

SISTEMATIZACIÓN DE TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN ACERCA DE LA  
INFLUENCIA DEL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LOS FAMILIARES FRENTE AL  
PROCESO DE DESARROLLO BIOPSIICOSOCIAL DEL HIJO(A) CON DISCAPACIDAD  
EN LOS ÚLTIMOS CATORCE AÑOS.

Diana Marcela Díaz Montenegro

Bibian Lorena Riaño Castiblanco

Mary Nohelia Rozo Hernández

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN EDUCACION ESPECIAL

BOGOTÁ

2014

SISTEMATIZACIÓN DE TRABAJOS DE INVESTIGACIÓN ACERCA DE LA  
INFLUENCIA DEL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LOS FAMILIARES FRENTE AL  
PROCESO DE DESARROLLO BIOPSIICOSOCIAL DEL HIJO(A) CON DISCAPACIDAD  
EN LOS ÚLTIMOS CATORCE AÑOS.

Diana Marcela Díaz Montenegro

Bibian Lorena Riaño Castiblanco

Mary Nohelia Rozo Hernández

Trabajo de grado para optar al título de licenciada en:

Educación especial.

ASESOR:

Miriam Castellanos Acosta

Master en Educación

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA LOS LIBERTADORES

FACULTAD CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

LICENCIATURA EN EDUCACION ESPECIAL

BOGOTÁ

2014

Nota de aceptación

---

---

---

---

PRESIDENTE DEL JURADO

JURADO

---

JURADO

---

JURADO

---

---

Bogotá, D.C, Junio del 2014

### **Agradecimientos.**

Agradezco aquel ser supremo divino que puso en mi vida el momento oportuno para hacer de mi carrera una bendición, por prestarme la salud y mantener en mi la pasión por mi labor; por respaldarme con mi familia maravillosa que me apoya a diario y han puesto en mis manos la esperanza de ser cada vez mejor; por prestarme la sabiduría de cada uno de los docentes que insistió en mi formación durante todos estos años de lucha inalcanzable por un sueño realmente inigualable.

### **Dedicatoria.**

Es el momento oportuno para dedicar a mi familia el logro, a Dios la oportunidad y a la universidad en sí misma el conocimiento. Pero primordialmente dedico este resultado de años a aquellos docentes que puedan ver mis resultados para seguir engrandeciendo la educación en nuestro país, particularmente aquellos que creemos en un cambio para la calidad de vida de las personas con discapacidad.

## Índice.

<b>1.</b>	<b>Planteamiento del problema.....</b>	<b>10</b>
1.1.	<b>Descripción del problema.....</b>	<b>10</b>
1.2.	<b>Formulación del problema.....</b>	<b>11</b>
1.3.	<b>Preguntas de investigación.....</b>	<b>11</b>
1.4.	<b>Sistematización de la información.....</b>	<b>11</b>
<b>2.</b>	<b>Objetivos.....</b>	<b>14</b>
2.1.	<b>Objetivo general: .....</b>	<b>14</b>
2.2.	<b>Objetivos específicos: .....</b>	<b>14</b>
<b>2.</b>	<b>Marco teórico.....</b>	<b>15</b>
3.1.	<b>La familia.....</b>	<b>16</b>
3.1.1.	<i>Contextualización.....</i>	<i>16</i>
3.1.2.	<i>Definiciones de familia.....</i>	<i>17</i>
3.1.3.	<i>Clases de familia.....</i>	<i>20</i>
3.2.	<b>Discapacidad. ....</b>	<b>22</b>
3.2.1.	<i>Contextualización.....</i>	<i>23</i>
3.2.2.	<i>Clases de discapacidad.....</i>	<i>25</i>
3.2.2.1.2.	<i>Clases de discapacidad visual: .....</i>	<i>30</i>
3.2.2.1.3.	<i>Causas: .....</i>	<i>31</i>
3.3.	<b>Familia y discapacidad.....</b>	<b>36</b>
3.3.1.	<i>Ciclo vital familiar.....</i>	<i>37</i>
3.3.2.	<i>Ciclo vital individual. ....</i>	<i>39</i>
3.3.3.	<i>Ciclos vitales y discapacidad. ....</i>	<i>40</i>
3.3.4.	<i>Actitudes familiares frente a la discapacidad. ....</i>	<i>44</i>
3.4.	<b>Desarrollo biopsicosocial.....</b>	<b>48</b>
<b>4.</b>	<b>Marco legal.....</b>	<b>50</b>

<b>5. Marco metodológico.....</b>	<b>58</b>
<b>5.1. Tipo de investigación.....</b>	<b>58</b>
<b>5.2. Método de investigación.....</b>	<b>58</b>
<b>5.3. Fases de la investigación.....</b>	<b>59</b>
<b>5.4. Población y muestra.....</b>	<b>59</b>
<b>5.5. Instrumentos de recolección de muestra.....</b>	<b>60</b>
<b>6. Resultados.....</b>	<b>62</b>
<b>6.1. Presentación de resultados: .....</b>	<b>63</b>
6.1.1. <i>Categoría y subcategoría: persona con discapacidad.....</i>	65
6.1.2. <i>Categoría y subcategoría: familia .....</i>	71
6.1.3. <i>Categoría y subcategoría: relaciones intrafamiliares .....</i>	76
<b>7. CONCLUSIONES.....</b>	<b>81</b>
<b>8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>86</b>
<b>9. Anexos.....</b>	<b>88</b>

## **Índice de figuras.**

- 1.** Figura #1. Red del Docente investigador y promotor en valores para la transformación universitaria.
- 2.** Figura # 2. Impacto de la discapacidad en las familias. Innovación y experiencias educativas.
- 3.** Figura # 3. Apoyos requeridos por los individuos con discapacidad para desarrollar la independencia.

### **Índice de cuadros.**

- 1.** Cuadro#1. Familias y terapia familiar.
- 2.** Cuadro #2. Educación para la familia del niño con retraso mental.
- 3.** Cuadro #3. Adaptación de las tic a los alumnos con discapacidad motora.
- 4.** Cuadro #4. Desarrollo senso-perceptivo.
- 5.** Cuadro # 5. (leyes)
- 6.** Cuadro # 6. Identity and the life cycle.

## **1. Planteamiento del problema.**

### **1.1.Descripción del problema.**

En la práctica como docentes en formación es común observar falencias en la labor familiar frente al proceso pedagógico de las personas con discapacidad, haciéndose cada vez más notoria la necesidad de vincular este núcleo al contexto escolar, ya que es la encargada de promover en primera instancia cimientos estables para la formación integral del sujeto.

Es habitual encontrar en las aulas, docentes que limitan su labor al desarrollo de habilidades académicas descuidando las necesidades y apoyos necesarios que requieren los estudiantes en su contexto para tener un desarrollo pleno de sus capacidades sin diferenciación entre sus planeaciones como lo estipulan Gregory y Chapman (2002), por ende los procesos de formación se ven afectados por la desvinculación de estos dos entornos dando como resultado desventajas para la potencialización de sus capacidades.

Es claro que el proceso de aceptación de la familia es importante para adquirir un ambiente pleno para el bienestar de cada una de las personas que lo conforman, la tranquilidad familiar y la calidad de vida depende del apoyo que se le brinde para afrontar y aceptar lo que se significa tener una persona con discapacidad, el reconocer los cambios que se deben realizar en la cotidianidad y en cada uno de ellos viviendo así en pro de asegurar un proceso de inclusión en todos sus ámbitos. Sorrentino (1990). A partir de la afirmación anterior, se plantea la necesidad

de indagar sobre la importancia de este núcleo para la persona con discapacidad, basados en la siguiente pregunta ¿El proceso de aceptación en la familia influye en el desarrollo biopsicosocial del hijo (a) con discapacidad? La cual se irá desarrollando a partir del presente trabajo.

### **1.2. Formulación del problema.**

¿Qué impacto tiene el proceso de aceptación en la familia para el desarrollo biopsicosocial del hijo (a) con discapacidad?

### **1.3. Preguntas de investigación.**

¿Cuál es el proceso de aceptación de la familia frente al desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad?

¿Cómo el proceso de aceptación de la familia influyen en el desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad?

### **1.4. Sistematización de la información.**

En este proyecto de grado se sistematizo la información por medio de una técnica de análisis de contenidos a partir del planteamiento de Mutis (1996), donde expone que las ideas que contribuyen en la construcción de un puente entre la teoría y la práctica educativa permiten la elaboración de teorías claves desde la experiencia para dar orden a la información. Este método permite teorizar las experiencias o las hipótesis, así organizar el pensamiento, las actividades y la información en pro del objetivo de la investigación.

Este mismo autor afirma que no existe ningún componente universal valido para llevar a cabo un proceso de sistematización, es por ello que se requiere determinar el problema exacto que se va a desarrollar, para esto se estipulan los siguientes pasos:

1. Las recolecciones de la información: Se estructura a partir de las preguntas y las suposiciones del proceso. Esta fase da inicio con la evaluación y la clasificación de la información, luego se define la pregunta polémica y posterior el ordenar la información de acuerdo a los temas.

2. El procesamiento: Se realiza simultáneamente desde el inicio donde se recoge, integra, redacta y se recapitula determinando y complementando los contenidos.

3. Presentación de resultados y uso de productos: Se piensa de ante mano la forma exacta de presentar los resultados, ya sea como informe o como solución didáctica al problema planteado.

La sistematización después de los pasos propuestos anteriormente se tornara como la base fundamental para la triangulación de la información, la cual consiste en analizar e interpretar los diferentes hallazgos estableciendo teorías frente al fenómeno propuesto durante la investigación, con el fin de producir un entendimiento a las diferentes premisas que afectan todos los datos utilizados vera (2005)

De esta manera, se plantea un proceso de síntesis de información obtenida durante la investigación, planteando así categorías de análisis para después cruzar la información de los datos obtenidos mediante los RAE y con el marco teórico de referencia.

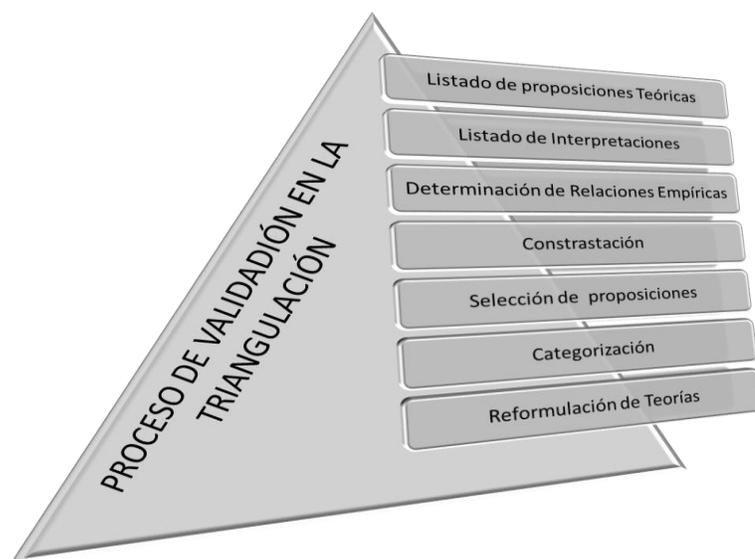


Figura # 1. Boscán, Piña, Martínez y Mujica (2012). Red del Docente investigador y promotor en valores para la transformación universitaria.

## **2. Objetivos.**

### **2.1. Objetivo general:**

1. Sistematizar información de investigaciones nacionales e internacionales que se han realizado en los últimos 14 años acerca del proceso de aceptación de la familia frente al desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad.

### **2.2. Objetivos específicos:**

1. Identificar las fases del proceso de aceptación de la familia frente al desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad.
  
2. Determinar cómo el proceso de aceptación de la familia influyen en el desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad.

## 2. Marco teórico.

El marco teórico del presente proyecto tiene como fin sustentar conceptualmente aspectos relevantes a tener en cuenta en el proceso de investigación en la labor docente, a partir de esto se delimitan cuatro ejes temáticos; el primero de ellos parte de la importancia del rol de la familia como ente inicial socializador y de su influencia sobre sus integrantes y el desarrollo integral. Dentro de esta temática se dan conceptos históricos generales sobre la familia con aportes como los de Rotter, Morgan, Palazoli y Lafose, seguidos por explicaciones fundamentales sobre las dinámicas internas de este núcleo a partir de la teoría de Hernández e Izquierdo y finalmente Benites y Minuchin caracterizando la estructura familiar.

El segundo eje es el de la discapacidad, como tema central de estudio en este proyecto investigativo está basado en definición, clasificación y etiología por la Organización Mundial de la Salud (OMS), a partir de esto se realizaron especificaciones de cada tipo de la discapacidad basado en diversos autores como Verdugo, Cedeño y Rios, que han contribuido al desarrollo del tema en educación especial u otras ramas del conocimiento que aportan a la transformación y avances en el área que se irán desarrollando a lo largo del marco teórico.

El tercer eje parte de las referencias anteriormente dadas y se relacionan los conceptos de familia y discapacidad, dando como resultado la transformación de las dinámicas, estructuras y relaciones en el núcleo familiar cuando alguno de los miembros tiene discapacidad basado en autores como Sarto, Vallejos, Sorrentino, Aranda, Neira, Fishman, entre otros.

Por último, el cuarto eje hace referencia al desarrollo biopsicosocial del ser humano y de la persona con discapacidad, donde se analizaran diferentes aspectos relacionados con el tema y como éste influye en la dinámica familiar y la calidad de vida de quienes lo constituyen; en este eje retomamos autores como Engel, Goodman y Sabelli.

### **3.1.La familia.**

#### **3.1.1. Contextualización.**

Aunque existen varios tipos de familia, la función y los objetivos de la misma no varían de acuerdo a su composición; esta institución como núcleo social como lo afirma Rotter (s.f) “constituye para el niño el primer ambiente significativo” (p.87); es la encargada del proceso de socialización y de protección del individuo en primera instancia, además de fundamentar su existencia y supervivencia a partir de las dinámicas y su funcionamiento.

Etiológicamente la palabra familia deriva del Hosco “famulus” que significa ‘sirviente’; que deriva de “famel”, ‘esclavo’; en el sentido primitivo aludía a los esclavos y sirvientes que se hallaban bajo la autoridad del “pater familias” (McMillan, 1877). Sin embargo, en la evolución misma de la especie humana desde entonces marco un cambio significativo en la perspectiva de este agrupamiento; tanto que desde la segunda mitad del siglo XX la Organización de las Naciones Unidas (ONU) establece que la familia es el precepto de padre, madre e hijos dando lugar a los roles y su nominación. Posteriormente la constitución le da lugar como un núcleo esencial de la sociedad en la unión entre hombre y mujer en el artículo 24.

Hernández (2004) refiere que la familia puede ser vista desde diversas perspectivas: como institución social, como grupo, como un agente social y como conjunto de relaciones emocionales; la primera hace referencia a un sistema de normas de comportamiento para sus integrantes que les permite el correcto funcionamiento dialógicos de los individuos; la segunda es un conjunto de personas que interactúan en la vida para su supervivencia, la tercera es la familia como agente social de cambio activo o pasivo en la construcción cultural y por último la autora hace referencia al grupo de sentimiento que proporcione un ambiente protector seguro e íntimo basado en el afecto.

Astelarra e Izquierdo (1982) postulan factores claves que transforman la familia medieval a la moderna; el primero de ellos es la aparición del individuo como sujeto y protagonista de la actividad económica, otra la reestructuración del espacio social, además del reordenamiento del espacio económico, la división de roles sociales; la valorización del trabajo para la potencialización de la cultura y la vida, y por último la consolidación del Estado Moderno como regulador y ordenador de nuevas realidades.

### ***3.1.2. Definiciones de familia.***

Actualmente la Real Academia de la Lengua Española (2001) lo “familia (de lat. Familia).1. Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas. 2. Numero de criado de 1 aunque no vivan dentro de su casa. 3. Conjunto de ascendientes descendientes, colaterales y fines de un linaje.4. Hijo madre, padre de familia”.

Otra definición está dada por Selvini Palazzoli (s,f) ; quien define a la familia como un “sistema autocorrectivo, autogobernado por reglas que se constituyen en el tiempo a través de ensayos y errores” (...) “la familia es la forma fundamental de un grupo – natural – con – historia, es un sistema que se forma en un cierto lapso de tiempo, mediante una serie de ensayos, intercambios y retroalimentaciones correctivas, experimentando así sobre lo que está y lo que no está permitido en la relación hasta convertirse en una unidad sistémica original, que se sostiene por medio de reglas que le son peculiares” (p.37). Lo anterior hace referencia a la construcción de núcleos que se fundamentan en el engranaje de las personas que la constituyen con el fin último de pertenecer a una sociedad y participar de ella activamente a través de normas y correctivos estandarizados.

También, autores como Lafosse (citado por Campoverde y Larrea, 2013) define la familia como “un grupo de personas unidas por los lazos del matrimonio, la sangre o la adopción; constituyendo una sola unidad domestica; interactuando y comunicándose entre ellas en sus funciones sociales respectivas de marido y mujer, madre y padre, hijo e hija y hermana, creando y manteniendo una cultura común” (p.16). Esto solo para aquellos grupos que conviven junto personas que comparten su información genética, sin embargo en la actualidad vemos como estos grupos se extienden a personas que conviven en un mismo hogar sin necesariamente compartir más que un hogar y un vínculo afectivo. No obstante “la institución de la familia constituye un campo desde el cual se divisan y dentro del cual se proyectan todas las instituciones de la comunidad en sus fallas y en sus aciertos.” (Gutiérrez, 2000) y es por tal motivo que independientemente de su composición y dinámicas debe propender al servicio de la sociedad para la construcciones de la humanidad.

Posteriormente autores hacen referencia a la familia desde una perspectiva más global como lo hace Benites (1997) “la familia sigue siendo considerada como la estructura básica de la sociedad, cuyas funciones no han podido ser sustituidas por otras organizaciones creadas expresamente para asumir sus funciones. De estas la más importante, es aquella de servir como agente socializador que permite promover condiciones y experiencias vitales que facilitan el óptimo desarrollo biopsicosocial de los hijos”. (p.12)

Sin embargo, las definiciones sobre familias son diversas de acuerdo al enfoque, el tiempo y la cultura que por años ha venido cambiando no solo su connotación sino su composición, pero que sin lugar a dudas no deja de ser la unidad funcional primaria de la sociedad donde influyen en la educación y desarrollo de cada uno de los miembros de la misma.

Por esta razón se pueden otorgar los cambios del mundo contemporáneo a las transformaciones que ha experimentado este núcleo; y de ahí deviene la importancia de su estudio en la comprensión de esta investigación. Lo anterior está sustentado con aportes de autores como Morgan (1871) quien afirma que: “Es el elemento activo; nunca permanece estacionada, sino que pasa de una forma inferior a una forma superior a medida que la sociedad evoluciona de un grado más bajo a otro más alto. Los sistemas de parentesco, por el contrario, son pasivos; solo después de largos intervalos registran el progreso hechos por la familia y no sufren una modificación radical sino cuando se ha modificado radicalmente la familia” (p.43).

A partir de las definiciones citadas con anterioridad, se puede conceptualizar el término de manera general como un conjunto de personas que cohabitan en un espacio y comparten un sin número de valores adicionales que forjan lazos afectivos que permiten un equilibrio familiar además de ser una asociación activa en construcción constante y apoyo de relaciones para sus miembros y la comunidad.

### ***3.1.3. Clases de familia.***

Las diversas clases de familia Según Minuchin (1989) son:

TIPO DE FAMILIA	DEFINICIÓN
Familia tradicional	Es el vínculo de matrimonio unido jurídicamente sólido y bueno para el desarrollo del ser humano, es un modelo ideal socialmente pero con riesgos de incomprensión e infidelidad que llevan consigo el deterioro del vínculo afectivo y convivencial.
Familia nuclear	Está constituida por un hombre, una mujer y sus hijos con vínculos fuertes para desarrollo de sus integrantes y se puede ver afectada por crisis.
Familia de hecho	Es una realidad extendida de conformación en unión libre desde el punto de vista de una relación estable mereciendo la misma protección del Estado que el matrimonio.
Familia ensamblada	Se conforma cuando uno o ambos cónyuges poseen hijos de una unión anterior.
Familia monoparental	Solo hay un progenitor, sea padre o madre ya que son separados, viudos o divorciados; madre y padre solteros.
Familia ampliada	Conviven varias generaciones en la misma vivienda.
Familiarización de amigos	Personas que se incorporan a la familia

cumpliendo diferentes roles.	
Familias adoptivas	Se constituye por vínculos legales.

Cuadro#1 Minuchin, S. (1979). Familias y terapia familiar. Barcelona: Gedisa.S.A.

En el cuadro anterior se puede observar la clasificación de la familia propuesta por Minuchin donde existe una evolución no solo del término sino la composición del vínculo, de esta manera la organización de las relaciones y vínculos entre individuos del mismo varían para dar como resultado las diferentes clasificaciones de familias que se ven en la actualidad.

La información correspondiente a las familias se organiza en dos tipologías, una según parentesco y otra según funciones. La primera constituye las siguientes categorías: unipersonal, nuclear y extendida y es la de uso más corriente en los estudios de familia en Colombia. La segunda toma las funciones de supervivencia de sí mismo, del núcleo y/o de familiares diferentes de los cónyuges de esta manera se definen una estructura de parentesco que dan una continuidad y una estabilidad (Rico, 1999) ; en la actualidad han ido surgiendo transformaciones sociales y dinámicas que fundamentan principios diversos con los que cada individuo aprende a vivir; reconocer estos estilos de familia permite identificar las características globales de la población para satisfacer las necesidades de cada miembro. Adicional existen otras funciones establecidas para la institución de la familia como lo son:

FUNCIÓN	DEFINICIÓN
La función biológica	Aporte de protección, alimento y subsistencia.
La función económica	Cuando se posibilita vestuario, educación y salud.

La función educativa	Conductas que permiten que la persona se eduque en normas de convivencia para el ingreso de una sociedad.
La función psicológica	Desarrolla sus afectos, su imagen y su personalidad
La función afectiva	Garantiza que las personas se sientan apreciadas, protegidas, seguras y queridas.
La función social	Prepara a las personas para la relación y la convivencia, enfrentar y solucionar problemas.
La función ética y moral:	Transmite valores para el desarrollo y la armonía en la sociedad.

Cuadro#2 Gomez, A. L. Nuñez, O. L. (2010). Educación para la familia del niño con retraso mental.

Recuperado de: <http://www.mailxmail.com/curso-educacion-familia-nino-retraso-mental/funciones-familiares>

Como conclusión es preciso anotar que la familia ha venido cambiando su composición y su estructura funcional a partir de las dinámicas que la misma sociedad demanda, es decir, que la familia podría verse como una institución en construcción y constante cambio que tiene como fundamento la edificación cultural de la humanidad. De esta manera, las alteraciones de este primer vínculo de formación repercuten directamente en la comunidad. Por esta razón, independientemente de la conceptualización que se haga del concepto de familia y su composición, se debe tener en cuenta que todos estos vínculos deben propender al desarrollo cultural de los seres humanos en pro de su bienestar, y que cada individuo perteneciente al mismo debe trabajar al unísono de sus objetivos para lograr un funcionamiento ideal dentro de éste.

### **3.2. Discapacidad.**

### ***3.2.1. Contextualización.***

La discapacidad podría estar definida desde diferentes perspectivas, y una de ellas es toda restricción o ausencia debida a una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma que se considera normal la cual define la Organización Mundial de la Salud OMS.

De este manera La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), en 2008 define que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Otro concepto más preciso es la del instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática donde define la discapacidad es aquella que tiene alguna limitación física o mental para realizar actividades en su casa, en la escuela o trabajo, como caminar, vestirse, bañarse, leer, escribir, escuchar, etcétera.

Etimológicamente este concepto viene de: dis (latín) que significa alteración, negación o contrariedad. Capacidad (verbo latino capacitas) significa: 1. Aptitud o suficiencia para alguna cosa. 2. Talento o disposición para comprender las cosas. De tal modo que podríamos definir la discapacidad como una alteración o insuficiencia para pensar o actuar.

También se puede resaltar el concepto otorgado en Colombia por el Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia quienes afirman que “es la falta o limitación de la discapacidad

de una persona para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (p.15) lo cual alude a la posibilidad que pueda tener la persona con discapacidad dentro de contexto para desenvolverse y llevar una vida digna independientemente de la condición específica que se tenga pero también acorde a sus posibilidades.

En relación a las definiciones dadas hasta este punto referente a la discapacidad, se puede hacer un paralelo entre ellas sobre la tendencia a la normalización, sin embargo existe una diferencia entre ellas donde la primera está enfocada a la capacidad para y la segunda enfrenta a la persona a la limitación o deficiencia para. A pesar de su relación directa por definición, la percepción primaria de aptitud sobrepasa las esperanzas de quien convive con este diagnóstico, no obstante el segundo en su denotación de pérdida disminuye la calidad de vida de quienes la asumen. A pesar de estas aclaraciones ambas definiciones asumen la discapacidad como una carencia que afecta significativamente el desempeño “normal” de las actividades cotidianas.

Ahora, retomando estas concepciones sobre la discapacidad señaladas en la teoría “clásica” de la ciencia, existe un enfoque contemporáneo donde afirma que todos tenemos alguna discapacidad, en mayor o menor grado. Partiendo de este supuesto se puede inferir que la diferencia del término estriba en la importancia o permanencia de las limitaciones. (Aguila, 2011)

Las diferentes gamas de concepción y percepción de la discapacidad viene dada desde posiciones individuales que localizan la discapacidad segmentariamente como una condición de daño u otra condición de salud que requiere tratos especiales de rehabilitación (Cuervo y

Trujillo, 2005; Miltra, 2004), hasta posiciones dadas bajo modelos sociales que consideran que la discapacidad es el producto de un constructo social de opresión, marginación, inequidad y exclusión (Oliver y Filkestein en Thomas, 2005; Miltra, 2005; Schriener, 2003). A partir de estas dos corrientes La Organización Mundial de la Salud en 2001 publicó la clasificación internacional del funcionamiento, la discapacidad y la salud (CIF) posterior a la clasificación dada según la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía (ICDHI). Esta nueva visión de la OMS parte de una interacción de la salud y de los factores contextuales, así, existe una correlación entre el funcionamiento de los órganos, las funciones corporales de acuerdo a las condiciones del contexto físico, ambiental, económico y actitudinal en el que un individuo se desarrolla.

De esta manera se plantea finalmente que la definición contemporánea que está vigente teóricamente en el campo de la discapacidad está determinada bajo las relaciones que desarrolla la (CIF) y/o el Instituto de Medicina de los Estados Unidos (IOM), el cual identifica este término como un producto de interacción entre la persona y el ambiente. (Brandt y Pope, 1997) donde la discapacidad es vista como la construcción de contextos que posibilitan a la persona con discapacidad un desarrollo íntegro de sus dimensiones, de tal manera que la discapacidad no es proporcional a un diagnóstico exclusivamente médico, sino es un resultado de un devenir de aspectos biopsicosociales.

### ***3.2.2. Clases de discapacidad.***

Toda discapacidad tiene su origen, deficiencias, funcionales o estructurales de algún órgano corporal; Partiendo de esta distinción básica promovida por la OMS a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), se

identifican numerosas clases de deficiencia asociadas a las distintas discapacidades entre las que se pueden encontrar: discapacidad física, discapacidad intelectual y discapacidad sensorial.

No obstante, a partir de los criterios de clasificación han venido surgiendo alrededor del mundo, distintas clasificaciones en torno a ello. A continuación se presentara las caracterizaciones de la discapacidad en sus diferentes tipos, con el fin de obtener una visión general del tema y tener una mejor comprensión del mismo.

#### *3.2.2.1. Discapacidad física.*

Se considerará que una persona tiene deficiencia física cuando padece anomalías orgánicas en el aparato locomotor o las extremidades. También las deficiencias del sistema nervioso, referidas a las parálisis de extremidades superiores e inferiores, y a los trastornos de coordinación de los movimientos; Se refleja en la parálisis de brazos, piernas o la amputación de los mismos. Quien adquiere esta discapacidad no tiene el control voluntario de su aparato muscular, perdiendo la sensibilidad de alguna o varias partes de su cuerpo. Este tipo de discapacidad también se nomina como discapacidad motriz la cual está definida por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), como: “la pérdida o restricción de la capacidad de movimiento, desplazamiento y equilibrio de todo o una parte del cuerpo”. La etiológica está relacionada durante la gestación, la condición del prematuro o dificultades en el momento del nacimiento, también puede ser causada por accidentes, y lesiones medulares.

El término de discapacidad motora suele emplearse como una denominación global que reúne trastornos muy diversos, entre los que se encuentran aquellos relacionados con alguna

alteración motriz, debida a un mal funcionamiento del sistema óseo articular, muscular y/o nervioso y que en cierta forma supone limitaciones a la hora de enfrentar ciertas actividades de la vida cotidiana (Cedeño, 2006). Igualmente puede verse como una alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o de diversas partes del cuerpo (Basil, soro- camats y bolea, 2003).

Otro tipo de alteraciones que se producen en el sistema óseo articular, incluyen malformaciones que afectan a los huesos y a las articulaciones, tanto de origen congénito, artrogriposis y agenesias, o pueden ser adquiridas como reumatismos infantiles y traumatismos (Cedeño, 2006).

Cuando la alteración es a nivel del sistema muscular, se habla de miopatías, que son alteraciones de la musculatura esquelética, de origen congénitas y caracterizadas por un debilitamiento y degeneración progresiva de los músculos voluntarios. Otras alteraciones pueden ser producidas por un mal funcionamiento en el sistema nervioso. Puede estar lesionada la médula espinal debido a traumatismos, tumores o malformaciones congénitas que provocan parálisis más o menos severas según el nivel de médula afectada. Otras son debidas a procesos infecciosos por virus (poliomielitis anterior aguda) o a malformaciones congénitas producidas en el embrión en el período formativo de la columna vertebral y médula (Levitt, 1982 en Cedeño, 2006).

Por otro lado, se presentan lesiones a nivel cerebral. Si estas lesiones se han producido antes de los tres años de edad, se denominan parálisis cerebral infantil (PCI). Es la causa más frecuente de discapacidad motora. También pueden ser producidas por lesiones cerebrales debido a traumatismos cráneo-encefálicos y tumores que se dan en edades posteriores. Los pacientes del programa multideficit padecen este tipo de discapacidad motora, a la cual se le agrega un componente de severidad, ya que las patologías asociadas a su discapacidad son complejas y de una evolución incierta.

### 3.2.2.1.1. Clasificación.

La discapacidad motora se clasifica según el origen, el grado, la localización topográfica, y la etiología. En el siguiente cuadro se evidencia los diferentes criterios:

ETIOLOGÍA SEGÚN EL ORIGEN	
Cerebral:	Parálisis cerebral, traumatismos craneoencefálicos y tumores.
Espinal:	Poliomielitis aguda, espina bífida, lesiones medulares degenerativas y traumatismos medulares.
Muscular o miopatías	Distrofia muscular progresiva de Duchenne o distrofia escapular de Landouzy-Dejerine.
Óseo-articular	Malformaciones congénitas, malformaciones distróficas y microbianas, reumatismos de la infancia, lesiones por desviaciones del raquis y artritis óseo-articular.
Vascular	Hemorragia cerebral y reblandecimiento cerebral.
ETIOLOGÍA SEGÚN EL GRADO	
parálisis	Ausencia total de movimiento.
Paresia	Ausencia parcial de movimiento
ETIOLOGÍA SEGÚN LA LOCALIZACIÓN TOPOGRÁFICA	
Monoplejía o monoparesia:	Afecta a un solo miembro.
Diplejía o diparesia:	Afecta a partes iguales o simétricas a cada lado del cuerpo.

Hemiplejía o hemiparesia:	Afecta a un lado del cuerpo.
Paraplejía o paraparesia:	Afecta a las dos piernas.
Tetraplejía o tetraparesia:	Afecta a los cuatro miembros.
<b>ETIOLOGÍA SEGÚN EL MOMENTO DEL PARTO</b>	
Prenatales:	Causas hereditarias, irradiaciones de rayos x, falta de oxígeno en la placenta... (40% de los casos)
Perinatales:	Traumatismos, anoxia... (33% de los casos)
Postnatales:	Traumatismos-accidentes, lesiones cerebrales por problemas vasculares, infecciones... (20% de los casos)
Causa desconocida:	Como la espina bífida, la escoliosis idiopática o determinados tumores.

Cuadro # 3 Vázquez, j. (2012) adaptación de las tic a los alumn@s con discapacidad motora. Recuperado de: <http://cprnavalmoral.juntaextremadura.net/2012/DISCAPACIDAD%20MOTORA.pdf>

A Partir de esta clasificación de la discapacidad motora es preciso anotar que su denominación está relacionada con la etiología y grado de afectación de tal manera, que la clasificación y asociación entre estas discapacidades específicas puede ser muy variada.

### 3.2.2.2. *Discapacidad sensorial.*

Eduardo San Miguel (1999) señala que la discapacidad sensorial “se refiere a la persona que presenta una alteración del funcionamiento en el área del cerebro que controla los sentidos como la vista y el oído... comprende personas con deficiencias visuales, a los sordos ya quienes presentan problemas de comunicación y el lenguaje”.(p. 12 ) Este tipo de discapacidad específicamente hace referencia a aquellas limitaciones y alteraciones totales o parciales del funcionamiento de los sentidos básicos de la comunicación, por ello es necesario valerse de

instrumentos, aparatos, códigos y cualquier alternativa diferente para lograrlo. Para mejor comprensión se muestra la clasificación y causas de esta discapacidad.

#### *3.2.2.2.1. Discapacidad visual.*

“Se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales y las barreras presentes en el contexto en que desenvuelve la persona”. Gobierno de Chile (2007) pg 7

##### *3.2.2.2.1.1. Causas del déficit visual:*

Las enfermedades que causan trastornos en la visión pueden afectar a diversos tramos del sistema visual (desde el globo ocular hasta la corteza cerebral occipital) los procesos patológicos pueden ser hereditarios, infecciosos, traumáticos o neurológicos.

La mayoría de las enfermedades congénitas son en realidad causadas por infecciones durante el embarazo (rubeola, toxoplasmosis...), mientras que las adquiridas podríamos agruparlas según afecten a una parte u otra del sistema visual, como: afectación en la córnea, iris, cristalino, retina o vías ópticas.

##### *3.2.2.2.1.2. Clases de discapacidad visual:*

Según el Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC) y la Organización Mundial de la Salud incluye la clasificación de la agudeza visual y deterioro de manera progresiva donde la discapacidad más leve está asociada a la agudeza visual

baja, lo que significa una visión entre 20/70 y 20/400 con la mejor corrección posible, o una visual de campo de 20 grados o menos. Posteriormente esta la ceguera, que se define como una agudeza visual peor de 20/400, con la mejor corrección posible, o un campo visual de 10 grados o menos. Y por último la ceguera legal, que en los Estados Unidos significa la agudeza visual de 20/200 o peor con la mejor corrección posible, o un campo visual de 20 grados o menos.

#### 3.2.2.2.1.3. *Causas:*

Tipos de deterioro son diferentes para diferentes causas de la discapacidad visual. La fundación ONCE describe ocho grupos diferentes de causas por las que un sujeto

Puede presentar discapacidad visual: Anomalías congénitas por enfermedad de la madre (rubéola y toxoplasmosis), problemas de refracción, traumatismos en los ojos, lesiones en el globo ocular, lesiones en el nervio óptico, quiasma y centros corticales, alteraciones próximas al ojo, enfermedades generales (infecciones, intoxicaciones o trastornos endocrinos) o por parásitos.

Según Barraga (1992) hace las siguientes clasificaciones:

<b>Discapacidad visual profunda</b>	Aquellos casos en los que existe una dificultad para realizar tareas visuales gruesas y, por tanto, tendría la imposibilidad de hacer aquellas tareas que requieran una visión detalle.
<b>Discapacidad visual severa</b>	Posibilidad de realizar tareas visuales con dificultades de manera inexacta, requiriendo una adecuación del tiempo y de ayudas.
<b>Discapacidad visual moderada</b>	Posibilidad de realizar tareas con el empleo de ayudas e iluminación adecuadas, de la misma manera que la realizan personas con visión normal.

Cuadro#4 Barraga (1992). Desarrollo senso-perceptivo. Córdoba (Argentina): ICEVH.

### 3.2.2.3. *Discapacidad auditiva.*

Se define como anomalía o la pérdida de las funciones anatómicas del sistema auditivo, y su consecuencia delimita a una discapacidad para oír, lo que implica una dificultad en la adquisición de un lenguaje oral. OMS

La discapacidad auditiva se puede definir como aquel trastorno sensorial caracterizado por la pérdida de la capacidad de percepción de las formas acústicas, producida ya sea por una alteración del órgano de la audición o bien de la vía auditiva. (Ríos, 2001).

El término sordera se utiliza para determinar cualquier grado de pérdida auditiva como leve o profunda generalizando la deficiencia, por ello es importante denominar la clasificación de las pérdidas auditivas que se presentan:

Según la OMS se clasifica de acuerdo al grado de pérdida así: deficiencia auditiva ligera: 26-40 dB, deficiencia moderada: 41-55 dB, deficiencia moderadamente grave: 56-70 dB, deficiencia grave: 71-91 dB, deficiencia auditiva profunda más de 91dB y pérdida total de la audición.

Para finalizar cabe resaltar que la etiología de esta discapacidad en general puede darse en diverso periodos de desarrollo del ser humano., es decir, causas prenatales (origen genético hereditario), perinatales (durante el parto) y postnatales (Infecciones, exposición a sustancias ototóxicas, adquiridas por accidentes).

### 3.2.2.3.1. *Causas de los defectos de audición y la sordera:*

Las causas de la pérdida de audición y la sordera se pueden dividir en congénitas y adquiridas.

Las causas congénitas hacen que la pérdida de audición esté presente en el momento de nacer o aparezca poco después. La pérdida de audición puede ser debida a factores hereditarios y no hereditarios o a algunas complicaciones durante el embarazo y el parto, como: rubéola materna, sífilis u otras infecciones durante el embarazo; bajo peso al nacer; asfixia del parto, uso inadecuado de medicamentos ototóxicos (como aminoglucósidos, medicamentos citotóxicos y antipalúdicos y diuréticos) durante el embarazo; ictericia grave durante el periodo neonatal, que puede lesionar el nervio auditivo del recién nacido.

Por otro lado, las causas adquiridas pueden provocar pérdida de la audición a cualquier edad debido a algunas enfermedades infecciosas como la meningitis, el sarampión y la parotiditis pueden ocasionar defectos de audición, principalmente en la niñez, pero también en época posterior de la vida. También puede darse por otitis crónica, que generalmente se manifiesta por supuración ótica, puede causar pérdida de audición. En algunos casos esa infección puede acarrear también complicaciones graves e incluso potencialmente mortales, como absceso cerebral y meningitis, presencia de líquido en el oído (otitis media) que puede causar pérdida de audición.

Otra causa puede ser el uso de medicamentos ototóxicos a cualquier edad, por ejemplo, antibiótica y antipalúdica, puede provocar daños en el oído interno, los traumatismos craneoencefálicos o de los oídos pueden causar pérdida de audición.

Por último causas que vienen relacionados con el envejecimiento (presbiacusia) se debe a una degeneración de las células sensoriales. La obstrucción del conducto auditivo por la acumulación de cerumen o el encajamiento de cuerpos extraños puede causar pérdida de audición a cualquier edad. Ese trastorno suele ser leve y se puede corregir fácilmente.

#### 3.2.2.4. *Discapacidad intelectual.*

La discapacidad intelectual se define como una “Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad comienza antes de los 18 años.” Luckasson, R y cols, E. (2002) p.31

Es preciso aclarar que este término ha sido transformado históricamente por su carga exclusiva a nivel social y lo peyorativo de sus referencias, por lo tanto autores como Miguel Ángel Verdugo (2003) hacen referencia sobre el término histórico de la misma que era “retraso mental” y plantea el uso de la misma restringida y sin niveles de etiqueta diagnóstica.

De acuerdo a las limitaciones que tenga una persona diagnosticada con discapacidad intelectual puede recibir especificaciones de acuerdo a una clasificación determinada por rangos o niveles del coeficiente intelectual o por escalas de intensidad de apoyo. En la primera clasificación encontramos entonces los grados de afectación según el DSM-IV: discapacidad cognitiva leve: CI 50-55 a 70, discapacidad cognitiva moderada: CI 35-40 a 50-55, discapacidad cognitiva grave: CI 20-25 a 35-40, discapacidad cognitiva profunda: CI 20-25.

Por otro lado, la escala que fundamenta Verdugo (2002) en su teoría esta dado bajo niveles de apoyo que necesita una persona para lograr una funcionalidad en sus diferentes contextos, de acuerdo a ello plantea el uso de apoyos para contribuir al desarrollo óptimo de actividades propuestas en cualquier ámbito, donde el apoyo intermitente representa un soporte específico y no necesario en todo momento, solo en periodos cortos en determinados momentos o etapas de la vida. El apoyo limitado se diferencia del anterior por la intensidad prolongada a etapas completas de la vida o procesos específicos en lo que necesite por un tiempo limitado a una adaptación de su entorno para vivir en ella. El Apoyo extenso por su parte no tiene límites de tiempo y son de carácter continuo y regular a largo plazo. Y por último el apoyo generalizado que se propicia durante una alta intensidad en los diferentes entornos del ser humano para toda la vida.

Las causas que se distingue históricamente hacen referencia a factores biomédicos, sociales, conductuales y educativas durante la vida del individuo. Algunas referencias especifican que antes de los 18 años es más probable que se presente que posterior a esta edad.

#### 3.2.2.5. *Discapacidades asociadas.*

De acuerdo a la Unidad de educación especial de Chile (2008) “se define multidéficit o discapacidades múltiples, como la existencia de más de una discapacidad en una misma persona, es decir, la presencia de una combinación de necesidades físicas, medicas, educacionales, y socioemocionales asociadas, con frecuencia, (también) a perdida sensoriales neurológicas,

dificultades del movimiento, problemas conductuales, que impactan de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional”.

#### *3.2.2.5.1. Sordoceguera*

“Es una combinación de la deficiencia visual y la deficiencia auditiva. Se puede afirmar que una persona es sordociega cuando siendo ciega o deficiente visual es también sorda o deficiente auditiva, de forma tal que le es difícil, cuando no imposible, comunicarse con los demás con normalidad” ONCE (2004). pg 89. De acuerdo con la anterior una persona es sordociega cuando se combinan dos deficiencias, visual y auditiva, que se presentan en mayor o menor grado, generando dificultad para percibir de manera global, alterando los procesos de comunicación y percepción del contexto.

### **3.3.Familia y discapacidad.**

Tal como hace referencia Sarto (2001), la familia es un sistema abierto en constante movimiento, cambio y reestructuración en busca de estabilidad y equilibrio que mantengan al sistema en funcionamiento. Al interior de cada sistema, se van generando interacciones entre los distintos componentes que la conforman, al grado tal, que cualquier suceso que ocurra entre alguno de sus miembros, tendrá incidencia en todo el sistema familiar. (p 46) Es por ello, que para el caso de análisis concreto, el nacimiento de un hijo con discapacidad, será un acontecimiento que tendrá repercusiones en todo el sistema familiar y a lo largo de su ciclo de evolución.

Es por ello, la dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar que generan la noticia de la llegada de un nuevo miembro a la familia, muy probablemente se verán truncados o vulnerados, hasta llegar incluso al punto, que los padres no tengan ni siquiera los recursos para afrontar esta situación. Vale la pena recalcar, que por lo general, los padres esperan tener un hijo sano y normal, y esta situación, puede acabar con el orgullo que los padres sienten hacia sus futuros hijos no nacidos y con ello, la posibilidad de perpetuar la línea familiar, a partir de esto la familia va proceder frente a la discapacidad de modo diferente, la confusión de sentimientos de rechazo, aprobación, culpabilidad van surgiendo a través de esta situación inadvertida.

Sin embargo, según Sorrentino (1990), la deficiencia física y/o psíquica debido a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañando de intensos sentimientos de rechazo o de rebelión. Esta complicada situación, genera, que los miembros de la familia centren su atención en el niño afectado, lo que a su vez implica que sean postergadas decisiones y actividades en otros ámbitos y se generen desequilibrios en la función parental, la relación de pareja y entre los demás intervinientes en el sistema familiar (p. 47)

A continuación, es fundamental dilucidar los distintos ciclos vitales del sistema familiar y junto con ellos, las repercusiones que un niño con discapacidad puede generar en ella.

### *3.3.1. Ciclo vital familiar.*

Según lo planteado por Minuchin (1981), el desarrollo de la familia transcurre en cuatro etapas, las cuales fundamentalmente se organizan en torno al crecimiento de los hijos. La

primera de ella se denomina la formación de pareja que es en donde se conforma el subsistema pareja. En este ciclo se establecen las pautas de interacción al interior de ella, y todo lo relacionado con el contexto que los relaciona, postula que dentro del holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y diferencias de expectativas para elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contactos y tratarse con afecto. (p. 48)

La familia con hijos pequeños, es la segunda etapa que propone este mismo autor y hace énfasis en el nacimiento del primer hijo, creándose nuevos holones, como el parental, madre-hijo, padre-hijo. De acuerdo a lo planteado por Minuchin y Fishman (1981) el recién nacido depende por entero de un cuidado responsable, y adicional a ello, manifiesta nuevos aspectos de su personalidad, a los que la familia debe adaptarse. (p.49) Cuando llega un hijo con discapacidad, esta etapa se dificulta en mayor escala, por lo que se suma un nuevo elemento en el hijo recién nacido, lo que lógicamente implica cuidados, normas y pautas especiales.

La etapa siguiente es la familia con hijos en edad escolar o adolescente, la cual tiene su génesis, como es posible inferir, en el momento en que los hijos son llevados por primera vez a la escuela. Por lo tanto, la familia se encuentra en la necesidad de modificar o adicionar nuevas pautas de funcionamiento de la misma. Por ejemplo deberá ayudar y colaborar al hijo en lo concerniente a tareas escolares, establecer un nuevo horario de estudio, designar responsabilidades y reglas que se deben cumplir en esta nueva etapa. Posteriormente, en la adolescencia, el grupo de pares cobra mucho poder, y los adolescentes podrán generar su visión propia acerca de las distintas situaciones que se le presenten a lo largo de esta etapa. Es por ello, que en esta etapa, será más frecuente que se den enfrentamientos a temática como la autonomía y

el control parental. También, es normal que se presenten dificultades en esta etapa del sistema familiar, por lo que siempre es común “un desequilibrio leve que implica adaptación” (Minuchin y Fishman, 1981, p. 50).

Por último se encuentra la etapa de la familia con hijos adultos, éste periodo tiene como nombre el “nido vacío”. Ya que según Minuchin y Fishman (1981), es una etapa perdida, pero puede ser de notable desarrollo, si los cónyuges, como individuos y como pareja, aprovechan sus experiencias acumuladas, sus sueños y sus expectativas para realizar posibilidades inalcanzables mientras debían dedicarse a la crianza de los hijos.(p.50)

### 3.3.2. *Ciclo vital individual.*

A diferencia de Minuchin, Erickson (1993) plantea estadios de desarrollo del hombre que tienen cierta similitud con las etapas organizadas en torno al crecimiento de los hijos. (p.51)

ESTADIOS	DEFINICIÓN
Estadio I confianza básica v/s desconfianza básica	Esta etapa se da de 0 a 1 año, y el niño desarrolla la confianza hacia su entorno, sin eliminar completamente la capacidad para desconfiar. Esta confianza, que se mantendrá toda su vida, creará su sentido de identidad y sus deseos por ser aceptado.
Estadio II autonomía vs. vergüenza o duda	Este estadio va de los 18 meses hasta 3 o 4 años, y el niño debe alcanzar cierto grado de autonomía, encontrando un equilibrio natural entre vergüenza y duda.
Estadio III iniciativa vs culpa	En esta etapa, que va de los 3 a 6 años el niño deberá aprender de la iniciativa sin una culpa exagerada.
Estadio IV industria vs inferioridad	Esta etapa tiene su duración de los 6 a 12 años, en la que la tarea principal es desarrollar una capacidad de laboriosidad en la medida que se evitan sentimientos de inferioridad.

Estadio V identidad vs confusión de rol	Esta etapa tiene su duración hasta los 18 años y tiene como objetivo principal lograr la identidad del Yo y así mismo, evitar la confusión de roles.
Estadio VI intimidad vs aislamiento	Consiste en logra cierto grado de intimidad, actitud opuesta a mantenerse en aislamiento. Tiene su duración hasta los 30 años de edad.
Estadio VII generatividad vs estancamiento	De 20 a 25 años y busca fundamentalmente lograr el equilibrio apropiado entre estas dos etapas.
Estadio VII integridad del yo vs desesperación	Hasta los 50 años se busca primordialmente lograr una integridad del Yo con un mínimo de desesperanza.

Cuadro # 6 Erickson, E. (1993). Identity and the life cycle. New York, NY: International University Press.

### 3.3.3. Ciclos vitales y discapacidad.

El ciclo vital individual coincide con el ciclo vital familiar de una manera casi exacta, sin embargo cada persona experimenta sus ciclos vitales interactuando con las etapas del ciclo de vida familiar. Navarro (1995), define el ciclo vital familiar como un ciclo normativo definido como la alternancia de momentos centrípetos, en los que la familia tienen que realizar tareas internas a ella (es cuando se mantiene la estructura) y de momentos centrífugos que implican tareas externas a la familia. (p. 53).

Es así como, la aparición de una enfermedad que implica discapacidad fuerza un momento centrípeto, generando una reorganización interna al interior del sistema. Sin embargo, si la aparición de la discapacidad coincide con un momento centrífugo, puede producir una desorganización en el sistema, por cuanto la llegada de la discapacidad vista como una

enfermedad se espera que se dé en la edad adulta nueva (Rolland, 1989 citado en Navarro, 1995 p. 53).

El impacto de la discapacidad en la familia estará ligado con el proceso vital en que se encuentren ubicados cada uno de los integrantes del grupo familiar, y en el momento evolutivo de la familia que es cuando se produce este giro inesperado. Si se analiza desde el punto de vista del ciclo vital familiar, el hecho de tener este hijo con discapacidad se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos a lo largo de la vida, y en este sentido se plantean determinados momentos en que se activan la mayoría de las crisis (TELETÓN, 2006): cuando el hijo nace y/o se conoce la historia de la discapacidad, cuando se incorpora al sistema escolar, cuando desarrolla problemas de comportamientos peculiares que afectan la convivencia y cuando deben elegir un área de formación técnica, profesional o capacitación previa a la inserción laboral.

Es por ello, que según Sarto (2001) “a lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquellas que tienen un hijo con necesidades educativas especiales van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias taras del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales” (p.54). Sin embargo, aunque las familias en general, son susceptibles de estar en constante cambio, este cambio implica un estrés para cada uno de los estamentos que la componen. En estos casos de familias con personas con discapacidad, estos factores de estrés se incrementan más de lo normal que en las otras familias y por ello, se desencadenan situaciones de crisis. La más significativa de ellas es cuando el niño

nace o conocen de su discapacidad y en el período de transición del paciente del sistema pre-escolar al sistema escolar (TELETÓN, 2006).

Es de notar entonces, que la discapacidad genera un alto impacto en el ciclo evolutivo del sistema familiar, en la que Navarro (1995), establece como denominador común entre una discapacidad y una enfermedad crónica “es que la posibilidad de complementar las tareas normativas del momento evolutivo queda seriamente cuestionado; por lo que la familia se ve forzada a hacer compatible la tarea evolutiva con el cuidado al enfermo, el peligro de negación de la enfermedad o con la detención en un momento evolutivo”(p.56)

Considerando que la familia es un ente flexible y está sometida a constantes procesos de cambio, hay que tener en cuenta y no ignorar, según Aranda y Neira (2010) que estos procesos no pueden ser vistos en la inmediatez, sin que se indague tanto en la historia familiar como en su ciclo para conocer la real magnitud de estos procesos de cambio.

Es por ello, que se han establecido ciertos factores como elementos que aceleran el proceso de cambio, como el normal ciclo evolutivo de la familia. Pero otros pueden salirse de estos parámetros, configurándose como eventos inesperados que suelen presentarse al interior de la familia. En este caso, podría decirse que la llegada de un niño con discapacidad a la familia puede ser considerado como un evento inesperado, como una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar (Aranda; Neira, 2010). El sistema familiar que se ve envuelto en esta crisis inesperada debe así mismo, reaccionar frente a esto, lo cual depende de la organización, la estructura y las pautas de interacción que rigen cada sistema familiar.

Para adaptarse exitosamente a las grandes dificultades que se presentan a la llegada con un hijo con discapacidad, dice Aranda y Neira (2010) que las familias deben establecer cambios en su dinámica interna, en reacomodar los roles, en ir redefiniendo las pautas de interacción que antes eran propias del sistema y que con esta crisis acontecida se ven afectadas. De todas formas, es necesario aclarar que este proceso de adaptación va a estar supeditado al periodo evolutivo en el que se encuentre la persona en situación de discapacidad (TELETÓN, 2006). En este sentido no será lo mismo este proceso en la etapa de lactancia, en donde se manifiesta ansiedad de la separación de figuras paternas que en la etapa pre-escolar, donde predomina la dependencia extrema de la protección de las figuras parentales.

Rolland (2000) hace una propuesta interesante con relación a la adaptación de la discapacidad. “Cada fase de una enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas, que le exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios muy diferentes” (pág. 58). Existen tres fases principales en una enfermedad crónica y son descritas de la siguiente manera: en la Fase de Crisis, se da el primer enfrentamiento de la familia con la enfermedad y la familia debe readaptarse y enfrentar el problema que conlleva la enfermedad, enfrentando las angustias y las incertidumbres. En la Fase Crónica, es el lapso que transcurre entre el diagnóstico inicial y el periodo de adaptación y fase terminal, la familia debe aprender a convivir cotidianamente con la enfermedad y se abordan los cambios permanentes y se ha ideado un modo de vida viable (Rolland, 2000, p. 78). En los casos estudiados en esta tesis, la mayoría de familias atraviesan por esta fase, ya que con posterioridad a la llegada del niño con discapacidad, la familia debe atravesar una etapa de convivencia con la discapacidad de su hijo. La fase terminal, “se distingue por la predominancia de cuestiones relativas a la separación, la

muerte, el dolor, la elaboración del duelo y la reanudación de la vida normal familiar después de la pérdida” (Rolland, 2000, p. 59).

Adicional a estos períodos, también son válidos analizar los periodos de transición que existen entre cada una de estas fases y que resultan fundamentales para el proceso de adaptación tanto individual, como familiar. Para Rolland (2000), estos periodos también ofrecen la posibilidad de evaluar la adecuación de las prioridades de la estructura familiar a la luz de las nuevas situaciones y demandas de desarrollo que presentan la enfermedad o discapacidad.(p.61) El objetivo fundamental en el proceso de adaptación debe ser que estos periodos o fases de tiempo transitorias sean lo más cortas posibles, mientras se ayuda al hijo a enfrentarse a la realidad, con el fin de situar a la familia como la principal educadora de su hijo en sus primeros años de vida (Sarto, 2001 p. 60).

Para finalizar, es necesario recordar que estos procesos de adaptación son dinámicos, y que por lo mismo, nunca deben darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece de dan situaciones nuevas que requieren una nueva adaptación: el colegio, la pubertad, la formación profesional (Sarto, 2001 p. 60).

#### *3.3.4. Actitudes familiares frente a la discapacidad.*

Dentro de la transformación misma de la familia y sus regeneraciones por experiencias que generan cambios en cualquier núcleo, también se haya cambios de rutinas ante hechos determinados que producen desadaptaciones, como el nacimiento de un hijo con discapacidad, lo presupone una fluctuación dentro de las expectativas generales del núcleo familiar ya que el

valor y la trascendencia histórica que ha tenido el término generan en ese momento inesperado un shock que repercutirá a lo largo del ciclo vital de cada ,miembro del núcleo.

Naturalmente, el lapso del embarazo para todas las personas supone un condicionamiento fantástico para la próxima llegada, y durante el tiempo de gestación los padres caracterizan ideales para el nuevo integrante, sin embargo, la pérdida de tales perspectivas ante una discapacidad o una probabilidad de la misma llega a ser en un primer instante un impacto demoledor por la sensación de amenaza que se percibe, esto sin nombrar, la confusión y los efectos de rechazo y culpabilidad que se mezclan tratando de justificar y hallar y un por qué específico que les dé respuesta alguna. De este modo, el esquema de la familia cambia para intentar descubrir mediante diversas fuentes de valoración especialista un diagnóstico confirmado o benigno que contribuya a afrontar la situación. (Sarto, s.f)

Las fases del proceso de afrontamiento según Lledó et (2006) son:

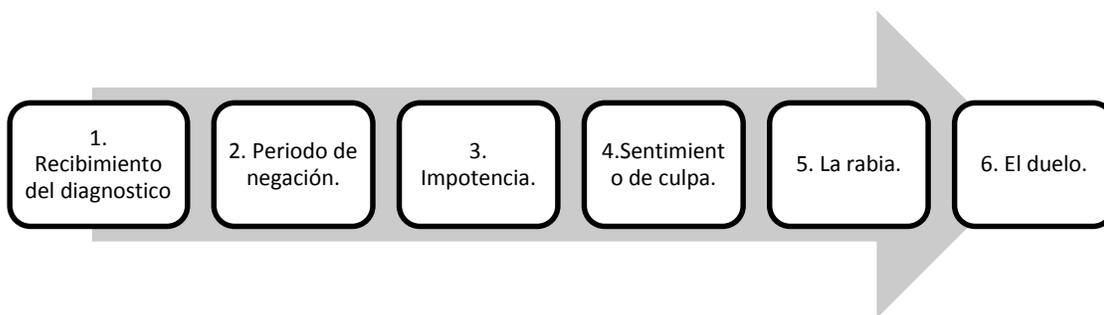


Figura # 2. Muñoz, A (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. Innovación y experiencias educativas.38 (50), 03- 07. Recuperado de [http://www.csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_38/ANASTASIA\\_MUNOZ\\_1.pdf](http://www.csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf)

El autor hace referencia en la primera fase a los sentimientos encontrados que genera recibir un diagnóstico adecuado, pasando por la necesaria negación del problema que se aumenta cuando los estereotipos de “normalidad” aparente generan inquietudes sobre la existencia de la discapacidad. Los padres en estado de shock cuestionan su rol frente a su futuro hijo, por temores y desconocimientos sobre el tema que los lleva a estados de depresión y culpabilidad por posibles fallas durante el periodo gestacional e incluso alteraciones genéticas por predisposiciones pasadas y es allí donde la culpa se revierte en ira por la falta de comprensión a la situación y ausencia de responsables directos que paguen por ello, no obstante, los sentimientos de dolor y tristeza siguen arraigados hasta que logran llegar a un duelo, donde se rompen expectativas pasadas para empezar hablar de realidades; muchas parejas en esta fase llegan a sentir autocompasión, impotencia o simplemente quedar en total resignación.

En la etapa de la escolaridad, la familia presenta retos y cambios fuertes dentro de las dinámicas, ya que implica una búsqueda incesante de servicios especializados que subsanen las necesidades de su hijo, además las rutinas y horarios varían en pro de ofrecer una atención constante, también sentimientos de diferencia empiezan a fluir y se es por esta razón que buscan comprensión de familias que estén bajo la misma situación descubriendo un apoyo que reduce la posible carga que significa para el cuidador constante esta persona. En la adolescencia, nuevos aspectos importantes empiezan a relucir, como tratar temas de la sexualidad, guiar un camino que le implique un cambio significativo para la vida de la persona con discapacidad y lograr solventar a futuro una estabilidad para la misma.

Por último este mismo autor habla de la adultez, que aborda dos problemáticas fundamentales, la primera de ellas es el cuidado futuro del hijo cuando los padres ya no estén, y la segunda son los medios económicos que le pueden asegurar un cuidado y una calidad de vida adecuada al individuo sin cargar a los hermanos, que también en esta etapa empiezan a cuestionar la posible herencia genética que pueden portar.

Por su parte, posterior a la superación de las múltiples variables que se presentan en el ciclo vital de la familia con un miembro con discapacidad, se procede a transitar a una nueva organización que deriva aspectos como: la iniciación de relaciones sexuales sin compromiso, uniones transitorias como ensayo de convivencia, tendencia a la disminución del número de hijos, surgimiento de familias filiocéntricas, la mujer como jefe de hogar o proveedora mayor, pérdida de autoridad paterna y aumento de poder de los hijos, dificultades para establecer límites, debilitamiento del lazo familiar, aumento del número de divorcios, reestructuración de familias, nuevas complejidades vinculares, extensión de la moratoria adolescente, entre otras. A pesar de ello, las infinitas posibilidades de que las familias superen los traumas aumentan con los apoyos de organizaciones abiertas que enfrentan exitosamente la situación y la lente de la resiliencia cambia tal perspectiva, de modo que al superar los conflictos, las familias tiene factores importantes por destacar como: la capacidad de establecer redes sociales, el fortalecimiento de las relaciones de pareja que permanecieron juntos durante el proceso, el aumento del nivel de autoestima de los integrantes adultos, la posibilidad abierta de expresar sentimientos que se despiertan entorno a la persona con discapacidad y de la situación, el disfrute de las circunstancias de la vida, una mejora en el sentido de humor que se sobrepone a las situaciones problema, poder reflexionar y buscar estrategias redefiniendo roles y funciones familiares, la

posición activa y capacidad de iniciativa que implica superar impotencias, funcionamiento familiar que no gira en torno a la discapacidad y la capacidad de cooperación, solidaridad, cooperación y asunción de responsabilidades. (Nuñez, 2005)

### **3.4. Desarrollo biopsicosocial.**

En inicio Sabelli (1989) desarrollo en Colombia el modelo biopsicosocial que fue apropiado por la Escuela Colombiana de Medicina, que adopto para su estructuración de atención a personas con discapacidad y enfermos elementos nuevos como “infrasisistema” y “suprasistema” que aluden a el valor de la conducta y las experiencias previas del individuo como parte del infrasisistema personas; y por otro lado, la sociedad en general y la familia como parte del suprasistema cultural que evidencian una correlación como en el propuesto en el modelo ecológico por Bronfrenbrenner (1979).

El modelo biopsicosocial es un estándar holístico, postulado por Engel (1977) como respuesta a las sociedades industrializadas del siglo XX donde se abordo el cuerpo y la mente como dimensiones susceptibles a factores externos que influyen en el bienestar del individuo, la comunidad y la salud; en los cuales se evidencia una participación del ser como una composición biológica y psicológica, la sociedad como una construcción estructural de funcionamiento, y la relación entre los mismos. Este modelo se fortalece en contraposición con el modelo biomédico, ya que genera una teoría de sistemas que interpreta al ser humano como una estructura viviente que se relaciona e es interdependiente con otras estructuras sociales.

La teoría de los sistemas que afirma que la naturaleza esta ordenada jerárquicamente desde la persona como ente de experiencia hasta el supeimpuesto que deviene de su composición orgánica (Goodman, 1999) que agregado a ello, tiene y mantiene una relación directa con el medio que lo constituye. A partir de las construcciones teóricas nombradas anteriormente, la CIF en el 2001 constituye una clasificación de la discapacidad y el funcionamiento a nivel individual y poblaciones, con el fin de generar una propuesta de intervención biopsicosocial que responda a proporcionar un servicio que atienda al funcionamiento, las estructuras corporales, la actividad y participación de la persona con discapacidad.

En general, este modelo plantea desde las diversas dimensiones del ser, la relevancia de atender de manera interdisciplinaria e integralmente a la persona con discapacidad y su familia, para desarrollar acciones que pongan de manifiesto una calidad de vida en sociedad, de esta manera, conseguir que la discapacidad sea vista desde un enfoque holístico que demande una responsabilidad social.

#### **4. Marco legal.**

Cuando un ser humano nace, se hace partícipe de una sociedad, en primera instancia de una familia y también de una comunidad, lo que te condiciona como ciudadano a cumplir con pautas y límites básicos de supervivencia que en ese primer ciclo son reprendidos y castigados por el núcleo esencial, no obstante, la implementación de leyes y normas te suscitan en la existencia un devenir de requisitos para una sana convivencia y un desarrollo integral del ser; es por ello que reconocer y ahondar en los temas legales como fundamento de una práctica social te ayuda a comprender un orden público establecido y actuar en pro de ello, facilitando y aportando a la construcción nacional.

La familia y la discapacidad, siendo temas centrales de investigación son expuestos a continuación a nivel jurídico con el fin de dar a conocer un contexto general de las evoluciones que se han generado a partir del tiempo, así profundizar en lo que hasta ahora puede verse como beneficio o falencia para el desarrollo de esta investigación.

##### **4.1.Familia.**

A través de los años la constitución de Colombia ha ido transformando ha concepción de familia y sus diferentes conformaciones, se realiza todo un recorrido histórico por los antecedentes legislativos del concepto se encuentra que en la constitución de 1886, los artículos 23 y 50 le otorga una protección mínima a este núcleo; luego con la aparición del código civil de 1887 se establecen normas de formación, funcionamiento, relación y régimen del patrimonio matrimonial. De la ley 153 de 1887 a la ley 70 de 1931 se avanza en temas de promoción y desarrollo en conformación civil de la familia además de autorizar los patrimonios no embargables. Posteriormente, nuevos adelantos surgirían con la ley 28 de 1932 y la ley 75 de 1968 del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (I.C.B.F) otorgando a la mujer capacidad civil e igualdad de derechos en las obligaciones matrimoniales.

La ley 5 de 1975 y ley 1 de 1976 ya construyen distintos modelos de familia, hablando de adopción y divorcio en matrimonio civil o separación de cuerpos y bienes. La ley 29 de 1982 otorga igualdad de herencia a los diferentes tipos de hijos que por ley ya aparecían estipulados de acuerdo a las clases de familia. El decreto 2737 de 1989 en el código del menor, la ley 54 de 1990 y la ley 25 de 1992 formulan especificaciones frente a las uniones maritales de hecho, las sociedades patrimoniales entre compañeros permanentes y el nuevo régimen de separación.

De tales progresos frente a las nuevas demandas sociales, la familia cambia de connotación y en la ley 294 de 1996 en el Artículo 2 la define así “La familia se constituye por vínculos naturales o jurídicos, por la decisión libre de un hombre y una mujer de contraer matrimonio o por la voluntad responsable de conformarla”. Para los efectos de la presente Ley, integran la familia: Los cónyuges o compañeros permanentes; el padre y la madre de familia

aunque no convivan en un mismo hogar; Los ascendientes o descendientes de los anteriores y los hijos adoptivos. Todas las demás personas que de manera permanente se hallaren integrados a la unidad doméstica.”

De esta manera y ampliando la noción de la constitución de la familia, el Estado vela con sus leyes para garantizar la protección, honra, integridad e igualdad para con la misma. Estos avances han sido significativos en el país gracias a los tratados internacionales que han contribuido a eliminar muchos de los fenómenos sociales de violencia y vulneración de derechos humanos en las poblaciones infantiles y de la mujer que son las que por historia han tenido un gran impacto negativo frente a su rol en la comunidad.

A este respecto afirma Valencia (s.f) “La Constitución de 1991 superó la concepción que considera a la familia y al matrimonio como unidad imprescindible y a la familia originada en el matrimonio como la única digna de protección por el Estado y la sociedad; ahora tienen protección constitucional tanto la familia que nace del matrimonio como las demás realidades familiares, sin consideración a creencias religiosas, formalidades especiales, o concepciones ideales, etc.”

Además, la creación de leyes referentes a la familia ha valorado este vínculo y le han ido dando la importancia que necesita. Los postulados constitucionales que amparan la familia colombiana son: Artículo 5, 13, 15, 28, 33, 42, 43, 44, 45, 46, 50, 67 y 68 donde sin lugar a duda han dado lugar prevalente en conformación de igualdad en la familia y a cada uno de los

integrantes con sus derechos y la función estatal frente al cumplimiento de estas con el fin de dar prioridad a esa unidad funcional de la sociedad.

Para el Estado es fundamental proteger la familia y por ende establece normas para la protección de derechos sociales, económicos y culturales relacionados cada uno de los integrantes, de la siguiente manera:

LEY	ESTABLECE
Ley 65 de 1993	Prohibición de la reclusión de menores de edad en establecimientos carcelarios, en acepción casos regulados por la ley.
Ley 137 de 1994	Reglamentación del Estado para proteger el vínculo marital, familiar y social, dando como prevalencia los derechos de los niños.
Ley 258 de 1996	Protección de la vivienda familiar con el sometimiento de las dos partes con el fin de destinarla como inmueble de habitación filial.
Ley 294 de 1996	Modifica las leyes 575 de 2000 y 1257 de 2008, con el fin de prevenir, remediar y sancionar la violencia intrafamiliar entre conyugues, ascendientes y descendientes de los anteriores, adoptivos y comunidad doméstica.
Ley 311 de 1996	Protección de la familia a partir del cumplimiento de obligación alimentaria a favor de hijos menores o mayores de edad que así lo requieran.
Ley 361 de 1997	Mecanismos de integración de personas con discapacidad.
Ley 495 de 1998	Modifica la ley 70 de 1931 que establece que el patrimonio familiar es inembargable.
Ley 670 de 2001	Garantiza la vida, integridad física y la recreación del infante prohibiendo el uso de la pólvora con fines pirotécnicos y asumiendo consecuencias directas sobre los padres.

Ley 731 de 2002	Favorecer a la mujer rural, independiente de su origen y naturaleza, valorando su actividad productiva así no este remunerada.
Ley 750 de 2002	Apoyo a mujeres cabeza de familia en materia de prisión domiciliaria y trabajo comunitario.
Ley 979 de 2005	Modifica ley 54 de 1990 donde se establecen mecanismos para demostrar la unión marital de hecho y sus efectos patrimoniales.
Ley 1091 de 2006	Reconoce a las personas mayores de 65 años como colombianos de oro.
Ley 1098 de 2006	Derechos, deberes y garantías de niños (as) y adolescentes frente a las obligaciones de la familia para ellos.
Ley 1147 de 2008	Prevención de la violencia sexual y atención integral a niños (as) y adolescentes abusados.
Ley 1251 de 2008	Protección, promoción y defensa de los derechos de los adultos mayores y las obligaciones familiares para con ellos.
Ley 1257 de 2008	Sensibilización, prevención y sanción de la violencia y discriminación contra la mujer.

Cuadro # 5 Constitución Política Colombiana, 1991. Colombia.

La expedición de la Ley 1361 del 3 de diciembre de 2009 plantea los lineamientos de política pública para la protección integral y universal de la familia colombiana, en esta norma el artículo 3 afirma nueve principios: El primero es el enfoque de derechos que fortalece y reconoce al individuo y a su familia como unidad, Seguido por la equidad que es la igualdad de oportunidades para los miembros de la familia sin discriminación de ninguna naturaleza, también nombra la descentralización como ámbito de fortalecimiento y adquisición del desarrollo integral del núcleo como institución básico de la sociedad, otro aspecto es la integralidad y concertación de intervenciones eficientes y coordinadas desde los diferentes enfoques administrativos

gubernamentales, agregado a lo anterior la participación o inserción de la familia en proceso de construcción de proyectos a partir de sus necesidades, incluyendo la corresponsabilidad de los sectores públicos, privados y sociales para desarrollar acciones que protejan la familia y su integralidad; igualmente la atención preferente que debe tener el Estado y la sociedad ante casos de vulnerabilidad y por último la universalidad que es entendida como las acciones dirigidas a todas las familia.

#### **4.2. Discapacidad.**

A nivel internacional el tema de discapacidad ha ido retomando importancia a través de los años por la incrementación de población con discapacidad y las necesidades que se presentan, esto sin descuidar los grandes avances que se dan a partir de la declaración de los derechos humanos y todos los planes de inclusión que de ella se desprenden. Actualmente se cuenta con un texto preámbulo de 26 artículos realizado por las Naciones Unidas y los países miembros de esta organización internacional que tiene como fin unificar las obligaciones básicas de los Estados hacia los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, esto tuvo relevancia a partir de la aprobación del programa de Acción Mundial de 1982 donde la ONU incentivo la plena participación e igualdad de las personas con discapacidad.

La transformación conceptual del término de discapacidad también ha dado lugar para que los planteamientos jurídicos evolucionen, de tal manera que la discapacidad dejó de ser la vulnerabilidad de la persona a ser un problema del contexto de desarrollo de la persona, por esta razón, se privilegian las acciones que promuevan y promocionen la accesibilidad en los diferentes entornos sociales, incluyendo procesos de toma de decisiones. Posterior a la

conferencia Mundial contra el Racismo la Organización de las Naciones Unidas (ONU) establece un Comité Especial para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad.

En Colombia se retomaron las disposiciones dadas a nivel internacional debido a su participación como miembro activo en la ONU y se dieron varios planteamientos a partir de 1981 con el decreto 2358 por el cual se crea el Sistema Nacional de Rehabilitación, posterior a ello se expide la Resolución 14861 del Ministerio de Salud que protege la salud, seguridad y bienestar de minusválidos y personas con discapacidad auditiva. En 1987 la Ley 12 de 1987 enfatizó en la construcción de espacios públicos accesibles a las personas con discapacidad.

A partir de lo anterior, en 1989, se ve la necesidad de crear un comité Nacional para proteger al menor deficiente y asignar responsabilidad gubernamental para programas de rehabilitación, tratamiento, educación y protección de los menores lo cual se estipula en el Decreto 2737. En 1990 con la expedición de la Ley 10 que en su artículo 4 incluye procesos de rehabilitación en el sistema de salud; un año después con la constitución de 1991 se asigna al Estado funciones de protección, previsión, rehabilitación e integración de personas con discapacidad, garantizando el acceso a la salud y un trabajo acorde a sus condiciones específicas, todo lo anterior está previsto en los artículos 13, 47, 54 y 68 que les reconoce como personas con limitación con derecho a la realización integral y social. Par el cumplimiento de ello en 1993 se obliga a todas las entidades administrativas departamentales, distritales y municipales, tanto corporativas como privadas a cumplir con el artículo 19 que establece que “Los limitados de escasos recursos serán beneficiarios del Régimen Subsidiado de Seguridad Social establecido en

la Ley 100 de 1993”. En la anterior ley también se incluyen procesos de atención integral, sistemas de seguridad social y la creación del sistema general de riesgos profesionales.

A fin de que la persona con discapacidad tuviera una integración social se implementó la Ley 361 de 1997 donde se establecen mecanismos de participación en 5 títulos y 73 artículos, de ellos se resalta del capítulo 4 que hace referencia a la integración laboral; en sus apartes 22, 24, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32 y 34. Esto trae consigo beneficios legales para las empresas que desarrollan planes de responsabilidad social, donde se da una prelación económica en aspectos legales y tributarios a nivel económico con el fin de abrir espacios laborales para esta población.

A partir de esta fecha hasta ahora, se han venido implementando más estrategias que favorezcan las políticas existentes y aseguren el mejoramiento de la calidad de vida de la persona con discapacidad. De esta manera, cada entidad gubernamental ha fundamentado algunas propuestas claves que apoyan y dan pasos a nuevas intervenciones en todas las dimensiones del ser humano que fundamenten el cumplimiento de los derechos humanos. Esto hasta el momento ha permitido que las personas con discapacidad tengan más y mejores oportunidades escolares, laborales y de participación social.

## **5. Marco metodológico.**

A continuación se presenta el conjunto de procesos que dieron cimiento a la descripción y análisis del problema planteado en la investigación, esto se refiere, como lo afirma Sabino (s.f) “en cuanto a los elementos que es necesario operacionalizar y pueden dividirse en dos grandes campos que requieren un tratamiento diferenciado por su propia naturaleza: el universo y las variables” (p.118) de esta manera se presenta el tipo, el método y las fases de investigación, además de la muestra y su método de recolección, y por último la población que se tuvieron en cuenta para la indagación.

### **5.1. Tipo de investigación.**

En la indagación que se realizó se tomó como modelo la investigación cualitativa, ya que se pretende conocer un fenómeno específico en el entorno pedagógico en relación con el social que determinan procesos de desarrollo; además se vale de la posibilidad de reestructuración durante la puesta en marcha, lo que facilita una flexibilidad constante frente al tema de acuerdo a la experiencia y su fundamento teórico. Este tipo de investigación permite valerse de datos descriptivos para la comprensión misma de un fenómeno social. (Taylor y Bogdan, 1986).

### **5.2.Método de investigación.**

De acuerdo a los objetivos trazados en inicio se buscó un método cualitativo que permitiera profundizar en experiencias pasadas en el tema y así producir un conocimiento que incidiera en las prácticas pedagógicas profesionales en la actualidad.

Con este fundamento, se escoge la sistematización de la información como método que posibilita edificar un fundamento teórico a partir de la historia privilegiando la reflexión. La investigadora Fajardo (1986) define la sistematización como una síntesis de “antecedentes empíricos y conceptuales que permiten explicar los alcances y significados de las interconexiones entre la teoría y la práctica; o sea, entre lo que se conceptualiza y lo que se lleva a cabo a través de un proyecto. Es como una especie de “evaluación explicativa”. (P.34-40). Obteniendo de esta manera avances significativos frente a lo que se pretende mejorar en la educación a partir del planteamiento de esta investigación.

### **5.3.Fases de la investigación.**

La investigación tuvo tres fases, la primera de ellas fue definir los objetivos específicos, los criterios y la selección de la muestra poblacional. La segunda fue la búsqueda y recolección de investigaciones nacionales e internacionales que tuvo como resultado los diferentes RAES anexos que serán el insumo de la última fase. La tercera fase es la sistematización realizada a partir de los resultados para posteriormente analizar y concluir para proyectar ideas generales sobre la influencia de las actitudes familiares en el desarrollo biopsicosocial del hijo (a) con discapacidad. Por último se plantea la triangulación de la información con el fin de analizar la información y dar conclusiones.

### **5.4.Población y muestra.**

La población a estudiar es la familia como núcleo inicial de la sociedad, específicamente cuando uno de sus integrantes tiene discapacidad; sus actitudes y su desarrollo psicosocial.

La muestra son treinta investigaciones sobre familia y discapacidad de los últimos catorce años, encontradas en diferentes fuentes de datos Internacionales, además de tesis Nacionales de las Universidades con énfasis en trabajo social que estudian este tipo de fenómenos sociales frente al tema relaciones filiales y discapacidad.

### **5.5. Instrumentos de recolección de muestra.**

Los instrumentos de recolección de muestra utilizados para la investigación fueron los RAE, ya que según lo plantea la Guía de elaboración de resúmenes analíticos en educación de la Universidad Pedagógica Nacional (2012), “son la condensación de información contenida en documentos y estudios en materia educativa de una manera que facilite al lector o usuario, la aprehensión y análisis de documentos en cuestión.” (p.1). Para tal fin se tomaron 31 investigaciones sobre familia y discapacidad a nivel nacional e internacional de los últimos 14 años, logrando condensar la información necesaria para el planteamiento propuesto en inicio y presentarlo de forma concreta y clara para todos los lectores.

Para la elaboración de los RAE se hizo uso de un formato guía donde se presenta la indagación global y más relevante de las consultas tenidas en cuenta para la elaboración de este proyecto, en inicio se da la información general de la investigación para posteriormente pasar a una descripción de la problemática tratada y ser sustentada bajo unas fuentes bibliográficas que

dan origen al contenido teórico que fundamenta la problemática; de esta manera se figura la metodología que se tuvo en cuenta para finalmente llegar a las conclusiones que se tomaran de guía para el presente proyecto.( Ver anexo 1)

## 6. Resultados.

A continuación se presenta el análisis de la información recolectada a través de la sistematización mediante los RAE. Éste análisis se realizó con base en los pasos reseñados por Mutis (1996). En donde se proponen tres pasos claves para sistematización, entre los cuales están: Recolección de la información., procesamiento y presentación de resultados y uso de los productos.

El proceso se realizó mediante la recolección de 31 investigaciones a nivel nacional e internacional sobre el tema de familia y discapacidad; de esta manera se realizaron los RAE y se establecieron categorías de análisis que pretenden fundamentar las diversas actitudes de la familia frente al proceso de desarrollo de los hijos con discapacidad. De esta manera, se da origen a la pregunta que orienta esta investigación: ¿Cómo influye el proceso de aceptación de la familia frente al desarrollo biopsicosocial de los hijos con discapacidad? A partir de este planteamiento, se analizan las actitudes concurrentes en los procesos de aceptación en las familias y se plantea una síntesis de la información con el fin de generar conocimiento en torno al tema de familia y su relevancia en el contexto educativo.

De esta manera, los objetivos que se tendrán en cuenta a través de la sistematización de la información durante la presente investigación, son:

1. Identificar las fases del proceso de aceptación de la familia frente al desarrollo biopsicosocial de los hijos (as) con discapacidad.

2. Determinar cómo el proceso de aceptación de la familia influyen en el desarrollo biopsicosocial de los hijos con discapacidad.

Una vez planteada la pregunta y sus objetivos, se recolectan las diferentes investigaciones en el tema y se da lugar al planteamiento de la metodología de la investigación, la cual es de corte cualitativo, con un enfoque en sistematización de la información propuesto por Mutis (1996) el cual retoma varios autores y da fundamento en tres pasos:

1. Recolección de la información
2. Procesamiento
3. Presentación de resultados y el uso de los productos.

En este orden de ideas, se da continuidad al proceso y sigue la triangulación de la información propuesta por Vera (2005) el cual da bases para la realización del análisis de la información pero sin descuidar el enfoque sistematización de la misma.

### **6.1. Presentación de resultados:**

Para esta fase primero se establecen las categorías y subcategorías de análisis que son resultado del estudio de las diferentes indagaciones recolectadas para la presente investigación, del mismo modo, surgen del enfoque que se le da al estudio del tema de la familia y los RAE. Así, se establecen tres categorías de análisis, las cuales son: personas con discapacidad, familia y relaciones familiares. En la categoría de persona con discapacidad se establecieron cuatro subcategorías, las cuales hacen referencia a la intervención profesional, los apoyo necesarios para el desarrollo de la persona con discapacidad, la independencia como fundamento para la

vida misma de la persona y la accesibilidad para otorgarle espacios adecuados de intervención en sus diferentes contextos. En esta categoría se pretende establecer la caracterización general de la persona con discapacidad.

La segunda categoría es la familia, en donde se establecieron cuatro subcategorías, las cuales son: Las dinámicas familiares en núcleos con hijos con discapacidad, la calidad de vida, la participación en la comunidad y las actitudes. En esta categoría se pretende establecer las características de la familia y sus actitudes frente a la persona con discapacidad y su proceso de desarrollo.

La última categoría, se habla de las relaciones familiares, en donde se establecieron cuatro subcategorías de análisis que son: Papá – mamá, Padres – Persona con discapacidad, Hermanos – Persona con discapacidad y Padres – Hijos. Esta categoría pretende analizar las alteraciones que se dan con frecuencia en las relaciones familiares, sus distorsiones y las características comunes que devienen en estos núcleos cuando hay un hijo con discapacidad.

La siguiente tabla, aparecerán de forma clara y concisa las categorías y subcategorías propuestas para analizar la información.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Personas con discapacidad	Profesionales. Apoyo. Independencia. Accesibilidad.
Familia	Dinámicas familiares. Calidad de vida.

	Participación. Actitudes
Relaciones intrafamiliares	Papá – mamá Padres – Persona con discapacidad. Hermanos – Persona con discapacidad. Padres – Hijos.

### *6.1.1. Categoría y subcategoría: persona con discapacidad*

La primera subcategoría hace referencia a los profesionales, se encontró que el 9,80% de los RAE especifican a los profesionales como agentes importantes en el proceso de aceptación de las familias con hijos(a) con discapacidad. Por otro lado, se pudo establecer que la labor que se ha ido instituyendo en los diferentes campos relacionados con la discapacidad se han tornado en un enfoque médico, es decir, se ha visto la persona con discapacidad como un resultado de diagnósticos que deben ser manejados desde diferentes campos médicos para lograr satisfacer las necesidades de la persona, no obstante, se ha visto la necesidad de implementar programas de intervención holística al paciente que le permita interpretar y entender su condición y los cambios que de ello deriva (Robles, 2004).

El sistema que emerge de la situación que se plantea con anterioridad propone que se necesita un profesional que vaya más allá de esos contactos a menudo puntuales, limitados a uno encuentros ocasionales, lo que es insuficiente para establecer una relación de confianza y de comprensión (Beckman, 1996); ya que esto permitirá establecer vínculos donde primen los seres humanos que conforman tal dualidad y no el estado específico que limita o condiciona la persona con discapacidad. De esta manera, el profesional que se necesita en el campo de la discapacidad a partir de varias indagaciones y declaraciones de los familiares es aquel que "Además de su competencia médica, sé que puedo apelar a sus cualidades humanas. Eso es lo que necesito, no

solamente la excelencia técnica" (Lafon, 1989) lo demuestra en gran medida las falencias aún existentes en muchos campos profesionales que atienden a personas con discapacidad.

Específicamente desde un enfoque pedagógico el modelo que propone Bronfenbrenner en 1974 ha demostrado avances significativos donde el docente como profesional debe ser consciente de todo un contexto que influye en el desarrollo de la persona con discapacidad, y es ahí, donde prima el ambiente como factor determinante en la evolución de procesos. A partir de este modelo, se evidencia la necesidad desde todos los campos profesionales de involucrar la familia en el proceso de desarrollo de las personas con discapacidad; contribuciones fundamentales como el Proyecto Educativo individualizado (PEI) y los planes de servicio (PSI) que ofrecen los recursos vinculados con la relación padres-profesionales.

En la segunda subcategoría de análisis se habla del apoyo con relación a la persona con discapacidad, con un promedio de 13,7% este aspecto se convierte en parte fundamental para el paso que atraviesa cada una de las familias desde el diagnóstico hasta el crecimiento de su hijo (a) con discapacidad, con el fin último de conseguir un grado de independencia mínima de acuerdo las especificidades de cada caso, para ello es importante enfocar el apoyo desde encauces diversos del modelo ecológico de la siguiente manera:

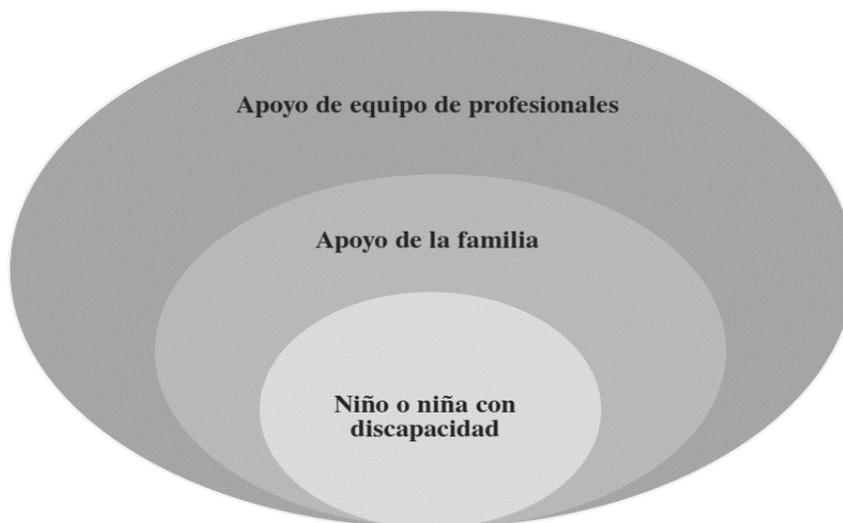


Figura #3. Rodríguez, A. Guerrero, C (2001). La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora.

De esta manera, se establece con un porcentaje de 13,73% que el apoyo es parte fundamental para el paso que atraviesa cada una de las familias desde el diagnóstico hasta el crecimiento de su hijo (a) con discapacidad demuestran como a partir de la discapacidad de la persona, devienen diversas posibilidades de ayudas que proporcionan oportunidades equitativas para la persona y su familia, en oposición, podría existir una colaboración o una obstrucción de la misma, si la familia no promueve positivamente a la búsqueda y uso de alternativas para la persona, es decir, si la familia conoce mejor las características de los niños (as) y tiene mayor interés en su progreso pueden accionar específicamente en ámbitos que permitan el avance de habilidades adaptativas y por ende independientes de la persona con discapacidad. (Giangreco, Clininger e Iverson, citados por Heward, 1997, p. 508). Para ello, la labor como se muestra en la figura 3 también integra al profesional como guía y como generador de estrategias y alternativas de apoyo de acuerdo las características de la persona con discapacidad y su contexto para el fin ya mencionado.

El profesional es quien debe plantear a nivel integral con la familia los posibles modos de acción para dar medios de colaboración entre los diferentes miembros de la familia, este proceso debe darse de manera abierta y positiva otorgando un lugar fundamental a la familia en el proceso de desarrollo de la persona con discapacidad de modo que sea un transcurso simultáneo y de aprendizaje constante (Wehman, 2000). Las consecuencias de una mala base de participación e integración de la familia en los servicios de apoyo profesional resultan ser poco funcionales y recíprocos entre estas dos entidades y los intereses de la persona con discapacidad.

La tercera subcategoría, se desliga necesariamente de las dos anteriores, ya que la persona con discapacidad precisa de diferentes medios de ayuda que mal enfocados podrían disminuir la posibilidad de tener una independencia. Aspectos como la familia, los profesionales y los diferentes apoyos son a menudo elementos claves pero controversiales cuando se habla de autodeterminación, ya que si bien la independencia es el fin último en la educación de una persona con discapacidad para conseguir una calidad de vida, aspectos familiares y relaciones profesionales podrían ir en contra de lo que se propone pedagógicamente hablando por la subestimación de capacidades o la sobreprotección que no favorecen el desarrollo de la conducta autodeterminada (Grigal, Neubet, Moon y Granham, 2003).

Para este aspecto, se resalta un promedio de 1,9% donde se refleja un arduo afán y necesidad de que el hijo (a) con discapacidad obtenga una igualdad de oportunidades y para ello se proponen una serie de pautas o estrategias que podrían servir de referencias para estructurar una propuesta de intervención familiar para apoyar la independencia de personas con

discapacidad. Lograr un equilibrio entre la necesaria independencia y la suficiente protección; dar a entender a los hijos que lo que dicen o hacen es importante, y que puede ser importante para otros; hacer comprender a los hijos que son importantes y que merece la pena emplear tiempo en ellos; afrontar las preguntas de los hijos relacionadas con su discapacidad; valorar las metas y objetivos de los hijos y no centrarse solo en los resultados o en el rendimiento; favorecer las interacciones sociales con otros niños y en contextos diferentes; confiar en los puntos fuertes de los hijos y tener expectativas realistas aunque tampoco ambiciosas; proporcionar oportunidades a los hijos para que asuman la responsabilidad de sus propias acciones, éxitos o fracasos; planificar oportunidades de hacer elecciones y dar feedback positivo y honesto haciendo ver a los hijos que todos, incluidos los propios padres, cometemos errores pero que pueden corregirse. (Davis y Wehmeyer, 1991). Con los elementos nombrados anteriormente tanto los profesionales como los familiares pueden promover la autodeterminación y pueden aprovecharse mejor si se identifican las necesidades, sus recursos, sus fuentes de ayuda y su capacitación frente al tema.

La cuarta subcategoría es la accesibilidad, el 15,7% de estas investigaciones hacen un enfoque al tema para exaltar lo importante que es alcanzar el legítimo derecho de inclusión a una sociedad, no solo a la persona con discapacidad sino a su núcleo familiar para tener una plena participación, donde la persona con discapacidad podría enfrentarse a dos tipos de participación, uno deriva del mero hecho de un acceso a la atención médica o afiliación al sistema de seguridad y la otra que referencia la posibilidad de acceso a suplir las necesidades de salud y educación (Gómez, 2010) esto sin olvidar la importancia que también se debe dar en el

contexto social y cultural, donde la persona con discapacidad puede disfrutar de beneficios diversos que están encaminados a mejorar la calidad de vida y a asegurar oportunidades diversas.

Cuando se logra una dimensión de la discapacidad vista desde la accesibilidad, es notoria la perspectiva incluyente donde los recursos sociales disponibles se privilegian a grupos familiares y no a personas con discapacidad como seres aislados (Gómez, 2010), con el fin de fomentar una conciencia nacional sobre el tema y aludir a una responsabilidad que contribuya a suministrar de espacios adaptados y accesibles a las necesidades de todos.

Durante esta categoría, se evidencia como la persona con discapacidad puede verse desde diferentes perspectivas, pero independientemente del enfoque que se le otorgue no se puede descuidar el valor de todos sus contextos empezando por la familia; al cohesionar la información obtenida en la indagación los elementos mencionados tiene un punto de fusión donde se hace evidente la integración de elementos claves para que la persona con discapacidad pueda tener una mejor calidad de vida. La labor de los profesionales en la actualidad ha venido cobrando relevancia y se ha ido transformando a través de los años, a tal nivel que los programas de intervención se han argumentado bajo enfoques de integridad y comunidad que permita no solo un desenvolvimiento del ser humano sino de un ser social de derechos, y es en este punto donde la visión médica y diagnóstica no se limita al señalamiento de limitaciones individuales sino se expande a una visión de responsabilidad comunitaria donde la persona con discapacidad es tan limitado como su mismo contexto lo demande y es por ello que los apoyos y los servicios de ayuda se han venido efectuando en las colectividades que así lo requieran.

En conclusión, para permitir que la calidad de vida de la persona con discapacidad mejore y se logre un engranaje de factores positivos que permitan el desenvolvimiento del ser humano en toda su integridad, es importante un trabajo colectivo entre profesionales y la familia donde se posibilite el desarrollo de pautas de crianza e intervención donde prime la autodeterminación como fuente de calidad de vida y así mismo contribuir a que la persona como tal tenga un acceso a los diferentes contextos y que sea valorado como un ser de derechos en todo pasaje, asegurando la permanencia, pertinencia y participación de la persona con discapacidad a partir no solo de su condición médica sino de sus intereses y cualidades particulares.

#### *6.1.2. Categoría y subcategoría: familia*

La primera subcategoría son las dinámicas familiares, que obtuvo un 15,7% del porcentaje en las investigaciones consultadas, éstas dan una mirada a la importancia del proceso y los cambios que presenta la dinámica familiar frente a la aceptación de su hijo(a) con discapacidad, que son influenciadas por el medio que la rodea y por cada uno de sus integrantes, la discapacidad en este punto juega un papel fundamental ya que su presencia altera no solo la organización de los roles de sus integrantes sino además las relaciones entre las mismas, en este sentido un accionar repercute en la de los demás. (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1997). Por esta razón, al establecer que la familia es el núcleo inicial de educación y sociabilidad tiene una responsabilidad prioritaria que determina las posibilidades de desarrollo de una persona con discapacidad, de manera que a partir del proceso de aceptación de la discapacidad en una familia se puede hablar de procesos de accesibilidad y desarrollo biopsicosocial.

La división de roles tradiciones se ve impactado cuando se tiene un hijo (a) con discapacidad ya que se asume en inicio un estado de shock donde se modifican los papeles dentro del sistema de vínculos familiares (Cruz, 2001); sin embargo, este fenómeno podría darse de manera divergente entre muchos núcleos ya que su constitución y composición puede influir en la llegada de la discapacidad en el mismo. Dentro de las etapas y las actitudes más comunes que este tipo de familias presentan dentro de sus dinámicas son el estrés y los estados de depresión comunes que devienen de disfunciones de imaginarios que se establecen antes de la llegada de la persona con discapacidad (Ingalls, 1982). En este sentido, es preciso anotar que las dinámicas familiares se ven influenciadas de muchos factores externos e internos que logran intervenir dentro del este núcleo y sus relaciones; esto sin mencionar, que a partir de las nuevas dinámicas generadas desde el inicio de la discapacidad, a través del tiempo se verán en reestructuración y cambio de acuerdo las necesidades del hijo (a) con discapacidad y sus otros integrantes y su forma de enfrentar las situaciones.

Para determinar las dinámicas y el estado de la familia y su modelo de superación a situaciones específicas como la discapacidad, es importante retomar la subcategoría siguiente que señala que una familia experimenta calidad de vida cuando sus integrantes tienen los recursos para cubrir sus necesidades tanto materiales como emocionales, disfrutando de la vida juntos y con oportunidades equitativas para alcanzar metas (Park y Cols, 2002), es decir, que las relaciones y vínculos que demanda la unión familiar está dada en factores económicos y emocionales que no se desligan de la capacidad de cada miembro de superación y de control de situaciones, y al ser relaciones bidireccionales, esta se vuelve una unidad de apoyo que resulta fundamental para que el tema de calidad de vida sea exitoso.

El 13,7% señala que la calidad de vida es la esencia de los seres humanos y que intervienen factores a nivel educativo, laboral, afectivo, social y en los distintos contextos guardando estrecha relación con la posibilidad que tiene cada ser humano de elección, independientemente de su discapacidad, por lo cual es fundamental buscar en todos los miembros de la unidad de apoyo una individualidad y una autonomía que le permita a todos los integrantes un desarrollo íntegro y total de sus metas a partir de sus intereses particulares y sus necesidades (Ramírez, 2005) por lo anterior, es importante recalcar que la calidad de vida de una familia así haya un integrante con discapacidad, no depende de factores exclusivamente dados por la condición específica, sino que es un devenir de componentes que pueden alterar la estabilidad entre los integrantes de los mismos, así, mantener un equilibrio entre los aspectos que integran las dimensiones del ser en todos los integrantes de la familia es la clave para tener una calidad de vida.

Para abordar la problemática en familia, interviene la subcategoría de participación que tuvo un promedio de 1,9% , esto tiene relevancia ya que a partir de la llegada de con un miembro con discapacidad se debe identificar el problema y convocar todo el núcleo para buscar recursos comunitarios que le ayuden a trascender de la crisis y el proceso de aceptación como las ONG, como grupos o redes de apoyo vía internet o asambleas comunitarias y comprender que aunque un diagnóstico puede reunir un grupo de personas con características específicas, cada ser humano es diferente y cada patología viene determinada por diferentes aspectos que deben ser atendidos de manera personalizada y en familia para cubrir las necesidades de todos y fortalecer la unidad funcional, comprendiendo su importancia y sus necesidades,

De acuerdo a lo anterior se plantea un tratamiento de manera holística e integral donde la discapacidad trasciende de la persona para atender a la familia en primera instancia, sus necesidades, los puntos fuertes, los recursos familiares, el apoyo emocional, la atención y la capacitación (Ine, 2009), con los objetivos de generar espacios de encuentro, facilitar la reflexión e intercambio de experiencias de vida, promover el apoyo y potenciar las capacidades de los participantes. Todo lo anterior se logra en función de diferentes dinámicas de grupo en ambientes que faciliten la colaboración de todos. Se organizan grupos a partir de factores curativos que se activan en grupos terapéuticos como: el principio de semejanza donde se agrupan sujetos que padecen la misma discapacidad o situación familiar; el principio de modelización donde se plantea una explicitación y una propuesta de cambio que surge a nivel grupal a partir de información, resocialización y factores existenciales y/ o el principio de confrontación donde se relaciona las estrategias del grupo para enfrentar realidades y su eficacia. Aquí incluyen tres factores curativos como (a catarsis, experiencia emocional correctiva y aprendizaje interpersonal (Yalom, 1985)

La importancia de lo anterior deviene de la modificación de actitudes y estructuras internas de la familia para lograr que la persona con discapacidad dentro de su contexto pueda lograr un desenvolvimiento y participación activa (Eroles, s.f) y así mismo lograr que sus vínculos dentro del núcleo permitan la interacción no solo entre ellos, sino en toda la comunidad. De esta manera, permitir que cada integrante de la familia opte por abrir espacios de reconocimiento donde el tema de discapacidad no altere de ninguna manera el funcionamiento normal entre los vínculos de interacción social.

La última subcategoría trae a colación las actitudes vistas como la manifestación de conductas y afirmaciones verbales congruentes con relación al estímulo presentado, donde existe una congruencia entre los componentes afectivos y cognitivos de las persona y ello hace que la conducta sea estable (Romero y Celli, 2004). El 3,9% de las investigaciones afirman que la preeminencia en el contexto familiar que es el entorno más influyente en la persona con discapacidad se debe promover una estabilidad en el núcleo y sus relaciones, ya que esta formación influirá en las posteriores relaciones sociales y en la posibilidad que tenga la persona con o sin discapacidad de interacción entre el medio cultural y el grupo familiar.

Las actitudes que se presentan comúnmente en las familias con hijos (as) con discapacidad son progresivas y pueden ser mediadas por trabajos interdisciplinarios de apoyo para asimilar y aceptar las condiciones de la discapacidad, estas actitudes repercute en todos los niveles del sistema provocando angustia, estrés, desesperanza e inestabilidad (Gonzales y Leppe, 2010) por lo cual, hacer una intervención a nivel familiar se vuelve imprescindible si se quiere lograr avances frente al tema de la discapacidad. Por otro lado, las actitudes que se presentan en el transcurso de la vida de la persona con discapacidad en relación con su familia, le permitirá o no abrir espacios sociales donde aseguren una estabilidad como núcleo y la discapacidad pase a ser una característica y no una limitación de todos.

La familia, vista no solo en su rol social desde la historia, sino retomando su validez en la actualidad en la situación específica de la discapacidad, se vuelve un tema de gran importancia y de interés para todos los profesionales que intervienen de una u otra manera con la discapacidad,

ya que reconocer este núcleo como apoyo profesional contribuye a asegurar un bienestar de la persona y los integrantes del sistema. De esta manera, cimentar unas dinámicas familiares estables fundamenta el desarrollo de un ambiente saludable y con calidad de vida para todas las personas donde se asegure el desarrollo pleno de los seres que la integran y de la misma manera cambiar las actitudes prevalentes frente al tema de discapacidad y abrir nuevos conceptos frente a las posibilidades de vida en sociedad con personas con discapacidad.

### 6.1.3. *Categoría y subcategoría: relaciones intrafamiliares*

En la subcategoría de relación entre mamá y papá con hijo (a) con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal (Seguí y Ortiz 2008). El 3,9% asevera que en esta dependencia nuclear, se desencadena un daño en la relación de pareja por la aparición de muchas circunstancias de crisis que alteran el equilibrio, no obstante, el impacto en la pareja conyugal del nacimiento del hijo (a) con discapacidad puede fortalecer la relación o por el contrario puede promover malestar y ruptura vincular de acuerdo a la existencia de conflictos previos entre cónyuges que traerá mayor dificultad por el shock que demanda tal experiencia. (Góngora, 1998). Lo anterior se ve expuesto también a factores que suscitan de experiencias fallidas por parte de la pareja y que desencadenan un proceso de aceptación de la situación errada y frustrante para las partes que sin lugar a dudas priorizan la discapacidad como fuente de apremio conyugal.

En este vínculo, el espacio de la pareja se reduce en función de la discapacidad, asociando temores y fantasías coligados a la fertilidad y a la vida sexual entre ellos, donde afecta al hombre por cuestionamientos de la virilidad y a la mujer por sentimientos de culpa y daño

biológico interno, tales impresiones llegan a romper encuentros amorosos y expectativas futuras sobre relaciones conyugales. Además de lo anterior, también es notorio una división rígida entre los roles parentales optando más por un modelo tradicional familiar, donde la madre es la encargada de los hijos y el padre es el encargado del sustento económico; esto trae consigo una relación aferrada de la madre con su hijo(a) priorizando y sacrificando su espacio y valor como mujer, esposa, madre y actriz social para propender al bienestar del hijo(a), en oposición a ello, la ley del padre suele estar ausente por una marca orgánica y psicológica por el valor de la masculinidad y donde la función paterna se ve suplida por la abnegación de la madre. (Núñez, 1998)

En la subcategoría de padres – hijo(a) con discapacidad está ligada directamente a lo que se expresa anteriormente de la relación entre conyugues, ya que si viene cierto que existe una vinculación diferente, los sentimientos que se desencadenan de las partes están dados bajo los mismos términos de origen de la discapacidad, y es así, como se evidencia un deterioro en la función parental, ya que se ven subordinados a las indicaciones de profesionales que atienden a su hijo (a) y pierden de vista la función de los padres en el caso (Carrete, 2012), esto desliga sentimientos que podrían ir en contra de las condiciones ideales de desarrollo de la persona y la familia que vive la discapacidad; una clave importante, entonces, será restaurar y establecer una buena autoestima de los pares para que tales sentimientos que afectan su autoconcepto no interfieran en el desarrollo biopsicosocial de su hijo(a). (Higgins, 2005. Emerson, 2006). En esta medida, se demuestra en el 7,8% de las consultas se ve que este vínculo es proporcional a la relación que se tenga entre los cónyuges, y como estos mismos puedan asumir su rol con la

persona con discapacidad ya que como se decía con anterioridad la ausencia o permanencia de los padres deviene de un contexto marital que se verá reflejada en su actuar como padres.

Los padres de hijos con discapacidad pasan por fases de duelo que le permite asumir un papel específico de acuerdo a su perspectiva del conflicto, la negación, la rebeldía, la negociación, la depresión y la aceptación son procesos claves para afrontar la situación y actuar de determinada manera frente a su hijo(a) con discapacidad (Gavilá,, Villafrancia y Jimenez, 2010) Tras la asociación del proceso de aceptación es clave los sentimientos y las actitudes que de ellos devenguen para condicionar o no la existencia e independencia de la persona con discapacidad, ya que será clave para los padres tener el control de la situación a través del tiempo para hacer las reestructuraciones necesarias en las dinámicas que permitan la funcionalidad del núcleo ante nuevas demandas de cada miembro de la familia y así cumplir las expectativas de calidad de vida como unidad de apoyo.

Otra subcategoría tiene un porcentaje del 7,84% que se deriva de relaciones familiares entre los hermanos y la persona con discapacidad, en ésta instancia se ve como los hermanos tienden a ser los más afectados por múltiples factores que los ponen en un punto crítico e inestable que responde a las expectativas de una familia y las críticas de una sociedad, sin embargo la experiencia a afrontar al tener un hermano con discapacidad es producto de diversos factores biopsicosociales que actúa específicamente en la familia y su equilibrio logrando la ruptura de distintos sentimientos; y es allí donde lo valioso esta en señalar que cada hermano es un ser humano único y particular que apropia las circunstancia de la discapacidad en su familia de una forma particular y que se precisa tener estrategias de intervención temprana con esta

población a lo largo de su desarrollo ya que tienden a ser los menos atendido (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005) En oposición a ello cuando se evidencia una mala intervención a nivel de relación entre hermanos, es común ver problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza (Lizasoáin, 2007) es en este punto donde se refleja la importancia de retomar el tema de relaciones familiares y discapacidad para que el tema de bienestar y calidad de vida trascienda en todo el sistema y se logre compactar de manera que el resultado sea grato para todos.

Es claro anotar que las expectativas que se generan por parte de los padres después del nacimiento de una persona con discapacidad no las pueden suplir sus hermanos y que este tipo de cargas psicológicas están acompañadas por responsabilidades notorias en roles disfuncionales que obligan a los hermanos a descuidar sus interés particulares por asumir un cuidado de quien a su vez refleja en él sentimientos encontrados y frustrantes dentro del ámbito social que les demanda también cuestionamientos y señalamientos con los que deben lidiar ( Blais, 2002) DE esto, se puede inferir que los hermanos tienen un papel fundamental en el sistema familiar de una persona con discapacidad, y que su tratamiento particular también es un papel para profesionales en el tema de discapacidad, ya que en un papel no activo de la condición específica, si tiene una carga pasiva que puede resultar contraproducente para la vida misma de la persona si no se maneja desde el inicio.

Por último encontramos la subcategoría de padres e hijos sin discapacidad donde se evidencian en un 3,9% de las indagaciones sentimientos de celos, rivalidad y hostilidad frente a

un hermano visto como débil, también es frecuente mencionar momentos de soledad y frustración por el privilegio que se tiene por parte de los padres a su hijo (a) con discapacidad el cual sin lugar a dudas demanda más tiempo y sacrificio; a nivel social se examinan emociones de vergüenza y temor al rechazo además de enojo por injusticias y desigualdades que se evidencian no solo dentro del sistema familiar sino además en la comunidad. (Nuñez, Rodriguez y Lanciano, 2005). Esto también desata una preocupación constante sobre el futuro y la responsabilidad de tener un hermano con discapacidad cuando la figura paterna está ausente (Ballenato,2010) dejando de esta manera una ambigüedad entre la particularidad de cada integrante y el apoyo que se requiere por parte de quien lo necesita dentro de ese núcleo filial.

Para que esta relación pueda desenvolverse dentro de dinámicas claras e igualitarias es fundamental aspectos como: la no sobreprotección a la persona con discapacidad, formar en autonomía, buscar fuentes de apoyo familiar, reestructurar los roles familiares a partir de las demandas actuales, no centralizar la vida familiar en la discapacidad, no ocultar los sentimientos, no generar culpas ni victimizar la situación, superar las vergüenzas del tema en la sociedad y por sobre todo planificar en familia para llevar una vida lo más plena posible (Núñez, Rodríguez, Lanciano, 2005) Esto se podrá evidenciar en las relaciones familiares en general, por esto se puede terminar diciendo que estas subcategorías de las relaciones familiares son convergentes entre si y que según el tratamiento que se le dé al tema de la discapacidad en cada uno de los miembros de la familia podría dar como resultado un modelo exitoso de intervención y desarrollo biopsicosocial.

## 7. CONCLUSIONES

En este apartado del trabajo se encuentra descritos de forma detallada los hallazgos más importantes más relevantes en el presente proceso de investigación, los cuales, después de retomar información internacional y desde diferentes perspectivas profesionales se pretende dar desde un enfoque pedagógico un resultado que responda a las necesidades que plantea el problema inicial.

Estas conclusiones surgen a partir de la triangulación que se realizó en el capítulo anterior y el planteamiento previo de las categorías y subcategorías que contribuyeron al análisis de la información que se recolectó a través de los rae que se diseñaron para este fin. Las categorías y subcategorías planteadas fueron cuatro, las cuales son: persona con discapacidad, familia y relaciones familiares. En la primera categoría de análisis la persona con discapacidad se plantearon tres subcategorías (Profesionales, apoyo, independencia y accesibilidad) y el objetivo de esta categoría es establecer la caracterización de la persona con discapacidad.

La segunda categoría de análisis es la familia, aquí se establecieron cuatro subcategorías (Dinámicas familiares, calidad de vida, participación y actitudes). El objetivo de esta categoría es establecer las características de la familia y sus actitudes frente a la persona con discapacidad y su proceso de desarrollo. Para finalizar las categorías de análisis, se planteó las relaciones familiares y entre esta cuatro subcategorías (mamá-papá, padres – persona con discapacidad, Hermano- persona con discapacidad y padres- hijos). En esta categoría el objetivo es analizar las alteraciones que se dan con frecuencia en las relaciones familiares, sus distorsiones y las características comunes que devienen en estos núcleos cuando hay un hijo con discapacidad.

Utilizando la información que se obtuvo de la recolección de 31 investigaciones nacionales e internacionales sobre familia y discapacidad en los últimos 14 años se puede establecer que al sistematizar tal indagación observamos que las experiencias que enfrenta la familia en el proceso de aceptación de los hijos (as) con discapacidad está compuesto por diversas etapas de confrontación a la situación., sin embargo, la constitución del núcleo y sus dinámicas internas juegan un papel fundamental en la manera de asimilar las circunstancias.

Las etapas que se evidencian con una frecuencia de 39.1% durante la consulta de la presente investigación están dadas por momentos de crisis familiar donde se experimentan diferentes sentimientos que llevan consigo momentos de trance que son necesarios para que cada integrante de la familia en su rol, logre asimilar la realidad y actuar en pro a ella. El inicio de este proceso se da posterior a la noticia del nacimiento del hijo (a) con discapacidad ocasionando un estado de shock y confusión donde prevalece el momento de letargo por las múltiples emociones que esto genera surgiendo momentos de negación y confusión; posterior a ello se encuentra una fase de anhelo y sedición caracterizada por el sentimiento de incredulidad del diagnóstico y la búsqueda incesante de opciones “alternativas” que propenda a curar o subsanar no solo la discapacidad sino el momento por que atraviesa todo el contexto; luego la respuesta de los padres al tratar de negociar frente a la situación que se sobrelleva se vuelve inapropiada por la desilusión y la desesperanza cayendo en depresión y sentimientos que destruyen progresivamente la imagen inicial que se da del hijo ideal; por último se genera la reorganización de estructuras familiares y construcción de proyectos que devienen después de la aceptación de la discapacidad dentro del sistema.

A partir de las fases ya descritas es importante resaltar las actitudes y sentimientos que predominan durante tal proceso en la familia, con el fin de comprender toda una secuencia emocional que se da antes de llegar a la aceptación del hijo (a) con discapacidad; un 63.3 % de la triangulación afirma que en la etapa de shock inicial es común que los efectos entre conyugues sea el señalamiento mutuo por el origen de la situación, esto se debe a la crisis inicial de los progenitores quienes bajo la angustia y el estrés buscar hallar un culpable; es posible que esto se repercute en la persona con discapacidad que es visto como el motivo de desequilibrio en el núcleo familiar. En las siguientes etapas se reflejan sentimientos de desesperanza e inestabilidad emocional que los lleva a fluctuaciones anímicas al interior de sus dinámicas al reconocer la situación dentro de su contexto y al reflexionar sobre el tema consolidando elementos que puedan permitir un desarrollo funcional de la unidad de apoyo que se genera a partir de la discapacidad.

Conforme el proceso de aceptación que se plantea y los sentimientos que suscitan del mismo, es importante ahora ver como existe una relación directa con el desarrollo biopsicosocial de la persona con discapacidad, esto último entendido como el modelo que apoya la concepción de que dentro de los estadios del proceso de salud coexisten influencias en las diferentes dimensiones del ser, y que por ende la persona con discapacidad es vista de un modo holístico desde la integración de sistemas y subsistemas interrelacionados de manera dinámica y transaccional al contexto (Engel, 1997). Así, es preciso ver como este desarrollo biopsicosocial

va más allá de la condición específica para ser un tema que relaciona el entorno familiar y social en relación a tal diagnóstico.

Desde éste enfoque, se puede decir que la influencia de todo el proceso de aceptación en los diferentes miembros de la familia está dado bajo la posibilidad que se le otorgue a la persona con discapacidad no solo de tener un vínculo filiar funcional con calidad de vida sino de tener un ambiente social y cultural que responda a sus necesidades como un ser de derechos. Para lo anterior, es clave que cada integrante de la familia se adapte a las condiciones que provea la condición específica durante el transcurso de la vida de quien tenga la discapacidad, de tal manera que se convierta en un núcleo de apoyo dinámico y en constante cambio en pro de todos con igualdad y equidad de oportunidades; para ello es imprescindible que la discapacidad este en una fase de aceptación, donde el nivel emocional de todos permita ver las oportunidades que derivan de la situación y logren afrontarlo interna y externamente a nivel social.

Por esta razón, el apoyo que se le debe brindar a cada miembro del sistema es importante para conseguir que los procesos de desarrollo de la persona con discapacidad sean significativos y respondan a sus necesidades e intereses; establecer vínculos y relaciones afectivas filiales asertivas garantizara un engranaje de procesos que dará como resultado una mejoría en la calidad de vida de todos y la posibilidad de abrir espacios de inclusión social que se desliguen de sentimientos y actitudes erradas por la falta de información y accesibilidad a la población y a la situación que deriva tener un hijo (a) con discapacidad. Comprender esta lógica intrafamiliar y la validez del mismo refleja que la labor interdisciplinaria sin la participación de la familia no nos asegura un desarrollo integral de la persona con discapacidad.

Por otro lado, no se puede descuidar que aunque profesionalmente exista un enfoque diverso que atiende aspectos de la discapacidad y su contexto familiar, todos fusionan en el objetivo principal de brindar un apoyo ético donde prime el beneficio total de quienes así lo requieran; para tal fin es necesaria la labor investigativa de los expertos en el tema que sin lugar a duda desde el enfoque pedagógico es escasa e insuficiente para contribuir al desarrollo de proyectos que abarquen el tema de familia y discapacidad, y que visto desde otras disciplinas del conocimiento siguen siendo limitadas frente a la eventualidad de incluir en la labor interdisciplinaria la familia como ente primario de desarrollo.

En aspectos como participación e independencia con un 1.9% respectivamente se encuentra un porcentaje mínimo de investigación, por lo cual, es claro ver que el énfasis en el trabajo con personas con discapacidad y familia no apuntan a temas que se han demostrado que son relevantes para mejorar la calidad de vida de todo el núcleo y contribuir a satisfacer plenamente las necesidades individuales; no obstante este porcentaje no está dado por la falta de programas ni por accesibilidad a los mismos ya que se demuestra en la sistematización un porcentaje de 15.7% en este aspecto, que manifiesta un avance relevante en accesibilidad en diferentes aspectos para la persona con discapacidad y la familia. Es por ello que se recomienda trabajar en conjunto con la familia para que la autodeterminación y la cooperación sean temas claves para mejorar el desarrollo biopsicosocial de la persona con discapacidad.

## 8. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

Barraga (1992). Desarrollo senso-perceptivo. Córdoba (Argentina): ICEVH.

Boscán, Piña, Martínez y Mujica (2012). Red del Docente investigador y promotor en valores para la transformación universitaria.

Erickson, E. (1993). Identity and the life cycle. New York, NY: International University Press.

Gutierrez, V. (1973). *Tradicionalismo y familia en Colombia: trasfondo familiar del menor con problema civil, Bogotá*. Bogotá: Asociación Colombiana de Facultades de Medicina, División de Medicina Social y Población

Gomez, A. L. Nuñez, O. L. (2010). Educación para la familia del niño con retraso mental. Recuperado de: <http://www.mailxmail.com/curso-educacion-familia-nino-retraso-mental/funciones-familiares>

Luckasson, R.; Borthwick-Duffy, S.; Buntinx, W. H. E.; Coulter, D. L.; Craig, E. M.; Reeve, A.; Schalock, R. L.; Snell, M. E.; Spitalnik, D. M.; Spreat, S., y Tassé, M. J. (2002): *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports (10th edition)*. Washington, D.C.; American Association on Mental Retardation. Traducción española (2004): *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición)*. Madrid: Alianza.

Muñoz, A (2011). Impacto de la discapacidad en las familias. *Innovación y experiencias educativas*.38 (50), 03- 07. Recuperado de [http://www.csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_38/ANASTASIA\\_MUNOZ\\_1.pdf](http://www.csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_38/ANASTASIA_MUNOZ_1.pdf)

Minuchin, S. (1979). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.S.A.

Once, (2004) sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. Madrid. Organización Nacional de Ciegos Españoles

Rosell. C, soro. E basil. C, ( 2010) Alumnado con discapacidad motriz. Madrid. GRAÒ, de irif, s.i

Vázquez, j. (2012) adaptación de las tic a los alumn@s con discapacidad motora.

Recuperado de:

<http://cprnavalmoral.juntaextremadura.net/2012/DISCAPACIDAD%20MOTORA.pdf>

Verdugo, M. A. (2003): Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. Siglo Cero Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 34, 1, 5-19

## 9. Anexos.

Información General	
Tipo de documento	
Título del documento	
Autor(es)	
Palabras Claves	
Descripción	

Fuentes

Contenidos

Metodología

Conclusiones

Información General	
Tipo de documento	Investigación educativa
Título del documento	Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual.
Autor(es)	Aya-Gómez, Viviana; Córdoba, Leonor.
Palabras Claves	FAMILIA; CALIDAD DE VIDA; DISCAPACIDAD INTELECTUAL; ADOLESCENTE.

Descripción
La calidad de vida familiar se ha convertido en un área de creciente interés en los últimos años, por ello se hace este estudio mixto a través de la Escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas que pretenden describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con DI en Bogotá.

Fuentes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verdugo M. Familias y discapacidad intelectual. Madrid: 1ª. Edición. FEAPS; 2000.</li> <li>• Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. Siglo Cero. 2000;31:33-49.</li> </ul>

- Ferguson P. A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with disability. *The Journal of Special Education*. 2002;36:124-30.
- Lizadoáin O. Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*. 2007;38:69-88.
- Córdoba L, Mora A, Bedoya A, Verdugo, M. Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*. 2007;16:29-42.
- Córdoba L, Gómez J, Verdugo M. Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*. 2008;7:369-83.
- Córdoba L, Verdugo M, Gómez J. Adaptación de la Escala de Calidad de Vida Familiar en Cali (Colombia). En: Verdugo M. *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: 1ª. Edición. Amarú; 2006.

## Contenidos

La familia es conocida desde siempre como agente socializador por excelencia que provee de apoyo a los miembros que la componen con el fin de hacer un plan de vida a futuro para todos, sin embargo, cuando existe entre alguno de los integrantes algún tipo de discapacidad el plan está dado bajo transiciones de desarrollo de esa persona en comunidad con el fin de otorgarle dignidad humana, igualdad y libertad persona. A partir del 2001 y la intervención de la OMS para clasificar el término bajo un enfoque biopsicosocial y ecológico se puso en evidencia la estrecha elación entre la persona con limitaciones, el entorno, la participación y las condiciones de vida en contexto.

De esta manera, se pretende con este estudio comprender el ciclo de vida familiar de personas con discapacidad. A partir de la teoría de Turnbull y Turnbull se explica los cambios de este núcleo mediante el ciclo de vida y las experiencias de estas etapas frente a situaciones predecibles o adversas, para lograr abandonar la orientación patológica de la discapacidad y adoptar modelos de unidades de apoyo donde se de elección de vida personas y se suplan las necesidades individuales y colectivas que les de la autonomía en contexto para forjar proyectos de vida a futuro.

Estadísticas demuestran que la cantidad poblacional en Colombia con discapacidad oscila alrededor del 6.4% y a nivel mundial un 10%, por esta razón se ve la necesidad de estudiar a fondo el tema que es preciso pero con investigaciones escasas que imposibilitan brindar programas de intervención acorde a las necesidades familiares. Por esta razón se toma una muestra de 18 familias con personas con discapacidad, de la ciudad de Bogotá, en edades entre los 16 a los 20 años. Los resultados que se aprecian están dados bajo aspectos generales que pueden ser influenciados por variables de género de la persona con discapacidad, tipología familiar, estatus socioeconómico y nivel educativo de los padres.

En primer cabe resaltar que los factores de la Escala de Calidad de Vida Familiar son: la interacción familiar, el rol parental, la salud y la seguridad, los recursos familiares y el apoyo para las personas con discapacidad; de cual se establece que existe una satisfacción generalizada en el mapa de calidad menos en el factor de apoyo para la persona con discapacidad con lo cual se manifestó mayor insatisfacción. Además, es importante mencionar que todos los factores menos el de interacción familiar se relaciona con el nivel educativo de los padres. Un aspecto sobresaliente es la sobreprotección que se ejerce sobre la mayoría de las personas con discapacidad y la percepción de los padres como eternos infantes que les impide desarrollar niveles óptimos de autonomía.

Por otro lado, se subraya el rol de la madre como elemento positivo de estabilidad familiar que suple las necesidades y los cuidados básicos para el núcleo en general por lo cual se logra que la familia como tal tenga o no una buena percepción de sí mismos respecto a su condición de salud a pesar de las fuertes críticas observadas para el sistema de acceso a los servicios de salud. La familia, señala que las redes de apoyo pueden o no ser importantes de acuerdo a los recursos internos que tengas para situaciones o desafíos y por ende la participación es ellas varía de acuerdo al contexto y al núcleo.

Por último, temas como el futuro, un factor importante y preocupante a nivel económico para la persona con discapacidad ya que el panorama es limitado frente a la inclusión laboral y las oportunidades para los jóvenes con discapacidad.

## Metodología

Estudio de tipo mixto; la muestra la conforman 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en edades de 16 a 20 años. Se utilizaron instrumentos como la Escala de Vida Familiar, una escala tipo Likert desde muy insatisfecho a muy satisfecho y desde poca importancia a importancia crucial en 41 ítems distribuidos en factores tales como: Interacción familiar, rol paternal, salud y seguridad, recursos familiares y apoyo para la persona con

discapacidad. Por último, como parte de la indagación cualitativa se realizan entrevistas semi-estructuradas.

### Conclusiones

Es fundamental avanzar en el desarrollo de instrumentos evaluativos sobre la calidad de vida familiar para los niveles de discapacidad y todo tipo de muestra poblacional que permita de la persona con discapacidad una participación activa y de la muestra una menos sesgada; además de poder realizar estudios que muestren la convención de los derechos de las personas con discapacidad y así mostrar sus necesidades y fundamentarlas para la calidad de vida familiar. Finalmente se incluye el estudio dejando varias opciones y derivadas del mismo pero añadiendo a la información actual variables que son importantes para la calidad de vida de las familias de personas con discapacidad donde naturalmente se ve la sobreprotección como barrera y el desconocimiento de los derechos como limitante para la calidad de vida, añadido a la falta de apoyos y oportunidades de inclusión existentes en nuestro país.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	La familia como promotora de la independencia en niños y niñas con discapacidad motora.
<b>Autor(es)</b>	Rodríguez Araya, María Roxana; Guerrero Castro, Carolina.
<b>Palabras Claves</b>	FAMILIA; INDEPENDENCIA; APOYO.

### Descripción

En el estudio se desarrolló una propuesta individualizada para promover desde el contexto familiar el desarrollo de la independencia en dos niños de cuatro años con discapacidad motora. La propuesta tiene como meta apoyar a familia para que esta promueva destrezas en los niños y niñas dentro del contexto familiar.

### Fuentes

- Asociación Americana sobre Retardo Mental-AAMR. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Campabadal, M. (2007). *El niño con discapacidad y su entorno* (4a reimpresión). San José, Costa Rica: EUNED.
- Fontana, A., Alvarado, A. L., Angulo, M., Marín, E. y Quiroz, D. (julio-diciembre, 2009). El apoyo familiar en el proceso de integración educativa de estudiantes con necesidades educativas en condición de discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 13(2),17-35. Recuperado de <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/1941/194114401003.pdf>
- Fantova, F. (noviembre-diciembre, 2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31(192), 33-49
- Peñafiel, F. (1998). Discapacidad motora: intervención psicopedagógica. En M. Á Lou y N. López (Coords.). *Bases pedagógicas de la educación especial* (pp. 235-252). España: Pirámide.
- Organización de las Naciones Unidas [ONU]. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Nueva York. Estados Unidos.

### Contenidos

De acuerdo con Peñafiel, la discapacidad motora es la alteración orgánica del aparato motor que puede afectar el sistema óseo. Articulario, nervioso o muscular; sin embargo se pueden afirmar de acuerdo a otras fuentes que también pueden existir alteraciones sensoriales, perceptivas o del lenguaje a partir de esta discapacidad. A partir de ello es importante reconocer que el grado de colaboración corresponde a las características específicas de la persona con discapacidad y a la estimulación que se le haya podido dar durante su desarrollo, es en este punto, donde la discapacidad resulta siendo la acumulación de un constructor de barreras, actitudes, oportunidades y derechos entre un ser humano y su contexto social.

La evolución del término y la perspectiva ecológica que se le ha otorgado permite el abordaje de la familia y

su rol fundamental en el desarrollo del ser con el fin de garantizar la participación activa y efectiva del mismo en la sociedad. Se habla de familia, reconociendo este núcleo como fuente principal de conductas adaptativas donde se desarrollan habilidades para la vida; para una persona con discapacidad lograr una calidad de vida y una independencia. No obstante, la sobreprotección es muy usual en familias con una persona con discapacidad lo cual no ha favorecido el desarrollo de estas habilidades que se adquieren progresivamente durante la vida en el hogar.

Por esta razón, el estudio plantea el apoyo como la atención en el contexto familiar frente a la persona con discapacidad para promover respuestas a las necesidades que surgen en los diferentes ciclos de la vida. Lo anterior se logra mediante un trabajo interdisciplinario, integral y especializado, donde la familia visualiza la realidad y suscita acciones que le den herramientas consecuentes a la independencia de la persona con discapacidad; y es en este punto, donde las familias pueden tener un gran impacto si se vincula en los servicios educativos.

Durante el proceso de construcción y aplicación de la propuesta y sus etapas se proyectaron actitudes reflexivas en la familia para que identificaran modelos de sobreprotección hacia los menores y los cambios de actitudes que debería realizar para el desarrollo de habilidades adaptativas en pro de la independencia; de esta manera, en el estudio de las dos familias independientemente del lapso de tiempo de aplicación los resultados evidenciados son significativos ya que lograron cambios en el infante, en los miembros de la familia y en los roles ejecutando propuestas que contribuyeran al desarrollo de la propuesta a partir de las mismas necesidades y experiencias, lo que significa que el núcleo ya puede brindar alternativas futuras para esta persona.

Las auto-reflexiones de la familia están bajo el constructor de un nuevo rol de madre donde implica promover la independencia, la función familiar frente a la realización de propuestas, la potencialización de la independencia de la persona con discapacidad y su autoestima además del reconocimiento de patrones de crianza que permita desarrollar destrezas.

### Metodología

El estudio se desarrolló en un enfoque cualitativo específicamente en el tipo investigación acción, los participantes fueron dos niños de cuatro años con discapacidad motora y sus familias. Los instrumentos para el objetivo del estudio fue en primera instancia el CALS (Checklist of Adaptive Living Skills) en cuatro áreas: destrezas de la vida personal, destrezas de la vida en el hogar, destrezas de la vida en comunidad y destrezas laborales). Posteriormente a esta prueba se realizó entrevistas familiares.

### Conclusiones

La familia es la principal fuente de socialización y por ende incentiva o limita el desarrollo de la persona, en el caso de la discapacidad, las visiones que se tengan frente a la misma tienden a afectar este proceso, por lo cual se debe erradicar la visualización de miradas asistencialistas y brindar apoyos que permitan la adquisición de rutinas independientes para quienes tienen una discapacidad. Los resultados, muestran que la guía para padres incentiva a generar procesos que de otra manera no podrían desarrollarse, lo que demuestra una necesidad social que necesita ser incentivada y promovida para permitir que las familias construyan procesos de crecimiento y desarrollo de habilidades adaptativas en la persona con discapacidad.

Por último, cabe resaltar el rol del docente en todo este proceso, ya que este puede promover acciones más allá del aula de clase y orientar procesos de independencia en el hogar acorde a las características individuales del ser y sus capacidades especificando metas y acciones a realizar conjunto con la familia, de tal manera, que el estudiante sea un ser integral que responde a los estímulos que le otorga su medio y su contexto familiar, escolar y social.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad
<b>Autor(es)</b>	Blanco Núñez, Luis Rodríguez; Lanciano, Silvia.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD; INFANCIA; HERMANOS; RELACIONES FAMILIARES.

### Descripción

En este artículo luego de hacer algunas referencias a las vicisitudes de todo vínculo fraterno, se profundiza en

las particularidades del mismo cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. Se afirma que los hermanos de las personas con discapacidad han sido un colectivo olvidado, y se hace necesario poner en acción estrategias e intervenciones de apoyo a estos integrantes de la familia, con un lineamiento de prevención en salud mental. Se describe un programa de apoyo a hermanos que se llevó adelante en nueve ciudades de Argentina desde el año 2002 hasta la fecha por la Asociación Amar en Alianza con Fundación Telefónica de Argentina y que continúa en el transcurso del año 2005. Este programa abarca hasta la fecha 490 hermanos de 6 años en adelante que participaron bajo la modalidad de grupos de reflexión distribuidos por edades. Se presentan algunas de las conclusiones extraídas de la experiencia y propuestas para apoyar a los hermanos en su desarrollo elaboradas por los hermanos participantes del programa.

### Fuentes

- Kancyper, L. (1992). Remordimiento y resentimiento en el complejo fraterno en Resentimiento y Remordimiento. Buenos Aires. Editorial Piados.
- Lobato, D. (1992). Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. Madrid, Inerso.
- Núñez, B. (1998). El niño discapacitado, su familia y su docente. Buenos Aires, Grupo Editor Multimedial.
- Núñez, B.; Rodríguez, L. (2005). "Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente", Buenos Aires, Ediciones AMAR.
- Powell, T. y Ogle, P. (1991). El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación. Colombia, Grupo Editorial Norma

### Contenidos

El vínculo fraterno hace referencia a las relaciones entre hermanos que posterior a el nacimiento de una persona con discapacidad se perturba el equilibrio de la estructura interna del núcleo y se altera la relación de hermanos para convertirse en "la paridad" desencadenando problemáticas comunes por experiencias emocionales que tienden a contradecirse con las generalidades de este vínculo.

La experiencia a afrontar al tener un hermano con discapacidad es producto de diversos factores biopsicosociales que actúa específicamente en la familia y su equilibrio logrando la ruptura de distintos sentimientos; y es allí donde lo valioso está en señalar que cada hermano es un ser humano único y particular que apropia las circunstancias de la discapacidad en su familia de una forma particular y que se precisa tener estrategias de intervención temprana con esta población a lo largo de su desarrollo ya que tienden a ser los menos atendidos; mientras los profesionales contribuyen al desarrollo del hermano con discapacidad se le ofrecen muy pocas oportunidades al otro hijo a sus preocupaciones, inquietudes, necesidades, dificultades, obstáculos y fortalezas.

Así surge la necesidad de estudiar la población y crear un espacio de apoyo y reflexión colectiva destinado a personas con hermanos con discapacidad con los objetivos de generar espacios de encuentro, facilitar la reflexión e intercambio de experiencias de vida, promover el apoyo y potenciar las capacidades de los participantes. Todo lo anterior se logra en función de diferentes dinámicas de grupo en ambientes que faciliten la participación de todos. Se organizan grupos como lo plantea Yalom (1985) a partir de factores curativos que se activan en grupos terapéuticos como:

- el principio de semejanza: Donde se agrupan sujetos que padecen la misma discapacidad o situación familiar.
- Principio de modelización: Donde se plantea una explicitación y una propuesta de cambio que surge a nivel grupal a partir de información, resocialización y factores existenciales.
- Principio de confrontación: Donde se relaciona las estrategias del grupo para enfrentar realidades y su eficacia. Aquí incluyen tres factores curativos descritos por Yalom (la catarsis, experiencia emocional correctiva y aprendizaje interpersonal)

En la experiencia se recogen datos al finalizar la actividad y caben resaltar aspectos positivos como: conocer otros hermanos de personas con discapacidad, hablar y compartir experiencias de vida, expresar y compartir sentimientos, manejar los sentimientos de modo constructivo, aprender de otras personas el manejo de problemas, reducir el aislamiento, acceder a información y orientación, crear ambientes de respeto y actitud solidaria.

Por otro lado se estudian las manifestaciones afectivas más comunes de los hermanos registrados en los talleres de reflexión y se especifican sentimientos de amor y ternura junto con hostilidad y frustración. Mediante testimonios se recogen expresiones surgidas con frecuencia:

- Culpa frente a un hermano visto como débil, sufriente, desvalido y carenciado.

- Fuerte necesidad de reparación y suplencia del hermano con discapacidad.
- Celos, rivalidad y hostilidad por tener el privilegio del amor de sus padres.
- Soledad y frustración de parte de sus padres.
- Atrapamiento y encierro con deseos de huida.
- Extrañamiento frente a un hermano desconocido.
- Profundo amor y ternura por persona con discapacidad.
- Alegría y satisfacción ante avances del hermano.
- Gratitud por experiencia de tener un hermano con discapacidad.

Además hablan sobre manifestaciones afectivas con los padres y se destacan:

- Sentimiento de pérdida y abandono por parte de la madre.
- Enojo e injusticia por la desigualdad de amor por parte de la madre.
- Culpa y necesidad de reparación de una madre sufrida e infeliz.
- Ausencia de la figura paterna que no enfrenta la situación de discapacidad y tiende a establecer

vínculos exogámicos.

- Vergüenza y temor al rechazo de la sociedad para su hermano y para el mismo.
- Sentimientos de soledad, desamparo y discriminación.

### Metodología

Se realiza un análisis de caracteres a nivel cualitativo y cuantitativo acerca de la relación de hermanos con discapacidad a partir de un programa de talleres de reflexión, con la participación de 490 hermanos, en 9 ciudades de España. Se mediaron diferentes estrategias de intervención con la población, entre ellas cuestionarios de información general, información socio-económica, tipo de discapacidad del hermano, servicios de atención a la persona con discapacidad y composición familiar; además interactúa con la muestra mediante actividades lúdicas diseñadas para el intercambio entre personas que son hermanos de personas con discapacidad.

### Conclusiones

A partir de la información suministrada por niños, jóvenes y adultos del taller reflexivo se hacen propuestas de los hermanos para ser ayudados en su desarrollo y la de su familia, fundamentando sus críticas centradas en sus padres:

- No malcriar hijo con discapacidad.
- Formar al hijo con discapacidad en la autonomía.
- Buscar apoyo fuera de la familia. No sean autosuficientes.
- Los hijos con discapacidad tienen derecho a su propia vida.
- Los hijos sin discapacidad no pueden compensarlos por insatisfacciones del otro hijo.
- No sobreprotejan.
- No depositen responsabilidades que no le corresponden al hijo sin discapacidad.
- No lo sobreestimen.
- No sobreprotejan al hijo sin discapacidad.
- Buscar información.
- No centralizar la vida familiar en la persona con discapacidad.
- Ayudar al hijo sin discapacidad en lo que requiera.
- Dar calidad de tiempo.
- Igualar el amor entre los hijos.
- No ocultar los sentimientos.
- No se victimicen.
- No generen culpas.
- No todos los hermanos logran aceptar la discapacidad de sus hermanos.
- Superar la vergüenza.
- Planifiquen el futuro.
- Lleven una vida lo más plena posible.

Luego analizan sugerencias citadas a los profesionales que tenemos acercamiento a las situaciones de discapacidad con el fin de diseñar estrategias futuras que contribuyan al desarrollo armónico de los hermanos:

- Generar con más frecuencia este tipo de espacios de encuentro reflexivo.
- Responder a las inquietudes.
- Planificar el futuro dando protagonismo al hermano por el lugar que le corresponderá en el futuro de la persona con discapacidad.
- Cuidar de todos los integrantes de la familia de modo que la discapacidad no sea el centro de energía de la familia.

<b>Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención
<b>Autor(es)</b>	Lizasoain, Olga.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD INTELECTUAL; FAMILIA; HERMANOS; EFECTOS; IMPACTO FAMILIAR; NECESIDADES.

<b>Descripción</b>
<p>Este artículo se centra en presentar el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos. Aunque los estudios en torno a este tema han aumentado en los últimos años son todavía escasos. No obstante, las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza, la toma de conciencia sobre este tema debe conducir a establecer servicios educativos para los hermanos y a desarrollar estrategias de afrontamiento que correlacionan positivamente con una mejor adaptación a la discapacidad de toda la familia. Así, partiendo de la identificación de los principales factores condicionantes de la dinámica familiar y de las principales necesidades de estos hermanos el objetivo final apunta al diseño de pautas de intervención dirigidas a reducir las posibles repercusiones negativas de una discapacidad sobre el desarrollo socio-afectivo de los hermanos y potenciarla como fuente de su enriquecimiento personal.</p>

<b>Fuentes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Barlow, J.H. &amp; Ellard, D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. <i>Child Care Health and Development</i>, 30(6), 637-645.</li> <li>• Baum, H. (2004). <i>Mama, siempre me está molestando!:</i> como tratar los celos y peleas entre hermanos. Ediciones Oniro, Barcelona.</li> <li>• Blacher J., Neece CL. &amp; Paczkowski E. (2002). Families and intellectual V, disability. <i>Current Opinion in Psychiatry</i> 18 (5): 507-513.</li> <li>• Duguid A., Morrison5. &amp; Robertson, A. (2007). The psycho-logical impact of genital anomalies on the parents of affected children. <i>Acta Paediatrica</i>, 96 (3), 348- 352.</li> <li>• Gonzalez, M. &amp; Gonzalez, J. F. (2003). <i>Crecer entre hermanos: Los celos</i>. Madrid: Edimat Libros.</li> <li>• Harris, S. L. (2001). <i>Los hermanos de niños con autismo: su rol específico en las relaciones familiares</i>. Madrid: Narcea Ediciones.</li> <li>• Higgins DJ., Bailey SR. &amp; Pearce JC. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. <i>Autism</i> 9 (2). 125-137.</li> <li>• Martínez Cano, P. (2003). Estrategias familiares para el afrontamiento de la enfermedad y la hospitalización infantil. En Ochoa y Lizasoain (Eds.), <i>Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado</i>. Eunsa, Pamplona.</li> </ul>

<b>Contenidos</b>
-------------------

Los estudios investigativos sobre el impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad cimientan hace algunos años atrás, logrando que con las nuevas tendencias se puedan generar no solo contrastes entre ellas sino además analizar históricamente los avances del tema. La familia, como institución social, es por ende uno de los factores claves en este estudio; su estilo determinado puede lograr la adaptación o no de una persona con discapacidad en su núcleo de acuerdo a aspectos como la interacción entre sí, los cambios de una parte provoca cambio en el resto de las partes y el mantenimiento de un estado de equilibrio.

Para explicar un poco lo anterior es fundamental que la familia parta de un todo del que se puede o no obtener una dinámica, por esta razón evaluar las pautas de conducta desadaptadas pueda ser necesarias para lograr el equilibrio del sistema. De lo contrario, la inestabilidad con frecuencia trae consigo “familias psicomáticas” donde este tipo de conductas rompe con la dinámica y es ahí cuando se afectan las partes de ese todo incluyendo hermanos y la misma persona con discapacidad.

Pearling y Sholler (1978) afirman la existencia de dos tipos de recursos en la familia, el primero de ellos hace referencia la construcción externa de la familia en la sociedad, y la segunda son las características psicológicas de los miembros de la familia. En este punto y según los autores la adecuación de ayudas inter e intrapersonales desde dentro del núcleo como en todo su contexto puede contribuir al bienestar familiar y de sus partes.

Martin Cano (2003) nomina doce cualidades que se destacan en familias “fuertes” en cuanto a su funcionamiento como unidad:

1. Compromiso en la búsqueda del bienestar y del desarrollo óptimo de cada persona, y del grupo familiar.
2. Apreciación de las cosas grandes y pequeñas que los miembros de la familia hacen bien, así como su estimulación para que las hagan mejor.
3. Empleo de tiempo para estar y hacer cosas, formales o informales, en compañía de la familia.
4. Un cierto propósito de hacer frente y seguir adelante en los malos tiempos.
5. Congruencia entre los miembros de la familia respecto del empleo de recursos para la satisfacción de las necesidades familiares.
6. Comunicación positiva con los demás familiares.
7. Un conjunto de reglas, valores y creencias familiares que configuran las expectativas acerca de lo que es deseable y aceptable.
8. Un variado repertorio de estrategias de enfrentamiento para afrontar los eventos de la vida, normativos o no.
9. Disponer de las necesarias habilidades para la solución de problemas y para la evaluación de ciertas opciones respecto de la satisfacción de necesidades.
10. Optimismo: percepción de lo positivo en los diversos sectores de la vida, incluyendo la habilidad para entender las crisis y problemas, como una oportunidad para aprender y crecer.
11. Flexibilidad y adaptabilidad en los roles que son necesarios para conseguir los suficientes recursos con que satisfacer las necesidades.
12. Equilibrio entre el empleo de recursos familiares internos y externos para aprender y adaptarse al ciclo vital.

Lo anterior supone un funcionamiento estricto aunque no único de las familias más estables, no hay que dejar de lado que de acuerdo a la cantidad de aspectos cumplidos es proporcional al desarrollo interno y funcionamiento de cada una.

Otros factores condicionantes a tener en cuenta en la adaptación de los hermanos a la discapacidad esta la relación que se tenga con la misma discapacidad, por ejemplo, estudios demuestran que la etiología repercute en sentimientos de temor a tener otro hermano con discapacidad o heredar a sus propios hijos tal condición; la posición del niño (a) con discapacidad dentro del núcleo interviene en el impacto de de su hermano visto este par como modelo de identificación; el grado de escolarización por su parte es también un factor determinante es este proceso de adaptación al igual que el género. Aunque en general muchos de los aspectos nombrados anteriormente pueden afectar en relaciones de hermanos “normales” se hace énfasis en la posibilidad de la discapacidad porque esto eleva la intensidad de sentimientos encontrados y logra disipar las relaciones naturales de la familia, sin embargo como se muestra en la investigación, las reacción adversas pueden ser influenciadas por el contexto en el que se desarrolle la relación de hermanos, la cantidad de miembros pertenecientes a la familia y al cambio de percepción referente a los roles en el hogar.

No obstante, la regularidad en los estudios confirman además que con frecuencia tener un hermano (a) con discapacidad suscita sentimientos de vergüenza, culpabilidad, celos, estrés, tristeza y/o abandono que pueden transformarse o no a lo largo del tiempo en función de las etapas de desarrollo y la dinámica en el que se vea la situación particular. Un hermano (a) de una persona con discapacidad puede verse aún más afectado si siente que su

espacio, tiempo y valor disminuyen por la otra persona, cuando la vida social del núcleo familiar se limita o se aísla ya que esto provee de cuestionamientos a futuro y de responsabilidades no asumidas que resultan siendo una carga.

A partir de todas las especificaciones que se hacen al iniciar el estudio frente a las necesidades que tienes los hermanos (as) de personas con discapacidad

se sugieren pautas de intervención como:

- Reconocer el estrés minimizando sus efectos negativos.
- Escuchar a cada hijo y dedicarle tiempo.
- Limitar y distribuir las responsabilidades del cuidado en el hogar.
- Implicarlos en las decisiones y los eventos.
- Realizar actividades como una familia.
- Desarrollar en el hijo con discapacidad confianza e independencia tal como sea posible.
- Toda la familia debe estar informada sobre la discapacidad.
- Realizar planes económicos para el futuro.
- Pedir ayuda a grupos de apoyo y profesionales.
- Ampliar el círculo social.

Con lo anterior se pretende que la intervención se centre en los hermanos y sus necesidades para que logren establecer la mejor relación con la persona con discapacidad sin que ello demande más responsabilidades y que además sea un vínculo fuerte de apoyo donde se hallen proyectos de vida personales y familiares.

## Metodología

## Conclusiones

En principio es importante reconocer que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad van a tener unas necesidades específicas a las que su entorno y su formación debe acoger para ir acorde a su desarrollo, ya que si son bien dirigidas se puede lograr un enriquecimiento en el núcleo familiar haciéndolas más unidas ante situaciones de adversidad y controversia como se muestran en las investigaciones. Sin embargo, este rol de hermano (a) de una persona con discapacidad hace reflejo a conductas mucho más estructuradas en cuanto madures y responsabilidad que en otros casos, además, interiorizan y actúan acorde a los valores humanos que su misma experiencia les exige dando como resultado mayor nivel de conciencia social y relaciones interpersonales.

Para finalizar, cabe resaltar que tanto los avances como los retrocesos son consecuencia de la conciencia que se tenga desde el primer impacto del nacimiento de un niño (a) con discapacidad, ya que solo reconociendo las necesidades de los hermanos (as) se pueden establecer estrategias que contribuyan a reducir los posibles efectos negativos y potencializar las percepciones positivas frente a ésta situación.

## Información General

<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	Colaboración entre profesionales y padres de niños con discapacidad intelectual: experiencias y expectativas de los padres.
<b>Autor(es)</b>	Chatelanat, Gisela; Panchaud Mingrone, Isalina; Niggli Domenjoz, Gertrude.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD INTELECTUAL; SERVICIOS SOCIALES; SERVICIO DE SALUD; CENTROS EDUCATIVOS; PERSONAL; RELACIÓN FAMILIA – PROFESIONALES; ACTITUDES FAMILIA.

## Descripción

Con el fin de contribuir a precisar la noción de colaboración que actualmente se menciona con tanta frecuencia para designar las relaciones entre profesionales y padres de niños con discapacidad, en este artículo se presenta una investigación que aborda el punto de vista de los padres, tratado de recoger sus experiencias y sus deseos, identificando las dificultades que confrontan y los medios utilizados para superar o atenuar dichas dificultades.

### Fuentes

- Beckman, P. J. (Ed.) (1996). *Strategies for working with families of young children with disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and Guidelines for Practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Deal, A. D. (1994). *Supporting & Strengthening Families. Volume 1 : Methods, Strategies and Practices*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Gallimore et al. (1989). The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. In *American Journal of Mental Retardation*, Vol. 3 (94), pp. 216- 230
- Singer, H. S., Powers, L. E. (eds.) (1993). *Families, disabilities and empowerment. Active coping skills and strategies for family interventions*. Baltimore: Paul Brookes
- Turnbull, A. P. y Turnbull, H. (1990). *Families, professionals and Exceptionality: a special partnership*. Deuixieme edition. New York: Merrill, Macmillan Publishing Company.

### Contenidos

Desde los años 70 con la pedagogía compensatoria de Bronfenbrenner demostraron que los programas que implicaban la familia eran importantes frente al modelo ecosistémico que afirma la influencia que ejercen los diferentes subsistemas en la vida de un ser humano; en especial se puede comprender la relación existente entre la familia y la persona sobre sus otros sistemas; es decir, que un niño(a) con discapacidad está ligada a su contexto para evolucionar y recurrir a estrategias para formular un proyecto coherente a su modelo ecológico.

Bouchard en 1994 propone dos términos para nombrar la búsqueda familiar de recursos uno de ellos es “enabling” que es el principio de autodeterminación y el otro es “empowering” que hace referencia al principio de apropiación. A partir de esto se hace visible la necesidad de involucrar a la familia en el proceso de desarrollo de las personas con discapacidad; contribuciones fundamentales como el Proyecto Educativo individualizado (PEI) y los planes de servicio (PSI) ofrecieron recursos vinculados con la relación padres-profesionales. Sin embargo, posterior a estas incursiones en el tema, se puede evidenciar que la relación existente hasta nuestros días sigue siendo en la mayoría de casos difíciles, conflictivas y poco articuladas.

A partir de estos estudios resulta imprescindible evolucionar en estas prácticas tradicionales a fin de que la familia cumpla un rol activo en las decisiones educativas y médicas de sus miembros con discapacidad. No obstante, para que esto tenga lugar, es fundamental la colaboración en respeto y la comunicación abierta entre estas dos instancias. Teniendo en cuenta estos aspectos se reunieron libros testimonio donde se han referido a nueve bibliografías específicas de familias con un niño(a) con discapacidad intelectual y asociados a múltiple déficit, de países industrializados del occidente con padres que cuentan con estudios superiores.

El estudio se dio bajo dos perspectivas de profesionales, uno en cuanto a la salud y otro en cuanto a la educación; los resultados apuntan a que los encuentros con profesionales de la salud son más frecuentes que con docentes, además que los primeros tienden a ser más negativos respecto a la situación que los profesionales de la salud. Se puede deducir que, los médicos tienden a producir momentos de crisis desde el anuncio de la deficiencia hasta los próximos contactos puntuales que son insuficientes para entablar vínculos de confianza y comprensión. Opuesto a ello, las relaciones con docentes están en un contexto más próximo y familiar donde supone cierta continuidad y colaboración entre todos para lograr satisfacer al niño(a) con discapacidad.

Otra parte de la investigación hace referencia al “bien” y el “mal” profesional. El “mal” profesional se critica la actitud fría y arrogante de los profesionales de la salud añadido a la falta de respeto en la vida privada, sus necesidades y sentimientos frente a la situación sin intereses próximos al niño(a). La necesidad más prevalente fue la de obtener de los profesionales de la salud explicaciones comprensibles con vocabulario adecuado para el contexto familiar para crear un ambiente informativo, de escucha y comprensión donde ambas partes sean partícipes en el proceso; por lo anterior cabe afirmar que la sociedad en estudio necesita de profesionales técnicos capacitados pero con un alto sentido humano. El “buen” profesional debe estar disponible para las inquietudes de la familia, para hacer un engranaje de experiencias entre el profesional y la familia que le permita a la persona con discapacidad adquirir la importancia que merece frente a sus cualidades y necesidades.

A partir de lo anterior se dice que los profesionales de la educación tienen mayor empatía y comunicaciones de colaboración igualitaria que con profesionales de la salud. No obstante se muestra un interés desbordado por parte de los padres para que los contextos educativos y médicos sean más humanos y puedan tener tanta o más participación

que en espacios como asociaciones donde encuentran un apoyo, un espacio reflexivo, interactivo, de aprendizaje de derechos y deberes frente su hijo (a), donde en general logran adquirir recursos y desarrollar competencias que son necesarias en este proceso. Contradictorio a sus opiniones, el tema de las relaciones entre profesionales y la familia es muy poco comentado en los boletines de las asociaciones y esto puede tener diferentes motivos, entre ellos, que la misión de estos grupos es brindar apoyo y no ambientes problemáticos, los padres no pueden expresar lo que sienten por temor a los profesionales o porque la mayoría de personas necesitan de interlocutores para sentir el respaldo de una multitud frente a una circunstancia determinada.

Independientemente de todo lo anterior los profesionales que tienen relación directa con el tema, son importantes de manera aunque independientes en su ciencia, dependientes en su objetivo frente a un ser humano y todo su contexto; por ello las alteraciones que puedan surgir en la relación de los profesionales de la salud en cuanto a anuncios diagnósticos a priori y los profesionales de la educación en cuanto a insatisfacciones en el servicio de integración escolar deben ser mediadas.

### Metodología

Investigación cualitativa descriptiva llevada a cabo en cuatro etapas distintas en un procedimiento en cascada, la primera fase es la exploratoria, la siguiente la aplicación de cuestionarios para dar lugar a la siguiente fase a través de entrevistas individuales y grupales y finalmente se realiza una confrontación del discurso. Anexo a los instrumentos descritos con anterioridad los testimonios escritos de los padres también tuvieron lugar para la realización de este estudio.

### Conclusiones

Se evidencia la pobreza en cuanto a materiales de testimonio que den lugar a puntos de vista de la familia de personas con discapacidad, además se puede afirmar que el tema de la colaboración en esta relación está estrechamente ligado a las situaciones de crisis que un familiar pueda tener con un profesional específicamente, de igual manera, las expectativas y deseos de cada familiar pueden apuntar de manera diversa a las funciones y roles de los profesionales por lo cual resulta importante la comunicación entre estas partes logrando un cambio frente al rol de este núcleo familiar en el proceso de desarrollo de una persona con discapacidad.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	Familias con un miembro con discapacidad
<b>Autor(es)</b>	Carrete, Paula.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD; LEGISLACIÓN; ABORDAJE FAMILIAR; DISCAPACIDAD.

### Descripción

En la evaluación de la discapacidad no solo se tiene en cuenta el déficit funcional de la persona sino que también se consideran los factores contextuales (ambientales y personales) que pueden afectar su salud y los estados relacionados con su salud. La familia es la institución que más ayuda provee a las personas sin discapacidad pero encuentran muchas más barreras y dificultades para ejercer estos derechos, lo que las pone en desventaja con respecto a los demás ciudadanos. El conocimiento de las leyes locales referidas a la discapacidad le permite al médico orientar a los pacientes y las familias con esta problemática.

El médico de atención primaria puede ayudar a prevenir problemas relacionados con la situación de discapacidad como el abuso, el embarazo no deseado, el aislamiento familiar, el estrés del cuidador, etc.

La mirada que debería guiar el trabajo de los profesionales es la de la persona con discapacidad y la de su familia. Son ellos quienes viven la situación de discapacidad y conocen sus necesidades, que deberían determinar el rumbo de nuestra tarea diaria.

### Fuentes

- Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. En: Organización Mundial de la Salud. Disponible en URL: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/> (último acceso 02/03/2012).

- Nuñez B. Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría. Primera edición. Buenos Aires. Ed. Lugar, 2007.
- Instituto Nacional de Estadística y Censo: Discapacidad. En: Instituto Nacional de Estadística y Censo. Disponible en URL: [http://www.indec.gov.ar/principal.asp?id\\_tema=166](http://www.indec.gov.ar/principal.asp?id_tema=166) (último acceso 02/03/2012).
- Pantano L. El protagonismo de la familia con al menos un miembro con discapacidad: una lectura a través de algunos datos cuantitativos. Revista Conceptos, Universidad del Museo Social Argentino. Año 80. Disponible en URL: <http://www.umsa.edu.ar/downloads/publicaciones/conceptos/conceptos2-05.pdf> (último acceso 02/03/2009).
- Presidencia de la Nación. Obtención del certificado único de discapacidad: En Argentina.gov.ar: Guía del Estado. Disponible en URL: <http://www.argentina.gov.ar/tramites/552-obtenci%C3%B3ndel-certificado-nico-de-discapacidad-cud.php>

## Contenidos

Problemáticas actuales y muy comunes como el alcoholismo, la drogadicción y la pobreza extrema, contribuyen en gran medida a la etiología la discapacidad. Este último término referido aquella condición específica de salud o psicológica que trae consigo limitaciones o restricciones en la participación de actividades cotidianas. Sin embargo, el avance de esta palabra a través de la historia ha permitido que ya no se aborde la discapacidad desde la mirada de la deficiencia y la incapacidad sino a predeterminar las condiciones contextuales que lo lleva a participar o no asertivamente dentro de su sociedad.

De acuerdo a lo afirmado, se afirma que la condición de salud y los factores contextuales están relacionados de tal manera, que si uno de ellos varia el otro se va ver influenciado; es por ello que la deficiencia frente a la discapacidad no está solamente en un diagnostico establecido medicamente, sino además está predeterminado en actores sociales que pueden aportar para la funcionalidad de la persona en contexto. Por esta razón la familia, es la principal institución de ayuda para las personas en condición de discapacidad ya que es esta la unidad que mayor cantidad de tiempo convive con ellos y logran establecer vínculos comunicativos valiosos para su atención.

Desde la mirada médica, atender la discapacidad se ha convertido en procesos de rehabilitación lejos de comprender la falta y el daño central y es el abordaje a la familia en contexto; y es en este punto donde el profesional debe ampliar su mirada y sus conocimientos para poder responder a la situación general y recurrir a sus conocimientos específicos y su creatividad para no solo informar del problema, sino para que todos logren comprenderlo, aceptarlo y buscar redes de apoyo y protección donde se puedan reunir y acoger en familia buscando alternativas para salir adelante como unidad funcional.

Lo anterior con el único fin de disminuir los riesgos psicosociales a los que la familia se ve expuesto luego de tener un miembro con discapacidad, dar herramientas para encontrar estrategias pertinentes que les permitan adaptarse a la situación de la discapacidad; esto no significa que mediante el proceso como en cualquier otra familia existen momentos de crisis donde se reedita el duelo y se debe enfrentar a la limitación no de la discapacidad sino de la familia en su comunidad. Para este objetivo el profesional debe estar preparado para prevenir la familia en aspectos de crisis como: el deterioro de la función parental, las dificultades en la identificación de cuáles son las necesidades y limitaciones, el embarazo no deseado, el abuso o maltrato de la persona con discapacidad, el estrés del cuidador, la falta de comunicación e información familiar, la falta de tiempo recreativo de la familia y de la persona con discapacidad, el aislamiento familia y por último el futuro.

Para abordar la problemática en familia con un miembro con discapacidad se debe identificar el problema y convocar todo el núcleo para buscar recursos comunitarios que le ayuden a trascender en la crisis y el proceso de aceptación como las ONG, como grupos o redes de apoyo vía internet o asambleas comunitarias y comprender que aunque un diagnostico puede reunir un grupo de personas con características específicas, cada ser humano es diferente y cada patología viene determinada por diferentes aspectos que deben ser atendidos de manera personalizada y en familia para cubrir las necesidades de todos y fortalecer la unidad funcional familiar comprendiendo su importancia y sus necesidades.

## Metodología

## Conclusiones

El rol de los especialistas en discapacidad y todos aquellos quienes puedan tener relación alguna con el tema es fundamental e imprescindible; la garantía que una familia pueda o no enfrenta esta determinada situación y brindar calidad de vida a una persona en condición de discapacidad puede estar influenciada por la atención que se le brinde al núcleo para buscar alternativas de convivencia en sociedad. Descubrir las necesidades familiares, es reconocer sus derechos e implementar estrategias de apoyo con diferentes entidades que logren ver la discapacidad no como la limitación sino como la diferencia, es decir, mejorar sentimientos de adherencia, depresión y cansancio para convertirlos en espacios comunes a cualquier núcleo social y esto solo se logra con información, comunicación y creatividad.

<b>Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	Las familias ante la discapacidad
<b>Autor(es)</b>	Guevara Benítez, Yolanda; Gonzales Soto, Edith.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD; FAMILIAS; INTEGRACIÓN.

### **Descripción**

El objetivo de este ensayo es exponer los principales aspectos que el psicólogo debe considerar respecto a las familias que tienen un niño con discapacidad. Se llevó a cabo una revisión bibliográfica para recopilar información sobre cómo se afecta la vida familiar ante la discapacidad, tanto en lo relativo al funcionamiento individual de cada uno de sus integrantes, como en los aspectos involucrados en la interacción familiar y su calidad de vida. Se revisan los diferentes aspectos que deben evaluarse en cada familia para definir sus características y determinar sus necesidades de apoyo y funcionamiento. Por último, se aborda el tema de la intervención de diversos profesionales con familias de personas con alguna discapacidad. Se pone énfasis en que la psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos, instrumentos y técnicas de intervención que pueden apoyar a estas familias. Se exponen algunas sugerencias para favorecer la adaptación del niño con discapacidad, la participación comprometida de todos sus familiares, así como la calidad de vida en la familia. Por último, se señala la importancia de contar con organizaciones de padres y profesionales que trabajen conjuntamente para lograr el objetivo de integración educativa, comunitaria y social de quienes muestran discapacidad y de sus familiares.

### **Fuentes**

- Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectiva del cuidador principal. Universitas Psychologica*, 5, (003), 457-473.
- FEAPS. (2006). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Programa de Apoyo Familiar. Recuperado el 3 de Diciembre de 2011, de [http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf).
- FEAPS. (2009). Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Modelo de Servicio de Apoyo a Familias. Madrid: IPACSA.
- Giné, C., Gracia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 23 (2), 95-113
- León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 17 (002), 195-212
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. *Diversitas. Perspectivas en Psicología*, 3 (1), 37-54.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). Los hermanos de personas con discapacidad: asignatura pendiente. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Ortega, P., Torres, L. E., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32.

## Contenidos

El nacimiento de un hijo con discapacidad es un acontecimiento inesperado para todo el núcleo familiar, por lo tanto tiende a ser incomprensible donde el silencio es la defensa contra el dolor y el asombro. Desde el primer instante la dinámica familiar varía porque la actitud solo denota angustias y problemas a los que ninguno está preparado para asumir. Los hermanos por ejemplo, tienden a ser los más afectados y los que menos reciben atención en el proceso de inclusión familiar de la persona con discapacidad ya que tienden a asumir papeles roles con mucha carga de responsabilidad que afecta su desarrollo social, sus preferencias y por ende su conducta, es por esta razón que el apoyo a familias con personas con discapacidad se ha convertido en una necesidad social.

La atención clínica por su parte, ha limitado su intervención en el tema a asuntos netamente médicos que dejan de lado el impacto psicológico y social que el diagnóstico genera en la familia de esa persona dando como resultado experiencias negativas de aceptación y adaptación. De las falencias más frecuentes en el ámbito clínico está el desconocimiento por parte de los padres y sus inquietudes que generan sentimientos de depresión, baja autoestima, insatisfacción interpersonal y estrés disminuyendo progresivamente la calidad de vida de todos los miembros de la familia.

En el estudio se encuentra que de acuerdo a la discapacidad varía el lapso de tiempo de duelo con ciertos factores biopsicosociales de la familia, además afirma que la parálisis cerebral infantil (PCI) es de las condiciones que más afecta la vida familiar al igual que los padres de un niño con trastorno del espectro autista (TEA). No obstante aclara la investigación que según la movilización de recursos psicológicos de la familia en general se puede pasar de la negación a la asimilación y la aceptación.

Para que lo anterior se pueda dar se debe realizar una evaluación e intervención de las familias interdisciplinariamente donde se ofrezca el servicio de apoyo no solo a la persona con discapacidad sino a todo su núcleo; en este proceso actualmente se busca: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, desarrollo psicológico, autodeterminación, inclusión social y derechos. De esta manera lograr un desarrollo integral de los miembros de la familia y se evalúa a partir de la integración del niño en la vida familiar, los niveles de estrés, la adaptación cognitiva, a nivel de actitud, salud y enfermedad. Iné (2009) recoge de ello recoge modelos de intervención a partir de las necesidades, los puntos fuertes, los recursos familiares, el apoyo emocional, la atención y la capacitación.

A partir de todo lo anterior se logra establecer la relevancia de la familia en el tratamiento y el desarrollo de habilidades de la persona con discapacidad y del núcleo familiar en general dentro de la sociedad y lograr que la calidad de vida de todos se experimenten bajo los conceptos de: necesidades generales, goce del seno familiar e igualdad de oportunidades para buscar y lograr objetivos personales.

## Metodología

## Conclusiones

Actualmente con el proyecto de inclusión educativa se debe tener en cuenta que el proceso debe ir más allá que las leyes impuestas a partir de los derechos fundamentales, y actuar bajo la necesidad de un cambio de actitud hacia la población con discapacidad y sus familias. Para ello es indispensable la labor del psicólogo en los diferentes contextos de la persona y su inclusión.

Por otro lado, reconociendo la familia como agente educativo y social se debe trabajar en pro de su integridad en la sociedad y así comprender que los conflictos surgen como consecuencia no de la discapacidad sino de la capacidad de obtener recursos, crear estrategias para adaptarse a situaciones cotidianas, para tal fin es imprescindible establecer criterios de intervención desde el nacimiento de la persona con discapacidad donde todos tengan una participación activa frente al tratamiento y rehabilitación de la persona con discapacidad; al igual que el reconocimiento del rol hermano creando programas específicos para su atención.

Finalmente la labor en estas familias está en proporcionar recursos para la toma de decisiones que aumenten la calidad de vida de todos sus integrantes, promover redes de apoyo con grupos interdisciplinarios que logren un cambio personal, familiar y social acorde a el objetivo final del proceso de inclusión.

## Información General

<b>Tipo de documento</b>	Trabajo Magíster
<b>Título del documento</b>	vivencias de madres y padres que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a
<b>Autor(es)</b>	Marián Durán Estrada
<b>Palabras Claves</b>	discapacidad, maternidad, paternidad, hijos/as ciegos/as, hijos/as sordos/as, familia

### Descripción

Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza. El objetivo de esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza.

Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sorda.

### Fuentes

- Rojas, M. (2003) La Familia, el niño y la discapacidad. Recuperado en Enero de 2005 del sitio web <http://www.psicopedagogia.com.br/entrevistas/entrevista>.
- Schorn, M. (2002b) Discapacidad. Una mirada distinta una escucha diferente. Buenos Aires: Lugar.
- Rojas, M. (2003) La Familia, el niño y la discapacidad. Recuperado en Enero de 2005 del sitio web <http://www.psicopedagogia.com.br/entrevistas/entrevista>

### Contenidos

Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza. El objetivo de esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a.

Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro. Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sordas.

### Metodología

Para este trabajo se utilizó la metodología cualitativa en marcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos.

El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia.

### Conclusiones

Los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora. Ante el desconcierto por el giro que tomó en sus vidas la experiencia de paternidad y maternidad, “saber qué tiene el/la hijo/a” y poder explicar las causas o características de su condición física, les ayuda a calmar ansiedades, así no tengan claro totalmente el significado exacto de esas palabras que son pronunciadas por médicos o demás especialistas. Repetir el diagnóstico no implica ni comprensión ni aceptación de la condición del/la hijo/a, tampoco lo es el ver padres y madres instruidos y presurosos en explicar ante la pregunta ¿Qué tiene su hijo/a? El diagnóstico les permite, además, protegerse ante la mirada curiosa de los/as otros/as que notan la diferencia en el/la hijo/a. Desmontar los significados atribuidos al diagnóstico permitirá a las familias acercarse a la condición “real” del/la hijo/a.

Las reacciones emocionales en las madres y padres están matizadas por la valoración social que tengan sobre el tipo de discapacidad que presenta el/la hijo/a. La idea de limitación asociada a la discapacidad hace más complejo el proceso de asignación de significados y valoración de capacidades en el/la hijo/a. En este aspecto cobran peso las variaciones que trae consigo la discapacidad auditiva o visual, las cuales se manifiestan desde hipoacusia hasta sordera profunda o desde el déficit visual hasta ceguera, así como la presencia o no de condiciones asociadas. Además, entran en juego elementos subjetivos que tiene que ver con la pérdida del ideal del/la hijo/a “sano/a” esperado por los/as padres/madres versus el/la hijo/a “enfermo/a” con el/la que se encuentran.

En este estudio se observaron diferencias entre las familias de hijos/as ciegos/as y sordos/as. Para las primeras resulta menos complejo utilizar vías alternativas de comunicación que para las segundas, y esto se encuentra relacionado con las posibilidades de reparar o amplificar los restos auditivos gracias a las ayudas técnicas existentes (prótesis o implante coclear) con que cuentan las familias de personas sordas. Además, en el caso de las personas ciegas, es posible contar con lenguaje desde temprana edad, lo cual facilita la comunicación y por ende la construcción de vínculos afectivos entre madres/padres e hijos/as.

Por el contrario, las madres de hijos ciegos consideran las dificultades en la comunicación de la persona como una limitación grave que interviene en su desarrollo e inclusión social.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Tesis para optar al Título de Psicólogo
<b>Título del documento</b>	Dinámica Familiar de Pacientes con Discapacidad Motora Severa de I Programa Multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil TELETÓN Santiago
<b>Autor(es)</b>	Pamela Aranda González Denise Neira Leppe
<b>Palabras Claves</b>	Dinámica Familiar, Discapacidad Motora Severa

### Descripción

La familia no es sólo un grupo de personas reunido en un mismo sitio, es un sistema social. El funcionamiento de cada uno de los miembros del sistema repercute ya sea modificando o manteniendo el comportamiento de otros.

Bronfenbrenner (1986) menciona que al nacer un integrante con discapacidad en la familia, los demás

miembros de la misma, adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia.

Teniendo en cuenta la importancia que tiene la dinámica familiar de personas con discapacidad se hace necesario abordar los efectos que se pueden generar como consecuencia de la llegada de un niño con discapacidad a la familia. Dado lo anterior, en esta tesis se pretende dar a conocer como la dinámica familiar puede verse afectada con la llegada de un niño con discapacidad motora severa. Esta investigación fue realizada con pacientes con discapacidad motora severa pertenecientes al programa multidéficit del Instituto de Rehabilitación Infantil Teletón Santiago, institución encargada de rehabilitar y proporcionar tratamiento integral a todos los niños en situación de discapacidad de la Región Metropolitana.

### Fuentes

- Bowen, M. (1979). “La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar”. Barcelona, Paidós
- Gorostegui, M.E. (2009). Introducción a la psicología familiar sistémica. Los fundamentos, los modelos de psicoterapia y los grandes temas. Material de apoyo a la docencia. Santiago, Universidad Academia de Humanismo Cristiano.
- Núñez, B. (2008), “Familia y Discapacidad: de la vida cotidiana a la teoría”, Buenos Aires, Lugar.
- Sarto, M. (2001), “Familia y Discapacidad”, recuperado el 30 de octubre del 2009 de: <http://www.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>

### Contenidos

Cada sistema familiar posee distintas pautas de interacción, éstas van constituyendo la dinámica familiar la cual es particular para cada sistema. Dentro de las principales pautas relacionales presentes en la familia, se encuentran los mitos que son creencias integradas por cada uno de los miembros del sistema familiar, cumpliendo un rol de protección y de defensa al interior de la familia. También, están los ritos, que son la forma en que el mito se manifiesta, a través de actos y conductas realizada por los integrantes de la familia. Los triángulos, son pautas de interacción que se producen debido a que en una relación diádica es necesario desplazar la ansiedad hacia un tercero. Las parentalizaciones son pautas que se generan cuando un hijo cumple funciones que tienen que ver con el rol paterno. De esta forma, las pautas de interacción van determinando las maneras habituales de vinculación entre cada uno de los integrantes de la familia, lo cual define el funcionamiento del sistema familiar.

Todas las familias pueden experimentar acontecimientos que repercuten en su estabilidad y muchas veces llegando a producir desadaptaciones. Es por esto, que la llegada de un hijo con discapacidad a la familia puede ser considerada como un evento traumático, una crisis no normativa ocurrida al interior del sistema familiar. Estas familias deben enfrentar un suceso inesperado que impacta profundamente su estructura y que necesariamente los incita a reorganizarse y adaptarse a la nueva situación.

Cada familia posee una dinámica de funcionamiento, expresada en pautas de interacción que son propias de cada familia en particular. El evento inesperado de la llegada de la discapacidad a la familia puede asimilarse a la presencia de una enfermedad al interior de este sistema, ya que una de las causas de la condición de discapacidad puede ser alguna alteración médica, o enfermedad crónica o genética, las repercusiones suelen ser muy semejantes. De acuerdo con lo planteado por Navarro (1995), una enfermedad puede comprenderse a nivel de las experiencias, como una alteración biológica y como un síntoma social.

El impacto producido por la enfermedad al sistema familiar va a depender de varios factores, que están relacionados directamente con el padecimiento, es decir, la forma en que ésta comienza, el curso que lleva, el resultado y grado de incapacitación con el que queda la persona afectada, “...los distintos tipos de enfermedades, originan impactos, dinámicas y problemas familiares peculiares de una enfermedad y no de otra” (Navarro, 1995, p.304).

### Metodología

Esta investigación es del tipo exploratorio– descriptivo. Al ser un estudio del tipo exploratorio se refiere a que se cuenta con un cierto grado de desconocimiento del tema, los antecedentes y datos respectos anteriores son escasos, el tema ha sido poco investigado, se obtiene información que más adelante podría utilizarse para llevar a cabo una investigación más completa. (Hernández; Fernández y Baptista, 1997). C.

También esta investigación es descriptiva, debido a que el propósito es describir situaciones y de qué modo éstas se manifiestan. Se miden y se evalúan diferentes aspectos de lo que se investiga, cada una de las dimensiones o

componentes se miden independientemente para de esta manera de escribir las relaciones e interacciones de lo que se investiga, desde los mismos protagonistas de los hechos. (Hernández y otros, 1997). Debido a que esta tesis se enfoca en las familias que tienen un miembro con discapacidad motora severa y en describir la dinámica familiar que se da en torno a esto, la descripción anterior coincide perfectamente con los objetivos de esta investigación.

Finalmente, esta investigación es del tipo no experimental, debido a que no hay manipulación de variables, solo observación de los fenómenos tal como son, en su medio natural, sin proporcionar intencionalidad alguna, de este modo se analiza y se hacen inferencias sin haber proporcionado intención por parte del investigador. (Hernández y otros, 1997).

### Conclusiones

La discapacidad de un hijo expone a la familia frente a uno de los mayores desafíos que debe enfrentar a los largo de su ciclo vital. Esta situación repercute en todos los niveles del sistema, provocando angustia, situaciones de estrés, desesperanza e inestabilidad.

En primer lugar, fue posible conocer los efectos producido en la dinámica familiar a raíz de la llegada del niño con discapacidad a la familia. Estos efectos repercutieron a nivel global en el sistema, provocando cambios en la dinámica familiar, nuevas pautas de interacción, efectos en subsistema parental, conflictos y formación de triángulos y construcción de creencias en torno a la presencia de la discapacidad.

El factor común en todas las familias estudiadas es el cambio que deben realizar en la dinámica familiar, lo cual se expresa en nuevas pautas en la forma en cómo se relacionaban, reestructuración de roles, de tareas, rutinas, entre otros. En la mayoría de los casos, deben reacomodar los roles en especial la persona que debe asumir el cuidado del niño con discapacidad, el cual debe dejar otros roles como por ejemplo dejar de trabajar por cuidar al niño con discapacidad.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Artículo
<b>Título del documento</b>	reconstrucciones en la familia ante el reto de la discapacidad <sup>7</sup>
<b>Autor(es)</b>	Gil rosario María José
<b>Palabras Claves</b>	familia discapacidad

### Descripción

El trabajo de esta tesis tiene por objeto acercarme a la problemática de la discapacidad, teniendo en cuenta no solo como la misma afecta a la persona que la padece sino como sus consecuencias se reflejan en su entorno familiar modificando las relaciones entre sus miembros. Con el propósito de comprender que es la discapacidad, de qué forma se

manifiesta y como incide en la dinámica familiar y poder entrever las posibles reconstrucciones que adopta el sistema familiar ante el desafío de la discapacidad tomaré y trabajaré con el aporte de distintos autores que me permitan construir una idea que exprese de que estamos hablando cuando decimos de discapacidad en la sociedad actual.

Es así como realizaré una breve reseña histórica señalando la evolución del concepto a través del tiempo enfocados desde un modelo religioso, naturalista, y desde las tres revoluciones producidas en el campo de la salud mental que han contribuido al desarrollo de esta problemática. También se tomarán dos modelos el médico y el modelo social que representan la forma en que la sociedad aborda y concibe esta problemática. Posteriormente trabajaré sobre la relación entre discapacidad minusvalía y deficiencia y la relación entre ellos a partir del tratamiento de la enfermedad.

Finalmente se tendrán en cuenta las significaciones entre el concepto discapacidad y capacidades diferentes y cuál es la relación entre ambos.

### Fuentes

- Psicología y Psicopedagogías. Revista virtual. Discapacidad y familia, mitos y realidades. Profesora Luisa Bernal.
- Rehabilitación Internacional. Carta para los años 80. Instituto Nacional de Servicios Sociales. Madrid 1980, Pág. 9.
- Salgado de la Teja. Servicio de atención psicológica de la cruz roja Mexicana. Familia y deficiencia mental. Salamanca. Amaru Ediciones; Págs. 121-150.

### Contenidos

Tomando a la discapacidad como una problemática social en la cual sus consecuencias van a provocar transformaciones en la persona, la familia y su entorno es preciso poder definir de forma general que se entiende por familia y de qué manera la misma va a ser determinada por este acontecimiento.

También se tendrán en cuenta las transformaciones producidas en el interior de las familias, es así como realizaré una breve reseña de las características principales dadas a la familia a través de los años, desde un modelo de familia patriarcal dónde el padre de familia era considerado un señor a quien los demás miembros debían autoridad y respeto, atravesando por cambios históricos sociales y culturales que señalan la evolución de las familias dónde la autoridad patriarcal ha sido reemplazada por la colaboración entre ambos.

### Metodología

se utilizaron como técnicas de investigación la “entrevista en profundidad y la observación participante” la primera de ellas (la entrevista en profundidad), es entendida como “un método de investigación cualitativa que se caracteriza por encuentros cara a cara dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones tal como lo expresan con sus propias palabras con la intención de lograr confianza con el interlocutor”

### Conclusiones

De acuerdo a la categoría A que hace referencia a las “Emociones que invadieron a la familia al momento de recibir la noticia de la llegada de la discapacidad en uno de sus miembros”, cuando se interrogó sobre el primer impacto ocasionado dentro de la familia y los sentimientos que vivenció la madre cuando toma conocimiento de la problemática de su hijo, se evidenció que la discapacidad introduce en la familia una experiencia de angustiante dolor, donde se van desplegando un conjunto de emociones atravesado por crisis y duelos donde la forma de exteriorizarlo pasa a ser, la negación, la agresión, la negociación, culpa, también el llanto, la angustia la desesperación, siendo la madre quien vive estas sensaciones en mayor profundidad.

Una vez finalizado el proceso de estudio se hace necesario brindar respuesta a los interrogantes e inquietudes planteadas inicialmente, los cuales hacen referencia a las “reacciones y modificaciones producidas en la familia con la llegada de la discapacidad en alguno de sus miembros afectando la trayectoria familiar” por lo cual se hace necesario recordar que la proposición elaborada trata de “Cuando la discapacidad se instala en el núcleo familiar afectando a uno o más de sus miembros, es probable que la trayectoria familiar se vea modificada obligando a la construcción de una nueva trayectoria donde la figura más afectada es la materna”.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Artículo educativo
<b>Título del documento</b>	Conversaciones entre familias y equipo terapéutico en la discapacidad adquirida
<b>Autor(es)</b>	Ernesto Marín padilla
<b>Palabras Claves</b>	Proceso convencional, discapacidad, familia, profesionales, encuentro terapéutico

### Descripción

Este artículo examina una realidad social del contexto colombiano, donde se presenta un aumento en el número de personas con lesiones adquiridas y, por consiguiente, de familias que deben afrontar la crisis producida por el impedimento físico. El objetivo es flexionar sobre el proceso de intervención, y en particular sobre el proceso

conversacional que vive la familia del paciente con discapacidad, al interactuar con los profesionales e instituciones de la salud. Estudios sobre familia señalan la tendencia de sus miembros a silenciar sus ideas y sentimientos para proteger al paciente y a sí mismo, lo que lleva al empobrecimiento del contacto emocional. Igualmente se ha encontrado que hay tendencias en los profesionales de la salud a centrarse en los aspectos procedimentales y técnicos, lo que disminuye el dialogo y la posibilidad de expresar la tensión y otras implicaciones emocionales de dicho evento.

#### Fuentes

- Gonzales, M. Nuevas narrativas en psicopatología familiar: Un enfoque de la enfermedad desde la perspectiva sistémica. En J. Estupiñán y H. Sandoval (Eds.), construcciones en psicología compleja (pp.221-224). Bogotá: USTA.
- Duque, S. (2000). Necesidades psicológicas de una familia que enfrenta una paraplejia. Tesis de grado profesional no publicada, universidad de la sabana, chá.
- Fállico, C. (1991). Transiciones de la familia. Buenos Aires: Amorrortu

#### Contenidos

En los últimos años en Colombia y otras latitudes se ha hecho importante en los servicios médicos y hospitalarios la implementación de programas de intervención interdisciplinaria que integran diferentes estrategias de apoyo para afrontar el creciente número de pacientes con problemas de incapacidad producidos por enfermedades crónicas o terminales, accidentes o eventos violentos o de otras índole, para ayudar en forma holística al paciente a afrontar eficazmente los cambios que conlleva una enfermedad crónica, los cuales implica un tratamiento y un cuidado permanente (Roble. 2004). El concepto de discapacidad se entiende según la O.M.S como una pérdida de la capacidad funcional secundaria, con déficit en un órgano o función, donde hay secuelas temporales o transitorias y sobre todo crónicas o permanentes que aparecen como consecuencia de la enfermedad, y genera una situación desventajosa para un individuo determinado, impide o limita el desempeño de un rol que es normal en su caso, (Insero, 1983, citado por Galán y Rodríguez, 2001).

#### Metodología

#### Conclusiones

El impacto principal de la intervención, desde una perspectiva de apertura en la conversación, es el rescate de la familia como sistema participante e intérprete de sus procesos de cambio; es la posibilidad de que los contextos de ayuda cuestionen y transformen su visión de las familias y puedan permitirse el escuchar todas las voces en la construcción de vías para un mejor vivir.

Es la generación de espacios y dispositivos que posibiliten la transdisciplinaria y el intercambio dialógico entre familias, profesionales, instituciones como sistemas participantes en el cambio, donde las narrativas e historias problematizantes dominantes adquieran sentido y significados alternativos, mas liberadores y estéticos.

#### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Artículo
<b>Título del documento</b>	estudios sobre familia y discapacidad en el contexto cubano
<b>Autor(es)</b>	Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. MINED. Cuba
<b>Palabras Claves</b>	Familia, discapacidad, comunicación familiar

#### Descripción

Se presentan resultados de una investigación sobre las familias que tienen niños o adolescentes con discapacidad. Las problemáticas de estos hogares y su funcionamiento educativo se profundizan con hallazgos de

---

estudios recientes sobre las familias que tienen niños sordos. Los resultados obtenidos permiten reflexionar sobre las bases teóricas y aproximaciones metodológicas seguidas.

---

### Fuentes

- Alonso, A. El estudio de casos. Editorial Félix Varela, La Habana, 2009
  - Arés, P. Psicología de Familia. Una aproximación a su estudio. Editorial Félix Varela, La Habana, 2002.
  - Rodríguez, B. Las familias que presentan hijos con discapacidades severas. Concepciones y experiencias en su atención. Ponencia Congreso Internacional Hominis 2011. Cienfuegos, 2011.
- 

### Contenidos

En el mundo actual se reconoce que la familia está en dificultades, y algunos escépticos hasta dudan de su sobrevivencia. Sobre la familia actúan grandes amenazas por las graves crisis económicas y sociales que atraviesan la mayor parte de los países y muy especialmente los de nuestra América. Somos testigos de profundas transformaciones en el sistema de valores, como resultante de las condiciones económicas sociales actuales.

La familia es vulnerable a los impactos sociales y psicológicos que se producen por los eventos significativos que ocurren en la macro sociedad, en el orden económico y Sociopolítico. Aumenta significativamente el número de divorcios, se eleva la inestabilidad en la estructura familiar, se incrementan los hogares a cargo de mujeres solas, lo que unido a una incorporación cada vez mayor de las integrantes del género femenino al trabajo y la vida social, incrementa la sobrecarga de roles de la mujer madre, provoca dramáticos desequilibrios en el orden psicológico familiar. Se lacera significativamente la convivencia intrafamiliar enriquecedora de cada integrante del hogar. Queda poco o ningún espacio para la intimidad. No es difícil encontrar la comunicación agresiva en la pareja y se perturba el vínculo emocional con los hijos.

Todos estos procesos han trascendido y acentuado la diversidad familiar en su estructura y funcionamiento, pero también en las concepciones que asumen los profesionales y estudiosos del tema sobre esta institución. Sin embargo, la capacidad de amor y dedicación de los padres, sus fortalezas para afrontar los retos del presente y potencialidades para encarar el mañana pueden contrarrestar estas situaciones externas y hasta modificar estas condiciones comunitarias y sociales. La familia es ese lugar privilegiado donde los hijos y todos sus miembros satisfacen necesidades y motivaciones vitales, donde crecen y se preparan para la vida. Esta función esencial de la familia en la formación y desarrollo de personalidades sanas es necesario potenciarla y muy especialmente en las condiciones de hijos con discapacidades.

---

### Metodología

---

### Conclusiones

Los procesos intersubjetivos en torno a la persona que presenta discapacidad combinan de compleja manera lo social con lo familiar hasta llegar a las relaciones de cada padre con el hijo. En los estudios emprendidos se partió de analizar el ideal de familia que pauta la sociedad. De ahí pasar a comprender los modelos de pareja y de maternidad y Paternidad que se trazan los adultos en el hogar. Entonces se esclareció cómo trascurren las actividades y funciones familiares que se despliegan en la cotidianidad.

En este nivel de la cotidianidad se profundizó en el enfrentamiento familiar a la realidad no esperada del hijo sordo. Convergen los procesos culpógenos, se pone en juego las Personalidades de los padres, pero hay también que considerar las posibilidades de apoyo en la red de parentescos y comunitaria, así como las instituciones sociales.

La educación y orientación a estos padres implica a profesionales, familiares y diversos agentes sociales que comparten los valores e ideales de la cultura cubana. Numerosas experiencias actuales, y otros proyectos en desarrollo, ameritan una valoración integral para avanzar en la solución de las demandas que hoy nos plantea la sociedad, estas peculiares familias, y sus hijos con discapacidad.

---

<b>Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Artículo
<b>Título del documento</b>	Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación
<b>Autor(es)</b>	Feli Peralta López y Araceli Arellano Torres
<b>Palabras Claves</b>	Discapacidad intelectual. Auto determinación. Resiliencia. Calidad de vida familiar.

<b>Descripción</b>
Este trabajo plantea la necesidad de promover enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta sea la mejora de la calidad de vida familiar, la capacitación de todos los miembros y el desarrollo de sus habilidades de autodeterminación.

<b>Fuentes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wehmeyer, M.L. y Field, S.L. (2007) <i>Self-Determination: Instructional and assessment strategies</i>. Thousand Oaks: Corwin Press</li> <li>• Zulueta, A. y Peralta, F. (2008). Percepciones de los padres acerca de la conducta autodeterminada de sus hijos/as con discapacidad intelectual. <i>Siglo Cero</i>, 39(1), 31-43</li> <li>• Peralta, F. (2008). Educar en autodeterminación: profesores y padres como principales agentes educativos. <i>Educación y Diversidad. Anuario Internacional de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad</i>, 2, 151-166.</li> </ul>

<b>Contenidos</b>
<p>La conciencia social sobre los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias ha evolucionado de forma positiva a lo largo de los últimos años (Keen, 2007) (modelos positivos de discapacidad, desinstitucionalización, calidad como meta, movimiento de autodeterminación y autodefensa, etc. son, en parte, factores responsables de esta evolución). De forma paralela, también se han transformado las prácticas profesionales dirigidas a la provisión de servicios y a la atención de las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias. Hasta tal punto esto es así que se podría decir que los modelos de intervención centrados en el profesional han sido sustituidos por modelos de intervención centrados en la persona y su entorno. En este nuevo paradigma de servicios y planes de intervención, la persona con discapacidad y su familia ocupan un lugar central, como protagonistas del proceso. Lo que diferencia a estos modelos de intervención no es tanto el servicio que prestan (el qué) sino el modo en que lo hacen (el cómo) (Dempsey y Keen, 2008; Dunst, Hamby y Brookfield, 2007; EspeSherdwindt, 2008). Desde esta perspectiva, la calidad de vida familiar aparece como principal meta de los servicios profesionales que, además, reconocen las necesidades de todos los miembros de la familia así como la influencia que las relaciones entre ellos tienen sobre los procesos de desarrollo y de aprendizaje de la persona con discapacidad. Este nuevo modelo de planificación de servicios centrados en la familia resulta de especial interés a la hora de fomentar la autodeterminación de la persona con discapacidad que, por otra parte, constituye una de las dimensiones fundamentales de su calidad de vida individual.</p> <p>Al asumir esta visión sistémica, los modelos actuales de provisión de servicios consideran que las personas con discapacidad viven mejor y son mejor atendidas en sus propios hogares, lo cual lleva necesariamente a priorizar la participación de las familias en los procesos de toma de decisiones acerca de los servicios que reciben ya que: (a) la familia es el único elemento constante en la vida de la persona con discapacidad y, como tal, es quien mejor va a definir sus necesidades de apoyo y en la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación.</p>

<b>Metodología</b>
--------------------

Se ha revisado una amplia relación de trabajos de los últimos 10 años sobre discapacidad, autodeterminación y modelos de intervención centrados en la familia. Partiendo de esta base, se describen las experiencias de un pequeño grupo de padres atendiendo a los aspectos positivos asociados a su vivencia de la discapacidad. Por otra parte, se analiza, desde una perspectiva teórica-aplicada, el enfoque de intervención centrado en la familia

### Conclusiones

Si bien es cierto que la discapacidad puede ser considerada una fuente potencial objetiva de estrés para las familias, durante las últimas décadas se impulsa, desde la psicología positiva, una visión centrada en la resiliencia y en los posibles beneficios que puede generar en aquellos que le rodean (beneficios que, por otra parte, son identificados por las propias familias, como se ha visto en este trabajo). Esta visión, más comprensiva, conduce a enfoques de intervención centrados en la familia cuya meta es la mejora de la calidad de vida familiar, a través de la capacitación de todos sus miembros. El respeto a los valores y decisiones propias, el establecimiento de relaciones plenamente colaborativas y el desarrollo de propuestas como las sugeridas por Davis y Wehmeyer o Abery y colaboradores, permitirán a las familias obtener un mayor control sobre sus vidas. Sólo así serán capaces de promover las mismas habilidades en sus hijos con discapacidad, sin necesidad de recurrir a agentes externos o de crear lazos excesivamente dependientes de los profesionales.

Cuando los padres tienen percepción de control, reflexionan sobre sus creencias acerca de la discapacidad y perciben la autodeterminación como una meta educativa alcanzable y deseable, estarán preparados para acompañar a sus hijos, sin sustituirlos, en el reto que supone vivir la vida por uno mismo.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Tesis
<b>Título del documento</b>	familia y discapacidad: intervención en crisis desde el modelo ecológico
<b>Autor(es)</b>	Leonor Córdoba Andrade y Gloria Soto Roldán Pontificia Universidad Javeriana, Cali (Colombia)
<b>Palabras Claves</b>	familia, discapacidad, intervención en crisis, modelo ecológico

### Descripción

En el presente artículo se propone una forma de realizar la intervención en crisis desde el modelo ecológico, para la etapa cuando se les informa a los padres sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, y se ilustran los componentes de supervivencia, identificación y expresión de sentimientos, dominio cognoscitivo y adaptación de la familia. El acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional podría contribuir para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa y pueda generar adaptaciones funcionales que faciliten el desarrollo de la persona en condición de discapacidad.

### Fuentes

- Arango, A. B., Rueda, C. y Valderrama, S. L. (1997). Estudio exploratorio de la estructura de familias con un hijo autista. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (dirs.), Rompiendo inercias. Claves para avanzar (pp. 181-195). Salamanca: Amarú.
- Chavarría, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. Revista de Educación, 23, 51-62.

### Contenidos

Es considerable la evidencia empírica sobre el impacto que tiene la discapacidad en la familia y su consecuente adaptación. Desde hace mucho tiempo ha existido la tendencia de los investigadores a realizar atribuciones generales caracterizando a las familias que tienen uno de sus miembros con una discapacidad como mal

adaptadas y patológicas. Quizá como consecuencia de esto existe una grande y generalizada evaluación negativa de la adaptación de la familia con uno de sus miembros con discapacidad (Cho, Singer y Brenner, 2001; Singer e Irvin, 1990), desconociéndose que la condición de discapacidad es particular de cada persona en relación con las variables del contexto, y que cada familia reúne una serie de características que la hacen única y diferente en comparación con las demás, de

tal forma, que resulta imposible abordar su adaptación en un sentido amplio e ilimitado.

No obstante, existe un acuerdo en que los padres de los niños con una enfermedad crónica o una discapacidad encuentran numerosas y diversas demandas en el cuidado y crianza de su hijo. La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas respuestas de todos los miembros de la familia para afrontar la situación (Hentinen y Kyngäs, 1998).

La investigación en el marco del desarrollo ecológico ha identificado un número de características que pueden afectar adversamente el desarrollo de la persona en condición de discapacidad convirtiéndose además en factores estresantes para la familia. Entre ellas están, la disponibilidad de apoyo social y recursos financieros, la calidad de la relación marital y la salud mental materna (Guralnick, 1998).

En cuanto al ambiente familiar, la relación entre la madre y el padre es muy importante, y un hijo con una condición crónica o una discapacidad puede causar una tensión en dicha relación. Por ejemplo, se ha observado que la madre tiende a desplazar o atenuar la importancia del cumplimiento de la responsabilidad y función como cónyuge debido a que dedica sus mejores esfuerzos al cuidado de su hijo con discapacidad (Chamorro, 1997; Guerrero, 2000). Pero en otros casos, el niño con una enfermedad crónica o una discapacidad puede mejorar la relación (Córdoba y Verdugo, 2003). Otro factor relevante en la adaptación de la familia a la discapacidad es el apoyo social. 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. El apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también de las personas externas a ella.

## Metodología

## Conclusiones

Los padres retoman sus relaciones interpersonales como una estrategia privilegiada de apoyo social, comparten con los diversos sistemas la realidad sobre el diagnóstico de su hijo con discapacidad intelectual, se enfrentan a hablar abiertamente sobre sus temores, e inician una búsqueda del equilibrio entre el subsistema conyugal y el parental (Muñoz, 2001), todo esto, en la búsqueda de condiciones personales y familiares, que permitan el pleno desarrollo del miembro de la familia con DI.

## Información General

<b>Tipo de documento</b>	Artículo especial
<b>Título del documento</b>	La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares
<b>Autor(es)</b>	Blanca Núñez
<b>Palabras Claves</b>	Familia, hijo con discapacidad, conflictos vinculares

## Descripción

El objetivo de este trabajo es transmitir mi experiencia de más de tres décadas como psicóloga clínica con familias que tienen un hijo con discapacidad. Esta experiencia se desarrolló con una población de alrededor de 600 familias llegadas a la consulta por algún tipo de trastorno psíquico a nivel vincular o de algún miembro de la familia.

Sabemos que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis movilizadora a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico.

Cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. En relación a cómo se elabore la crisis del diagnóstico, puede acontecer un crecimiento y enriquecimiento familiar o, por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad.

En este trabajo se describen las situaciones más frecuentes de conflictos en la trama vincular familiar llegadas a la consulta del especialista en salud mental. A partir de este registro clínico propondremos una lista de indicadores de riesgo a fin de que el pediatra y otros profesionales intervinientes, puedan detectar precozmente familias más vulnerables antes que se instalen conflictos psicológicos de mayor gravedad que demandarían tratamientos más largos y costosos.

### Fuentes

- Núñez B. El niño discapacitado, su familia y su docente. Buenos Aires: Geema, Grupo Editor Multimedial, 1998.
- Núñez B. Colección de Cuadernillos y videos: Temas de Discapacidad y Familia. Buenos Aires: Editorial Cendif, 1998.
- Freixa Niella M. Familia y deficiencia mental. Salamanca: Amarú Ediciones, 2000.

### Contenidos

Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostener y acompañar a estas familias desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital.

Se requiere también que los profesionales que actúan tempranamente, puedan detectar precozmente a las familias más vulnerables, que son las que no pueden encontrar las capacidades, estrategias, fortalezas o recursos propios o de su medio frente a las exigencias que demanda la situación.

Ellas son las que necesitan mayor acompañamiento y sostén, o las que requieren una derivación al especialista en salud mental cuando la gravedad de los conflictos excede las posibilidades de intervención de los demás profesionales desde su ámbito de acción.

Todos sabemos que una intervención oportuna puede prevenir situaciones de conflicto psicológico a nivel vincular o en algún miembro de la familia, que requerirían posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

Sostener a estas familias es una tarea de todos, no solamente del especialista en salud mental, necesaria para que a su vez ellas puedan apoyar y sostener el desarrollo emocional y psíquico de ese hijo diferente. Las propuestas contenidas en este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.

### Metodología

### Conclusiones

Las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación.

Es necesario que el pediatra y los demás profesionales intervinientes puedan sostenerlas y acompañarlas desde el momento del diagnóstico y en otras situaciones de crisis que atraviesan a lo largo de su ciclo vital. También es necesario detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana al especialista en salud mental.

Las propuestas de este trabajo se pueden encuadrar en un lineamiento de prevención primaria en salud mental familiar.

### Información General

#### Tipo de documento

Artículo educativo

<b>Título del documento</b>	La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida
<b>Autor(es)</b>	Soledad chavarria navas Roxana stupp kupiec
<b>Palabras Claves</b>	Familia, persona con discapacidad, ciclo de vida

### Descripción

Este trabajo tiene como propósito analizar y ofrecer algunas explicaciones del vínculo que existe entre familia y discapacidad y su relación con el ajuste y funciones del grupo familiar en las diferentes etapas de su crecimiento a lo largo de la vida.

### Fuentes

- Políticas nacionales y prevención de la diferencia y la discapacidad y la rehabilitación integral. Concejo nacional de rehabilitación y educación especial, san José, costa rica. 1989.
- Ley de igualdad de oportunidades y acceso a las personas con discapacidad: ley 7600 (1996).
- Beckman. Bell, p. cbild related stress in families of bandisaped children. Topics in early childhood special education, 1 (3), 45-43. 1981

### Contenidos

La cercanía de un nuevo siglo enfrenta a la humanidad al replanteamiento del papel que juegan todas las instituciones, la familia, como instituciones primaria y compleja de la sociedad, no escapa a todo ese proceso de transformación.

Paralelo a un cambio en la institución familiar, se da una evolución en las actitudes y funciones que desempeñan los profesionales que trabajan con las familias. No se concibe más una relación vertical entre la familia y el profesional, sino más bien, una relación de “compañerismo”, que se trasluce en una actitud y concepción, la familia se convierte en un sistema proactivo que ejerce sus deberes y derechos y toma sus propias decisiones, dentro del contexto cultural, social y educativo (ley de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad: ley 7 600, 1996). El profesional que comparte esta visión cumple el rol vital de proveer a la familia con tipos de apoyo social (House, 1983) necesarios y pertinentes para la mejor toma de decisiones. El apoyo podría referirse al acceso a diferente fuente de información, a la provisión directa de servicios de la más diversa naturaleza, a la posibilidad de planificar, evaluar y valorar los servicios y a una interacción empática en la que prevalezca el respeto mutuo.

Congruente con el reto que el nuevo siglo plantea, la sociedad costarricense ha demandado una revisión de todas sus instituciones; pero, especialmente, ha enfatizado el papel preponderante de la familia en desarrollo de la sociedad. La revisión teórica que se presenta en este artículo parte de una concepción de la familia como sistema.

### Metodología

### Conclusiones

Las etapas del ciclo de vida descritas, al igual que las características, funciones y modos de interacción muestra como cada familia y los miembros que la componen tienen vida propia, y ese papel protagónico, que ejercen por naturaleza, les permite influir en la sociedad y ser sistemas activos de esta. La presencia de personas con discapacidad en la familia no hace que esta sea diferente de otras familias en su estructura e interacción. Una familia con personas con discapacidad es una familia con todos los avances, obstáculos y alegrías de cualquier otra familia. Sin embargo, existen necesidades particulares impuestas por la presencia de la discapacidad, que podrían influir en su vida.

El desarrollo de aquellos núcleos, comprendido como un todo, la satisfacción de necesidades de cada uno de sus miembros, no sucede como eventos aislados de las condiciones que caracterizan al entorno. Este, compuesto por la familia extendida, la comunidad, las instituciones y la sociedad en general, juega un papel vital en el logro de los intereses y la materialización de las expectativas diarias y futuras de todos y cada uno de los integrantes del grupo familiar.

<b>Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Tesis
<b>Título del documento</b>	Estudio de la dinámicas familiares en la relación discapacidad – familia en el proceso de aceptación y adaptación con hijos que presentan déficit cognitivo en el colegio de estimulación integral para dificultades de aprendizaje.
<b>Autor(es)</b>	Jenny acenet Castañeda chaparro Sandra yurany vaca pacheco Diana Rocío daza rico
<b>Palabras Claves</b>	Dinámicas familiares, discapacidad familia, proceso de aceptación

### **Descripción**

A través de esta investigación se pretende realizar un estudio de las dinámicas familiares frente al proceso de aceptación y adaptación, ante un hijo que presente discapacidad intelectual, determinando así la importancia de la relación discapacidad – familia en dicho proceso.

### **Fuentes**

- Palacio, gomez margarita, la educacion especial – integración de los niños exepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela 2002 mexico.
- Quintero, velasquez, Anela maria; trabajo social y procesos familiares, editorial lumen/hvmanitas. Argentina 1997
- Aranda, redruello rosalia y colaboradores, educacion especial: áreas curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales, Prentice hall. Madrid, 2002.

### **Contenidos**

Según indagaciones realizadas por los trabajadores sociales en formación, se evidencia que las discapacidades en mayor medida son estudiadas desde el campo de la salud, es por ellos que se hace indispensable determinar el impacto de tal situación dentro de la familia, y el papel fundamental que cumple esta en la aceptación y adaptación del discapacitado, así como los componentes de participación de este dentro de la sociedad, sus cuidados y la reorganización familiar.

### **Metodología**

El enfoque para este proyecto fue cualitativo puesto que este busca comprender la realidad de una manera subjetiva, que refiere a las acciones de los miembros de la sociedad, adecuando el estudio de las realidades sociales, analiza las prácticas culturales, indaga puntos de vista frente a una situación, aborda temáticas referentes a la dimensión subjetiva y simbólica y que por su alto contenido humanista, las investigaciones de tipo cualitativo son más cercanas a las circunstancias que rodean al ser humano y a la sociedad.

De esta manera, por medio de esta investigación cualitativa este proyecto pretende establecer una reconstrucción de la realidad frente a la realidad discapacidad – familia y estudiar los aspectos de aceptación y adaptación que las familias tienen frente a esta situación, de tal manera que estas puedan mejorar sus relaciones y así lograr un mejor ajuste social.

Este proyecto se enfoca en la investigación acción, la cual se encarga del estudio o análisis de la realidad con la transformación de la misma. De esta manera, la investigación acción es una experiencia concreta que se inscribe en el mundo real y no solamente en el pensamiento y es por ello que los investigadores están en constante trabajo con grupos reales que comparten un contexto habitual, lo cual apunta a los cambios efectivos en estos grupos e instituciones específicas.

### Conclusiones

La familia no presenta el suficiente conocimiento de los diagnósticos de los niños y no hay constante acercamiento a ello, por lo cual no se permite evidenciar la importancia de la relación discapacidad – familia.

La situación de discapacidad afecta notoriamente a cada uno de los integrantes, viéndose reflejado positiva o negativamente en comportamiento, sentimientos y actitudes a nivel personal, social y familiar.

A pesar de las actividades laborales de las familias, principalmente de las madres, son ellas las que asumen la responsabilidad y sustento del núcleo familiar y la crianza de los hijos, además buscan diversos espacios para compartir con los integrantes de la familia.

La relación de la figura paterna y los niños en algunas ocasiones es débil o no existe sin embargo tienden a evadir la situación, alejándose de un buen proceso de aceptación y adaptación.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Investigación educativa
<b>Título del documento</b>	De lo invisible y lo cotidiano. Familias y discapacidad.
<b>Autor(es)</b>	Araya Umaña, Sandra.
<b>Palabras Claves</b>	DISCAPACIDAD; FAMILIAS; REPRESENTACIÓN SOCIAL, GÉNERO.

### Descripción

La construcción social de la realidad comporta un pensamiento dicotómico que asocia la discapacidad con el par normal- anormal lo que favorece procesos de exclusión social de las personas con discapacidad y sus familias. A su vez, el concepto de familia se finca en un modelo construido social y culturalmente que privilegia la subordinación de otras formas de organización familiar pues este modelo es el que se considera normal. Tanto el concepto de familia como el de discapacidad contienen una carga ideológica cuya pretensión es la prescripción y con ella lo que se favorece es la proscripción. A partir de la teoría de las representaciones sociales, este artículo aborda las dinámicas que surgen de la vinculación de ambos conceptos con el fin de evidenciarlos caminos recorridos y los que aún falta recorrer para el logro de una sociedad inclusiva.

### Fuentes

- Araya, Sandra. (2004). El Ciclo de Vida Familiar. Propuesta para el Estado de los Derechos de la Niñez y la Adolescencia. Costa Rica: UNICEF. (mimeo).
- Donini, Antonio. (2005). Sexualidad y familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI. Argentina: Novedades Educativas.

- Festa, María Elena. (2005) Algunas consideraciones sobre pobreza, discapacidad y comunidad. En Encuentro Nacional de Familias de Personas con Discapacidad. Argentina
- Skliar, Carlos. (2004). La invención de la alteridad deficiente desde los significados de la normalidad. Argentina: FLACSO.
- Sterm, Fernando. (2005). El estigma y la discriminación. Ciudadanos estigmatizados, sociedades lujuriosas. Argentina: Novedades Educativas.
- Strauss-Levi, Claude. (1956). La familia. En Strauss-Levi, Claude, Spiro, Melford, Gouh, Kathleen. Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia. España: Anagrama.
- Tuirán, Rodolfo. (1996). Mitos y creencias sobre la vida familiar. Revista Mexicana de Sociología. LVIII, (2). México.

### Contenidos

El término de familia evoca indiscriminadamente eventos cotidianos y sentimientos que le otorgamos al concepto por el valor que este ente demanda en un individuo. Sin embargo, a nivel histórico se le reconoce especialmente por aspectos como: la familia como institución social, como un carácter social y cultural en transformación constante y como un ente socializador. En este sentido la familia juega un rol fundamental como un productor y reproductor de significados.

De lo anterior, se hace necesario resaltar simbología, como la construcción y reconstrucción dinámica del medio que influye directamente en la organización del pensamiento y el conocimiento del sentido común que caracteriza a un individuo y bajo este concepto a un grupo de personas. A partir de esto se habla de sistemas cognitivos orientados bajo prácticas y principios comunes donde la institución familiar como ente social establece criterios de formación y modelo para futuras conformaciones familiares y sociales.

No obstante los cambios de representación familiar en la actualidad han derivado consigo cambios en los modelos o tipos de familia pero que a pesar de ello, siguen juegan un papel fundamental en la sociedad. Pensando en la discapacidad este núcleo varía con una asociación de la salud y del paradigma de la normalidad otorgando nuevas simbologías a la organización familiar por el impacto que ello demanda y las visualizaciones culturales, históricas, sociales y económicas que se tienen al respecto.

Las dificultades y limitaciones del contexto en relación con la discapacidad pueden generar crisis en diferentes ciclos de la vida familiar y en aspectos claves del desarrollo de los integrantes de la misma, factores como la pobreza y la violencia intrafamiliar son los más relevantes ya que se convierten en comportamientos que violan los derechos de las personas y disminuyen la calidad de vida de la personas, además que la sociedad asocia la violencia y la pobreza con factores de índole directos a la presencia de la discapacidad fomentando así una imagen de autocompasión que será difícil de modificar.

Por último hace énfasis en factores que determinan una sociedad con violencia intrafamiliar y desajustes en el valor de la maternidad y la paternidad, explica como desde los almacenes de cadena tienen un rol fundamental otorgando más responsabilidad a la mujer que al hombre en su rol de familia; que la paternidad se asocia con masculinidad siempre y cuando sea este el que provea fuerza física, económica y de mando en el núcleo. También considera que la ausencia de redes familiares e institucionales aísla a estas personas del contacto con grupos que tengan experiencias similares y que puedan dar y fomentar alternativas para manejar y superar conflictos.

### Metodología

Investigación cuantitativa, uso de encuestas con error máximo de 3.5% a un nivel de confianza de 95%. La muestra fue de 800 personas de 18 años y más residentes en viviendas particulares para determinar las formas de organización familiar en porcentajes.

### Conclusiones

Las familias son las primeras en posicionarse frente al hecho de tener a una persona con discapacidad organizando distintas respuestas. Es por ello que las propias familias son el punto de arranque en la búsqueda de soluciones pues es necesario construir, crear, desarrollar y fortalecer procesos de comunicación que favorezcan la expresión de sentimientos y la apertura para el cambio de actitudes. En estas familias se debe dar permiso para conversar de sus cansancios, de sus dolores, resentimientos, y expectativas, los mecanismos individuales a los que recurren en momentos de soledad y confusión y de la forma o formas en que cada miembro opera la representación de discapacidad, masculinidad y femineidad y en general de cómo reciben y procesan la influencia del medio social.

De igual manera, es necesario que estas organizaciones y las instituciones vinculadas con la discapacidad

desarrollen programas que faciliten la información y el conocimiento de los derechos de las personas con discapacidad. La conocida frase “la información da poder” adquiere especial relevancia pues esta población ha sido históricamente excluida y su voz ha sido asumida por los otros (personas no discapacitadas). Pero no basta con que las personas y sus familias conozcan sus derechos. Es vital que además se facilite el intercambio de información y formación que permita identificar cómo hacerlos cumplir y dónde acudir cuando no se cumplen y también que promueva la exigencia del desarrollo de políticas que garanticen el cumplimiento del derecho al empleo, a la vivienda, a la educación y a la salud, entre otros, pues tal y como lo expresó en líneas precedentes, el asistencialismo no acciona en la resolución de los nudos críticos de la discapacidad.

Por su parte, si bien la institución escolar no es el motor del cambio de las representaciones de exclusión social, si es cierto que un cambio en alguno de los puntos del sistema social repercutirá en los otros y de ahí que es urgente que la escuela promueva oportunidades de integración y participación social por medio del abordaje comunal. Hay un sinnúmero de instancias posibilitadoras fuera de la escuela (ámbitos culturales, artísticos, educativos, deportivos, recreativos) y por tanto es la misma escuela la que debe salir, la que debe buscar “el afuera” para que dichas instancias sean de mayor inclusión. Es decir, la institución escolar debe constituirse en una institución mediadora, con gran capacidad de lectura comunitaria y con profesionales que no sólo trabajen con las personas con discapacidad y sus familias sino que además sirvan de puentes entre lo que la comunidad ofrece y lo que la persona necesita (Festa, 2005) entre lo que realmente es la discapacidad y lo que la gente piensa que es. Esto sería su gran aporte; tanto para su propia transformación como para la transformación inclusiva de la sociedad.

<b>Información General</b>	
<b>Tipo de documento</b>	Tesis diplomado
<b>Título del documento</b>	Familia, sociedad y la calidad de vida de las personas con discapacidad.
<b>Autor(es)</b>	Ospina Rodríguez, Francisco.
<b>Palabras Claves</b>	FAMILIA; FAMILIA CON PROBLEMAS; PERSONAS CON DISCAPACIDAD DEL DESARROLLO; CALIDAD DE VIDA.

<b>Descripción</b>
<p>Durante el desarrollo de las sociedades, se ha creado la necesidad de incorporar unos factores que contribuyan al beneficio común de las personas con discapacidad, generando oportunidades para su desarrollo integral en su núcleo familiar en la sociedad, como principales mecanismos generadores de una calidad de vida adecuada y observando la incidencia de este en sus procesos psicosociales y psicoafectivos. El significado de discapacidad, contribuye al buen o mal referente que este ha generado en la familia y la sociedad; por lo tanto este artículo tiene el objetivo de brindar una mirada mucho más amplia a lo que comúnmente se conoce como discapacidad y porque afecta a tantos organismos de nuestra sociedad.</p>

<b>Fuentes</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ballenato, p. 2007. Discapacidad: un reto personal y familiar. Encontrado el 20 de mayo de 2007 en <a href="http://www.cop.es/colegiados/m-13106">www.cop.es/colegiados/m-13106</a></li> <li>• Cunningham, C. (1990) <i>El síndrome de Down: Una introducción para padres</i>. Capítulo 2. Familias de niños con síndrome de Down. Barcelona: Paidós.</li> <li>• Fuhrmann, I. &amp; Chadwick, M. (1995). <i>Fortalecer la familia: manual para trabajar con padres</i> (Primera Ed.)</li> <li>• Gallego, P. Programa de empoderamiento para familias con hijos menores de 6 años con discapacidad cognitiva, por medio de la capacitación: Guía para padres. Obtenido en Mayo 23 de 2007 en <a href="http://www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_232.htm">www.pasoapaso.com.ve/GEMAS/gemas_232.htm</a>.</li> <li>• Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. <i>Revista Iberoamericana de educación</i>, 40,2,1-10</li> <li>• Sarto, M (2002). Familia y discapacidad. Procedente de III congreso la atención a la diversidad en el sistema educativo. Salamanca, España.</li> <li>• Steve, F. &amp; Pedraza, V. (2005) Demencia, sobrecarga y extrañamiento: programa de asistencia</li> </ul>

familiar. *Umbral científico*, 007, 96-110. Obtenido en mayo 24 de 2007, de las bases de datos Redalyc.

- Verdugo, A (septiembre, 2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Procedente de II congreso internacional de discapacidad intelectual. Enfoques y realidad: Un desafío. Medellín. Colombia.

### Contenidos

Se recalca dentro de las oportunidades a las que debe tener acceso todas las personas con o sin discapacidad, la educación la cual se convierte en un mecanismo de apoyo conjunto con la familia y la sociedad para brindar oportunidades de tener el mismo desarrollo, sin embargo, la mayoría de los casos la desinformación acerca de los programas de participación en los procesos académicos y sociales generan confusiones en el rol de padres y afectan el desarrollo normal de la familia y de la persona con discapacidad.

Habla de conductas que se generan partir de esta situación, donde pasa por un rechazo al exceso de responsabilidad y sobreprotección dado que dentro de las crisis existen muchas variables que pueden dar lugar a partir de la situación de la familia. Otro factor que influye en este proceso es la imagen que tiene la sociedad por constructo histórico, de esta manera se hace un recorrido del termino de discapacidad hasta la actualidad donde se la incapacidad se transforma en un colectivo, un conformismo social donde existe una subordinación por tendencia a normalizar la población.

Luego de pasar a través de las interpretaciones que surgen de la sociedad y la familia con respecto a la construcción del significado de la discapacidad, sus representaciones sociales, el lenguaje que se emplea en diferentes contextos y la forma como se está comunicando el concepto y el desarrollo de la discapacidad en el esquema social, es importante definir la calidad de vida para las personas con discapacidad la importancia con los factores familiares, sociales y educativos.

Reconoce que la calidad de vida no depende exclusivamente de la presencia o ausencia de eventos estresantes sino de la interacción entre el suceso y los recursos y la estimación de la familia para no caer en vulnerabilidad; de esta manera, dar un perspectiva primordial al bienestar de las personas y la colaboración a nivel social disminuye los riesgos a partir del desarrollo de los integrantes y aprovechando los recursos que provea su entorno y promoviendo acciones adecuadas a la sociedad.

Otro factor es la salud, como factor determinante, para ello establece que para evitar la dependencia es importante buscar no solo la raíz del problema sino las circunstancias sociales económicas y físicas del entorno que rodeada persona con discapacidad que lo vuelven dependiente, así encontrar factores que influyen y actuar directamente en ellos, fortaleciendo las políticas relacionadas con salud se podrían beneficiar, prevenir y mitigar muchos de los problemas existentes en torno a la discapacidad.

### Metodología

### Conclusiones

El paso del tiempo ha demostrado que tanto la discapacidad, la familia y la sociedad, necesitan obtener mecanismos para obtener una calidad de vida adecuada, por lo que ahora existen leyes y políticas que respaldan los derechos y deberes de las personas con discapacidad; además, los medios de comunicaciones son los encargados de mantener el correcto uso de los eferentes y de los significados que se le han impuesto al concepto de discapacidad a través de la historia. Siendo esta una de las consecuencias del por qué los padres de una persona discapacidad tienden a victimizarse y a o enfrentar la realidad que los acoge viendo como catastrófica la situación para ellos y su familia; por ende en la construcción social del significado y el significante, los medios masivos de comunicación, tienen una gran tarea en el proceso de integración y sensibilización social de la discapacidad.

Los programas de ayuda terapéutica, también deben crear una importante red de apoyo institucional con el fin de identificar y mejorar la cada día el adecuado desarrollo de sus intervenciones tanto con la persona y con su familia; de esta forma las redes institucionales pueden aportar tanto al distrito como a la nación con su conocimiento y su experiencia al desarrollo de su cultura y sociedad frente a las personas discapacitadas.

### Información General

#### Tipo de documento

Tesis pregrado

<b>Título del documento</b>	Situación de las familias que tienen hijos con discapacidad cognitiva: un estudio exploratorio.
<b>Autor(es)</b>	Patiño Torres, José Fernando; Gil Soto, Ana Milena.
<b>Palabras Claves</b>	PSICOTERAPIA FAMILIAR; TRASTORNOS COGNITIVOS.

### Descripción

El presente trabajo investigativo indagó la forma en que cuatro familias afrontan una condición de discapacidad cognitiva de sus hijos pertenecientes a un centro de rehabilitación terapéutica de Hipoterapia en la ciudad de Palmira. El estudio implementó un diseño cualitativo, construyendo “estudios de caso” que mostraron la manera como las familias afrontan y significan el hecho de “traer al mundo” a un hijo con una discapacidad cognitiva. Este documento evidencia intuiciones interesantes que permiten comprender la vivencia de las familias con hijos con severas dificultades cuando en la conformación de este núcleo hay un hijo con discapacidad.

### Fuentes

- Araya, C., Araya K. Chaigneau, Martínez y Castillo (2009). La influencia de los procesos controlados en el razonamiento con Teoría de la Mente (ToM) en niños con y sin discapacidad intelectual. tomado de: <http://web.ebscohost.com/>
- Balegno, Lorenzo (2001). libro CEIC “Una visión resiliente del sujeto” “Educación especial y resiliencia: ¿divergencia o convergencia?” Cali – Colombia
- Lalueza, J.L y Crespo, I. 1996 “La intervención con familias ante la diversidad social y cultural.
- Nigenda G, López M, Matarazzo C y Juárez C. (2007). “La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar. Retos para el sistema de salud mexicano” México
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. Buenos Aires - Argentina.
- Ortega, P., Torres, L., Reyes, A. y Garrido, A. (2007). “Paternidad: Niños con discapacidad”. UNAM. Ciudad de México - México. Tomado de: <http://redmasculinidades.com/resource/images/BookCatalog/Doc/00129.pdf>

### Contenidos

La familia es la institución más importante en la sociedad, forma en aspectos básicos de la vida y es referente de normas. En principio la naturaleza otorga el rol de hijos que ha medida del tiempo se van transformando a otro tipo de roles más específicos, lo que hace ser de cada individuo, un sujeto dinámico. No obstante, cuando estas expectativas se alteran por la presencia de la discapacidad, se fragmenta fácilmente las funciones tradicionales pensando únicamente en vías de afecto y no en la funcionalidad del equilibrio de la familia. Aquí aparece la función de la educación especial como impulsador de reflexión y cambio personas que considera en primer aspecto a los padres para que cumplan con su intervención en la formación integral del sujeto; lo que por consiguiente hace de la persona con discapacidad un individuo resiliente a sus logros.

En este tema, es importante resaltar como la llegada de un integrante con discapacidad forma una ideología interesante en la familia que en ocasiones juega en su contra alrededor de los procesos terapéuticos que pueden ayudar a sus hijos, ya que se centran en un diagnóstico puramente médico del individuo y sesga la mirada profesional de tratamientos alternativos que ven la discapacidad como un tema contextual.

De acuerdo con lo anterior corroboraría la pertinencia, dentro del campo de la clínica, la intervención psicoterapéutica con niños, un acompañamiento psicodinámico con los padres, en donde se logre concretar una significación de ese sujeto que se percibe como un “niño enfermo”, saliéndonos de los lineamientos tradicionales, durante los cuales los padres de estos niños recurren a procesos de psicoterapias aburridos, de tipo funcionalistas, en donde se pretende simplemente capacitar al niño para que logre medianamente ser útil ante la sociedad, dejando a un lado la posibilidad de involucrar de manera activa a su entorno principalmente familiar dentro de dicho proceso terapéutico, forjando así una re-significación de sujeto.

Por último habla de la discapacidad cognitiva, referencia al término de la discapacidad en general y la calcificación que se hace en la CIDDM de 1980. También nombra cifras sobre la discapacidad en Colombia dadas por el DANE en el 2004 y termina haciendo una relación del término con la terapia alternativa de la Hipoterapia, sus características y beneficios para esta población.

### Metodología

El tipo de estudio utilizado para esta investigación fueron el estudio de caso y el tipo exploratorio, con una población compuesta por 96 niños y jóvenes pertenecientes al “Centro Equino Integral”, el grupo interdisciplinario y la respectiva familia. Los instrumentos utilizados fueron: la observación, entrevista clínica de tipo informativo a nivel familiar y terapéutico de los niños, recopilación de vivencias familiares por indagación por entrevista.

### Conclusiones

Durante ésta investigación vimos cómo la familia asume la situación de tener un hijo con discapacidad y se evidencia entonces que la esfera emocional se ve seriamente afectada, el impacto que tiene en cada uno de los integrantes de la familia es importante y genera una serie de modificaciones en el sistema familiar tradicional, inicialmente hay un impacto en el reconocimiento social, es decir, la forma en cómo la sociedad incluye a estas familias en su sistema cultural, esto de alguna manera se enfoca en la funcionalidad de los integrantes de las familias, así que para las familias no es fácil encontrarse con una sociedad que le da poca apertura a lo “patológico”.

Por otra parte encontramos que la economía de la familia se vuelca alrededor del niño, ya que el afán por tener que responder a la sociedad con un ser totalmente “funcional” hace que estas familias se vean obligadas a buscar cualquier tipo de alternativas terapéuticas posibles para que dicho “problema” cambie. Es entonces donde algunas familias tienen que cambiar su estilo de vida, es decir, surgen transformaciones en la búsqueda de una estabilidad económica, que hacen que dichas familias cambien su residencia, ocurran rupturas familiares, como por ejemplo el que el padre tenga que residir en otro País para que el ingreso económico de la familia sea mayor o separaciones de tipo conyugal.

El afrontamiento para una familia que tiene un hijo con una discapacidad cognitiva considero que es un arduo trabajo que no solo desgasta la economía de la familia, sino que al mismo tiempo genera en ella una condición de vulnerabilidad ante el sistema social actual que se ve debilitado en los espacios de inclusión social del discapacitado.

Considero que uno de los aprendizajes finales que llega a tener este estudio es, el que sin lugar a dudas es la madre quien abarca todo el desarrollo del niño de una manera muy dependiente, son ellas las que dejan de hacer muchas de las cosas que habían planeado para su vida debido a la condición de sus hijos y es allí donde confrontan ese amor maternal tan incondicional contra las necesidades vitales de cada ser humano, sin embargo para ellas la manera de sobre llevar este suceso aferrándose a la idea de rehabilitar a su hijo “funcionalmente” dejando de lado muchos de los aspectos emocionales que allí se generan a partir de esto.

Por otra parte considero que a partir de los resultados del presente estudio se evidenciaron ciertas falencias y vacíos en el aporte psicosocial que se tiene con las personas con discapacidad cognitiva y su familia, de tal marea se hacen las siguientes recomendaciones: capacitación de terapeutas en la discapacidad cognitiva, promover nuevos espacios terapéuticos para los niños y sus familias, realizar un trabajo psicosocial con las familia, tener más apoyo por parte del Gobierno colombiano y realizar más investigaciones sobre el tema.

Información General	
Tipo de documento	Investigativo
Título del documento	PROYECTO DE INTERVENCIÓN SISTÉMICA EN FAMILIAS CON NIÑOS CON SINDROME DE DOWN: RELACIONES ENTRE HERMANOS
Autor(es)	Mª ÁNGELES BENITO LÓPEZ
Palabras Claves	Síndrome de Down, enfoque sistémico-ecológico, relaciones entre Hermanos, clima familiar.

### Descripción

Se presenta el diseño de un proyecto de intervención que tiene como objetivo principal mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias. A través de un enfoque sistémico-ecológico se puede apreciar la importancia del núcleo familiar hasta la de otros entornos sociales relevantes en la vida del individuo (escolar, laboral, etc.), siendo el clima familiar una variable especialmente determinante en el ajuste social y personal. Tanto las personas con Síndrome de Down como sus padres disponen de espacios dedicados a la atención, dudas y orientaciones que les pueden surgir a lo largo del ciclo vital de estos discapacitados. Sin embargo, se ha descuidado la atención de espacios comunes entre sus hermanos, presentando necesidades de conocimiento, orientación y de compartir experiencias, al igual que sus padres.

Por ello, es necesario intervenir con los hermanos de las personas con Síndrome de Down para que tengan un espacio en común en el que ubicarse y se sientan partícipes de la evolución e integración de su hermano

### Fuentes

- Arranz, P. (2002). Niños y jóvenes con Síndrome de Down. Zaragoza: Egido Editorial.
- Asociación de Personas con Síndrome de Down de Cuenca y Provincia. (2010). Memoria de la Asociación ADOCU año 2010. Cuenca: Sin publicar.
- Astorga, B. M., Carranza, S., y Romero, M. (1998). El papel del trabajo en la consolidación de la identidad en jóvenes con Síndrome de Down. Universidad nacional de Córdoba.
- Ballenato, G. (2010). Discapacidad: un reto personal y familiar. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Disponible en:  
<http://www.cop.es/collegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf> [Fecha de consulta: 05/04/2011]
- Boutin, G., y Durning, P. (1997). Intervenciones Socioeducativas en el medio familiar.

### Contenidos

El Síndrome de Down (en adelante SD) es una alteración genética producida por la presencia de un cromosoma (o una parte de él) en la pareja cromosómica 21, de tal forma que las células de estas personas tienen tres cromosomas en dicho, diferentes investigaciones como la de Baouting y Durning (1997) proponer estudiar S.D desde la perspectiva del modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner(1987) que concibió ese modelo o con un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, donde cada uno de esos niveles contiene otro. Diferenciando entre el microsistema (la familia), el mesosistema (relaciones de dos o más entornos en los que participa activamente), el ecosistema (entornos amplios que no incluyen a la persona como sujeto activo) y el microsistema (la cultura y subcultura en la que se desenvuelve la persona y su sociedad), dependiendo, así, unos niveles de otros, Las interacciones establecidas en el microsistema familiar provoca implicaciones más significativas para el desarrollo del SD, involucrando otros sistemas sociales, como el entorno escolar o laboral, que también influirán en su evolución como persona.

El clima familiar en un enfoque ecológico sistémico, muestran gran importancia en torno a las prácticas educativas de los padres hacia sus hijos. Cuando el clima no es el adecuado debido a la existencia de conflictos, falta de cohesión o de apoyo existe mayor posibilidad en los hijos de mostrar respuestas de desajuste psicosocial esto se muestra en el impacto de la discapacidad en la familia, una familia con hijos con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003). Para Caplan (1980), la crisis es un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema

Importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados, Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. Cabe dar importancia a que cada familia es única y singular y procesará esta crisis de diferentes modos. Tanto su intensidad como la capacidad de superarla varían de una familia a otra, los conflictos que se presentan en estas familias son frecuentes, según Núñez (2003) las situaciones de conflicto más frecuentes suelen ser las siguientes: Problemáticas del niño: problemas de conducta, dificultades de avance en

El entorno escolar, etc. Problemática de los hermanos donde se involucran en exceso con el discapacitado, problemas escolares, conductas agresivas, la dificultad de los padres frente a la inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a este hijo diferente;

sentimiento de agobio ante esta paternidad, dificultades de decisiones en algún momento del ciclo vital, falta

de colaboración familiar en los tratamientos específicos, falta de atención o gran sobre exigencia hacia el discapacitado, los vínculos familiares establecen situaciones de conflicto registrada en la interacción entre el vínculo conyugal, parental y fraterno.

En el vínculo fraterno, se muestra una serie de sentimientos encontrados y surgen algunos conflictos produciendo un malestar vincular, el sentimiento de culpa por sentirse “privilegiado” ante el discapacitado, sentimientos de ira, rivalidad, celos o envidia ante las mayores atenciones, privilegios o cuidados para el hermano discapacitado, sentimientos de frustración, aislamiento y soledad por las limitaciones que se encuentran en la relación con este hermano. exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas, vínculo dominado por vergüenza y temor hacia la mirada de otros y al rechazo del medio hacia su hermano y la intensa preocupación por el futuro de su hermano discapacitado; una vez planteada esta panorámica se indica que la vida no debe girar únicamente entorno a la discapacidad según Ballenato (2010). A pesar de su importancia, sólo es una parte del individuo y del sistema familiar. Lo más adaptativo es aceptar aquello que no se va a poder cambiar y limitar su influencia a un sector de la vida, evitando que invada y contamine otros aspectos de ésta. En la sociedad que se intervino fue n la Asociación de Síndrome de Down de Cuenca y provincia (ADOCU) que atiende a los niños con SD; a los familiares, tratando de ayudar, informar, y orientar y a la población, en general, desarrollando una función preventiva e informativa principalmente. Al realizar el análisis de las necesidades se establece tres núcleos de intervención con los padres: a través de charlas se les explicaría la importancia del hijo discapacitado y del hijo o hijas que no tienen discapacidad. Todos son miembros de la familia y sus papeles son relevantes, con los hermanos n/sin discapacidad: se propone la realización de talleres y actividades lúdicas que potencien la comunicación y la relación entre hermanos con y sin discapacidad. Este proyecto se está basado empíricamente apoyado en un diseño o cuasi experimental porque se va a desarrollar en contextos naturales, donde existe un grado de manipulación de la variable independiente, con el propósito de comprobar su efecto en la variable dependiente.

#### Metodología

Como técnica para medir las posibles variaciones en el clima familiar, entendido como variable dependiente en este estudio, vamos a utilizar la Escala de Clima Social Familiar -Te Family environment Scale, FES- de Moos, Moos y Trickett (adaptado al castellano por Fernández-Ballesteros y Sierra, 1984), tanto en las mediciones pretest como postest. Este instrumento pretende evaluar el funcionamiento de las relaciones personales de la familia a partir de 27 ítems (escala de respuesta verdadero/falso), organizado en tres aspectos destacados y categorizados como cohesión, expresividad y conflicto (ver tabla 3.1). Si bien, la escala original (con 90 ítems) trabaja, además, con otras dos dimensiones, denominadas desarrollo (factores de autonomía, actuación, intelectual-cultural, social recreativo y moral/religioso) y estabilidad.

#### Conclusiones

Se ha presentado un proyecto piloto ubicado en ADOCU, una asociación que tradicionalmente no ha intervenido con los hermanos de las personas con SD, considerándose necesaria la intervención con ellos para que se les dé un espacio común donde compartir experiencias, necesidad y fomentar la relación entre pares.

El proyecto presentado da una cobertura a un número reducido de participantes, exclusivamente a los del grupo experimental, donde se han ejecutado actividades basadas en la discapacidad de su hermano/a con SD, cómo se sienten y cómo es y qué deberían cambiar su familia (clima familiar).

Esta intervención pretende demostrar su eficacia a través de un diseño pre-post test de corte cuasi experimental, observando las diferencias entre el grupo control y el grupo experimental, también se contará con la evaluación de proyecto en sí. Si consiguiéramos comprobar la eficacia de este proyecto piloto, además de disfrutar de los beneficios aportados a la pequeña muestra experimental propuesta aquí, podríamos planteamos una proyección más ambiciosa e intentar extrapolar los resultados a una población mucho mayor y variada tanto en edad como, incluso, en tipo de discapacidad, modificando, si fuese necesario, las actividades planteadas Por último, haciendo referencia a ADOCU de forma específica, los hermanos de las personas con SD podrían verse más involucrados dentro de la propia asociación, siendo más partícipes en las actividades o en las responsabilidades compartidas con los demás miembros de su familia.

#### Información General

Tipo de documento	Investigativo
Título del documento	Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por

	malformaciones congénitas perspectiva del cuidador principal
Autor(es)	Blanca Patricia Ballesteros De Valderrama, Mónica María Novoa Gómez, Liliana Muñoz, Fernando Suárez, Ignacio Zarante
Palabras Claves	Calidad de vida, Malformación congénita, Estatus funcional, Funcionamiento psicológico, Funcionamiento social.

Descripción	
<p>Se presentan resultados de una investigación cuyo objetivo general fue evaluar la calidad de vida de las familias con hijos entre cero y dos años con malformaciones congénitas, en función de la edad del niño, variables socio demográficas, la información que tienen los padres sobre la enfermedad y las características clínicas de cada diagnóstico. Se usó un diseño de estudio</p> <p>Trasversal descriptivo correlacionar, con comparación de grupos por edad y por tipo de malformación. Los instrumentos de evaluación fueron el ECLAMC para la evaluación médica y una entrevista semiestructurada para el cuidador principal, con base en los dominios de calidad de vida descritos por Rodríguez (1995) y calidad de la información sobre la malformación. La</p> <p>Muestra definitiva fue de 36 familias, con 24 niñas y 14 niños con diversos tipos de malformación congénita. Los principales resultados muestran que no hubo diferencias significativas en la calidad de vida por género ni edad del hijo, ni por edad de los padres. Hubo relación significativa entre el tipo de malformación y la calidad de vida en el dominio de estatus funcional, lo mismo que entre ocupación de la madre y la calidad de información sobre la malformación y su tratamiento. El dominio más afectado en la madre es el funcionamiento psicológico. Los resultados se discuten a la luz de la información relevante y de las políticas de atención en salud.</p>	

Fuentes	
<p>Aiken, L. R. (1996). Tests psicológicos y evaluación (8 Edic). México: Prentice Hall.</p> <p>Gollust, S. E., Thompson, R. E., Gooding, H. C. &amp; Biesecker, B. B. (2003). Living with achondroplasia in an average-sized world: an assessment of Quality of life. <i>American Journal of Medical Genetics</i>, 120 A.</p> <p>Ingemarsson, I. (2003). Gender aspects of preterm birth. <i>British Journal of Genetics</i>, Apr, 110 Suppl, 20, 34-38.</p> <p>Limñana Gras, R. M. &amp; Patró Hernández, R. (2004). Mujer y salud: Trauma y cronificación en madres de discapacitados. <i>Anales de Psicología</i>, 20(1), 47-54.</p> <p>Martin, J. &amp; Cole, D. (1993). Adaptability and cohesion of dyadic relationships in families with developmentally disabled children. <i>Journal of Family Psychology</i>, 7(2), 186-196.</p>	

Contenidos	
<p>En Colombia, la genética clínica se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que la patología de origen genético tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo. La poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico o en el terapéutico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno genético, por cuanto cualquier malformación en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluidos cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o de la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo psicológico del individuo y la posible recurrencia del trastorno en subsiguientes embarazos o en familiares del afectado. Acorde con estas consideraciones, se concluye la importancia de evaluar el impacto de la presencia de la malformación y su respectivo tratamiento en el marco de la calidad de vida, por ser un concepto global que abarca las áreas de interés e incluye factores definidos por indicadores objetivos y subjetivos, como la percepción y la evaluación que cada persona hace sobre su propio bienestar Fernández &amp; García, (1996); Levi &amp; Anderson (1980); Moreno &amp; Ximénez, (1996); Rodríguez, (1995). Los diferentes dominios de la calidad de vida de los niños con malformaciones congénitas y sus familias se ven afectados por la malformación y sus implicaciones. En el paciente, su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros; igualmente, introduce modificaciones en la manera como otros consideran al paciente y en la idea que tienen sobre sí mismos, es decir, cómo se conciben (Brannon &amp; Feist, 2001). Green y Solnit (1964) señalan</p>	

que estos niños manifiestan un fuerte apego a la madre y presentan una intensa ansiedad de separación. En esta línea de las interacciones tempranas madre-hijo, se ha señalado que pueden estar influenciadas, los diferentes dominios de la calidad de vida de los niños con malformaciones congénitas y sus familias se ven afectados por la malformación y sus implicaciones. En el paciente, su condición generalmente produce sensaciones de vulnerabilidad y pérdida de control sobre acontecimientos futuros; igualmente, introduce modificaciones en la manera como otros consideran al paciente y en la idea que tienen sobre sí mismos, es decir, cómo se conciben (Brannon & Feist, 2001). Green y Solnit (1964) señalan que estos niños manifiestan un fuerte apego a la madre y presentan una intensa ansiedad de separación. En esta línea de las interacciones tempranas madre-hijo, se ha señalado que pueden estar influenciadas En consecuencia, con el estudio se pretende responder a la necesidad de un manejo integral, para el cual el primer paso es conocer en qué grado se ve alterada la calidad de vida de las familias afectadas por la presencia de un hijo menor de dos años con malformaciones congénitas, con el fin de involucrar los resultados de esta investigación a un manejo completo, médico psicológico, de los afectados y brindar una real atención que se extienda más allá del ámbito exclusivamente clínico y que involucre la orientación psicológica apropiada

#### Metodología

Se aplicó una metodología de estudio transversal descriptivo correlacionar, con el interés de observar las dimensiones de las variables de interés y ciertas relaciones entre ellas. El diseño incluye la comparación de grupos por variables socio demográfico como edad del niño/a afectado, edad, escolaridad y ocupación de los padres. La segunda variable evaluada es el tipo de malformación genética y sus características, en las siguientes categorías: defectos del tubo neural, defectos del sistema nervioso central, labio hendido y/o paladar hendido, otras malformaciones craneofaciales diferentes a paladar y labio hendido, cardiopatías congénitas, malformaciones de pared abdominal y/o tracto gastrointestinal, genitales ambiguos y malformaciones genitales, malformaciones por reducción de miembros, deformidades de miembros, órganos supernumerarios, alteraciones en piel, cromosomopatías. La tercera variable es la calidad de vida de las familias, evaluada en los dominios descritos por Rodríguez (1995). Finalmente la cuarta variable evaluada fue la información que tienen los padres sobre la malformación de su hijo/a, incluidas sus implicaciones en las condiciones de vida del mismo

#### Conclusiones

Los resultados de esta investigación aportan datos sobre las condiciones de calidad de vida de menores discapacitados y sus familias en términos de bienestar psicológico y condiciones de salud, lo cual permite tener indicadores que de manera confiable señalan que la situación de discapacidad es mucho más que un problema de salud pública, pues además de afectar un amplio grupo de niños y niñas y sus familias, tiene un impacto negativo sobre el conjunto de la sociedad. En línea con los planteamientos anteriores, este reporte de investigación permitirá delinear acciones tendientes a formular planes de desarrollo que contemplen la futura productividad y el desarrollo del capital humano de los menores discapacitados, al tiempo que programas de atención y apoyo a las personas y organizaciones que deben brindar soporte al menor en discapacidad dado que su cuidado impone una carga adicional. Todo lo anterior permite concluir que estos aportes llevan a la necesidad de definir una política sobre discapacidad en la infancia y a formular planes específicos como grupo objetivo del sistema de protección social.

#### Información General

Tipo de documento	Artículo
Título del documento	Análisis de tres instrumentos de observación para padres de niños con discapacidad
Autor(es)	Ana María Torrecillas, María José Rodrigo
Palabras Claves	cuestionario, entrevistas, padres de hijos con discapacidad, análisis Contextual, análisis emocional, análisis cognitivo, atención temprana.

#### Descripción

Muchos autores coinciden en señalar hace algunos años la importancia que tuene el trabajo con los padres de hijos con deficiencia en la intervención terapéutica temprana de los niños.

A partir de esto nos parece importante conocer instrumentos que den información sobre las ideas o las forma de actuar de los padres tales como: las expectativas sobre el desarrollo de los niños, la experiencia con la deficiencia

del hijo, la satisfacción con el tratamiento de estimulación temprana que se realiza en la primera infancia desde el momento de la detección de una deficiencia o con el terapeuta que lo realiza, los sociales recibidos y percibidos los contextos estimulantes que los padres brindan al niño o la conciencia parental sobre el papel propio y el del hijo etc.

Por ello nos proponemos hacer una exposición sobre tres cuestiones entre visitas que tratan de obtener ese tipo de información:

La entrevista semiestructurada sobre el proceso educativo del nene con retraso del desarrollo en el contexto familiar (Gine i Gine, 1994).

El “cuestionario para padres de niños en tratamiento de estimulación precoz, cpaep” (torrecillas y Garcia, 1998).

La entrevista semiestructurada sobre el Nivel de complejidad de razonamiento de las madres de Newberger, 1980” (Rodrigo, Janssens y ceballos 2001).

#### Fuentes

GINE i GINE, C. (1994). Identificado de les variables que incrementen el risc d'un pobre desenvolupament: bases per a un programa d'educado familiar. Tesis doctoral. Universidad de Barcelona.

MAIQUEZ, M. L.; RODRIGO, M. J.; CAPOTE, C. y VERMES, I. (2000). Aprender en la vida cotidiana. Un programa experiencial para padres. Madrid: Aprendizaje Visor.

RODRIGO, M. J.; JANSSENS J. M. y CEBALLOS E. (2001). Reasoning and acción complexity: Sources and consequences on maternal child-rearing behavior. *International Journal of behavioral Development* 1, 25, 50-59.

TORRECILLAS A. M. y GARCÍA M. D. (1998). Profesionales y padres en el marco de la intervención temprana, sus expectativas y actitudes. *Evaluación e intervención Psicoeducativa. Revista interuniversitaria de Psicología de la Educando*, 1,1, 315-332.

TRIANA, B. y RODRIGO, M. J. (1985). El concepto de infancia en nuestra sociedad: una investigación sobre teorías implícitas de los padres. *Infancia Aprendizaje*, 31-32, 157-171.

VILA, I. (1999). Los inicios de la comunicación, la representación y el lenguaje. En J., Palacios; A., Marchesi y C, CoU (Comp.), *Desarrollo psicológico j educación. Vol 1 Psicología evolutiva* (pp. 133-147). Madrid: Alianza Editoria Colombia, Grupo Editorial Norma

#### Contenidos

Existen diversas alternativas para estudiar la problemática de los padres afectados por la situación de un hijo con problemas de discapacidad, estas alternativas han evolucionado en el tiempo y en el interés de los investigadores.

En este artículo se comentan tres instrumentos de observación para padres: uno desde el análisis del contextos que se diseña y se dispone para la atención al hijo otro desde la perspectiva de las emociones y los apoyos sociales con los que se cuenta ante el problema de la deficiencia el ultimo desde una perspectiva cognitiva o, lo que es lo mismo desde el análisis de las ideas o la representación mental de la paternidad.

El primero y el tercero son entrevistas semiestructurada a los padres que contienen preguntas en torno a temas concretos y entienden a diversas respuestas sobre sus actuaciones, así como la argumentación justificativa. El segundo es un cuestionario diseñado en forma de diferencial semántico de Usgos que ha demostrado tener un valor diagnostico eficaz sobre las actitudes, en él se presentan dos frases con contenido u opuesto entre las que hay una representación gráfica de caras que oscilan entre unas sonrisas extremas (cuyo significado es que se está muy de acuerdo con la frase más próxima), unas caras sonrientes (que significa que está de acuerdo y una cara seria en medio de las anteriores (que significa que se está de acuerdo con ambas frases a la vez o no hay preferencia por ninguna de ellas). El elemento grafico tiene la utilidad de subsanar el esfuerzo lector del texto escrito para aquellos padres que por cuestiones culturales o profesionales pudieran estar alejados del uso habitual y eficaz de la lectura.

#### Metodología

La entrevista de Newberger ha sido utilizada en investigaciones recientes al relacionar el nivel de complejidad de razonamiento parental y la complejidad de las acciones educativas (Rodrigo, Janssens y Ceballos, 2001).

#### Conclusiones

Tanto el hijo como el padre son considerados sistema psicológico complejo y en desarrollo. En sus relaciones, los dos son vistos como personas autónomas aunque interdependientes. El rol paterno consiste en facilitar estos intercambios (por ejemplo: el niño está influido por los padres y por los animales en los que vive, él tiene que adaptarse a ellos pero él también puede transformarlos e influir en sus relaciones con los demás).

Los elementos determinaron y señalaron el paso entre un nivel y otro de razonamiento. Uno es la toma de perspectiva, esto es, la capacidad de distanciarse del propio punto de vista y entender el punto de vista del hijo o de otras personas y, en segundo lugar la dimensión moral que el padre asigna a su papel parental. Entran en juego aquí tanto los valores que el individuo posea como el nivel de razonamiento, los resultados han sido interesantes, puesto que han señalado por ejemplo, que los padres que tienden a razonar en el nivel complejidad<sup>3</sup> esto es orientándose hacia la individualidad del niño tienden a utilizar un estilo educativo autoritario pero con tendencia a acentuar la responsabilidad y el protagonismo del niño (no el castigo), mostrando la vez conductas frecuentes de afecto y humor en sus actividades interactivas y además, mostrando un nivel de identificación de la propia acción de manera abstracta justificándola en base a la utilidad o las consecuencias para el niño a largo plazo, y atribuyéndole un significado social

Información General	
Tipo de documento	Artículo
Título del documento	Análisis comparativo de la fortaleza en padres de hijos con discapacidad en función de la tipología y la etapa en la que se adquiere la discapacidad
Autor(es)	Suriá Martínez, Raquel
Palabras Claves	padres de hijos con discapacidad, fortaleza o resiliencia, Discapacidad del desarrollo, discapacidad adquirida, tipos de discapacidad.

Descripción
<p>Desde hace algunos años, el concepto de fortaleza está cobrando interés en los programas de apoyo dirigidos a los padres cuidadores de los hijos con discapacidad.</p> <p>Esta capacidad implica la posesión de múltiples habilidades que ayudan a las personas a afrontar la adversidad, por lo que, el desarrollo de esta capacidad puede ser prioritario para aprender a enfrentarse a un futuro con multitud de barreras.</p> <p>El estudio analiza la fortaleza de un grupo de padres de hijos con discapacidad en función de la etapa en la que se adquiere (discapacidad del desarrollo y adquirida) y del tipo de discapacidad (motora, intelectual, auditiva y visual).</p> <p>Participaron 96 padres de hijos con diferentes tipos de discapacidad.</p> <p>Contestaron la versión española adaptada de la escala de resiliencia de Wagnild y Young (1993).</p> <p>Los resultados indicaron niveles más elevados de esta capacidad entre los padres de hijos con discapacidad desde el nacimiento. Así mismo en la discapacidad motora y sensorial.</p> <p>Esto nos sugiere que la fortaleza puede evolucionar y de ahí la importancia de fomentarla en programas de intervención-acción.</p>

Fuentes
<p>Azar, M. y Kurdahi, L. (2006). The adaptation of mother of children with intellectual disability in Lebanon. <i>Journal of Transcultural Nursing</i>, 17(4), 375-380.</p> <p>Barrios, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad El caso de una población del Caribe colombiano. <i>Investigación y desarrollo</i>, 13, 108-127.</p> <p>Compas, B.E. (2004). Processes of risk and resilience during adolescence: Linking contexts and Individuals. En R.M. Lerner y L. Steinberg (Eds.), <i>Handbook of adolescent psychology</i> (pp. 263-296). Hoboken, NJ: Wiley.</p> <p>Compas, B.E. (2004). Processes of risk and resilience during adolescence: Linking contexts and individuals. En R.M. Lerner y L. Steinberg (Eds.), <i>Handbook of adolescent psychology</i> (pp. 263-296). Hoboken, NJ: Wiley.</p> <p>Folkman, S. y Moskowitz, J.T. (2000). Positive affect and the other side of coping. <i>American Psychologist</i>, 55(6), 647-654.</p>

---

García-Jiménez, E., Gil-Flores, J. y Rodríguez-Gómez, G. (2000). *Análisis factorial*. Madrid: La Muralla.

---

### Contenidos

Desde hace algunos años, el interés por diseñar programas de intervención hacia los cuidadores de personas que padecen una discapacidad se ha incrementado de forma notable

La importancia de atender a los cuidadores hace que la familia y concretamente los padres sean el objetivo prioritario de intervención y más, cuando hablamos de hijos que padecen una discapacidad. Ello cobra especial interés puesto que en la mayoría de ocasiones, bien porque un hijo nace con discapacidad o el sobreviviente a lo largo de la vida son los padres los que van a tener que enfrentarse a nuevas situaciones, cambios en sus roles que además de ser padres en la mayoría de las ocasiones sin recibir el apoyo ayuda adecuados para enfrentarse a esta situación (Heiman y Berger, 2008; Samios, Pakenham y Sofronoff, 2008).

Asa aunque todo esto lo lleven a cabo pensando en el bienestar de los hijos puede desembocaren cambios en el estado emocional, sentimientos de negación ansiedad y otros problemas que van a repercutir en la salud u en la adaptación y convivencia de los progenitores de los hijos con discapacidad y de todos

Los miembros de la familia. Por ejemplo algunas investigaciones muestran los efectos estresantes de la crianza de hijos con discapacidad en los padres (Singer, Ethridger y Sandra, 2007) principalmente en madres (Olsson y Hwang 2008) en el que depresión (Azar y Kurdahi, 2006), este o sobrecarga, fueron el común denominador.

Sin embargo ¿Cómo es que algunas familias muestran una mayor adaptación en la experiencia de tener un hijo con discapacidad? ¿Qué variables son las que influyen esa mejor adaptación?

Para dar respuestas a esto hasta hace poco la mayoría de las investigaciones se centraban casi exclusivamente en las variables que afectaban negativamente a los estudios que centran en las fortalezas para una crianza positiva (Flaherty y Glidden, 2000; Folkman y Moskowitz, 2002; Goodley y Treggaskis, 2006; Kotliarenco y Lecannelier, 2004; Trute Hieberte-Murphy y Levine, 2007).

En relación con esto uno de los factores que cobra especial relevancia es el de la fortaleza. Este concepto aunque recientemente ha sido criticado por la antigüedad y heterogeneidad del término (Luthar, Cicchetti, y Beeker, 2000; Vanderbilt- Adriance y Shaw, 2008), en términos generales podría definirse como La capacidad que una persona desarrolla para superar la adversidades en su vida, saliendo fortaleciendo a partir de estas (Grotberg, 1995; Kotliarenco, 2000 Saavedra y Villata, 2008).

De esta definición se desprende que esta capacidad no es estática ni inherente a la persona, es decir no es un rasgo que tenga o no sino que puede variar a lo largo del tiempo y de las circunstancias y con ello que incluye pensamientos y acciones que pueden ser aprendidas y desarrolladas por cualquier persona.

Por lo tanto si se considera que la fortaleza es una capacidad que evoluciona a lo largo de la historia interaccionar de la persona, la importancia de que los padres de hijos con discapacidad la desarrollen en evidente, no únicamente para que estos superen la multitud de obstáculos con los que han con los que han de enfrentarse en el auto cuidado de sus hijos con discapacidad sino porque a su vez los padres son los que van a influir en la configuración de la conducta de los hijos y por tanto, contribuir a que los hijos potencien su fortaleza o capacidad de superación (Jaffe, Caspi, Moffitt, Polo Tomas y Taylor, 2007; Rolland y Walsh 2006) por lo que, ¿Qué características hace que se desarrolle mas esta capacidad.

Desde diversas investigaciones (Compas, 2004); Hernderson, 227; luthar et al., 200; Melillo y Suarez- Ojeda 2001 se han enumerado las características resilientes que contribuyen a identificar aquello que resulta útil u efectivo a la hora de superar adversidades. Estas características se pueden agrupar en la fuerza interior que se desarrolla a través del tiempo al enfrentarse a alguna adversidad al enfrentarse a alguna adversidad y por ultimo en los factores interpersonales es decir esa capacidad de solucionar los problemas de manera exitosa ante las situaciones adversas. De la misma forma en la literatura sobre este tema se examinan los factores fortalecedores en los progenitores de hijos con discapacidad sin especificar el momento o etapa en la que los hijos adquirieron esta así, en una gran parte de situaciones la discapacidad comienza con el nacimiento de la persona. No obstante, hay ocasiones en que la discapacidad es detectada o sobreviene con posterioridad como por ejemplo sucede al tener una lesión medular o una enfermedad degenerativa. En estos casos y aunque una discapacidad es dolorosa en cualquier momento de la vida si esta es sobrevenida, puede incrementar un mayor nivel de desajuste al comprar la vida antes y después de ese suceso.

Por lo tanto con el fin de profundizar sobre estos aspectos el objetivo general de este trabajo pretende examinar la capacidad de superación en padres de hijos con discapacidad. Este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

1 comparar si existen diferencias en la fortaleza que han desarrollado los padres y madres de hijos con discapacidad.

---

2 averiguar si existen diferencias en esta capacidad de los padres y madres de hijos con discapacidad en función del tipo de discapacidad motora, intelectual, visual y auditiva.

3 examinar la fortaleza paterna y materna de hijos con discapacidad en función de la etapa en la que se adquiere dicha discapacidad en el nacimiento o a lo largo de la vida

4 finalmente comprobar si el tiempo lleva cuidando a los hijos con discapacidad y la edad de los progenitores influye en el nivel de esta capacidad.

### Metodología

La muestra estuvo construida por 96 padres de personas con discapacidad de ellos, 55(57,3%) fueron madres y 42 (42,7%) padres. La edad oscilo entre 25 y 65 años destacando el rango entre 36 y 45 años (36,5%). En referencia a la estructura familiar, el 79,2% (n= 76) indico ser familia biparental y el 18,8% (n=18) que vivía sin pareja. En cuanto a las variables socio demográficas de los hijos, 47(49%) eran mujeres y 49 (51%) fueron varones. De ellos 19(19,8%) tenía la discapacidad hace menos de un año 29 indicaron que sus hijos tenían la discapacidad entre 1 y 3 años (30,2%) y finalmente 19(19,8%), adquirieron la discapacidad hace más de 5 años. En cuanto al tipo de discapacidad de estos 39 (40,6%) tenían discapacidad motora 19(19,8%), discapacidad intelectual 23 (24%) visual y 15 (15,6%) discapacidad auditiva habiendo adquirido esta en el nacimiento el 44,88% (n= 43) y un 55,2%(n=53) sobrevenida a lo largo de la vida.

Seleccionamos a aquellos padres que llevaban más de esta forma presuponiendo que todos los padres llevan tiempo viviendo esta experiencia.

La selección de la muestra se realizó entre padres y madres integrados en varias asociaciones pertenecientes a la confederación nacional de asociaciones COCENFE estas asociaciones tienen inscritas alrededor de 500 personas con discapacidad y familiares.

### Conclusiones

Dada la importancia que tienen los padres cuidadores en la rehabilitación integración y el cuidado en general, del hijo con discapacidad resulta esencial reflexionar sobre los factores que puedan favorecer el desarrollo evolutivo y la adaptación en todas y cada una de las etapas en las que puede acontecer esta situación.

Así de manera general los resultados indican que los participantes muestran unos índices medios moderadamente altos en esta capacidad. Este dato induce a pensar que la experiencia de tener un hijo con discapacidad no tiene por qué reportar exclusivamente vivencias negativas.

Respecto al tipo de discapacidad de los hijos observamos que los padres de hijos observamos que los padres de hijos con discapacidad visual y motora indicaron niveles más altos de resistencia. En este sentido las barreras que conllevan a vivir con una discapacidad motora o sensorial destaca por tener añadidas a parte de las limitaciones derivadas de la funcionalidades otras barreras de tipo arquitectónico y técnico, mientras que la discapacidad intelectual aunque indudablemente no está carente de dificultades, esta son más visibles de cara a la sociedad y por lo tanto crea mayor incertidumbre al no percibirse en muchas de ellas la ascosidad de ayuda. Esto puede desembocar en que exista una mayor carencia de apoyos para estas personas y para sus cuidadores.

Finalmente solo hemos utilizado un instrumento de medida por lo que un futuro sería interesante acompañar los resultados con entrevistas y relatos paternos y maternos para profundizar sobre la experiencia de tener un hijo con discapacidad.

### Información General

Tipo de documento	Investigación
Título del documento	Calidad de vida familiar: una estudio cualitativo
Autor(es)	Denise Poston, Ann Turbull, Jiyeon Park, Hasheen Mannan, Janet Mrquis y Mian Wang
Palabras Claves	.

### Descripción

Es esta investigación cualitativa investigamos la conceptualización de la calidad de vida familiar, se llevaron a cabo grupos de interés y entrevistas individuales con 187 individuos: miembros de familia entrevistados (p. ej) padres, hermanos de niños con discapacidad, individuos con discapacidad, familias de niños sin discapacidad proveedores de servicios y administradores. Se recogieron datos en entornos rurales y urbanos para facilitar la concepción de los participantes sobre la calidad familiar. Se identificaron y describieron diez dimensiones de calidad de vida familiar en términos de subdominios indicadores y puntos clave planteados por los participantes. Se exponen las implicaciones en términos de líneas futuras de investigación y apoyo a familias

#### Fuentes

Alten, R.I. y petr, CG (1996). Toward developing standards and meuseremens for family-centered practice in family support programs

Bailey, D. B., McWilliam, R. A., Darkes, L. A., Hebbeler, K., Simeonsson, R. J., Spiker, D., y Wagner, M. (1998). Family outcomes in early intervention: A framework for program evaluation and efficacy research. *ExceptionalChildren*, 64, 313-328.

Dunst, C. J., Johnson, D., Trivette, C. M., y Hamby, D. fg (1991). Family-orientedearly intervention policies and 6 practices: Family

Turnbull, A. P., Turbiville, V., y Turnbull, H. R. (2000). Evolution of family-professional partnership models: Collective empowerment as the model for the early 21st century. En J. P. Shonkoff y 5. L. Meisels (Eds.), *The handbook of early childhood intervention* (2' ed.). New York: Cambridge University Press.

#### Contenidos

Los investigadores de la comunidad internacional de la discapacidad han hecho progresos significativos en la conceptualización y medida de la calidad de vida de 10s individuos con discapacidades del desarrollo (Cumrnins, 1997; Felce 1997; Goode, 1997; Hughes y Hwang, 1996 Schalock, 1996, 1997,2000). Un equipo internacional de investigadores sintetizo las distinta conceptualizaciones de resultados de calidad de vida en un documento de consenso centrado en aspectos de conceptualización, medida y aplicación (Schalock y cols., 2002). El documento de consenso incorpora las siguientes ocho dimensiones de calidad de vida para personas con discapacidad: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos Aunque la calidad de vida individual ha producido un momento suficiente para dar como resultado un documento de consenso internacional el proceso de conceptualización de la calidad de vida familiar esta en sus inicios. La calidad de vida familiar como resultado de las políticas/prograrnarse una extensión natural de trabajo sobre calidad de vida individual, especialmente dado el fuerte énfasis, en el campo de la discapacidad, en un modelo de prestación de servicios centrado en la familia. Desde la segunda mitad de 10s ochenta, ha habido un reconocimiento creciente de la importancia de la prestación de servicios centrada en la familia, caracterizada por la elección familiar, una perspectiva de puntos fuertes de la familia y la familia como unidad de apoyo (Allen y Petr, 1996; Bailey y McWilliam, 1993; Dunst, Johnson, Trivette y Hamby, 1991; Turnbull, Turbiville y Turnbull, 2000). Bailey y cols. (1998) han propuesto la calidad de vida de las familias que tienen un niAo con discapacidad como un "indicador util de resultados de las iniciativas políticas" (p. 322).

La conceptualización de 10s resultados de calidad de vida familiar ha sido muy limitada hasta

La fecha. Además de centrarse en 10s resultados personales de 10s individuos con discapacidades,

Gardner y asociados (Acreditación Council, 1995) han aportado también una de las pocas conceptualizaciones que incluye resultados orientados a la familia solo para la etapa de

Intervención temprana. Actualmente, también se realiza investigación sobre calidad de vida S familiar en un estudio realizado en tres países, - que incluye a Australia (Brown, Davey, Shearer y Kyrkou, en prensa), Canada (Brown, Isaacs, Oson, McCormack, Baum y Renwick, en prensa) e Israel (Neikrug, Judes, Roth y Krauss, en prensa).

Nuestro propósito en el presente estudio es proporcionar el fundamento conceptual para una estructura de dimensiones para la calidad de vida familiar basada en las perspectivas de 10s miembros de familias de niños y jóvenes con y sin discapacidad, proveedores de servicios y administradores. Las preguntas de investigación para este estudio fueron las siguientes: (a) ¿cuáles son las dimensiones principales de calidad de vida familiar? (b) ¿cuáles son 10s subdominios en cada dimensión de calidad de vida? (c) ¿Cuales son 10s indicadores en las dimensiones? (d) ¿Cómo contrastan las perspectivas de calidad de vida familiar de las familias con hijos con discapacidad con las perspectivas de 10s padres de hijos sin discapacidades? Definimos 10s términos clave en nuestras preguntas de investigación como sigue: dimensiones - áreas centrales encapsuladas en la calidad de vida familiar; subdominios - las

categorías temáticas dentro de cada dimensión; e indicadores - afirmaciones que explican 10s subdominios.

### Metodología

Desde el principio del estudio, establecimos un proceso de investigación acción participativa que implico la colaboración con miembros de las familias, proveedores de servicios, administradores e investigadores de la educación, servicios humanos y sociales, y de la salud, para asegurar el máximo rigor y relevancia (Santelli, Singer, DiVenere, Ginsberg y Powers, 1998; Turnbull, Friesen y Ramirez, 1998). Empleamos grupos de discusión y entrevistas personales para la recogida de datos. Los grupos de discusión proporcionaron un contexto apropiado para personas a las que tradicionalmente no se ha animado a expresar sus perspectivas sobre asuntos importantes (Krueger, 1994; Rubin y Rubin, 1995). Las entrevistas individuales se emplearon principalmente para obtener las perspectivas de 10s padres que no hablan inglés o que lo hablan de forma muy limitada. Las entrevistas individuales permitieron el empleo de intérpretes, que resultaría difícil incorporar a 10s grupos de discusión. También empleamos las entrevistas individuales para tres

Hermanos de personas con discapacidades.

### Conclusiones

A nivel de evaluación de programas, creemos que el proceso que desarrollaron Gardner y Mudler (1999) para usar 10s resultados persona les de 10s individuos con discapacidad como base para la evaluación y mejora de programas es muy relevante para el uso de 10s resultados de calidad de vida familiar como base en la mejora de programas. Los gestores que buscan aumentar su efectividad en la mejora de 10s resultados familiares pueden aprovechar 10s datos globales, a través de todas las familias que atienden sobre sus percepciones distintos indicadores.

En resumen, creemos que este campo ha tenido la retórica de servicios centrados en la familia y la mejora de resultados familiares durante al menos una década. El siguiente paso lógico es unir era retorica con un marco conceptual que guie la evolución de la investigación y el apoyo familiar en el tiempo para producir finalmente mejoras significativas y sostenidas en los resultados familiares

### Información General

Tipo de documento	
Título del documento	Módulo II. VIDA FAMILIAR INTERPERSONALES Y HABILIDADES SOCIALES Tema 1 La Familia y su papel en el desarrollo personal Capítulo 4. Hermanos y hermana de personas con discapacidad intelectual: agentes claves en el contexto familiar
Autor(es)	Pilar Agustín
Palabras Claves	Hermanos, vida familiar, habilidades sociales

### Descripción

A través de estas líneas vamos a tratar de reflexionar sobre nuestro papel como hermanos y hermanas de una persona con discapacidad intelectual y en especial sobre cómo podemos ayudar a promover su autonomía personal tomando como eje central de actuación sus intereses y opiniones, todo ello sin descuidar nuestro propio bienestar y la necesidad de cumplir también con nuestros propios sueños e ilusiones personales

El texto va dirigido tanto a los propios hermanos y hermanas de una persona con discapacidad como a los padres o profesionales que quieran acompañarles en su camino personal, y es que los hermanos y hermanas de una persona con discapacidad intelectual deben ser considerados un agente clave dentro de contexto familiar, ya que estos gozan de una posición privilegiada por la cercanía general a la persona con discapacidad y por parecer de muchos de los miedos que suelen tener los progenitores para los hermanos y hermana es importante contar con espacios de debate y de trabajo para poder poner en común dudas e inquietudes junto a otros hermanos y hermanas y de esta manera poder desarrollar su papel con una mayor confianza en sí mismo

---



---

### Fuentes

- Canal DOWN 21(2010). Entrevista a Pilar Agustín Sanjuan, coordinadora de la Red Nacional de hermanos de personas con síndrome de Down de DOWN ESPAÑA (en línea)  
[http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=category&id=999%3Aentrevista&layout=default&Itemid=169](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=category&id=999%3Aentrevista&layout=default&Itemid=169) (consultado: julio de 2013)
- DOWN ESPAÑA (2011) Hermanos nuestro papel. (en línea)  
<http://www.youtube.com/watch?v=WCU6pQlvGYM> (consultado Julio 2013)
- DOWN ESPAÑA (2011) hermanos y su asociación: un compromiso. Guía de propuestas de la red nacional de hermanos de personas con síndrome de down para entidades DOWN ESPAÑA (en línea)  
[http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/703\\_1\\_hermanosy.pdf](http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/703_1_hermanosy.pdf)(consultado Julio 2013)
- Sagarzu, P. y Valverde, M (2000) Mi hermana es distinta ¿y qué? Barcelona, Editores Asociados.
- 

### Contenidos

Durante muchos años los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad han sido olvidados por la mayoría de los movimientos asociados y por los diversos profesionales y servicios de apoyo a las familias pero nuestra experiencia en España es que a partir de cosas que compartimos y de todo lo que podemos aportar a una mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual.

El rol de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual ha de ser tomado en consideración dentro de cualquier núcleo familiar. Y es su principal fortaleza es la de aportar nuevos puntos de vista a las actuaciones que ya se viene llevando a cabo para y con las personas con discapacidad intelectual. Los hermanos y hermanas tenemos una posición privilegiada para conocer de cerca a nuestros familiares con discapacidad intelectual y podemos detectar algunas de sus necesidades y reclamos hacia la familia las entidades y la sociedad en general.

Otra de las fortalezas de los hermanos que tenemos es la capacidad para cambiar las ideas de las personas e nuestro alrededor ya sean amigos o compañeros de trabajo ya que al ser transmisores de la realidad de las personas con discapacidad intelectual estamos contribuyendo al cambio de ciertos estereotipos o ideas preconcebidas. Y una de las fortalezas centrales de cualquier hermano o hermana de una persona con discapacidad intelectual es la de permitir que estos exploren sus propias capacidades, y puedan desafiar sus propios límites al igual que hacer cualquier otra persona sin la presión ni la responsabilidad que suelen tener los padres y madres.

Si tenemos que citar alguna dificultad que suelen encontrar los hermanos y hermanas es la falta de formación en temas relacionados con la discapacidad ya que tienen muchas ganas de participar y de tomar posiciones respecto a la vida de las personas con discapacidad ya que tienen muchas ganas de participar y de tomar posiciones respecto a la vida de las personas con discapacidad intelectual, pero carecen de muchos elementos de reflexión y de contextualización, para superar esta carencia son muy importantes los grupos de hermanos y hermanas, y el hecho de que las entidades de apoyo permitan que ellos u ellas conozcan bien la filosofía y la metodología de trabajo que se lleva a cabo con sus familias con discapacidad.

La mejor herramienta de trabajo para los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual son los grupos de hermanas. Podríamos resumir los objetivos de estos grupos en los siguientes:

Crear vínculos entre hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Capacitar a los hermanos y hermanas para convertirse no solo en un referente para la persona con discapacidad sino también en un impulso de su autonomía e independencia personal.

Desarrollar habilidades de auto cuidado de auto cuidados y resiliencia (la capacidad de asumir situaciones límites y sobreponerse a ellas) para hacer frente a las diversas situaciones vitales de la persona con discapacidad intelectual.

Establece un lugar desde el que hacer oír y valer la opinión de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Ser un canal de comunicación hacia y desde las diversas entidades de apoyo a las personas con discapacidad intelectual de las que formen parte cada una de las familias.

Para aquellos que hayan tenido la oportunidad de participar en este tipo de cupos encuentros y de trabajos, sabrán lo útiles que pueden resultar y lo mucho que se puede llegar a compartir. Y para aquellos que nunca se hayan encontrado con otros hermanos y hermanas que viven en situación similar nunca es tarde para intentarlo. La experiencia es altamente gratificante y puede ayudar a los hermanos y hermanas a cuidar también de su propio

---

bienestar personal. Tan importante es aceptar a la persona con discapacidad intelectual como lo es aceptarse a uno mismo con sus fortalezas y limitaciones y una cosa era de la mano de otra; no es posible apoyar y acompañar a la persona con discapacidad intelectual, si primero no se ha adquirido un buen nivel de bienestar personal con discapacidad intelectual si primero no se ha adquirido un buen nivel de bienestar tanto emocional como físico.

Un ejemplo concreto de grupos de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual es el que se ha organizado alrededor de DOWN ESPAÑA federación que trabaja a nivel estatal en el ámbito de síndrome de Down que desde el año 2009 viene apoyando y aglutinando a los hermanos y hermanas de personas con trisomía 21 en diversas entidades de todo el territorio esta red nació con el objetivo de conseguir un papel más activo de los hermanos y hermanas en la vida de las personas con Síndrome de Down, y con esa filosofía es con la que viene trabajando durante los últimos cinco años. Las actividades que lleva a cabo son un encuentro de hermanos a nivel nacional una vez al año y reuniones a nivel local en las que trabajar a los objetivos escogidos por los propios hermanos y hermanas. Durante estos años se ha debatido sobre la participación de los hermanos y hermanas en las entidades sobre cuáles son las dadas en torno a la relación con el hermano o hermana con discapacidad sobre el papel dentro de la familia, etc.

## Metodología

## Conclusiones

A medida que la persona con discapacidad va creciendo y sus hermanos y hermanas vayan creciendo van a empezar a surgir dudas sobre como apoyar a la persona con discapacidad sin convertirse en un segundo padre o madre. Y esto en relación a muchos aspectos la persona con discapacidad va a ir atravesando muchas etapas y lo que debemos hacer los hermanos y hermanas, es acompañar y no imponer nuestra propia voluntad. Como precisamente tenemos menos miedos y responsabilidades que los padres ser más fácil para nosotros y nosotras que la persona con discapacidad vaya probando y vaya aprendiendo después de cada prueba a la que tenga frente.

También una duda que se da con carácter recurrente es como ser capaz de llevar una vida propia sin sentir que por ello se está abandonando al hermano o hermana con discapacidad y a la propia familia. Esto suele plantearse cuando llega el momento de iniciar estudios en otra ciudad o tal vez al comenzar una relación de pareja estable, etc. Para responder a esta cuestión es muy importante volver a algunas de las ideas que ya se han tratado con anterioridad en las que hablábamos de que los hermanos u hermanas han de delimitar su propio espacio personal y que no deberían renunciar a sus planes de vida por el hecho de tener un familiar con discapacidad intelectual. Es posible estar muy implicados en la vida de la persona con discapacidad, sin que ello signifique que se debe convivir con ella las veinticuatro horas del día. Con un poco de creatividad y buena voluntad por ambas partes será posible conjugar ambos proyectos vitales y conseguir una relación estable y duradera en el futuro

## Información General

Tipo de documento	
Título del documento	Vínculo afectivo: discapacidad e inclusión. Una experiencia en jardines del Distrito
Autor(es)	. Leidy Cristina SÁCHICA Cepeda Licenciada en Psicopedagogía. Magister en Desarrollo Educativo y Social, Diana Emilse Moreno Peña Licenciada en Educación con Énfasis en Educación Especial. Magister en desarrollo Educativo y Social
Palabras Claves	Vínculo afectivo, niño con discapacidad, inclusión, familia, maestra

## Descripción

El artículo presenta los procesos y reflexiones de la investigación “vínculo afectivo: discapacidad e inclusión. Una experiencia en jardines del distrito” este proyecto de tipo cualitativo con enfoque hermenéutico, identifica las relaciones existentes en la triada familia, jardín y niño con discapacidad inmersas en proceso de inclusión de dos instituciones: la fundación para adopción de las niñez abandonada (FANA) y el jardín infantil Casa Vecinal Nuevos

Timanquitos de la localidad de suba de Bogotá, su desarrollo metodológico se centró en el análisis e interpretación de catorce entrevistas semiestructurada; seis familia y ocho a maestras. Como conclusión se resalta que el vínculo afectivo es indispensable en la creación y fortalecimiento de los procesos de inclusión de niños o niñas con discapacidad y es punto de partida en la articulación de los procesos educativos orientados en el jardín finalmente se señalan recomendaciones en torno al abordaje, comunicación y acompañamiento

#### Fuentes

Barudy, J (2005) los buenos tratos en la infancia. Parentalidad, apego y resistencia Barcelona: Editorial Gedisa. S.A  
 Cartilla de Vinculación Afectiva. (2010). Bogotá: fundación centro internacional de educación y desarrollo humano  
 Gaitan;(2010) Enfoque de la investigación en ciencias sociales Modulo de investigación. Maestría en desarrollo Educativo y social.

#### Contenidos

El vínculo afectivo está presente en cada escenario de la vida social del individuo. Desde que nace hasta su vida adulta, la persona establece relaciones afectivas con los que rodean: en primer lugar con su madre, padre, familiares cercanos o cuidadores y posteriormente con otros agentes. Estas relaciones asertivas y duraderas. Esta investigación busco conocer y comprender como se manifiesta el vínculo afectivo en la triada familia, jardín y niños con discapacidad que pertenecen un programa de inclusión

La inclusión en el campo educativo en vista por los licenciados que realizan esta investigación, como la celebración de las disparidades existentes en la vida humana, y como el derecho que tienen todas las personas de participar y aprender sin ninguna restricción.

También reconocen en la práctica pedagógica la necesidad de contar con mecanismos de interacciona basados en la construcción de un vínculo afectivo, entre los niños, las familias y las maestras, favoreciendo procesos inclusivos y enriqueciendo las relaciones entre pares. En lo que respecta a la visión del concepto de discapacidad de los ponentes, es importante resaltar que no se centra en el déficit, sino más bien en identificar y abordar las barreras existentes en el entorno que interfieren en su aprendizaje y participación.

Esta investigación se realizó a partir de la información obtenidas a través de 14 entrevistas semiestructurada llevadas a cabo con los miembros de las familias en visita domiciliaria y con las maestras vinculadas a la fundación para la Asistencia de la niñez abandonada(FANA) Y LA CASA VECINAL NUEVOS TIMANQUITOS. También fue valioso el registro de diario de campo de la observación participante en los jardines.

El informe de investigación se presenta en tres apartados en los que se hace una aproximación comprensiva sobre los vínculos afectivos existentes en la triada, mediante el análisis de los aportes de las familias y maestras a la luz de los planteamientos de algunos autores con relación al vínculo afectivo la discapacidad y la inclusión. Por último se relacionan en las reflexiones y hallazgos que permitieron tener mayor claridad de los aspectos relevantes del proceso y de aquellos que deben seguirse fortaleciendo.

#### Metodología

Para dar cumplimiento al interés de estudio se acudió a la investigación descriptiva con perspectiva hermenéutica con el fin de conocer las manifestaciones del vínculo afectivo en la triada familia, jardín, y niños con discapacidad vinculados a un programa de inclusión. La aproximación a cada escenario donde están inmersos los agentes a partir del ejercicio profesional de los investigadores en el que se conoce el territorio, permitido la comprensión de realidades; relaciones sociales, lenguaje, situaciones y formas locales de ver la vida.

La afirmación de que las acciones humanas tienen significado implica más que una referencia a las intenciones consientes de los individuos. El carácter social de las redes de significados conferidas a los individuos por su historia pasada y su orden social presente las cuales estructuran de cierta manera su realidad (Car y Kemiss, citados por Gaitan 2010,p.91)

#### Conclusiones

En relación a la dinámica familiar/niño, es importante resaltar que el diagnóstico para las familias es un proceso traumático por la forma en la que se les comunica y por las pocas expectativas que da el personal médico y terapéutico frente al desarrollo de los niños.

Esta situación somete a las familias a diversidad de señalamientos que generan sentimientos de culpa que los lleva a aislarse del entorno.

Se evidencia la necesidad de promover espacios vivenciales en los cuales las familias puedan interactuar con otras que han logrado un proceso de reorganización asertivo de manera que orienten en la perspectiva que tienen de la discapacidad adquieran mayores herramientas en la crianza de sus hijos y genere la conciencia de establecer reglas normas solidad y unificadas en el hogar, en las cuales los hermanos de los niños con discapacidad no se sientan desplazados ni carentes de afecto.

Es fundamental buscar estrategias que permitan aumentar los niveles de autonomía, independencia en los niños con discapacidad en este proceso se requieren de un trabajo articulado entre las maestras y la familia como también un empoderamiento en la garantía de los derechos de los niños y la búsqueda de apoyos que fortalezcan su desarrollo. Cuando hay situaciones difíciles en las familias solo la búsqueda de estrategias de comunicación con el jardín infantil permite que se logre realmente avances en el proceso de inclusión.

En referencia a la relación jardín/niño se concluye que cuando las maestras conocen las potencialidades de los niños, movilizan el entorno para promover el logro de su relación de dependencia y autonomía Cuando no creen en las capacidades de los niños, al igual que ocurre en las familias, se establece una relación de dependencia en la que se limitan las posibilidades de aprender y participar.

Es importante resaltar que los niños con discapacidad en el proceso de inclusión en el jardín logran establece relaciones sólidas con sus pares quienes les apoyan y orientan en las diferentes actividades y rutinas desarrolladas esta relación por lo general, están basadas en el respeto mutuo la solidaridad y la aceptación de las diferencias que inclusive son un ejemplo en las relaciones que se establecen los adultos.

En la relación familia/niño y el jardín creen mecanismos y estrategias permanentes de comunicación que permita la indicación de mínimos que aporten en el proceso de desarrollo de los niños, puesto que solo el trabajo en equipo permite el fortaleciendo de sus diversas dimensiones: comunicativa, cognitiva, personal social, artística y corporal.

Con respecto a las representaciones sociales y actitudes frente a la inclusión y la discapacidad, se observa que una de las mayores barreras es la actitudinal, pues aun sentido genera incapacidades en las personas Cuando no es posible identificar las habilidades de los niños, va a ser más complejo promover estrategias que permitan estimular el proceso de enseñanza /aprendizaje y su plena participación.

El establecimiento de vínculos afectivos y desarrollo de los niños con discapacidad esta mediado por las relaciones que establecen con sus diferentes sistemas: microsistemas (familia y jardín) mesosistema (relación familia-jardín), mesosistema (relación familia-jardín) ecosistema (como lo es el trabajo de padres en el que no se encuentra el niño pero si lo afecta) y macrosistema (religión, creencias, políticas, etc.), en donde no existe una relación concéntrica, ni lineal sino un proceso relacional (intersecciones) entre lo que influye en su desarrollo.

Tipo de documento	INVESTIGATIVO
Título del documento	Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia
Autor(es)	Adriana Mora Antó <sup>1, **</sup> ; Leonor Córdoba Andrade <sup>1</sup> ; Ángela María Bedoya Urrego <sup>1</sup> ; Miguel Ángel Verdugo <sup>II</sup>
Palabras Claves	Familia, Calidad de vida, Discapacidad intelectual/retardo mental, Redes sociales.

Descripción	Ciento cincuenta y ocho familias en cuya composición existe un adulto con discapacidad intelectual, con un promedio de 38.8 años, fueron entrevistadas; 85.4% contaba con servicio médico, 85.4% no asistía a un programa educativo y 24.4% sabía leer o escribir. El promedio de edad de su cuidador era de 60 años. El 48.9% de ellos manifestó satisfacción con la calidad de vida, mientras que el 20.2% expresó insatisfacción; sin embargo, 59.5%,
-------------	--

---

52.3% y 17.6% consideraron que la eficiencia del apoyo educativo, espiritual y en salud era muy baja, respectivamente; 51% no mantenía expectativa de mejoramiento educativo; al igual que 91.7%, 79.4% y 90.9% en apoyo espiritual, en salud y laboral, en su orden. Los apoyos psicosociales se percibieron como ineficientes o innecesarios, sin albergar esperanza de mejoramiento.

---

#### Fuentes

Alcaldía de Santiago de Cali. (2005). Plan Indicativo de Discapacidad. Caracterización de la población con discapacidad en Cali. Cali: Autor.

Arvey, R. D., Bouchard, T. J., Carroll, R. et al. (1994). Mainstream Science on Intelligence, Wall Street Journal, p. B1. En: Luckasson, R., et al. (2002) Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Madrid: Alianza.

Carter, G., & Jancar, J. (1983). Mortality in the mentally handicapped: a 50 year survey at the Stoke Park group of hospitals (1930-1980). *Journal of Mental Deficiency Research*, 27, 143-156.

Gottfredson, L. S. (1997). Mainstream Science on Intelligence: An editorial with 52 signatories, history, and bibliography, *Intelligence*, 24, 1323.

Heller, T., Miller, A. & Factor, A. (1997). "Adults with mental retardation as supports to their parents Effects on parental caregiving appraisal". *Mental Retardation*, 35, 338-346.

---

#### Contenidos

Comprender la calidad de vida de las familias con una persona adulta en situación de discapacidad intelectual (PADI) supone la adopción de una perspectiva más amplia que considere no sólo al individuo como una entidad auto-organizada, autodirigida y capaz de adaptarse, sino también a las comunidades e instituciones que proveen de experiencias y relaciones sociales, las cuales promuevan la adquisición y fortalecimiento de recursos individuales, institucionales y comunitarios.

Esta perspectiva concibe la calidad de vida como asociada al bienestar personal que trasciende el marco de lo individual y se inserta en la colectividad. A este respecto, Luckasson et al. (2002, Citados por Schalock, 2003) señalan que la adopción del modelo socioecológico supone, entre otros aspectos, la consideración de los apoyos individualizados; es decir, "los recursos y estrategias destinados a mejorar el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar personal de un sujeto y que permiten su funcionamiento individual" (p. 201). En consecuencia, asume que el funcionamiento del individuo puede verse aumentado en alto grado cuando se comparan las tareas que habitualmente la persona realiza con las que logra desarrollar cuando tiene apoyos; el concepto de apoyo adquiere un carácter comunitario y, además, se asocia con la resolución asistida de problemas (Turnbull & Brunk, 1990; Vygotsky, 1986, citados por Schalock, 2003).

El modelo socioecológico considera la competencia personal y adaptación del individuo para la realización diaria de sus actividades con autosuficiencia personal y social. Ésta implica la competencia motora o física, las habilidades cognitivas y de comunicación, al igual que las habilidades sociales (Mathias y Nettelbeck, 1992; McGrew et al., 1996; Thompson, McGrew y Bruininks, 1999; Widaman y McGrew, 1996, citados por Schalock, 2003).

Desde la perspectiva socioecológico, la Organización Mundial de la Salud —OMS—, (2001, en Schalock 2003) concibe la discapacidad de una persona a partir de las "notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social. Estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno" (pp. 197-198).

La Asociación Americana de Retardo Mental —AMMR—, (2002, en Schalock, 2003) caracteriza la discapacidad intelectual por "limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales". Esta discapacidad se inicia antes de los 18 años de edad (Arvey et al., 1994; Gottfredson, 1997; Luckasson et al., 2002). La participación, las interacciones y los roles sociales adquieren significado especial para el estudio de la discapacidad, en tanto que "la dirección y extensión del involucramiento con el ambiente físico y social parecen ser casi una indicación universal de calidad del ambiente para las personas" (Risley y Cataldo, 1973, p.38) que, en el caso de la discapacidad intelectual, deben tener como referente la participación e interacción con los compañeros de edad y en contextos lingüísticos y culturales típicos. A estas consideraciones hay que sumar la salud física y mental de la persona que restringe su participación social, al igual que el ambiente y la cultura frente a la discapacidad que la rodee, ya que de ellas dependen sus oportunidades de participación (O'Brien, 1987; Schalock, 1997).

---

La calidad de vida como concepto comparte tanto elementos objetivos como subjetivos. Schalock (1996) define la calidad de vida como el reflejo de las condiciones de vida deseadas por la persona, en relación con ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, autodeterminación, inclusión social y derechos. De lo anterior se infiere que la calidad de vida de una persona en situación de discapacidad no es exactamente una función de la deficiencia y, más aún, podría ser minimizada a través de la apropiada provisión de apoyos individualizados provenientes del entorno familiar y social (Poston et al., 2003).

En Colombia, país donde se desarrolló el presente estudio, se han producido cambios en función de considerar exclusivamente a las personas en situación de discapacidad en razón de su condición y, también, en cuanto a la generación de instrumentos legales que han permitido avanzar en la promoción de la inclusión social de la persona en situación de discapacidad (Alcaldía de Santiago de Cali, 2005); sin embargo, la concepción de la persona discapacitada como sujeto a quien se debe garantizar el ejercicio de sus derechos en igualdad de oportunidades muestra que aún persiste la falta de conciencia por parte de los diferentes agentes sociales, en cuanto a la importancia que los apoyos psicosociales tienen para el mejoramiento de la calidad de vida de la persona en situación de discapacidad y de su familia. Esta situación se ve particularmente reflejada en el caso de adultos con DI.

Desde esta perspectiva, es pertinente preguntar: ¿cuáles son las características de la calidad de vida en familias con un adulto en situación de discapacidad intelectual en la ciudad de Cali?; ¿cuál es la percepción que el adulto cuidador tiene acerca de la calidad de vida de estas familias?; ¿qué tipo de deseos y expectativas albergan en relación con el futuro de las personas en situación de discapacidad intelectual y del cuidador mismo?; ¿qué relación guardan los sistemas de atención a la discapacidad y la vejez, a partir de los recursos (conocimientos, servicios, habilidades personales) de que disponen, para atender con resultados óptimos a familias de personas en situación de discapacidad que envejecen?

---

## Metodología

La muestra investigada estuvo compuesta por 158 cuidadores y 113 personas adultas en situación de discapacidad intelectual (PADI) que fueron seleccionadas mediante muestreo aleatorio simple, contando con el consentimiento de los participantes. Con el fin de contrastar la información brindada por el cuidador y por la PADI, se contó con la participación de otro integrante del grupo familiar, mayor de 12 años, quien también respondió a la entrevista.

En cuanto a las condiciones socioeconómicas, el 10.8% de la muestra se ubicó en el estrato uno; 33.5% en el estrato dos y el 45.6% en el estrato tres; es decir, un mayor porcentaje de la muestra registraba una situación económica de menor nivel. Entre los estratos 4, 5 y 6, se ubicó el 10.1% de la muestra restante.

### Instrumentos

Como estrategia para la caracterización de la calidad de vida, se utilizó una entrevista semiestructurada en la que se incluyeron, además de preguntas sobre los aspectos sociodemográficos, cuestiones relacionadas con la composición, estructura y dinámica familiar, interacciones cotidianas de la PADI, expectativas de la familia y de la PADI, al igual que preguntas referentes a las dimensiones de calidad de vida propuestas por Schalock (2002), las cuales son: bienestar material, físico, emocional, competencia social, apoyo de la familia extensa, vecindario e instituciones de ayuda a la discapacidad, así como la satisfacción con la calidad de vida de la familia y de la PADI.

### Procedimiento

Inicialmente, para la selección de las familias participantes, se construyó un marco muestral, contando con la colaboración de iglesias de la ciudad de Cali, instituciones educativas, centros de salud (EPS, IPS) y de la Corporación Regional de Rehabilitación del Valle, con la finalidad de que las familias que por sus escasos recursos económicos no habían tenido acceso a una institución educativa y de salud, tuviesen cabida en la investigación. De esta forma, el marco muestral quedó constituido por 653 familias; de estas familias, mediante muestreo aleatorio simple, se escogieron las unidades muestrales que participaron, bajo la condición de que accediesen en forma voluntaria y firmasen el consentimiento informado.

---

## Conclusiones

Desde una perspectiva sistémico-relacional, podría decirse que las instituciones de apoyo en salud tienen un papel central en la forma como se asume a las personas adultas en situación de discapacidad intelectual; la poca claridad frente al diagnóstico así como el acompañamiento que se hace a los padres, en este momento de la vida, resultan cruciales para asumir la discapacidad en forma más integral. De acuerdo con el cuidador, las familias

---

albergan deseos positivos en relación con la PADI, pero falta información respecto al tipo de apoyos educativos, de salud, legales e incluso comunitarios, así como la posibilidad económica de acceder a ellos.

En contraste con lo anterior, la familia de la PADI se une frente a la adversidad; la cohesión aparece como un mecanismo de supervivencia; sin embargo, debido a la falta de soporte psicosocial, la actitud resignada es evidente; sumado a ello, la situación del adulto con discapacidad se vuelve compleja en la medida en que: 1. las familias consideran que estas personas no pueden alcanzar unos mejores niveles de vida en razón a sus limitaciones cognitivas y sociales; 2. afloran otros trastornos psicopatológicos en las PADI que terminan por afectar a la familia; 3. la familia no cuenta con los recursos necesarios y, además, tampoco los identifica dado que conciben demandas que deben ser satisfechas desde el exterior.

Como se ha señalado, la discapacidad continúa siendo concebida como una deficiencia. Cuestiones como la autodeterminación como opción para la PADI mayor de 30 años no es de hecho una realidad, pues sus casi nulas posibilidades de socialización no lo permiten; la capacidad de organización y autogestión tampoco aparecen como derechos para la familia de las PADI quienes, en muchos casos, desconocen la forma de hacerse visibles ante la comunidad. Desde las mismas instituciones, comunidades y barrios, no existe la concepción de que la discapacidad requiere de la atención y participación de la sociedad; requiere de profesionales dispuestos a tener una participación más activa en la formulación de las políticas sociales de atención en salud, y especialmente en colaborar con el empoderamiento de estas personas como alternativa para cumplir con su responsabilidad social.

Tipo de documento	Investigativo
Título del documento	<b>REFLEXIONES SOBRE LA INTERVENCION TEMPRANA EN NIÑOS CON SINDROME DE DOWN CONSIDERANDO LA FAMILIA Y LA COMUNIDAD</b>
Autor(es)	Lic. Maylen Machín Verdés. Calle 164 núm. 8314 entre 83 y 89, La Lisa, Ciudad de La Habana. Teléfono: 8326561. MSc. Esperanza Purón Sopeña. Calle Amargura 66 entre San Ignacio y Mercader. Habana Vieja. Ciudad de La Habana. Teléfono: 862096. MSc. Juan Antonio Castillo Mayedo. Calle Mendieta núm. 6 entre Prado y 24, Rpto. Hechavarría, Holguín. Teléfono: 274 14 12. Licenciada en Sociología. Diplomada en Intervención Temprana. Instructor. Licenciada en Física. Master en Física. Profesora Auxiliar. Investigador Titular. Universidad de La Habana Licenciado en Enfermería. Master en Enfermería. Profesor Auxiliar del ISCM.
Palabras Claves	Intervención Temprana, Síndrome de Down, Familia, Comunidad.

Descripción	La Intervención Temprana en los niños Síndrome de Down es una actividad cuya práctica va encaminada al logro de su bienestar, favoreciendo la comunicación con el mundo social y tratando de conseguir su adaptación en el ambiente en que se desenvuelve su vida. Por ello, se realizó el presente artículo monográfico teniendo como objetivo reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down y en la interrelación Down- Familia-Comunidad desde una perspectiva sociológica. Se consideró que cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias, que tienen un niño con Síndrome de Down, resulta beneficiosa para el desarrollo sicomotor y social del mismo. En este sentido, la atención sociológica que se brinda al Síndrome de Down no debe excluir a la familia y, por ende, a la comunidad. Más investigaciones sobre este tema son necesarias.
-------------	---

Fuentes	1. Machín MV. Caracterización Sociopsicológica de las Familias con Niños Síndromes de Down Atendidos en los Servicios de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga. [Tesis para optar por el título de Licenciada en Sociología]. Universidad de La Habana, Facultad de Filosofía e Historia; 2004. 2. Parsons. T. El sistema social. Madrid: Ed. Alianza; 1951.
---------	--

3. Candel Gil. Programa de Atención Temprana para niños con Síndrome de Down y otros trastornos del desarrollo. Murcia, España: Editorial Impresos y Revistas; 2000.
4. Verdugo Alonso, M. Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras. 2da. edición. Madrid: Ed. Sigila XXI; 1998.
5. Casado, D. Panorámicas de la Discapacidad. Barcelona: Ed. INTRESS; 1991.

## Contenidos

La Intervención Temprana en los niños Síndrome de *Down* es una actividad cuya práctica va encaminada a facilitar su comunicación con su mundo social, tratar de adaptarlos al ambiente en que se desenvuelve su vida y crear así el marco más adecuado para un desarrollo socio-emocional armónico. Sin embargo, no ha sido debidamente reconocida como una actividad útil, y tanto su dimensión práctica como la producción de su teoría, encuentran serios problemas que afectan su buen desarrollo científico.<sup>1</sup>

Se ha puesto énfasis en el individuo y en su medio social para la aceptación en las familias a un niño Síndrome de Down y es muy importante la Intervención Temprana para su inserción a la sociedad. En este sentido, cuadros conceptuales sobre la *Familia-Comunidad* se han elaborado en la Sociología desde los albores de la segunda mitad del siglo XIX hasta bien entrado el siglo XX, para identificar cuáles de estos tributaban el enfoque institucional o el grupal.<sup>2</sup>

Desarrollar este enfoque en nuestro país resulta pertinente porque los trabajos que existen son desde el punto de vista clínico y psicológico, y no desde una perspectiva sociológica con el trabajo social. En Cuba se aplica este trabajo con enfoque social; en el plan del hogar La Castellana, se están viendo grandes resultados positivos. Otra organización que ha hecho intentos es Caritas de la Iglesia Católica que realiza un trabajo profundo y sistemático desde el punto de vista social.<sup>1</sup>

Por consiguiente, los enfoques de la Intervención Temprana en los niños Síndrome de Down repercuten en el desarrollo de estos como ser individual y su relación con la sociedad. El propósito del presente artículo es reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down

## Metodología

En este trabajo, cuyo propósito es el de reflexionar sobre la importancia que tiene la Intervención Temprana, en términos de inserción social a niños con Síndrome de Down y en la interrelación Down-Familia-Comunidad, desde una perspectiva sociológica, los datos obtenidos son el resultado de una previa consulta a materiales bibliográficos actualizados respecto al tema, además las reflexiones emitidas fueron a partir de las experiencias del manejo de los niños Síndrome de Down y sus familiares en el Servicio de Intervención Temprana del Hospital Pediátrico Universitario Pedro Borrás Astorga, sintetizando el contenido en el procesador de texto *Word*.

## Conclusiones

Finalmente, cuando se logra una atención exhaustiva y oportuna, las orientaciones y ayudas que reciben las familias, que en su seno existe un niño con Síndrome de Down resulta beneficiosa para el desarrollo sicomotor y social del mismo. En este sentido, la atención sociológica que se brinda al Síndrome de Down no debe excluir a la familia y, por ende, a la comunidad. Más investigaciones sobre este tema son necesarias.

## Información General

Tipo de documento	INVESTIGACION
Título del documento	FAMILIA Y DISCAPACIDAD: VIVENCIAS DE MADRES Y PADRES QUE TIENEN UN/A HIJO/A CIEGO/A O SORDO/A
Autor(es)	.Marián Durán Estrada

Palabras Claves	Discapacidad, maternidad, paternidad, hijos/as ciegos/as, hijos/as sordos/as, familia, construcción de significados.
Descripción	
<p>Para las familias el encuentro con la discapacidad es una experiencia traumática que despierta conflictos psicológicos y provoca estilos de vinculación particulares entre el padre-la madre y el/la hijo/a que están determinados por el tipo de discapacidad. En el caso de la discapacidad auditiva o visual, las familias requieren vías de comunicación alternativas que complejiza aún más la crianza. El objetivo de esta investigación fue conocer qué ocurre en una familia cuando nace un/a hijo/a ciego/a o sordo/a y cómo es vivida la experiencia de maternidad y de paternidad cuando está cruzada por la ceguera o sordera del/la hijo/a. Para ello se utilizó la metodología cualitativa enmarcada en el paradigma constructivista y, como estrategia, el estudio instrumental de casos. El método de producción de información fue la entrevista en profundidad a nueve padres y madres con un hijo/a ciego/a o sordo/a. El análisis del discurso de los participantes se realizó a través del método comparativo constante de la teoría fundamentada. Los resultados señalan que el nacimiento de un/a niño/a con discapacidad es un evento traumático para la familia. La discapacidad del/a hijo/a produce un efecto diferente en las madres y en los padres, que tiene que ver con el impacto emocional y con las funciones que se atribuyen en la crianza. Las madres describen su experiencia cargada de exigencia y de múltiples labores debido a la discapacidad del/la hijo/a, además se perciben como las cuidadoras principales. Los padres se mantienen al margen de la dinámica entre la madre y el hijo/a y se limitan a su función de proveedor económico. La mayoría interviene poco en la crianza pero cuando lo hacen se perciben como igualmente responsables de los cuidados del/la hijo. Las características del/la hijo/a obliga a las familias a realizar cambios en la crianza y a ajustar expectativas sobre sus condiciones de vida y sobre el futuro.</p> <p>Los/las padres/madres no sólo perciben los efectos limitantes de la discapacidad en el/la hijo/a, se percatan también de la valoración social negativa y de la mirada discriminadora de los otros. Finalmente, para la familia la convivencia con el/la hijo/a produce cambios favorables en el proceso de construcción de significados sobre la discapacidad que facilita la crianza y la acerca a las vivencias de las personas ciegas o sordas.</p>	
Fuentes	
<p>Acosta, A. (1991) Hacia un mayor disfrute del tiempo libre que los madres de niños sordos del preescolar del IVAL comparte con sus hijos. Tesis de Especialización en Dinámica de Grupos. Universidad Central de Venezuela, Caracas.</p> <p>Bruner, J. (1990) Actos de significado. Madrid: Alianza.</p> <p>Cochlear Corporation (2000) Temas y Respuestas. El sistema de Implante Coclear Nucleus. Tomado en Marzo de 2011 del sitio web <a href="http://www.cochlear.com">http://www.cochlear.com</a></p> <p>Díaz, E. y Valmaceda, M. (1999) Las personas sorda. En J. García, Intervención pedagógica de los trastornos del desarrollo. (376-388) Madrid: Pirámide.</p> <p>Suárez, M y Torres, E. (2001) Educación familiar y desarrollo en niños sordos. En Rodrigo, M. y Palacios, J. Familia y Desarrollo Humano. (465-478) Madrid: Alianza.</p>	
Contenidos	
<p>La diferencia es una palabra que me seduce porque resalta el valor de la individualidad y de la autonomía, construida a partir de la complementariedad con el otro. Las manifestaciones de la diferencia son tan variadas como características personales e intereses existen. Las personas difieren en su ideología, cultura, aspecto físico, preferencia sexual, nivel socioeconómico y religión, entre muchos otros aspectos. Sin embargo, para toda su condición sólo adquiere sentido en un contexto específico y como resultado de la mirada de los otros a través del lente de lo esperado.</p> <p>La diferencia es definida y juzgada en función del criterio de normalidad establecido por consenso en una comunidad. Aparece entonces la discusión sobre ¿Qué es normal? y ¿Quién define lo normal? La respuesta a este planteamiento le otorgará valor social a la diferencia y generará reacciones de rechazo o aceptación.</p> <p>En algunos casos, la diferencia surge de un acto reflexivo y por decisión propia; en otros, es el resultado de la sumatoria de condiciones donde no interviene la voluntad, como en el caso de la sordera y la ceguera.</p> <p>La diferencia que provoca la discapacidad se revela como un estado no esperado en el ser humano, pero que sin duda marca su vida. Al ser una condición física, no desaparece con el tiempo, permanece a lo largo del ciclo vital de la persona que la posee y su familia.</p>	

Si bien la discapacidad remite a lo orgánico, a la falta, al déficit, al ser vista desde la potencialidad, no se da en una persona igual que en otra. Existe también la diferencia dentro de la discapacidad, y en su término antagónico, la capacidad. (Schorn, 2003). Mi interés es resaltar ese sentido de la diferencia en la discapacidad, es decir, aquel que resalta la posibilidad de “ser” de cada persona.

Estas ideas sugieren que para comprender lo que significa ser diferente es necesario dirigir el análisis en dos direcciones: hacia lo individual, para conocer profundamente esa vivencia a través de los protagonistas; y hacia lo externo, mediante el estudio de los padres y madres que experimentan de cerca lo que viven sus hijos/as con discapacidad.

Es primordial además considerar los efectos que produce el entorno social y los juicios que de él provienen. Si bien es un término producto de lo social, la discapacidad siempre ha existido, pero su comprensión ha variado de acuerdo a los imaginarios sociales que la han sustentado (Schorn, 2003). Estos argumentos constituyen el objetivo de esta tesis, pues pretendo abordar la familia y la discapacidad, específicamente la visual y auditiva, definida como una condición que hace diferente al/la hijo/a que la posee, y a las personas con las que éste/a se relaciona de forma inmediata, la madre y el padre.

Para acercarme a la comprensión de las vivencias de madres y padres cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a, organicé la investigación en cinco capítulos. En el primero expongo los antecedentes, justificación, problema y objetivo de la investigación. En el segundo presento el marco referencial donde se encuentran la conceptualización actual de la discapacidad junto con la caracterización de las personas ciegas o sordas. En ese mismo apartado, abordo el tema a través de tres enfoques teóricos. Un análisis desde la perspectiva ecosistémica, una explicación desde una postura clínica-psicoanalítica, en los que desarrollé aquellos postulados sobre maternidad y paternidad que me permitieron comprender la vivencia de los padres y las madres de hijos/as con discapacidad. Y, finalmente, un análisis con los aportes de la Psicología Popular planteada por Bruner (1990), que me ayudaron a comprender la construcción social de los significados sobre la discapacidad.

En el tercer capítulo describo la metodología que guió el estudio. Se recurrió a la investigación cualitativa y a las entrevistas en profundidad para recolectar la información. El análisis de los datos provenientes del discurso de los participantes se realizó a través del método de las comparaciones constantes, cuyos resultados conformaron una teoría fundamentada en las vivencias de los/las padres/madres de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a.

El análisis y discusión de la información que proporcionaron los participantes se encuentra en el cuarto capítulo. Como resultado del análisis, se presentan cuatro categorías con sus respectivas sub-categorías. La primera categoría se dedica a describir los significados atribuidos a la discapacidad y los contextos donde se construyen. Las dos categorías siguientes reflejan las diferencias entre las vivencias de las madres y los padres cuando se trata del ejercicio de la maternidad y paternidad de un/a hijo/a que presenta discapacidad sensorial. La cuarta y última categoría integra los principales argumentos de estudio y los compara con las referencias teóricas que respaldan esta investigación. En el quinto capítulo, se presentan las conclusiones y recomendaciones.

---

## Metodología

Para el análisis de la información derivada de las entrevistas realizadas a las/los madres/padres participantes escogí un método que permitía preservar su naturaleza textual, y reconocer la participación activa del investigador, así como el uso de categorías donde se organiza conceptualmente la información sin el uso de técnicas estadísticas. (Rodríguez, Gil y García, 1999)

Para cumplir estas condiciones seleccioné el método comparativo constante de la Teoría Fundamentada propuesto por Strauss y Corbin (2002) ya que permite realizar un proceso de interpretación de los datos orientado a descubrir conceptos y relaciones para luego organizarlos en un esquema explicativo teórico.

En este método, la construcción teórica está determinada por la recogida de los datos. Por esta razón, el análisis no debe concebirse como una fase delimitada en el tiempo como consecuencia de un tratamiento específico aplicado a los datos. Por el contrario, se trata de un proceso que siempre está presente y se realiza simultáneamente con los otros dos momentos de la investigación: la producción de la información y la redacción del informe.

La construcción teórica en la Teoría Fundamentada, se realiza a través de dos estrategias: el muestreo teórico, que tal como fue definido en el apartado sobre selección de contexto y participantes permite la escogencia de nuevos casos según su potencial para expandir la teoría; y el método de las comparaciones constantes en el cual el investigador simultáneamente codifica y analiza los datos para lograr el desarrollo de conceptos (Taylor y Bogdan, 1994). Según Strauss y Corbin (2002) el método de las comparaciones se realiza a través de tres etapas: la codificación abierta, para identificar múltiples categorías; la codificación axial, donde se relacionan categorías con subcategorías según sus propiedades y dimensiones; y la codificación selectiva, que es el proceso de integrar y refinar

---

---

la teoría.

---

### Conclusiones

Para presentar las conclusiones finales de esta investigación, primero planteo aquellas que tienen que ver con la experiencia de las familias de personas ciegas o sordas, específicamente, sobre las experiencias que las madres y los padres tienen en común o son semejantes.

En segundo y tercer lugar, particularizo las vivencias de maternidad y paternidad cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a, en tanto el estudio me permitió ver que existen diferencias. Por último, señalo los aportes que un estudio de este tipo ofrece al ejercicio de la psicología en el área de familia y discapacidad, seguido de algunas recomendaciones.

I.- Sobre las vivencias de las familias que tienen un/a hijo/a ciego/a o sordo/a puedo concluir:

Los padres y las madres se aferran al diagnóstico médico en el periodo inicial como la palabra que estructura su vivencia, por demás ajena y sobrecogedora.

Ante el desconcierto por el giro que tomó en sus vidas la experiencia de paternidad y maternidad, “saber qué tiene el/la hijo/a” y poder explicar las causas o características de su condición física, les ayuda a calmar ansiedades, así no tengan claro totalmente el significado exacto de esas palabras que son pronunciadas por médicos o demás especialistas. Repetir el diagnóstico no implica ni comprensión ni aceptación de la condición del/la hijo/a, tampoco lo es el ver padres y madres instruidos y presurosos en explicar ante la pregunta ¿Qué tiene su hijo/a? El diagnóstico les permite, además, protegerse ante la mirada curiosa de los/as otros/as que notan la diferencia en el/la hijo/a. Desmontar los significados atribuidos al diagnóstico permitirá a las familias acercarse a la condición “real” del/la hijo/a. Las diferencias cronológicas en los eventos relacionados con el descubrimiento y confirmación de la sordera o ceguera entre el discurso de las madres y los padres tienen que ver con el efecto diferencial del impacto emocional en cada una/o y las funciones que se atribuyen en la crianza del/la hijo/a. Finalmente, estas diferencias permiten estimar el tiempo subjetivo en relación con la atribución de significados de la discapacidad del/la hijo/a y, por lo tanto, se convierte en una herramienta valiosa para la intervención terapéutica. Los sentimientos principales que expresan las madres y padres con hijos/as ciegos/as o sordos/as son la tristeza y la incertidumbre que tal como ellos/as lo narran, “es algo que no se supera nunca”. Sienten pesar porque no esperaban un destino semejante para el/la hijo/a y están preocupados por lo incierto del presente y del futuro. A pesar de que la discapacidad es una condición desconocida para la mayoría, no así las consecuencias sociales que desencadena, descritas como “desventaja o desprotección”. Estos sentimientos aparecen en el momento de la sospecha o confirmación del diagnóstico y permanecen a lo largo de la crianza, reactivados con mayor o menor intensidad, en cada una de las fases del ciclo vital y como respuesta a las competencias del/la hijo/a para alcanzar los retos evolutivos y dependiendo del grado de compromiso orgánico que ocasionó el déficit auditivo o visual.

Las reacciones emocionales en las madres y padres están matizadas por la valoración social que tengan sobre el tipo de discapacidad que presenta el/la hijo/a. La idea de limitación asociada a la discapacidad hace más complejo el proceso de asignación de significados y valoración de capacidades en el/la hijo/a. En este aspecto cobran peso las variaciones que trae consigo la discapacidad auditiva o visual, las cuales se manifiestan desde hipoacusia hasta sordera profunda o desde el déficit visual hasta ceguera, así como la presencia o no de condiciones asociadas. Además, entran en juego elementos subjetivos que tienen que ver con la pérdida del ideal del/la hijo/a “sano/a” esperado por los/as padres/madres versus el/la hijo/a “enfermo/a” con el/la que se encuentran.

Las madres y los padres coinciden en definir la ceguera y la sordera como la ausencia de un atributo o capacidad. Los sentimientos que acompañan estos significados son el dolor, la frustración y la esperanza de normalización. Esta forma de significar la condición del/la hijo/a se desprende de la percepción experimentada como videntes u oyentes, y por esta razón, sólo después de la convivencia cercana con la discapacidad o gracias al contacto previo con ésta, logran las/los madres/padres construir nuevos significados que matizan su interpretación sobre los efectos del tipo de déficit sensorial que presenta el/la hijo/a.

La importancia que se le otorga a las posibilidades de comunicación alternativas diferentes a escuchar o ver, dependerá de las características del grupo familiar. Con esta afirmación quiero destacar que la diversidad que se consigue en las personas sordas o ciegas se extiende a sus familias.

Para las personas sordas con hijos/as sordos/as será natural comunicarse con lenguaje de señas, pero no así para los/as padres/madres oyentes de hijos/as sordos/as. Lo mismo puede afirmarse para los/as padres/madres de personas ciegas que también tengan hijos/as ciegos/as.

En este estudio se observaron diferencias entre las familias de hijos/as ciegos/as y sordos/as. Para las primeras resulta menos complejo utilizar vías alternativas de comunicación que para las segundas, y esto se encuentra relacionado con las posibilidades de reparar o amplificar los restos auditivos gracias a las ayudas técnicas existentes

---

---

(prótesis o implante coclear) con que cuentan las familias de personas sordas. Además, en el caso de las personas ciegas, es posible contar con lenguaje desde temprana edad, lo cual facilita la comunicación y por ende la construcción de vínculos afectivos entre madres/padres e hijos/as.

Existen diferencias entre las familias con hijos/as sordos/as y ciegos/as participantes en esta investigación al momento de explicar la condición física que presentan sus hijos/as a las otras personas que interrogan sobre sus características.

Para los/as padres/madres de hijos/as ciegos/as, “el/la hijo/a es ciego/a” y de esta forma se lo hacen saber a los/as demás, pues no existen alternativas que cambien su condición.

Para los/as padres/madres de hijos/as sordos/as, la condición de sordera se interroga y en consecuencia afirman que no poseen limitaciones, son capaces de escuchar igual que un oyente pues el implante coclear o la prótesis auditiva así lo confirman. Esta afirmación permite ver el valor y las expectativas que depositan las familias oyentes en las ayudas auditivas.

Al comparar los efectos limitantes de la sordera y la ceguera las familias sobrevaloran las discapacidad del/la hijo/a.

Para las madres de hijos/as sordos/as la ceguera produce mayor dependencia por las limitaciones en la movilización, además requiere necesariamente educación especial, a diferencia de la sordera que no sólo cuenta con la posibilidades de oralización e integración regular, además pueden utilizar el lenguaje de señas para comunicarse.

Por el contrario, las madres de hijos ciegos consideran las dificultades en la comunicación de la persona como una limitación grave que interviene en su desarrollo e inclusión social.

Ambos grupos de madres coinciden en que independientemente del tipo de discapacidad el cuidado de sus hijos/as requiere gran esfuerzo y dedicación. □ Por su parte, los padres mencionan las posibilidades o no de acercamiento a la “normalidad” representada por ayudas técnicas como elemento comparativo, “no hay nada semejante, los sordos van por la vía de la normalidad y los ciegos por la de la anormalidad” por lo que resulta más compleja la crianza y requiere de los padres mayor exigencia económica.

Los padres y madres sienten la necesidad de exigir excesivamente a los/las hijos/as el cumplimiento de metas alejadas de sus capacidades con el fin de normalizarlos y esto distorsiona los vínculos afectivos.

Las familias se preocupan por el futuro de sus hijos/as ciegos/as o sordos/as debido a las limitaciones en la comunicación y a la discriminación como principal amenaza para alcanzar la integración social.

Los padres y madres actúan como auxiliares de la comunicación para sus hijos/as, facilitando las tareas que les resultan difíciles y muchas veces suplantándolos/las en sus funciones o roles hasta la edad adulta. Por esta razón, temen por las oportunidades de capacitarse profesionalmente y obtener un empleo que les permite independizarse y construir familia.

Las madres y los padres rechazan la unión de sus hijos/as ciegos/as o sordos/as con alguien semejante. Creen que de ser así, la convivencia con el/la hijo/a se complicaría y requeriría más cuidados, ya que la pareja también ciega o sorda no pueden facilitar la integración social o cuidar de ellos/as.

II.- Sobre la vivencia de maternidad de las madres de hijos/as ciegos/as o sordos/as participante se puede concluir: □ Es descrita como una experiencia compleja cargada de múltiples y diferentes tareas, que exceden la crianza común. El tipo de discapacidad del/la hijo/a obliga a las madres a participar activamente en el proceso educativo o rehabilitador y seguir las indicaciones de los diversos especialistas.

La experiencia de maternidad de un/a hijo/a ciego/a o sordo/a se vive como ajena, extraña o desconocida, por lo que sienten que no pueden llevar a cabo la crianza y con frecuencia buscan y se adhieren a las indicaciones externas, dadas por profesionales dedicados a la rehabilitación y educación de personas ciegas o sordas.

Las madres se perciben como las responsables exclusivas de los avances en el desarrollo del/la hijo/a y esto genera cansancio, culpa y exigencia. Se sienten agotadas por los cuidados constantes y especiales provocados por la discapacidad. También se culpabilizan cuando no pueden llevar a cabo todas

Las tareas necesarias para el cuidado, y además son exigentes consigo mismas y con los/las hijos/as para que éstos/as alcance logros.

Estas emociones que acompañan la experiencia de maternidad producen vínculos afectivos ambivalentes y hostiles con el/la hijo/a. Por una parte, las madres sobreprotegen e infantilizan a los/as hijos/as por lo que se prolongan los tiempos de convivencia, pero a su vez añoran que se independicen para contar con la posibilidad de acceder a otros roles.

Según las madres la crianza del/la hijo/a la realiza la realizan en solitario, sin la ayuda del padre, quien interviene poco o se limita a proveer económicamente para la manutención del hogar y cubrir las necesidades del/la hijo/a.

III.- Sobre la vivencia de paternidad cuando se tiene un/a hijo/a ciego/a o sordo/a se caracteriza por:

---

La experiencia de tener un hijo/a ciego/a o sordo/a no cambia la representación de paternidad entendida como proveedor económico ni las funciones en la crianza de un padre convencional.

Según las madres, los padres participan poco en la crianza del/la hijo/a ciego/a o sordo/a. Se mantienen al margen cuando se trata de la implementación de las recomendaciones para la educación o rehabilitación a pesar de que reconocen la necesidad de tiempo y cuidados extras.

Cuando los padres deciden participar en la crianza del/la hijo/a ciego/a o sordo/a, lo hacen activamente asumiendo las mismas labores de cuidado, rehabilitación y protección que las madres. Los padres de hijos/as sordos/as convierten el proceso de rehabilitación auditiva como una oportunidad de involucrarse en la crianza.

La participación efectiva del padre en la crianza reporta beneficios sobre la tendencia marcada en crear un vínculo dependiente entre la madre y el/la

hijo/a ciego/a o sordo/a, que justifique su presencia indispensable y anule la

Función paterna.

La cercanía del padre con el/la hijo/a con ceguera o sordera facilita la elaboración de los sentimientos dolorosos asociados al duelo por la discapacidad que también viven los padres pero que muchas veces lo niegan apartándose de la situación conflictiva. Además, favorecerá la creación de vínculos afectivos con los consecuentes beneficios en el desarrollo del/la hijo/a ciego/a o sordo/a.

IV.- Aportes de la investigación en la atención psicológica que se brinda a las familias que tienen un miembro con discapacidad visual o auditiva:

Énfasis en la interpretación psicológica de las relaciones o conflictos entre padres/madres e hijos/as con discapacidad.

Destacar la importancia de considerar las diferencias en el desarrollo en los/las niños/as ciegos/as o sordos/as y prestar atención a sus necesidades. La crianza de estos/as niños/as no debe intentar normalizarse. Las dificultades que presentan en algunas áreas tienen que ver con estilos de procesar la información y dificultades para comunicarse eficazmente con las madres y los padres.

Importancia de prestar apoyo psicológico constante a los padres y las madres de niños/as ciegos/as o sordos/as, pues la discapacidad del/la hijo/a los afecta psicológicamente a lo largo de la crianza.

Los avances en el desarrollo integral de los/las hijos/as ciegos/as o sordos/as parece depender en gran medida de las posibilidades de sus padres/madres para construir nuevos significados sobre la discapacidad y realizar una rectificación subjetiva al respecto.

El reto al que se enfrentan estas familias es promover una crianza diferente ajustada a las necesidades particulares de sus hijos/as. Lejos de la sobreprotección o la negación como alternativas a la discriminación social.

Las personas sordas o ciegas deben reconocerse como diferentes no desde la falta de un atributo sino como portadoras de otras capacidades, que en primer momento deben ser reconocidas por el padre y la madre, así como por sus médicos y terapeutas.

Los efectos limitantes de la discapacidad en general no están solamente en las necesidades especiales que provoca el déficit orgánico, se encuentran principalmente en las representaciones sociales de la discapacidad y la mirada discriminadora de los/las otros/as.

V.- Algunas recomendaciones para estudios posteriores son:

Abarcar la diversidad de familias de personas sordas o ciegas, donde se incluyan la experiencia de madres y padres que también tienen la misma condición del/la hijo/a.

Incluir dentro de las vivencias de las familias, la participación de los/as hermanos/as, abuelos u otros/as miembros que conviven con la persona sorda o ciega.

Trabajar en la concientización de los/as médicos, terapeutas y educadores en cuanto a las necesidades psicológicas de la familia de las personas con discapacidad durante el momento de comunicación del diagnóstico y a lo largo de la atención que les brindan, pues el peso asignado a sus recomendaciones produce efectos importantes en la relación entre los/las padre/madres y sus hijos/as con discapacidad.

Ampliar el desarrollo de estrategias psicológicas para que los especialistas que atienden a las familias de personas con discapacidad puedan responder a la interrogantes de los padres y las madres sobre ¿Cómo crío a mi hijo/a? y ¿Qué va a ser de su futuro? que acompañan la crianza en cada momento trascendental del ciclo vital.

### Información General

<b>Tipo de documento</b>	Artículo
<b>Título del documento</b>	Cambios en las dinámicas familiares con hijos con discapacidad.

<b>Autor(es)</b>	<b>Laura Evelia Torres Velazquez</b> <b>Adriana Reyes Luna</b> <b>Adriana Garrido Garduño</b>
<b>Palabras Claves</b>	Dinámica familiar, niños, discapacidad.

### Descripción

En este artículo se mencionan las condiciones en las que las familias enfrentan las vicisitudes de tener un hijo con discapacidad; considerando las formas en que padres e hijos reconstruyen su dinámica familiar; por este motivo el objetivo de la presente investigación fue describir los cambios de la dinámica familiar cuando entre sus miembros hay un hijo o hija con discapacidad. Participaron varones y mujeres de 46 familias residentes de la zona metropolitana de la Ciudad de México, a los cuales se les aplicó un cuestionario. Algunos de los cambios más comunes al tener un hijo con discapacidad fueron: la mayor demanda de atención, generación de nuevos y elevados gastos económicos, necesidad de ayuda profesional, afrontamiento social, aislamiento y cambios de creencias. Se concluye que algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto.

### Fuentes

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivo Argentino de Pediatría*, 101(2), 133-142.

Ortega, S. P., Torres, V. L., y Garrido, G. A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32.

Torres, V. L., Ortega, S. P., Garrido, G. A., y Reyes, L. A. (2008). Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 10 (2), 31-56.

### Contenidos

El presente artículo se desprende del trabajo realizado sobre la “dinámica e interacción familiar con hijos e hijas con discapacidad”, el cual inicia en el año 2005 como parte de las actividades de la línea de investigación de interacciones familiares del proyecto de aprendizaje humano, en la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México. De los resultados obtenidos durante el proceso, se plantearon y desarrollaron los elementos para elaborar el presente trabajo; el cual, para su abordaje, requiere que se retomen dos conceptos fundamentales: discapacidad y la familia.

### Metodología

CUESTIONARIO SOBRE LA VIDA FAMILIAR

### Conclusiones

---

Algunos cambios en la organización de las familias con hijos e hijas con discapacidad surgen desde el momento de la noticia y perduran hasta que el niño o niña es adulto. Por una parte, podemos encontrar las afectaciones a nivel pareja, es decir, entre cónyuges, se pueden encontrar modificaciones en la vida marital, desde el abandono de la pareja hasta nuevas formas de interacción entre los cónyuges como, por ejemplo, la intervención del varón en la crianza de los hijos o hijas a partir de la inserción laboral de la mujer.

En este sentido, el vivir con una discapacidad, produce cambios en el estilo de vida de quien la presenta, así como de quien o quienes le rodean, siendo principalmente la familia la directamente involucrada en brindar apoyo, el cual debe estar disponible a fin de que fomente y facilite la promoción de la salud y la calidad de vida de la persona que presenta la discapacidad y de todos los miembros de su familia, reforzando la autoestima y motivando la implicación en conductas adaptativas, dando lugar a una mejor integración social y familiar (Lozano, Ríos, Álvarez, y Rodríguez, 2007 y Reyes, 2007).

---