP – IR
		1.5.6 Comunicación dentro de la familia		CDF
	1.6 ROLES Y FUNCIONES	1.6.1 Instrumental: el que el progenitor realiza algo en beneficio de la familia, generalmente es aquel que trabaja para solventar gastos	1.6.1.1 Padre	PMEC
			1.6.1.2 Madre	MMEC - MHCT
			1.6.1.3 Abuelita	AMEC – AHCT
			1.6.1.4 Ambos padres	APMC
			1.6.1.5 Padrastro	PDMEC
		1.6.2 Afectivo: el progenitor que se dedica al cuidado diario de los hijos.	1.6.2.1 Abuelita	ACN
1.6.2.2 Madre			MCH	
1.6.2.3 Padre			PCAH	
1.6.3 Cuidados al niño con discapacidad		CNCD		
1.6.4 Comunicación con el niño con discapacidad		CCND		
1.6.5 Abandono por discapacidad		APDH		
1.6.6 Dificultades en la crianza de un niño con discapacidad		DENCD		
2. ESTRATEGIAS	2.1 INTERNAS	2.1.1 Reestructuración	CPCC	



DE AFRONTAMIENTO		2.1.2 Esperando que cambie la situación	ECS
	2.2 EXTERNAS	2.2.3 Búsqueda de apoyo social	ASFC
		2.2.4 Búsqueda de apoyo religioso	AEC
		2.2.5 Búsqueda de apoyo profesional	RAIN
3. Misceláneos	3.1 Funcionalidad	3.1.1 Funcionalidad reestructuración	CCFS
		3.1.2 Funcionalidad Esperando que cambie la situación	
		3.1.3 Funcionalidad Búsqueda de apoyo social	RASF
		3.1.4 Funcionalidad Búsqueda de apoyo religioso	RAES
		3.1.5 Funcionalidad Búsqueda de apoyo profesional	RAIS
	3.2 Enfermedades	3.2 Toxoplasmosis causante de la discapacidad	TCD



Anexo # 4 : Ficha de análisis

	FICHA DE ANÁLISIS N.	
I : Entrevista 1	Datos de identificación:	
P13: Participante 13	Entrevistada: Participante #	
	Relación PI	
	Cuidador Primario	
	Edad:	
	Género:	
	Actualmente con pareja:	
	N. de hijos	
	N. de hijos con discapacidad:	
	Diagnóstico	
	Lugar que ocupa el niño con discapacidad:	Quintil de pobreza:

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS ESPECÍFICAS	CITA	FUENTE	
1. ESTRUCTURA FAMILIAR	1.1 TIPOS DE FAMILIAS	1.1.1 Pax de Deux			
		1.1.2 De tres generaciones			
		1.1.3 Con soporte			
		1.1.4 Acordeón			
		1.1.5 Cambiantes			
		1.1.6 Huéspedes			
		1.1.7 Padrastro o madrastra			
		1.1.8 Psicósomáticas			
		1.1.9 Descontroladas			
		1.1.10 Con un fantasma			
		1.1.11 Familia conformada por ambos padres hijos			
		1.1.12 Familia de un progenitor e hijos			
	1.2 LIMITES	1.2.1 Subsistema conyugal	1.2.1.1 Claros/flexibles		
			1.2.1.2 Rígidos		
			1.2.1.3 Difusos		
1.2.1.4 Violencia entre pareja					
1.2.2 Subsistema Parento Filial		1.2.2.1 Claros/flexibles			
		1.2.2.2 Difusos			
		1.2.2.3 Rígidos			



			1.2.2.4 Comportamientos agresores padres - hijos		
	1.2.3 Subsistema Fraterno		1.2.3.1 Claros/flexibles		
			1.2.3.2 Rígidos		
			1.2.3.3 Difusos		
	1.3 LÍMITES EXTERIORES / FRONTERAS	1.3.1 Claros/ Flexibles			
		1.3.2 Rígidos			
		1.3.3 Difusos			
	1.4 JERARQUÍAS	1.4.1 COMPARTIDA			
		1.4.2 ÚNICA	1.4.2.1 Padre		
			1.4.2.2 Madre		
			1.4.2.3 Abuela		
		1.4.4 Subsistema conyugal	1.4.4.1 Estilo Autoritario		
			1.4.4.2 Estilo Flexible: Democrático		
			1.4.4.3 Estilo laissez: Caótico		
		1.4.5 Subsistema Parento Filial	1.4.5.1 Estilo Autoritario		
			1.4.5.2 Estilo Flexible: Democrático		
			1.4.5.3 Estilo laissez: Caótico		
		1.4.6 Subsistema Fraterno	1.4.6.1 Estilo Autoritario		
			1.4.6.2 Estilo Flexible: Democrático		
			1.4.6.3 Estilo laissez: Caótico		
1.5 REGLAS	1.5.1. Reglas explícitas				
	1.5.2 Rígidas				
	1.5.3 Flexibles				
	1.5.4 Ambiguas				
	1.5.6 Comunicación dentro de la familia				



	1.6 ROLES Y FUNCIONES	1.6.1 Instrumental: el que el progenitor realiza algo en beneficio de la familia, generalmente es aquel que trabaja para solventar gastos	1.6.1.1 Padre		
			1.6.1.2 Madre		
			1.6.1.3 Abuelita		
			1.6.1.4 Ambos padres		
			1.6.1.5 Padrastro		
		1.6.2 Afectivo: el progenitor que se dedica al cuidado diario de los hijos.	1.6.2.1 Abuelita		
			1.6.2.2 Madre		
			1.6.2.3 Padre		
		1.6.3 Cuidados al niño con discapacidad			
		1.6.4 Comunicación con el niño con discapacidad			
1.6.5 Abandono por discapacidad					
1.6.6 Dificultades en la crianza de un niño con discapacidad					
2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO	2.1 INTERNAS	2.1.1 Reestructuración			
		2.1.2 Esperando que cambie la situación			
	2.2 EXTERNAS	2.2.3 Búsqueda de apoyo social			
		2.2.4 Búsqueda de apoyo religioso			
		2.2.5 Búsqueda de apoyo profesional			
3. Misceláneos	3.1 Funcionalidad	3.1.1 Funcionalidad reestructuración			
		3.1.2 Funcionalidad Esperando que cambie la situación			
		3.1.3 Funcionalidad Búsqueda de apoyo social			
		3.1.4 Funcionalidad Búsqueda de apoyo religioso			
		3.1.5 Funcionalidad Búsqueda de apoyo profesional			
	3.2 Enfermedades	3.2 Toxoplasmosis causante de la discapacidad			

1) Simbología : La transcripción textual de opiniones, experiencias de las madres/ padres/ abuela se ha utilizado "" y para la aclaración de ideas y expresiones () que ha realizado la investigadora.