

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

Facultad De Salud  
Departamento De Psicología



MAXIVALIDOS COGNITIVOS, FISICOS Y MENTALES

Directora  
PH.D Olga Mariela Mogollón Canal

Presentado por:  
Liliana Paola Becerra Varela  
María Fernanda Sánchez Carvajal

Pamplona, Colombia  
2017

## TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN.....	3
OBJETIVOS.....	6
Objetivo General.....	6
Objetivos Específicos.....	6
JUSTIFICACIÓN.....	7
PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	9
Formulación del problema.....	9
Planteamiento del problema.....	9
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.....	10
ESTADO DEL ARTE.....	14
Estado Del Arte Local.....	14
Estado Del Arte Nacional.....	19
Estado Del Arte Internacional.....	30
MARCO TEÓRICO.....	45
Capítulo I. Enfoque Sistémico.....	45
Capítulo II .Maxivalidos cognitivos, físicos y mentales.....	61
DISCUSIÓN Y ANÁLISIS.....	76
CONCLUSIÓN.....	81
RECOMENDACIONES.....	84
REFERENCIAS.....	86

## RESUMEN

Esta monografía compilatoria tiene como objetivo analizar las investigaciones a nivel nacional, internacional y local, sobre la temática Maxivalidos cognitivos, físico y mental, mediante una compilación buscando las fortalezas y debilidades de dichas investigaciones, así mismo entre sus objetivos específicos se plantean describir el estado del arte de los últimos 10 años enfocadas al tema Maxivalidos cognitivos, físicos y mental, desde el modelo sistémico con investigaciones puntuales a nivel internacional, nacional y regional, Identificar los tipos de discapacidades que movilizan las relaciones de parejas y el entorno familiar, Conocer la manera como se logra el reencuadre de la pareja con un integrante maxivalido desde la perspectiva del enfoque sistémico y por ultimo recomendar estrategias que sirvan de apoyo en las relaciones de pareja con un integrante maxivalido para que tenga una función adecuada desde la perspectiva del enfoque sistémico. Estos objetivos son planteados a partir de la investigación documental realizada en el estado del arte desde los niveles locales, nacionales e internacionales, donde se tienen en cuenta artículos relacionados al tema de maxivalido cognitivos, físicos y mentales teniendo en cuenta cómo afectan estos en la relación tanto de pareja como de la familia misma. A través del proceso de recopilación de estos artículos se evidencio un gran cambio en las relaciones interpersonales de la pareja y la familia misma ya que en el proceso de rehabilitación del miembro maxivalido el cuidador directo se ve afectado debido a la necesidad que este requiere.

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como finalidad estudiar a partir de la revisión bibliográfica de los diferentes artículos locales, nacionales e internacionales como se realiza el encuadre de las parejas y así mismo de las familias tras la llegada o el tener un miembro Maxivalidos, como este hecho cambia la dinámica familiar y que estrategias han sido aplicadas para la reestructuración de la misma.

Además, se busca el análisis de la investigación de Maxivalidos cognitivos, físico y mentales. Por lo tanto se busca identificar los tipos de discapacidades que se presentan en las relaciones de parejas y en el entorno familiar, así mismo dar a conocer las estrategias que sirvan de apoyo para que las relaciones de parejas tengan un mejor funcionamiento. Por lo tanto es importante conocer como una discapacidad puede generar cambios notorios en las relaciones tanto de pareja como del núcleo familiar, para ello se debe conocer inicialmente que es una discapacidad, esta es una problemática social que día a día va incrementándose, ahora bien, son muchas las personas que día a día en el mundo se encuentran esta situación. La discapacidad no es el atributo de una persona, sino más bien una serie de situaciones y condiciones generadas en su interacción con el medio en especial el ambiente social y los aspectos sociales mediados del ambiente físico.

Por consiguiente, se abarcar el marco teórico, donde está conformado por dos capítulos. En el primer capítulo se realizó desde el enfoque sistémico que está organizado como comenzó el enfoque y la evolución que obtuvo, sus principales escuelas, sus principales representantes y las técnicas desde el enfoque sistémico. Por otra parte en el segundo capítulo maxivalidos cognitivos, físicos y mentales, podemos encontrar la evolución del concepto de discapacidad que actualmente se denomina como maxivalidos, los tipos de discapacidad y por ultimo conocer los diferentes tipos de intervención o técnicas que puede ser implantado en la pareja o en la dinámica familiar.

Por otra parte, este trabajo investigativo tiene un valor significativo, ya que aporta a las parejas y a la dinámica familiar, como se puede lograr la reestructuración y los tipos de discapacidad que se presentan y cuales técnicas se puedan trabajar en las relaciones de pareja con un integrante maxivalidos para que tenga una funcion adecuada desde la perspectiva del enfoque sistémico. Por el cual el enfoque tiene como objetivo el modo de abordar los objetos y los fenómenos no puede ser aislado, sino que tiene que verse como parte de un todo, Para que asi se obtenga la reestructuración de la pareja ante cualquier situación que pueda presentarse.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General**

Analizar las investigaciones a nivel nacional, internacional y local, sobre la temática maxivalidos cognitivos, físico y mental, mediante una compilación buscando las fortalezas y debilidades de dichas investigaciones.

### **Objetivos Específicos**

Describir el estado del arte de los últimos 10 años enfocadas al tema maxivalidos cognitivos, físicos y mental, desde el modelo sistémico con investigaciones puntuales a nivel internacional, nacional y regional.

Identificar los tipos de discapacidades que movilizan las relaciones de parejas y el entorno familiar.

Conocer la manera como se logra el re encuadré de la pareja con un integrante maxivalidos desde la perspectiva del enfoque sistémico.

Recomendar estrategias que sirvan de apoyo en las relaciones de pareja con un integrante maxivalidos para que tenga una función adecuada desde la perspectiva del enfoque sistémico.

## JUSTIFICACIÓN.

El Enfoque sistémico es denominado también como enfoque de sistema, por lo cual significa que el modo de abordar los objetos y fenómenos no puede ser apartado, sino que tienen que verse como un conjunto de un todo. No es la suma de elementos, sino un conjunto de elementos que se encuentran en interacción, de forma integral, que produce nuevas cualidades con características diferentes, cuyo resultado es superior al de los componentes que lo forman y provocan un salto de calidad.

Según Minuchín desde el enfoque sistémico la familia es importante, pues esto que estudian al individuo en su entorno social, es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción, que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior, por lo cual la familia no se basa solamente en los rasgos de personalidad de los miembros como características estables temporal y situacionalmente, sino más bien busca el conocimiento de la familia, como un grupo con una identidad propia. (Espinal, 2011).

La familia está conformado por subsistemas por lo cual significa la unión de miembros para desarrollar diferentes funciones, donde está conformado por generación, género, interés y función. Existen tres subsistemas principales, El subsistema conyugal o marital (pareja), El subsistema paterno (padres-hijos), El subsistema fraterno (hermanos), (Sanchez, 2000).

El concepto de la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación de la persona. Por cual las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal, ya que las limitaciones de las actividades son dificultades para ejecutar acciones o tareas y las restricciones de la participación. Por consiguiente la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción características del organismo humano y las características del entorno. (Organización mundial de la salud).

Por lo anterior es inasequible encontrar una investigación que nos dé un análisis acerca de tema a tratar que es maxivalidos cognitivos, físico y mentales, que nos dé puntos específicos en las relaciones de pareja desde la perspectiva del enfoque sistémico, para identificar cuales han tenido mayor o menor relevancia al momento de la investigación y que puntos ha sido favorables a la hora de investigar el dicho tema.

La presente monografía compilatoria traerá beneficios a las personas que deseen abordar la investigaciones sobre maxivalidos cognitivos, físicos y mentales en las relaciones de parejas desde la perspectiva del enfoque sistémico, ya que podrá encontrar compilación de información de diferentes investigaciones abarcadas desde el año 2012 en adelante, en el ámbito local, nacional e internacional. La monografía presente se beneficiara los sujetos con problemas de limitaciones físicas o mentales, que permitirá lograr el re encuadré de la pareja y se dará las estrategias que sirvan de apoyo en las relaciones de pareja con un integrante maxivalido para que tenga una función adecuada desde la perspectiva del enfoque sistémico.

Es por ello que a partir de esta monografía compilatoria se busca conocer la manera como se logra el re encuadre de la pareja con un integrante maxivalidos desde la perspectiva del enfoque sistémico.



## **PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

### **Formulación del problema**

¿Cuál es el estado de las investigaciones que se han realizado a nivel local, nacional e internacional sobre maxivalidos cognitivos, físicos y mentales de las relaciones de parejas desde el enfoque sistémico?

### **Planteamiento del problema.**

Mediante esta monografía compilatoria se busca el análisis de la investigación de maxivalidos cognitivos, físico y mentales. Por lo cual se busca identificar los tipos de discapacidades que afectan en las relaciones de parejas y en el entorno familiar, por sí mismo dar a conocer las estrategias que sirvan de apoyo para que las relaciones de parejas no se vean afectadas.

Por lo tanto es importante conocer como una discapacidad puede generar cambios notorios en las relaciones tanto de pareja como del núcleo familiar.

La discapacidad es una problemática social que día a día va incrementándose, ahora bien, son muchas las personas que día a día en el mundo se encuentran esta situación. La discapacidad no es el atributo de una persona, sino más bien una serie de situaciones y condiciones generadas en su interacción con el medio en especial el ambiente social y los aspectos sociales mediados del ambiente físico.

La llegada de una persona con discapacidad motora severa al sistema familiar, sin duda alguna genera cambios al interior de esta, provocando muchas veces inestabilidad, ansiedades, miedos, sentimientos propios del enfrentarse a una situación tan nueva e inesperada como es la llegada de un hijo con discapacidad a la familia.

La dinámica familiar es vista como procesos, cambios e interacciones que se dan al interior de una familia, la cual es influida por el medio que la rodea y sin duda alguna por

la presencia de la discapacidad, lo que lleva a reformular su estructura, reacomodando así los roles, funciones y así mismo reestructurando los rito, mitos y creencias, igualmente al interior de la familia el comportamiento de cada individuo está relacionado con el de los demás y también se ve influenciada por ellos. De este manera la familia siempre se ha organizado a través de sus relaciones, interacciones, reglas, roles y modos de convivir que son de cada familia en particular (Watzlawick, Beavin, Jackson, 1997).

Esta monografía compilatoria tiene como fin conocer cómo se da la reestructuración en el núcleo familiar y la pareja para una mejora relaciones interpersonales, ya que a partir de un evento traumático como lo es tener un miembro maxivalido en el núcleo familiar trae consigo diversos cambios en ella, por ellos la importancia de la misma.

### **DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA.**

En la sociedad existe una opinión generalizada, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento, en las propias familias, de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos. De hecho, se considera a la familia el contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinados por el propio entorno familiar generador de las mismas. Según Sartos (2000).

Así mismo, se tiene que el núcleo familiar o la pareja deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De allí, se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos y familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios sociales intervienen, igualmente, en la educación de las personas.

Por ello, cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos, de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute, de una u otra manera, en todos los demás. Del mismo modo, la familia es un grupo ligado por lazos afectivos, con hábitos, actitudes, valores y propósitos transmitidos de generación en generación y representa la célula de una sociedad.

La pareja crea un sentimiento de pertenencia, pero no necesariamente condiciona los valores y normas entre sí, ya que éstos pueden adoptar las de otros grupos de referencia con los cuales se sienten más identificados.

Es notorio que todas las parejas experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla y muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con alguna discapacidad, el acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital familiar. También, se sabe que la pareja tiene una serie de eventos situacionales que crean crisis y frustraciones en cada uno de sus ellos, pues, al tener una persona con una necesidad especial, los ideales, sueños e intereses cambian.

Las personas con algún tipo de discapacidad deben ser tratadas de forma especial y necesitan atención especial en concordancia con las inversiones económicas, el tiempo de los integrantes de la familia, la percepción de la sociedad y la convivencia en la misma, la aceptación personal y el fortalecimiento de sí mismo en relación con el otro.

Por lo tanto, el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante toda la etapa anterior al nacimiento, en la fase del embarazo, lo esperado es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses (y en ocasiones, antes) esas expectativas se han ido alimentando, esperando con ansias el momento del nacimiento.

Por ello, la pareja, independientemente de la existencia de alguna discapacidad en uno de sus miembros, debe pasar por distintas etapas en las cuales se producen incertidumbres y cambios. Estas incertidumbres se agravan más y se suelen presentar difíciles al tener que tomar distintas decisiones con un hijo con alguna discapacidad. La duración de estas etapas es variable, al igual que su intensidad. A lo largo de todo el ciclo vital por el que pasan las familias, las reacciones y los sentimientos que experimentan aquéllas que tienen un hijo con esta condición van a pasar por distintas fases, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo y su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales. En consecuencia, la pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento, va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza.

La comunicación del diagnóstico de la discapacidad, la inesperada noticia, produce un gran impacto en la pareja, la respuesta y reacción de la familia cercana a los dos progenitores, abuelos y hermanos va a contribuir a acentuar o atenuar la vivencia de la amenaza que se cierne sobre su entorno. La evasión, confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante; surgiendo, constantemente, las preguntas de los por qué. Tal como lo expresa Sorrentino (1990)

Las personas con discapacidad conforman una de las minorías más desfavorecidas y discriminadas del mundo. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, más de 650 millones de personas presentan una u otra forma de discapacidad. Si a esta cifra se agregan los familiares cercanos, el número de personas directamente involucradas con la discapacidad asciende a dos mil millones de habitantes, lo que representa casi un tercio de la población mundial. De este número, más de las dos terceras partes viven en países en desarrollo. Sólo el 2% de los niños con discapacidad del mundo en desarrollo recibe algún tipo de educación o rehabilitación. En todo el mundo es directo y fuerte el vínculo que existe entre la discapacidad, por un lado, y la pobreza y la exclusión social, por el otro.

De igual manera, queda demostrado que la familia ante el advenimiento de un hijo con alguna discapacidad atraviesa por un período de ruptura y de desequilibrio; período de reconstrucción familiar y de sentido de la vida. De forma simultánea a la reacción a alguna discapacidad, la familia tiene unas características específicas de su propia dinámica que contribuyen a que las fases mencionadas anteriormente transcurran de una u otra manera, favoreciendo o no la provisión de apoyos y mejorando, en menor o mayor medida, la calidad de vida de la familia y de la persona con esta condición: la etapa madurativa de los padres; la etapa madurativa de la relación familiar; personalidad de los padres; forma de enfrentarse y resolver las dificultades; entorno sociocultural; calidad, cantidad de interacción y cohesión familiar; experiencias previas y con profesionales.

## **ESTADO DEL ARTE**

### **Estado Del Arte Local**

Partiendo de la revisión de diferentes documentos, monografías y textos de investigaciones que se han realizado sobre la temática de maxi-válidos cognitivos, físicos y mentales, se han seleccionado algunos los cuales tienen un porcentaje de relación con la temática a trabajar. Es por ello que se hace importante la investigación local de investigaciones referentes al tema, para así conocer cómo se da la dinámica en la pareja a partir del hecho de tener a un maxivalidos en su entorno familiar.

**-Cáncer de mama y dinámica familiar; autores Lady Johana Cruz Sanabria, Claudia Marcela Saleedo Jaborda 2012; Universidad de Pamplona.**

Esta investigación habla sobre el cáncer de mama y la dinámica familiar, el objetivo de esta es describir la dinámica familiar en casos de cáncer de mama en dos tipos de pacientes del barrio los pinos de la ciudad de Cúcuta, con el fin de establecer las modificaciones en la estructura familiar tras la noticias y la observación de los mecanismo de autorregulación permite el mantenimiento de homeostasis en el núcleo familiar.

En cuanto la metodología de la investigación es una monografía enfocada al enfoque sistémico con un estudio de corte mixto y una investigación descriptiva puesto que el propósito es especificar las propiedades y características del fenómeno dicho, lo cual se busca describir la dinámica familiar en casos de cáncer de mama en dos tipos de pacientes pertenecientes del barrio los pinos de la ciudad de Cúcuta y ver como es el impactó de contar con un miembro afectado por la enfermedad. La población de esta investigación fue mujeres afectadas por el cáncer de mama, lo cual la muestra correspondiente es dos mujeres de 50 y 53 años de edad de nivel socioeconómico 4, con estudios profesionales realizados, lo cual la mujer de 50 años se encontraba casada y el ciclo vital de la familia muestra una familia en disolución puesto que los hijos era mayores de 19 años, mientras que la mujer de

53 años de edad era una mujer separada con familia “nido vacío” por lo cual tenía una sola hija que vivía fuera de Cúcuta.

Los instrumentos utilizados en esta investigación fueron tanto cuantitativos y cualitativos, en cuanto el instrumento cuantitativo el primero fue “la escala de evaluación de los recursos psicológicos “qué evalúa la dimensión afectiva, dimensión social y la dimensión cognitiva de tipo Likert Y el segundo instrumento fue la escala de “percepción de la paciente con cáncer de mama sobre el apoyo que le brinda su familia “ lo cual se utiliza para conocer la preocupación familiar, el apoyo emocional y la percepción del apoyo familiar por el enfermo de tipo Likert y los instrumentos cualitativos se emplearon la observación, estudio de caso y una entrevista semiestructurada lo cual el objetivo era indagar los mismo efectos de los instrumentos cuantitativos relacionados con la dinámica familiar.

Los resultados de la investigación de la primera escala cuantitativa que evalúa 3 dimensiones, la primera dimensión afectiva que evalúa (autocontrol, recuperación del equilibrio, dificultad para el manejo de la tristeza y del enojo) se observaron altos niveles de autocontrol en ambas participantes y una recuperación del equilibrio favorable en ambos casos un 75% en ambas y un 50% y 58.33% en los niveles de manejo de tristeza y enojo.

En la segunda dimensión social que evalúa (red de apoyo, incapacidad para pedir apoyo) una de las participantes cuenta con una red de apoyo favorable y en el componente de la incapacidad para solicitar apoyo, manifestó presentar dificultades para solicitar favores. En la segunda participante en el componente de red de apoyo tiene un 25% ya que las personas más cercanas no viven en la ciudad y en el componente de pedir apoyo considero adecuado buscar ayudar en la gente que la rodea. En cuanto la dimensión cognitiva (reflexión ante los problemas, creencias religiosas y auto reproches), ambas lograron un resultado excelente en lo que se refiere a la reflexión ante los problemas 100%, en el componente religiosos las creencias religiosas les brinda un soporte importante en ambas y el auto reproches no muestran ser algo que marque la vida de ambas participantes.

**-Proceso de Resiliencia en familia de niña discapacitada por parálisis cerebral:  
Estudio de caso, Leidy Jimena Arevalo Navarro 2015, Universidad de Pamplona.**

Esta investigación tuvo como fin principal describir el proceso de resiliencia en padres de una niña con parálisis cerebral, mediante un estudio de caso, para ello se realizó un diseño mixto e un estudio de caso, la población que se tuvo en cuenta en este caso fue familias con niños con algún tipo de discapacidad.

En cuanto a la metodología se utilizó como método el estudio de caso según Ying (1994), la muestra fue intencionada en los siguientes criterio: tener en cuenta I miembro maxivalido, que la familia haya pasado por un evento traumático como el cambio en la dinámica familiar.



**-Historia De Vida De Trastorno Obsesivo Compulsivo En Su Relación Con La Familia; Autores Jessica Lisney Moyano Albarracín, Eyleen Katherine Rolon Suescun 2012; Universidad de Pamplona.**

En la siguiente monografía se trabajó la interacción familiar a través de la historia de vida de una integrante de la familia diagnosticado con el trastorno obsesivo compulsivo lo cual la familia está compuesta por cuatros hijas y el padre.

La población fue mujeres en etapa adultez media que presentan trastornos obsesivo compulsivo en la ciudad de san José de Cúcuta en el barrio santa teresita (la libertad), la muestra de la investigación en la cual se trabajó la historia de vida de una mujer (madre) de 57 años de edad quien presento obsesivo compulsivo de ansiedad y las cuatros hijas y el padre quienes fueron partícipes en la investigación para así poder llevar la dinámica familiar y la homeostasis familiar. La investigación se llevó a cabo mediante un estudio cualitativo de diseño narrativo cuyo propósito es que el investigador recolecte datos sobre la historia de la vida y experiencias de los seres humanos para describirlas analizarlas y de allí se genera posibles soluciones a la problemática presente. Los instrumento que se llevó acabo en la presente investigación fueron la observación participante, observación no participante, la entrevista semiestructurada, grupo focal y test de la familia, los cuales proporcionaron datos necesarios en el proceso de triangulación acerca de la influencia de la dinámica familiar en el establecimiento de la estructura familiar (roles, límites, reglas, jerarquías).

El procedimiento de la presente investigación se llevó a cabo por tres fases principales, la primera fase fue la construcción y validación de instrumento de evaluación, la segunda fase es la recolección de la información y la fase tres es la de análisis de datos. Los materiales que se utilizaron fueron audio y formato con el fin de transcribir la información de las entrevistas de los participantes.

Los resultados se obtuvieron a través de la triangulación de los instrumentos mencionados anteriormente y reflejaron que la familia presenta una movilización en la homeostasis a causa de ser una familia desligada que presenta límites difusos y no mantiene un orden jerárquico y así mismo presentan mitos y diferentes percepciones en cuanto a la existencia del trastorno obsesivo compulsivo.

**-Cambios biopsicosociales en el paciente con insuficiencia renal crónica y como esto interactúa en la dinámica de pareja; Autores: Amor Monterrosa Monterrosa, Darly Maritza Trujillo Laguado 2013; Universidad de Pamplona.**

La investigación tuvo como objeto principal describir los cambios biopsicosociales en el paciente con insuficiencia renal crónica y como esto interactúa en la dinámica de pareja, a través de un estudio de caso que permitió la identificación de la movilización y las pautas que emergen en el holon conyugal.

La muestra estuvo conformada por una pareja elegida por conveniencia, donde el tipo de investigación fue cualitativo con un diseño narrativo, los instrumentos implementados fueron la historia de vida, entrevista semiestructurada y genograma, donde se concluyó que si existe una interacción entre los cambios biopsicosociales y la dinámica de pareja. Los varones refieren que a veces la impotencia es algo que no les permite, por un tiempo, analizar claramente este momento de su vida y se van por el camino donde todo lo relacionado con el hijo o hija se ve con una perspectiva sumamente negativa.

### **Estado Del Arte Nacional**

Partiendo de la revisión de diferentes documentos, monografías y textos de investigaciones que se han realizado sobre la temática de maxi-válidos cognitivos, físicos y mentales, se han seleccionado algunos los cuales tienen un porcentaje de relación con la temática a trabajar. Es por ello que se hace importante a su vez la investigación Nacional de investigaciones referentes al tema, para así conocer cómo se da la dinámica en la pareja a partir del hecho de tener a un maxivalido en su entorno familiar

**-Deficiencia mental infantil y afectación psicológica de los padres; Autores:  
Nerea Amorós Diez, Laura Cuadra Padilla, Virginia Antón, 2012.**

Esta investigación tuvo como objetivos, Estudiar la influencia sobre la salud psicológica de los padres el tener un hijo con deficiencia mental, en función de su déficit motor, Estudiar el nivel de ansiedad de los padres que tienen un hijo con deficiencia mental y déficit motor, Estudiar el nivel de ansiedad de los padres que tienen un hijo con deficiencia mental y sin déficit motor, Estudiar el nivel de estrés que sufren los padres que tienen un hijo con deficiencia mental y déficit motor.

El estudio estuvo dirigido a parejas (hombre y mujer) con edades comprendidas entre 30 y 35 años, con estudios de un nivel de secundaria que participarán dando su consentimiento y de manera voluntaria. Uno de los miembros con trabajo a jornada completa y el otro dedicado al cuidado del hijo. Respecto al diseño, se trata de un método de investigación correlacional y exploratorio.

Entre los instrumentos utilizados están, la evaluación de ansiedad: Inventario de Evaluación de Ansiedad Estado- Rasgo (STAI) (27). Evaluación de estrés: Un instrumento que nos ha parecido adecuado para la evaluación del estrés es la Escala de Irritación («IrritationScale»). Evaluación depresión: -Inventario de depresión de Beck (BDI), versión revisada 1)

Los resultados obtenidos arrojaron que el hecho de que en una familia exista un hijo que requiere una educación especial puede producir un gran impacto sobre los padres, quienes suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en

sentimientos de dolor, decepción, duda, coraje, culpabilidad, vergüenza, angustia, temor etc. De este modo, surge en ellos un desequilibrio emocional, social y económico, que unido a la falta de orientación y conocimiento sobre el problema del niño, puede llevar a situaciones de estrés, ansiedad y depresión, entre otras. Así pues, los resultados más obvios que podríamos obtener tras efectuar dicho estudio, dependiendo de si el niño tiene o no déficit motor, serían los siguientes: En el caso de que una pareja tenga un hijo con deficiencia mental, pero que a la vez muestre déficit motor, los padres a nivel económico-social, familiar etc. van a presentar un índice de mayor ansiedad. El hecho de que el niño presente un déficit motor, significa que padecen de una discapacidad física que consiste en el deficiente funcionamiento del aparato motor, que afectan al sistema óseo, articular, nervioso y/o muscular, y por tanto a las funciones motrices de ejecución del movimiento.

**-Rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física por situaciones de guerra en Cali; Autores: Maritza Alexandra Rincón Díaz, Lucía Restrepo de Giraldo, 2012.**

Estudiar el rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de uno de sus miembros con lesión medular, producida por herida en actos del servicio como integrante del Ejército de Colombia

Familia ensamblada de nivel socio económico medio-bajo, que se encuentra conformada por Javier, un suboficial de 41 años, quien fue herido en combate, hace 7 años, como consecuencia de lo cual padece de una lesión medular a nivel lumbar, que le imposibilita el control motor de miembros inferiores y limita en gran medida el de miembros superiores.

Es por ello que se hizo necesaria la realización de un estudio cualitativo de tipo descriptivo, no estructurado con una única unidad muestra o estudio de caso, para esto se utilizó una matriz de evaluación del funcionamiento familiar que divide la evaluación en tres categorías: intimidad, comunicación y asimetrías en la relación

En la pareja evaluada, se evidenció una fuerte cohesión entre los cónyuges, así como capacidades para cultivar su intimidad, manejar la asimetría que podría surgir ante la discapacidad y la distribución de los roles, de género, parentales, entre otros. Todo ello les facilitó asumir la situación de discapacidad de Javier, la adaptación y crianza de los niños, asumiendo las secuelas de una historia personal llena de dificultades, y fortalecerse nuevamente para enfrentar la situación que aparece con la hija recientemente. Dadas las múltiples fuentes de estrés a las que Javier debió hacer frente en el momento de la lesión, tales como las cuestiones médicas de la recuperación, la anticipación de la cronicidad de su nueva condición, los cambios en su autoimagen, en su sentido de autoeficacia y el estigma social asociado a la discapacidad; su autoestima y su estado de ánimo se vieron directamente afectados. En consecuencia, el respaldo y la actitud de aceptación de Adela resultaron determinantes para viabilizar la reconstrucción de un proyecto de vida conjunto y el asumir el proceso de rehabilitación con mayores expectativas de recuperación y de competencia personal, familiar y de pareja.

**-Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá; Autores: Viviana Lucia Aya- Gómez, Leonor Córdoba Andrade, 2013.**

El objetivo de esta investigación es describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual en Bogotá, Colombia. Para ello se solicitó una muestra que estuvo conformada por 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, se utilizó un estudio de tipo mixto. Los instrumentos utilizados fueron La Escala de calidad de vida familiar (ECVF), Entrevista Semiestructurada.

Entre los resultados se evidenciaron que todos los factores de calidad de vida familiar fueron valorados como fortaleza, con excepción del factor apoyo a la persona con discapacidad. Se hallaron diferencias significativas entre las variables de estudio. A partir de ello se concluye que las familias de jóvenes con discapacidad intelectual disfrutan de sus vidas juntas y tienen proyectos de vida a futuro. No obstante, su calidad de vida se ve influenciada por la sobreprotección de algunos familiares hacia los jóvenes con discapacidad intelectual el desconocimiento de sus derechos y los escasos apoyos y oportunidades de inclusión social, con los que cuentan actualmente.

**-Discapacidad, paternidad y cambios familiares en Bogotá; autores: Andrés Mauricio Cano Rodas 2013.**

El objetivo de esta investigación fue identificar las características del ejercicio de la paternidad en cierto tipo de familias.

La población que fue tomada en cuenta para esta investigación fueron varones de diferente edad, nivel socioeconómico y escolaridad, pertenecientes a un grupo de padres que llevan a sus hijos a la escuela de educación especial. Como metodología se utilizó un tipo cualitativo, donde se tomó en cuenta la Entrevista Semiestructurada de tipo cualitativo.

En los resultados obtenidos sobre la relación que se da entre los varones de este estudio y sus hijos o hijas con discapacidad, se utilizaron criterios para dividir a los grupos. Por un lado, aquella circunstancia en donde los varones lo describen como una situación problemática, crítica, fuera de lo normal, de lo esperado, y evidencian diferentes momentos como formas de explicación. Surgen los cuestionamientos del porqué a mí me pasó esto, qué hice para que mi hijo naciera así, yo no esperaba un niño con esas características: “Nunca esperé tener un hijo así”. (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e. bajo, hijo de seis años de edad); “La ilusión era con este niño, a lo mejor ya con este es más que suficiente”, (V2, 38 años, carrera técnica, n. s. e. alto, hijo de un año y seis meses de edad). Esto da pie a pensar que probablemente la pareja ya no se quiere arriesgar a tener otro niño, por la posibilidad de que nuevamente se presente otra situación similar. Y si la pareja tenía la idea de tener varios hijos, puede resultar frustrante para ambos, e incluso puede darse el caso donde el padre se sienta afectado directamente en su masculinidad y en el trato con los demás hijos. “No me siento autorealizado, siento que me falta algo”, (V3, 39 años, preparatoria, n. s. e. bajo, hijo de seis años de edad). Preguntas como estas son las que se realizan los diferentes parientes a los cuales se les hizo el estudio, donde muchos refirieron que jamás habían llegado a pensar que uno de sus hijos tendría algún tipo de discapacidad.

**- Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer en Bogotá; Autores: Gloria Mabel Carrillo, Lucy Barrera Ortiz, 2014.**

El objetivo de esta investigación fue evaluar la efectividad del programa “Cuidando a los cuidadores” para desarrollar habilidades de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología. Por ello la población seleccionada fueron 106 cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en el instituto nacional de cancerología.

Para ello fue necesario aplicar un estudio de abordaje cuantitativo de tipo experimental con grupos de muestra y control, donde el Instrumento utilizado fue un instrumento de habilidad de cuidado de Nkongho

Entre los resultados obtenidos se evidencio que la mayoría de los cuidadores de niños con cáncer son mujeres, madres, en edad productiva, ocupación hogar, de estratos socioeconómicos bajo y medio, se dedican de forma permanente al cuidado de sus niños; caracterización que coincide con lo señalado en otros estudios de cuidadores familiares acerca del género, la edad, la ocupación y la dedicación al cuidado. El grupo que recibió el programa “Cuidando a los cuidadores - versión institucional” tuvo un mejor resultado y más positivo en la habilidad de cuidado, como se ha visto en diferentes aplicaciones del programa en América Latina. Conclusiones: La intervención aplicada en el ámbito hospitalario es una iniciativa que se debe considerar en el desarrollo de la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con cáncer



**- Lepra conyugal en Barranquilla; Autores: Esperanza Meléndez, Jairo Fuentes, Gerzain Rodríguez, 2013.**

El objetivo de esta investigación es determinar la ocurrencia de lepra entre cónyuges y precisar las características de la enfermedad en el caso índice y en el secundario. Para ello se tuvo en cuenta que la población en este estudio de caso fueran 26 parejas con lepra conyugal, Los instrumentos utilizados fueron una revisión de las historias clínicas del Programa Control de Lepra, del examen clínico y de entrevistas con el afectado.

A partir del estudio de caso se encontraron 26 parejas con lepra conyugal, que representan el 5,4 % de los casos diagnosticados durante el periodo, con edades entre 20 y 89 años. El 65,4 % de los casos índices fueron hombres y 22 (84,6 %) lepromatosos; dos tenían lepra indeterminada y dos tuberculoide. Los casos secundarios fueron tuberculoides en su mayoría (42,3 %) y, en conjunto, 61 % paucibacilares. Ningún caso índice paucibacilares se asoció con lepra multibacilar en el cónyuge. Sólo dos parejas tenían consanguinidad. Ninguno de los cónyuges llegó enfermo al matrimonio y su convivencia entre la aparición de la enfermedad en el caso índice y el secundario, varió entre 5 y 40 años. La convivencia de los cónyuges varió entre 5 y 44 años. Las discapacidades se presentaron con mayor frecuencia en los pies y fueron más graves en los casos índices lepromatosos, con enfermedad de larga evolución, que en los secundarios, porque éstos fueron paucibacilares con mayor frecuencia y se detectaron cuando su enfermedad tenía menor tiempo de evolución.

La lepra conyugal es poco frecuente, requiere varios años de convivencia para presentarse en el segundo cónyuge y es más común cuando el caso primario es lepromatosos. Cuando un cónyuge es paucibacilares su pareja no desarrollara lepra multibacilar.

**- Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar Bogotá; Autores: Alfa Celene Rea Amaya' Guadalupe Acle Tomasini, Amada Ampudia Rueda, Mirna García Méndez, 2013.**

Su objetivo fue Establecer los conocimientos, la dinámica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad que sirvan de base para la instrumentación de programas de intervención, la población utilizada en esta investigación estuvo conformada por 42 madres con edades entre 19 y 49 años ( $M = 31.14$ ) de un Centro de Rehabilitación Infantil, donde se utilizó un tipo de muestreo probabilístico por la cual se usó como instrumento para evaluar una entrevista semiestructurada.

Es por ello que en los resultados obtenidos, la información obtenida coincide con lo establecido por la literatura, la cual señala cuáles son los factores que pueden ser causa de discapacidad; no obstante, el tipo de complicaciones prenatales de esta muestra en particular se relaciona con factores relevantes de riesgo (Zipper & Simeonsson, 2004), tales como la etiología de la discapacidad y la forma en que son informados los padres (Gargiulo, 2006). En uno de los casos en que se le informa a la madre la discapacidad antes del nacimiento se aprecia primero el rechazo de la situación de la hija y la aceptación posterior, lo que se ilustra en el siguiente comentario:

"Al principio la rechazaba y no quería que naciera para que no sufriera, basándome en la sociedad, en cómo la iban a tratar y cómo iba a ser. Me explicaban que era lo mejor. Pero la niña tenía muchas ganas de nacer, le echó muchas ganas y el que ahora ría nos motiva para sacarla adelante" (Mamá de niña con acondroplasia).

Se consideran también los antecedentes perinatales porque una complicación en el momento del nacimiento puede ser causa de la discapacidad (Gargiulo, 2006; Zipper & Simeonsson, 2004); en este sentido se encontró que en el 76.2% de los casos el parto fue a término, pero en el 23.9% de éstos se presentó algún tipo de problema.

**-Relación entre dinámica y estrategias de afrontamiento en parejas con un miembro que ha desarrollado síntomas psicóticos después de haber estado expuesto directamente a una situación de violencia sociopolítica del país; Autores: Bernal Amaya, Ángela Cecilia; Díaz Roa, Cristina; Jaramillo Otoya, Tatiana; Mejía Valle, Verónica; Bogotá, Colombia. AÑO?????**

Esta investigación tiene por objetivo relacionar la dinámica y las estrategias de afrontamiento de las parejas para adaptarse al desarrollo de síntomas psicóticos de un miembro, después pasar por una situación de violencia sociopolítica del país.

Se realizó una investigación cuantitativa con diseño descriptivo - correlacional, aplicando las escalas Faces III y F-Copes. Se trabajó con una población de 40 parejas usuarias de los servicios del Ministerio del Interior y la Clínica de Nuestra Señora de la Paz. Los resultados se analizaron a través del coeficiente de Pearson, encontrándose un índice de correlación positivo medio bajo entre cohesión-estrategias de afrontamiento y adaptabilidad estrategias de afrontamiento, concluyendo que en esta población no hay una correlación significativa entre variables.

**-Las Categorías Psicológicas Personalidad Y Autoestima Relacionadas Con El Abordaje De La Sexualidad En Personas En Situación De Discapacidad en Bogotá; Autor: Carol Maritza Rojas Córdoba; 2014.**

Esta investigación trata de las categorías psicológicas de personalidad y autoestima relacionadas con el abordaje de la sexualidad en personas en situación de discapacidad. Por tanto, el objetivo del ejercicio investigativo es obtener a través de un trabajo de análisis de contenido de fuentes secundarias, representadas en libros y artículos, establecer la definición y la comprensión de la sexualidad en situación de discapacidad a través de categorías psicológicas como personalidad y autoestima. Se realizó un trabajo de recolección de información de tipo secundario, en libros y artículos y posteriormente, mediante un trabajo de sistematización matricial de los contenidos analizados, se estableció la definición dada a cada una de las cuatro categorías, así como la comprensión de estas mismas categorías por parte de los autores estudiados.

Entre los principales hallazgos se encuentra que la discapacidad es abordada desde un modelo médico y comprendida como un problema frente al cual la persona requiere de tratamiento destinado a obtener la cura o una mejor adaptación. La sexualidad, es vista dándole importancia a las características biológicas, psicológicas y socioculturales que hacen parte de la personalidad e identidad expresada a través del cuerpo y como elemento básico de la femineidad o masculinidad, de la autoimagen basada en su vinculación erótica con el otro. Las referencias a la personalidad se hacen desde el constructivismo y la autoestima desde la posición humanista.

**-Sobrecarga del cuidador y la relación de pareja en padres de los usuarios de la asociación de familiares de personas; Autores: Procel, Cristina, Francisco Adriano, 2017, Bogotá.**

Su objetivo fue Analizar la sobrecarga del cuidador y la relación de pareja en los padres de los usuarios, la población que se tuvo en cuenta para la realización de esta investigación fueron 40 padres de familia y con la muestra no probabilista de 20 cuidadores directos de personas con parálisis cerebral aplicando criterios de inclusión y exclusión, donde se utilizó un diseño transversal y unos instrumentos basados en Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.

En los resultados obtenidos se evidencio que en el 15.5% de la población se evidencia influencia en su calidad de relación de pareja , el 16.5 % de la población muestra que la mayoría de veces la calidad de su relación de pareja ha sido influenciada, el 32.5 % menciona que algunas veces la calidad de su relación de pareja se ha visto influenciada y el 35.5% demuestra que la calidad de su relación de pareja nunca ha sido influenciada por lo que se logra identificar que el 64.5% de la población ha tenido problemas en la calidad de su relación de pareja. En conclusión se logra determinar que la mayoría de padres cuidadores directos de la personas con parálisis cerebral presentan sobrecarga (55%) y mediante la encuesta se determinó que existe influencia en la calidad de relación de pareja (64.5%).

Sólo hay una de 2017, de resto son del 2014 hacia atrás. Deben actualizar por lo menos con 3 investigaciones más del 2105 hacia acá. Revisen en las bases de datos de la Universidad. Pueden entrar por su campus.

### **Estado Del Arte Internacional**

Partiendo de la revisión de diferentes documentos, monografías y textos de investigaciones que se han realizado sobre la temática de maxi-válidos cognitivos, físicos y mentales, se han seleccionado algunos los cuales tienen un porcentaje de relación con la temática a trabajar. Es por ello que se hace importante a su vez la investigación Internacional de investigaciones referentes al tema, para así conocer cómo se da la dinámica en la pareja a partir del hecho de tener a un maxivalido en su entorno familiar.

#### **-Percepciones y sentimientos de padres de niños con síndrome de Down en Japón; Autores Kumiko Takataya 2016.**

El artículo expone la situación en Japón sobre las percepciones y los sentimientos de padres de niños con síndrome de Down, ya que Todos los padres quieren que su bebé nazca sano, el nacimiento de un niño con el síndrome de Down es un evento desafiante para unas familias, El criar a un niño produce estrés y esto se ve afectado por muchos factores, como los problemas de conducta infantil, el temperamento infantil y las características del niño.

Lo cual este estudio tuvo como objetivo obtener información sobre la vida de familias con niños con síndrome de Down a través de entrevistas con los padres, en cuanto a la metodología es una investigación cualitativa con un diseño descriptivo exploratorio utilizando un grupo focal, se utilizó entrevistas en grupo para aclarar la experiencia de los padres. Período Del 17 de septiembre de 2011 al 19 de enero de 2012 y la población fueron 9 participantes (padres) que fueron reclutados de la Asociación local de padres del síndrome de Down.

Por lo tanto se concluyó a través de las entrevistas a los nueve padres de niños con síndrome de Down, de la vida con siete temas las cuales surgieron en la entrevista las cuales fueron, agitación emocional ", actitudes hacia la discapacidad ", responsabilidad parental ", "Realización de la paternidad", "diferencia de sentimientos entre madre y padre "y" contacto con la gente "se revelaron como las expresiones de los sentimientos de los padres después del parto. Las limitadas pruebas disponibles sugieren que los padres están

influidos por la percepción pública y la actitud de los profesionales de la salud y otras personas aceptando a su hijo con síndrome de Down. Para apoyar a las familias con personas con necesidades especiales, es importante para analizar la experiencia de todos los miembros de la familia. Más investigación incluirá la extensión de los sujetos a la persona con síndrome de Down y sus hermanos. Los padres se vieron afectados por el hecho de que sus hijos nacieron con síndrome de Down. Sin embargo, ellos Aceptó la paternidad mediante la crianza de los hijos en cooperación con otros. La experiencia de los padres en este estudio Proporciona puntos prácticos para el cuidado de familias con niños con síndrome de Down.

**-Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiares de personas con discapacidad intelectual en España; Autores Lucía oñate 2017.**

Esta investigación habla sobre el apoyo a un familiar con discapacidad intelectual como puede constituir una fuente importante de estrés lo cual este estudio explora los factores que contribuyen en el proceso de resiliencia de los familiares de personas con discapacidad intelectual. Lo cual tiene como objetivo llevar a cabo una investigación cualitativa que permita conocer en profundidad qué factores de resiliencia son relatados por los familiares cuidadores españoles de PDI que han sido identificados como (resilientes).

Para ellos se llevó acabo entrevistas en profundidad a 32 familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual por cual los participantes fueron reclutados por medio de 2 asociaciones de familiares de PDI de la provincia de Bizkaia. Para poder participar en la investigación había unos requisitos las cuales son: tenía que ser considerados familiares cuidadores de personas con discapacidad intelectual, los participantes debían dedicarle a la semana al menos un cómputo total de 15 horas, ser tutor y/o tomar decisiones respecto al apoyo o cuidado de la persona con discapacidad intelectual, vivir con la persona con discapacidad intelectual o supervisar su día a día en caso de que pueda hacerlo de forma autónoma desde al menos los últimos 2 años.

Por lo cual los resultados mostraron como los familiares son capaces de utilizar diferentes recursos internos y externos para desarrollar resiliencia y adaptarse a la situación de cuidado. Los familiares describieron factores internos como la aceptación, el afrontamiento activo, la toma de perspectiva, el optimismo, la espiritualidad, la transformación en metas, tener una ocupación, el ocio, vivir el presente y el autocuidado. También fueron mencionados factores externos como el apoyo formal e informal y la economía. Los resultados muestran como estos factores son dinámicos y pueden relacionarse entre ellos.



**-Comparación de la calidad de vida de las familias con niños con discapacidad y familias con hijos sin discapacidad en Turquía; Autores Andrea Jushásová 2015.**

El trabajo se centra en la calidad de vida de las familias con un niño con discapacidades, y el sitio de la psicológica, física, social y ambiental en comparación con las familias con un niño sin discapacidades, el objetivo de la presente investigación es conocer la calidad de vida de las familias con un niño con discapacidad en la ciudad de Sala desde el punto de vista de los padres en comparación con las familias con un hijo sin discapacidad, a saber, física, psicológico, social y medioambiental.

En cuanto la metodología se aplicó una encuesta lo cual mide calidad de vida por medio de cuatro dominios - áreas de vida que contribuyen al nivel general de calidad de vida; en el dominio físico indica en qué medida el dolor afecta la vida del individuo y de qué depende sobre la atención médica. Las preguntas que alimentan estas dimensiones investigan cómo las personas están satisfechas con su propia movilidad, sueño, suficiencia de energía y hasta qué punto se sienten molestias en un área física, el dominio psicológico investiga hasta qué punto las personas están satisfechas con su vida, si lo perciben como significativo y alegre. También se centra en la frecuencia de la aparición de estados emocionales negativos como la desesperación, depresión, ansiedad, el dominio social refleja la satisfacción con las relaciones personales, la vida sexual, así como con el apoyo que personas reciben de sus amigos y comunidad local y en el Dominio medioambiental se alimenta con preguntas que investigan el nivel de calidad de vida con respecto a factores ambientales - sensación de seguridad y calidad del medio ambiente de las personas, accesibilidad de los recursos de información o servicios de salud. El cuestionario fue aplicado a 100 encuestados (25 madres y 25 padres de familias con un niño con discapacidad y 25 madres y 25 padres de familias con un hijo sin discapacidad).

En cuanto los resultados descubrieron que la mayor diferencia en desventaja de una familia con un el niño con discapacidad existe en la calidad de vida desde el aspecto ambiental. Esto no es una sorpresa, ya que las familias con el niño con discapacidad necesitan en general más recursos financieros para satisfacer sus necesidades que las

familias con un niño sin discapacidad; sin embargo, el apoyo de tales familias del estado (o de la ciudad) no es suficiente. La menor, se observó una diferencia casi mínima en la calidad de vida desde el aspecto social. Esto significa que las familias con un niño con discapacidad en la ciudad de Sala están aproximadamente igual de satisfechos con las relaciones personales y el apoyo que reciben de amigos y comunidad local como familias con un niño sin discapacidad.

En cuanto al aspecto físico y psicológico de la calidad de vida, las familias con un niño con discapacidad reportan menor nivel de satisfacción que las familias con el niño sin discapacidad; sin embargo, la diferencia no es tan marcado como observado en el aspecto ambiental.

Es importante que la sociedad preste mayor atención al apoyo a las familias con un niño con discapacidad, de integración social y proporciona apoyo en el ámbito de la rehabilitación integral en el sentido de la creación de redes de servicios sanitarios, sociales y pedagógicos-psicológicos.

**-Desajuste en familias con niños discapacitados en España; Autor Vargas-Muñoz 2017.**

El nacimiento de un niño con una discapacidad requiere un período de adaptación para la familia. Cuando los padres están desajustados, la salud se verá afectada negativamente, interfiriendo con su vida cotidiana. Por lo cual la presente investigación tuvo como objetivo determinar el grado de desajuste en la vida diaria de las familias con discapacidad niños en la provincia de Almería (España),

El instrumento que se utilizó la Escala de Desajuste (Echeburúa et al., 2000). Esta es una breve escala de 6 ítems que evalúa el grado de desajuste a la vida cotidiana, dividiéndola en cinco áreas de funcionamiento (trabajo, vida social, tiempo libre, pareja relación, vida familiar), así como una estimación general de la gravedad del impacto en su vida (0-ninguno, 5-mucho). Mayor las puntuaciones indican un mayor grado de afectación o desajuste en las diferentes áreas de la vida cotidiana. La escala fue aplicada a 36 padres (23 madres y 13 padres) de niños con discapacidades distintas, así como su relación con ciertos variables sociodemográficas.

No se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las madres y padres que participaron en el estudio, aunque se puede observarse que este último puntuó más alto en la escala de desajuste ( $M = 15,23$ ) en comparación con las madres ( $M = 14,09$ ).

De acuerdo con la prueba U de Mann-Whitney se encontró que las siguientes variables tenían significancia diferencias: los padres / madres que sólo tenían educación primaria tenían mayores puntuaciones de desajuste ( $U = 27$ ;  $p < .001$ ) como en comparación con aquellos con estudios de nivel superior. Además, el tamaño del efecto es grande ( $r = -.586$ ). Los padres de las hijas con discapacidades revelaron puntuaciones más altas en la escala de desajuste ( $U = 27$ ;  $p = 0,006$ ), con un tamaño medio del efecto ( $r = -.454$ ). El desajuste fue mayor para aquellos que cuidaban a sus hijos por menos de 80 horas por semana, siendo la diferencia estadísticamente significativa y teniendo un tamaño medio del efecto ( $U = 0$ ;  $p = .004$ ,  $r = -.481$ ). Para esta escala, de los padres tenían puntuaciones por

encima del punto de corte ( $> 12$ ), pero la media fue mayor para aquellos que cuidaban de sus hijos por menos de 80 horas semanales ( $M = 13.55$ ) en comparación con los que cuidan a los niños por más horas a la semana ( $M = 25$ ).

Los padres que no tenían otros miembros de la familia con discapacidades revelaron mayores niveles de desajuste ( $U = 54$ ;  $p = 0,002$ ,  $r = -0,513$ ), con un gran tamaño de efecto y con las puntuaciones fuera de los valores clínicamente significativos ( $> 12$ ). Las madres y padres sin el apoyo de otro miembro de la familia obtuvieron el puntaje más alto en la escala de desajuste ( $U = 63$ ;  $p = 0,029$ ), con un gran tamaño de efecto ( $r = 0,692$ ).

De la misma manera, los padres sin el apoyo de alguna amistad tuvieron los puntajes más bajos en la escala de desajuste ( $U = 22,5$ ;  $p < 0,001$ ,  $r = 0,692$ ), con un gran tamaño de efecto. Además, los padres que tenían el apoyo de alguna amistad eran aquellos situados fuera de los valores clínicamente significativos ( $> 12$ ).

Según la prueba de Kruskal-Wallis, existían diferencias estadísticamente significativas entre los tipos de discapacidad ( $X^2 = 7,89$ ;  $p = 0,048$ ) aunque el tamaño del efecto fue bajo ( $r = 0,270$ ). Los padres de niños con discapacidad intelectual mejores niveles de adaptación ( $M = 11,80$ ), que los padres de niños que sufren de trastornos del espectro del autismo (TEA) que tenían tasas más altas en esta escala ( $M = 18,09$ ).

**-Familias con un miembro discapacitado: impacto y educación familiar en España; Autores Carmen Pinos 2017.**

Este artículo discute si la calidad de vida de las familias se agota o mejora debido a la presencia de un miembro con una discapacidad. por lo cual se hizo una revisión teórica del impacto en la familia causado por el nacimiento de un niño con discapacidad, los efectos perjudiciales de la discapacidad y los efectos positivos del empoderamiento que ofrecen los programas de intervención familiar. El objetivo principal de la investigación es Abordar si la calidad de vida de las familias con discapacidad niños es dañado o enriquecido por tener un miembro con esas características. Por lo cual se concluyó que la presencia de un niño con una discapacidad altera la calidad de vida familiar, ya que requiere una mayor adaptación a las necesidades de todos los miembros. Dichas necesidades, marcadas por la enfermedad y un desarrollo atípico, tienen un carácter más exclusivo para estas familias ya que se basan en una falta de conocimiento que debe resolverse. Deben buscar información sobre cada una de las características diferenciales de su hijo y los riesgos involucrados. Esta obra "extra" y "desconocida" genera un cansancio que puede alterar la calidad de la vida familiar, ya que requiere mayor dedicación de tiempo al niño con problemas, y puede conducir a la falta de cuidado para otros miembros. Esta consecuencia lógica puede ser subsanada si el apoyo y la ofrecido a estas familias.

Respecto a las ventajas, consideradas como lo más destacado de este trabajo, debe reconocerse que estas familias generar habilidades superiores de detección de necesidades y riesgos, búsqueda de recursos, adaptabilidad y flexibilidad, diversidad, empatía y paciencia. En resumen, es una mejora en la calidad de atención para el niño discapacitado, que puede extenderse a otros niños o familiares y la sociedad. Por lo tanto, sería cierto que hay "fortalecimiento" o "empoderamiento", como se alude a las nuevas tendencias de la intervención familiar. Es el propio potencial de este tipo de familias que deben ser fortalecidas, no sólo para mejorar la calidad de la vida familiar, sino también para el colectivo entero.

**-Factores de resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad, la clínica centro de rehabilitación infantil teletón en chihuahua; Autores Manuela marquez 2013.**

El objetivo de esta investigación fue describir e identificar los factores de resiliencia en la relación de parejas de padres y/o tutores de la clínica C del centro de rehabilitación infantil teletón chihuahua. fue un estudio cuantitativo, cualitativo, descriptivo y transversal. La población perteneció a un tipo de muestra no probabilística, esta muestra incluyó a parejas de padres y/o tutores de la clínica C del CRIT Chihuahua, por lo cual fue conformada 53 parejas. Se aplicó la escala validada SV-RES de Saavedra y Villalta esta escala consta de 60 ítems, divididos en 12 factores específicos de resiliencia. Estos factores describen las diferentes modalidades de interacción: consigo mismo, con los otros y con sus posibilidades. Cada uno de los ítems presenta, a su vez, cinco alternativas; muy de acuerdo, de acuerdo, muy en desacuerdo.

Por lo cual los resultados arrojados es que de 53 de parejas, 15 se mostraron altamente resilientes, predominando la generatividad (86.7%) y la identidad (86.7%).según los datos cualitativos, el sentido en la relación de pareja es el amor (32%).el momento difícil es la discapacidad (66%). las herramientas para superar dicho momento fue la unidad (20%) y su recurso fue la familia (40%),describiendo su relación de pareja como buena-estable(63%).su meta en predominantes en la relación de pareja, tal como la generatividad, la identidad, el sentido del amor, la unidad y la red de apoyo familiar, así como las metas a largo plazo en la relación de pareja.

**-Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar en México; Autores Alfa Celena Rea Amaya 2014, México.**

El proposito del estudio es establecer los conocimientos, la dinamica familiar y comunitaria de madres de hijos con discapacidad que sirvan de base para la instrumentacion de programas de intervencion. En cuanto a la metodologia es un estudio transversal y de campo, pues se recolectaron los datos en un solo momento con el proposito de observar y describir los fenomenos tal como se dan en su contexto natural para posteriormente analizarlos, el diseño de esta investigacion es exploratorio y descriptivo, por lo cual permitio obtener informacion respecto a un contexto en particular y especificar caracteristicas de dicho fenomeno en una sola muestra extraida de una poblacion determinada, que en este caso es de madres con un hijo con discapacidad.

El instrumento que se llevo a cabo fue una guia de entrevista semiestructurada para padres de hijos con discapacidad constituida por 139 reactivos organizados en cuatro areas: ficha de identificacion y datos sociodemograficos, conocimiento de la discapacidad, dinamica familiar dinamica comunitaria, lo cual esta guia se valido mediante un proceso de interjueces con profesionales involucrados a la educacion especial y medicos de SEDAN.

Por lo cual se concluyó que se esperaba que las madres tuvieran un mayor conocimiento e información de la discapacidad de su hijo al estar integradas a un centro especializado en la rehabilitación del menor con discapacidad donde la población no es tan numerosa como en otros sectores de salud en México; sin embargo, los resultados indican que aún no han recibido información. Se ha observado en estudios realizados por Marchetti et al. (2008); Masood et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007) que si las madres reciben una información adecuada que les brinde los conocimientos sobre la discapacidad de su hijo, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, modifiquen la imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres acerca de una mejoría de la discapacidad, además de que la familia, al tener los conocimientos, puede comenzar a ocuparse del tratamiento del menor.

Estos estudios indican que las madres, en general, presentan frustración, tristeza, desdicha o culpa al saber que su hijo tiene una discapacidad, pues al conocer el diagnóstico se rompen los ideales que tienen ellas respecto a su hijo. Se puede observar que los resultados del presente estudio concuerdan con lo encontrado por estos autores; se encuentra también que dichas emociones no se modifican significativamente con el paso de los años, sino que, por el contrario, comienzan a aparecer otras, como la preocupación por el futuro del menor en caso de que ellas como madres lleguen a faltar, lo que a su vez se relaciona con la ausencia de alternativas educativas y sociales viables para ellas y sus hijos. Por lo anterior, se considera fundamental trabajar con grupos de madres de hijos con discapacidad para que éstas obtengan mayores conocimientos, se les permita expresar emociones positivas o negativas, y se les brinde la contención adecuada para poder favorecer la adaptación del menor y de la familia ante la discapacidad. Se percibe que más de la mitad de las madres describen que el apoyo de sus parejas en relación con la discapacidad del menor es bueno y casi la mayoría reporta que su pareja le ayuda a sobrellevar la discapacidad; sin embargo, difieren las respuestas cuando las madres reportan, a lo largo de la entrevista, que su pareja pasa poco tiempo con la familia por cuestiones laborales; al ser militares no tienen horarios específicos y muchas veces pasan más tiempo en el trabajo que con ellas y sus hijos. Podemos observar que, a pesar de que se trata de padres ausentes la mayor parte del tiempo, las madres se sienten apoyadas por ellos, conducta que se observa en la población mexicana.



**-La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad en Chile; Autores Giaconi Moris 2017.**

La investigación tuvo como objeto principal describir y analizar las percepciones sobre discapacidad de cuidadores/as de niños/as y jóvenes en situación de discapacidad. Para ello se realizó una investigación cualitativa con grupos focales y un análisis de contenido.

En cuanto a la metodología los participantes fueron cuidadores/as de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora de los Institutos Teletón de Santiago y Concepción, que contaron con algunos de los siguientes criterios de inclusión: a) Ser cuidador/a principal de niños y niñas en edad preescolar; b) ser cuidador/a principal de jóvenes entre 16 y 20 años, con compromiso funcional leve e insertos en el ámbito educacional y/o laboral, o c) ser cuidador/a principal de niños, niñas y jóvenes con compromiso funcional severo o grave, es decir, con compromiso multidéficits. Los participantes fueron seleccionados a través de un muestreo intencionado por conveniencia (Flick, 2004), participando un total de 47 cuidadores/as.

Los resultados de la investigación, organizados en tres categorías de análisis: 1) Significados en torno al concepto de discapacidad; 2) Dificultades relacionadas a la situación de discapacidad; y 3) Planteamientos para dar solución a las dificultades asociadas a la situación de discapacidad.

En la primera categoría, los resultados rogaron que la discapacidad es percibida por los cuidadores como una situación de diferencia, que implica vivir una realidad distinta, pudiéndose identificar a las PeSD como personas con capacidades diferentes. En la segunda categoría las principales dificultades identificadas por los cuidadores tienen relación con los ámbitos de familia, sociedad, accesibilidad, transporte, sistema educativo y salud. Las mayores dificultades percibidas se relacionan con el ámbito familiar, principalmente aquellos que afectan las relaciones interpersonales y el ejercicio de los roles de sus diferentes miembros.

Destacan entre ellas, dificultades en la relación de pareja, las que pueden significar la separación de los padres; en la relación de los cuidadores, los que producto de su rol centran la atención en la PeSD postergando al resto de los integrantes de la familia y en la última categoría los participantes refiere que para enfrentar las dificultades relacionadas a la situación de discapacidad, los cuidadores refieren una serie de planteamientos y propuestas, las cuales se distribuyen en los siguientes ámbitos: Estado e institucionalidad pública, sociedad, salud, sistema educativo, trabajo, accesibilidad, transporte y familia.

**-El impacto de la discapacidad en la familia en España; Autor Estela León 2015.**

El presente documento cuya finalidad es conocer el proceso por el que pasan las familias cuando se introduce la discapacidad en su entorno de convivencia, resaltando dentro de los posibles efectos los que puedan entenderse como positivos, ya que, generalmente la entrada de la discapacidad genera en las familias diferentes reacciones de desconcierto ante lo nuevo, por lo cual su objetivo es principal es Conocer el impacto de la discapacidad en la familia.

La investigación del estudio se constituye como una investigación de carácter exploratorio y eminentemente descriptiva, que busca conocer un poco más sobre cómo afecta la discapacidad en un pequeño grupo de familias de la isla de Tenerife, concretamente sobre las experiencias positivas de las familias que conviven con un miembro con discapacidad, en cuanto la población se seleccionaron a 50 familias (madre, padre, hermano/a, tutor/a...).

En el instrumento que se planteó para la realización de la misma fue un cuestionario auto administrado (en papel) de elaboración propia, tomando como referencia el formulario de la escala INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad)-FEAPS (Federación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) de Verdugo, Gómez, Arias, Santamaría, Clavero y Tamarit (2009). Lo cual tiene como propósito la evaluación multidimensional de la calidad de vida y el estudio de la relación entre la evaluación realizada por otras personas (profesionales, tutores, familiares, amigos cercanos, etc.) y la realizada por la propia persona con discapacidad intelectual.

Se concluyó que en los primeros momentos ante la noticia de padres y madres con un hijo/a con discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas. Resaltando los más significativos se encontró que más de la mitad de las familias, con un 56%, sufrieron sentimientos dolorosos ante la entrada de la discapacidad, además, con un 42%, o lo que es lo mismo, 21 personas respondieron que sintieron miedo pero que también aceptaron la situación. Seguidamente con un 40% aparece la ansiedad y estrés como un efecto negativo, sin embargo, con el mismo valor se muestra como efecto positivo la superación.

**-Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de centros educativos básicos especiales en lima; Autor Briones Espichan 2016.**

La investigación tuvo como objetivo principal determinar la relación significativa entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. El estudio tiene un diseño no experimental de corte transversal y de alcance correlacional, se contó con la participación de 98 madres cuyas edades están comprendidas entre 20 a 59 años con hijos de diferentes discapacidades, los instrumentos utilizados fueron la escala de resiliencia materna diseñada por Roque, Aclé y García (2009) y el cuestionario de actitud parental ante la discapacidad por Fernández, Oliva y Calderón (2013). Los resultados mostraron que entre resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad, existe asociación significativa ( $\chi^2 = 16.267$ ,  $p < 0.05$ ), es decir las madres que tienen altos índices de resiliencia presentan mayor adaptación ante una adversidad, y el 2% de las madres que están en la fase de shock presentan niveles bajos de resiliencia.

## MARCO TEÓRICO

### Capítulo I. Enfoque Sistémico.

En la antigüedad ya discutido el tema de las partes y el todo, Hesíodo en el Siglo VII a.C. y Platón en el Siglo IV a.C. comienzan a redefinir el concepto de Sistema. Sin embargo el estudio de los sistemas no era de mayor preocupación hasta la segunda guerra mundial, cuando se comienza a ver el relieve del interés del trabajo interdisciplinar y la existencia de analogías en el funcionamiento de sistemas biológicos y automáticos. Este estudio tomo gran importancia cuando en los años sesenta, L. Von Bertalanffy propone su Teoría (Espinal, 2011).

Desde el año 1968 Bertalanffy, propuso la Teoría General de Sistemas (TGS), por lo cual surgió como finalidad de dar una explicación a los principios sobre la organización de muchos fenómenos naturales y en la actualidad esta es aplicada a muchos conocimientos de muchas u otras realidades. (Espinal, 2011)

Entre los trabajos iniciales de esta teoría surgen la Terapia familiar en las Escuelas de Palo Alto y Milán las que basan en el sus propuestas de intervención, este modelo evoluciona contrastando sus resultados con la experiencia clínica y la investigación empírica de laboratorio, al tiempo que incorpora elementos de otras Teorías psicológicas, como el constructivismo, la Gestalt, el Psicoanálisis, el modelo Cognitivo-Comportamental, la teoría de Aprendizaje Social o la Psicología del Desarrollo, dejando de manifiesto la flexibilidad y la capacidad integradora del modelo. (Espinal, 2011)

Como hemos visto, en la década de los años cincuenta el equipo de Palo Alto, liderado por Bateson, desarrolló una nueva forma de conceptualizar los problemas humanos y, con ello, sentó las bases de una nueva modalidad de intervención, la psicoterapia sistémica. Este proceso, que supuso la creación de un nuevo modelo en psicoterapia, el sistémico, se enmarcaba dentro de una serie de proyectos de investigación sobre la comunicación en las familias de los esquizofrénicos. El objetivo inicial del equipo de Palo Alto era desarrollar estos nuevos conceptos aplicados a estas familias, y en general a los problemas humanos. A principios de los años sesenta, los fondos de investigación en salud

mental se concentraron en el estudio de los recién aparecidos psicofármacos, y el equipo de Bateson se quedó sin fondos. (Cano, 2016)

El equipo como tal se disolvió y, como hemos visto, Bateson siguió investigando los niveles de la comunicación en mamíferos marinos y dedicándose a la reflexión epistemológica. Desde entonces, la evolución del modelo sistémico dejó de estar ligada a la investigación, y se orientó a la intervención clínica, a la creación de una nueva modalidad de terapia. Sin embargo, las técnicas y estrategias terapéuticas más fundamentales se desarrollaron en las dos décadas siguientes, un período caracterizado por la formación y desarrollo de diversas escuelas de terapia sistémica. (Cano, 2016)

Las escuelas sistémicas se suelen caracterizar por el liderazgo de unos terapeutas, que encuentran una forma particular de profundizar en las nociones sistémicas básicas que les permite desarrollar un estilo propio de trabajo con las familias. Su énfasis está en definir y aplicar su propio estilo, explorando todas sus posibilidades. Sin embargo, y a pesar de tener un estilo característico, los líderes de estas escuelas intercambian muchas ideas con los de las demás, y en la práctica la mayoría de los terapeutas sistémicos no se limitan a “militar” en una escuela sino que conocen gran parte de las aportaciones de todas ellas. De hecho, casi la totalidad de los programas de formación en terapia familiar sistémica imparten contenidos derivados de varias escuelas. (Cano, 2016)

Así, en la práctica los terapeutas suelen integrar técnicas y procedimientos provenientes de escuelas diversas en función de su idoneidad para tratar el caso que les ocupa, aunque tengan sus preferencias y, a su vez, vayan desarrollando un estilo propio. Si nos situamos a cierto nivel de detalle, las escuelas sistémicas superan la docena, pero nosotros hemos optado por una opción simplificadora, consistente en tres grandes escuelas: la del MRI, la estructural-estratégica, y la de Milán. Con ello excluimos muchas otras aportaciones y autores, pero aportamos una visión manejable de la situación, atendiendo a las líneas más significativas. (Cano, 2016)

### **La escuela interaccional del MRI de palo alto.**

En 1958, Don Jackson fundó el Mental Research Insititute (MRI) en Palo Alto, en el mismo edificio, y como parte de la misma organización de salud mental (Palo Alto Medical

Research Foundation) que el Equipo de Palo Alto. El MRI funcionó paralelamente a dicho equipo hasta la disolución del segundo en 1961. Nació como necesidad de canalizar los intereses más clínicos, de formación y de asistencia, orientado al desarrollo de nuevas técnicas terapéuticas basadas en el modelo sistémico que daba sus primeros pasos. (Cano, 2016)

### **Las escuelas estructural y estratégica Feixas y Miró (1993).**

Siguiendo a varios autores, tratan estas dos escuelas bajo una misma rúbrica por tener como eje el análisis de las relaciones triádicas. Sus líderes más destacados son Jay Haley, por parte de la escuela estratégica, y Salvador Minuchin, por la estructural. De hecho, ambos autores trabajaron juntos por un tiempo en la Philadelphia Child Guidance Clinic (centro base de Minuchin) compartiendo sus ideas, por lo que no es de extrañar esta agrupación. (Cano, 2016)

Como ya sabemos, el creador de la escuela estratégica, Jay Haley, participó del equipo inicial de Palo Alto, dirigido por Bateson, y luego durante unos años formó parte del MRI. Realizó frecuentes visitas y estudió con detalle el trabajo de Milton Erickson tanto en hipnosis como en psicoterapia, de forma que publicó varias obras al respecto (por ej., Haley, 1973). También mantuvo un estrecho contacto con Minuchin. Pero hasta que se estableció en Washington, ya en los años setenta, su enfoque, enriquecido por todas estas influencias, no se fue definiendo. (Cano, 2016)

El creador de la escuela estructural, Salvador Minuchin, inició su andadura como terapeuta familiar e investigador a principios de los años sesenta en un suburbio de Nueva York, trabajando en una institución para delincuentes de entre ocho y doce años, cuyas familias eran pobres, desorganizadas y multiproblemáticas. En ese contexto resulta muy importante trabajar con los miembros de la familia o de los servicios implicados para aportar una cierta estructura a la familia. (Cano, 2016).

Unión y acomodación (joining). Minuchin sugiere que en una primera fase hay que conseguir "entrar" en el sistema, unirse o acoplarse a la familia. Para ello emplea:

El rastreo implica la recogida de la información interaccional y estructural.

Le interesa comprender las pautas y reglas familiares, y principalmente su estructura (alianzas, coaliciones, jerarquía, etc.) y para ello explora las situaciones que le cuentan (y sobre todo quién y cómo las cuenta) para poder captar dicha estructura. El mantenimiento supone actuar respetando las reglas actuales del sistema a medida que se van descubriendo. Por ejemplo, si la madre actúa como portavoz de su hijo, en 37 los primeros momentos el terapeuta va a permitir su papel intermediario. Posteriormente, cuando la acomodación sea suficientemente buena, va a impedirlo (en la fase de reestructuración). (Cano, 2016)

El mimetismo consiste en realizar alguna acción que resulte paralela a las de la familia. Por ejemplo, se puede quitar la chaqueta si algún miembro de la familia lo hace. Con ello se pretende la potenciación de algunos elementos de similitud entre el terapeuta y la familia por medio verbal o, preferentemente, no verbal. El mimetismo intenta conseguir que los miembros de la familia sientan al terapeuta más próximo, como si formara parte de su sistema, al menos en una cierta medida. Una vez el terapeuta se ha ganado cierta confianza de la familia, y conoce sus canales de comunicación y sus estructuras, puede utilizar las técnicas de reestructuración:

### **Redefinición positiva del síntoma.**

Intenta proporcionar una lectura relacional distinta de los hechos, que ponga en duda las estructuras del sistema. Se trata de desafiar las definiciones dadas en la familia, entre las que se incluye el rol del paciente identificado, cuestionando así su visión de la realidad. Por ejemplo, pensemos en un niño de unos tres años que comienza a llorar en el transcurso de la sesión. La familia puede interpretar esto como un fastidio y, en último término, como una falta de competencia de la madre, que no puede hacer callar al niño. Pero el terapeuta puede utilizar exactamente los mismos hechos (el llanto del niño) otorgándoles un valor positivo: "Bueno, también él tiene algo que decir aquí". Al intervenir de este modo, el terapeuta está proponiendo una reformulación positiva del llanto del niño y a la vez le está otorgando el papel que merece, en el sentido de que un niño de tres años requiere mucha atención por parte de los padres. (Cano, 2016).



**Prescripción de tareas.**

Se trata de que varios miembros de la familia hagan cosas conjuntamente. En ocasiones estas tareas se ponen al servicio de la promoción de alianzas alternativas a las existentes, en lo que se denomina restructuración de límites. (Cano, 2016)

**Dramatización en la sesión (enactment).**

El terapeuta pide que alguien de la familia realice alguna acción, en el aquí y ahora de la sesión, que tiene el significado de alterar alguna función o estructura. Por ejemplo, una madre que se queja de que su hijo (de cinco años) es incontrolable, y que ella es incapaz de hacerlo. En un momento en el que el chico no para de ir de un lado para otro, el terapeuta le puede pedir a la madre que se siente encima de él. De esta forma, queda claro a nivel analógico que la madre tiene más poder (y fuerza física) que su hijo 38 pequeño, por tanto, si no lo controla es, en última instancia, porque no quiere. Se rompe así la regla de la incontrolabilidad del niño, aunque solo sea una vez. (Cano, 2016)

**Desequilibración**

Consiste en que el terapeuta forme una alianza intensa con un subsistema de la familia (a menudo el niño, o el más débil de los miembros de la pareja) para forzar una reestructuración de límites. Es, obviamente, una de las técnicas más arriesgadas, y requiere que el terapeuta luego lo compense para recuperar la neutralidad. De no ser así, corre el riesgo de convertirse en un aliado de un parte del sistema, y perder la confianza del resto. (Cano, 2016)

**La Escuela De Milán.**

Se ha hecho popular la denominación geográfica de esta escuela, puesto que tanto la gran variedad de contribuciones que ha realizado a la terapia familiar a distintos niveles, como la evolución diferenciada que han ido haciendo los miembros del grupo original, hacen difícil agruparlos bajo otro epígrafe. Su origen se sitúa ya en la década de los sesenta, por parte de un grupo de destacados psicoanalistas de Milán, que empezaron a estudiar la sistémica que venía de EE. UU. Tuvieron intensos contactos con Watzlawick y otros

miembros de la escuela interaccional del MRI, y realizaron una lectura muy fiel y profunda de Bateson, hasta que su fascinación por el modelo sistémico fue tan intensa que cuatro de ellos fundaron el Centro per il Studio de la Familia. Se comenta en el mundo sistémico el simbolismo de la coincidencia entre la muerte de Jackson y el nacimiento de esta escuela en 1968. (Cano, 2016)

En su trabajo de 1980, el equipo de Milán describe su método de entrevista, que ha sido una guía maestra para gran parte de los terapeutas sistémicos. El proceso se inicia ya en el mismo contacto para la petición de consulta. Mediante una ficha telefónica se recoge información básica sobre el derivante y la familia que permita elaborar una hipótesis circular inicial acerca de la función específica que para cada miembro de la familia cumple el síntoma del paciente identificado. Aunque sea sólo un contacto telefónico inicial, su análisis detallado pueden aportar elementos orientadores acerca de las expectativas que tiene la familia del tratamiento (a veces 40 relacionadas con el mensaje que ha dado el derivante) y, por tanto, de sus parámetros organizativos. (Cano, 2016)

De esta forma, las sesiones de terapia comienzan con una hipótesis previa el equipo acerca de los motivos por los que la familia busca ayuda, y lo que espera de la terapia en función de su estructura actual. Esta hipótesis inicial se revisa en el transcurso de la sesión, de modo que gran parte de las preguntas del terapeuta van dirigidas a confirmar o refutar la hipótesis inicial. El hecho que una parte del equipo se mantenga detrás del espejo unidireccional permite asegurar en gran medida el logro de la condición de neutralidad del terapeuta respecto de la familia, considerada como indispensable, así como el mantenimiento de una "meta-posición" con respecto a la familia. (Cano, 2016)

Otro aspecto innovador del método de este equipo es que el intervalo entre sesiones es de un mes. Lo justifican sugiriendo que los efectos de la entrevista y de la intervención final deben digerirse lentamente. Con el tiempo su efecto es más visible puesto que, dada las interconexiones circulares entre los miembros de la familia, los pequeños cambios en uno de ellos afectan a los demás, y luego a la inversa, hasta que se genera una serie de cambios en cadena, que precisan cierto tiempo para desarrollarse. (Cano, 2016)

La connotación positiva sienta las bases para una posible intervención paradójica de no cambio. En efecto, si lo que está pasando en la actualidad tiene un valor positivo, mejor

no cambiar y persistir con los síntomas. Esta intervención tiene a menudo un fuerte componente provocativo que cortocircuita los patrones interaccionales del sistema e impide la funcionalidad que tenía previamente el síntoma. Puesto que la familia se siente mal con el síntoma, se encuentra con el dilema de confirmar la visión del equipo terapéutico y no cambiar, o bien descalificarlo cambiando. Esta modalidad de terapia trabaja con un contrato de unas diez sesiones, pero con un intervalo mensual, para dar tiempo a la familia a digerir el input provocativo del equipo. Otras aportaciones técnicas de la escuela de Milán fueron las preguntas circulares y el uso de rituales terapéuticos.

Es por ello que la población de estudio en el modelo sistémico, no se reduce solo al estudio de 2 pacientes y familias con problemas graves, sino que explica el comportamiento y la evolución de familias normativas y normalizadas, sirviendo de base a programas de formación y prevención, Esta Teoría Sistémica general trata de superar las limitaciones tradicionales de la ciencia, especialmente su falta de unidad, su dispersión y sus trabas comunicacionales, mediante conceptos propios, validez general y de proposiciones aplicables a cualquier campo científico. (castañeda, 2016). (Cano, 2016)

Cuando hablamos de sistemas nos referimos inicialmente a un conjunto de elementos relacionados entre sí, que constituyen una determinada formación integral, no implícita en los componentes que la forman. Todo sistema convencionalmente determinado se compone de múltiples subsistemas y estos a su vez de otros, tantos como la naturaleza lo permita, los cuales en determinadas condiciones pueden ser considerados como sistemas; por lo tanto pueden ser relativos. Partiendo de esto, el enfoque de sistemas es también denominado como enfoque sistémico, lo cual significa que el modo de abordar los objetos y fenómenos no puede ser aislado, sino que tienen que verse como parte de un todo, ya que no es la suma de los elementos sino un conjunto de elementos que se encuentran en interacción de una manera integral. (Suárez, 2011)

El enfoque sistémico es una manera de abordar y formular problemas con vistas a una mayor eficacia en la acción, que se caracteriza por concebir a todo objeto ya sea (material o inmaterial) como un sistema o componente de un sistema, entendiendo por sistema una agrupación de partes entre las que se establece alguna forma de relación que las articule en la unidad que es precisamente el sistema. (Suárez, 2011)

En un sentido amplio, la teoría general de los sistemas se presenta como una forma sistemática y científica de aproximación y representación de la realidad y, al mismo tiempo, como una orientación hacia una práctica estimulante para formas de trabajo interdisciplinarias. Además, una gama de combinación de filosofía y de metodología general, engranada a una función de planeación y diseño. El análisis de sistema se basa en la metodología interdisciplinaria que integra técnicas y conocimientos de diversos campos fundamentalmente a la hora de planificar y diseñar sistemas complejos y voluminosos que realizan funciones específicas. (Suárez, 2011)

El enfoque sistémico admite a su vez la necesidad de estudiar los componentes de un sistema, pero no solo se limita a ello sino que reconoce que los sistemas poseen características de las que carecen sus partes, pero aspira a entender esas propiedades sistémicas en función de las partes del sistema y de sus interacciones, así como en función de circunstancias ambientales. Es decir que el enfoque sistémico invita a estudiar la composición, el entorno y la estructura de los sistemas de interés. (Suárez, 2011)

Entre los elementos que conforman un sistema y forman un todo, pueden ser conceptos, objetos o sujetos; estos elementos pueden ser vivientes, no vivientes o ambos simultáneamente, así como también ideas, sean éstas del campo del conocimiento ordinario, científico, técnico o humanístico. Las ideas no pueden concebirse como sueltas o independientes del contexto o sistema en el que están insertas. La interacción entre los elementos y la organización de los mismos es lo que posibilita el funcionamiento del sistema. En los conceptos de interacción y organización está implícito el concepto de estructura. Lo que diferencia a un sistema de un mero agregado o conjunto, es la estructura, esto es, un conjunto de relaciones entre componentes del sistema. Los sistemas, que pueden ser naturales o artificiales (hechos por el hombre), tienen una finalidad (sirven para algo), en otras palabras cumplen una función. (Gay, 2000).

El objeto de estudio del enfoque sistémico tiene en cuenta las relaciones, especialmente las que hay entre los miembros de la familia. El enfoque sistémico se aplica a la familia, en lo cual esta quien incide en la persona desde su concepción, en su desarrollo y formación. La familia es un conjunto organizado e interdependiente de

personas en constante interacción que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre si y hacia el exterior. Según la Teoría General de los Sistemas aplicada a la Terapia Familiar manifiesta que hay una nueva concepción de problemas, comportamientos y relaciones ya que todo se basa en la familia como un sistema integrado. (charry, 2016).

Este enfoque se basa en la teoría de la totalidad orgánica, la cual está conformada por tres principios que son Expansionismo en lo cual se refiere que Todo fenómeno es parte de un fenómeno mayor, el segundo es el pensamiento sintético se refiere su interés es en unir las cosas más nunca separarlas y por ultimo teleología que es el Estudio del comportamiento orientado al logro de objetivos. Los sistemas se visualizan como entidades globales y funcionales que buscan objetivos y finalidades. (charry, 2016)

El enfoque sistémico no concibe la posibilidad de explicar un elemento si no es precisamente en su relación con el todo. Metodológicamente, por tanto el enfoque sistémico es lo opuesto al individualismo metodológico. La base del pensamiento sistémico consiste en reconocer la existencia de una serie de conceptos genéricos aplicables y aplicados en diversos estudios. Nociones como la energía, flujos, ciclos, realimentación, sistema abierto, reservas, recursos de comunicación, catalizadores, interacciones mutuas, jerarquías, agentes de transformación, equilibrios y desequilibrios, estabilidad, evolución, etc., son aplicables a la idea genérica de sistema sin entrar en la disciplina concreta ni en el tipo del sistema considerado. La existencia de este vocabulario común en muchos campos parece responder a una aproximación común a los problemas que se encuentran dentro de una misma categoría: la complejidad organizada. (toasa, 2015)

Lo fundamental de este hecho, significa que de ser cierto que existe una aproximación común, se puede establecer una forma de tratar el problema del sistema, independientemente de la disciplina en la que éste se considere. Esta aproximación común existe y surge de la sinergia entre la biología, la teoría de la información, la cibernética y la teoría de sistemas. A partir de ellas se extraen conclusiones generales. Este es el enfoque sistémico y debe verse no como una nueva ciencia, una nueva teoría o una disciplina sino

como una nueva metodología que trata de organizar el conocimiento para dar más eficacia a la acción. (toasa, 2015)

Ésta puede ser la diferencia fundamental entre los que consideran el enfoque sistémico como una herramienta, una metodología que ayuda a interpretar y manejar un mundo complejo y los que consideran que los sistemas son un nuevo paradigma en la ciencia. Como un ejemplo de la difusión del enfoque sistémico en distintos ámbitos científicos podemos mencionar los siguientes: (toasa, 2015)

- Teoría de los sistemas vivos
- Teoría sistémica general
- Teoría sistémica especial
- Análisis de sistemas
- Enfoque sistémico en ciencia política

Igualmente podemos hablar del enfoque sistémico en la solución de problemas, ya que muchas veces nos es tan útil, nos ha enseñado que ante una dificultad debemos emitir una respuesta; y que si la dificultad aumenta debemos aumentar nuestra respuesta, en un sin fin de respuestas cuyo lema podría ser “más de lo mismo”. Por ejemplo, si tengo frío, mi respuesta es abrigarme, si aumenta el frío pues me abrigo más y así hasta que encuentro mi equilibrio térmico. (toasa, 2015)

Hasta aquí nuestro sentido común nos funciona perfectamente; pero Watzlawick nos demuestra que ante una dificultad, si ponemos una respuesta dictada por el sentido común pero que no es exactamente la adecuada, lejos de solucionar la dificultad, la volverá mayor, ya que al no resolverla, intentaremos “más de lo mismo”, es decir la complicará y entonces se entrará en un círculo vicioso y la dificultad se volverá un problema. (toasa, 2015)

Para finalizar, la perspectiva de la que habla Arlette Yatchinovsky en su libro *L'approche systemique* se basa en el enfoque sistémico para superar todos los obstáculos relacionados con la representación muy cartesiana y secuencial de la información. A través de aportaciones teóricas metodológicas y sobre todo prácticas el actor conduce al lector para decodificar situaciones diferentes con el fin de actuar con mayor eficacia. Esto nos

propone de mirar las cosas de diferente manera y de adquirir un nuevo método para actuar. (toasa, 2015).

En el proceso de desarrollo del ser humano, al igual que ocurre en cualquier otro organismo vivo, se enmarca en una serie de sistemas relacionados unos con otros, que son distintos escenarios de interacción con el ambiente. Esta cuestión es esencial en la biología y ha sido tomada en cuenta por Bronfenbrenner (1987), quien la ha aplicado al sistema familiar, considerando que la familia es el sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción. Dado que para este autor el entorno es algo que trasciende la situación inmediata y afecta directamente a la persona en desarrollo, adoptó la terminología de “modelo ecológico” que se concibe como una disposición seriada de estructuras concéntricas inclusivas, en la cual cada una de las estructuras se encuentra inmersa. (Espinal, 2011)

Estas ideas no son análogas al modelo de familia como categoría sistemática en la biología, ni tampoco al concepto de población en la ciencia ecológica. No obstante, para el estudio de las relaciones familiares desde el campo de la psicología, el modelo ecológico aporta unas bases importantes que nos permiten ver distintas maneras con las que una persona se relaciona con el entorno. Teniendo en cuenta que el microsistema es concebido como el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato, según Bronfenbrenner, (1986), Rodrigo y Palacios, (1998) y Papalia y Olds, (1992), la familia es el microsistema más importante porque configura la vida de una persona durante muchos años. Entre las relaciones que se dan en el interior del microsistema estas a su vez reciben la influencia del exterior, aunque no se participe de manera directa y activamente en ellas; no obstante, delimitan lo que tiene lugar en el ambiente más próximo, esto es el exosistema. Por lo tanto, el mesosistema familiar, es un conjunto de sistemas con los que la familia guarda relación y con los que mantiene intercambios directos, también es una dimensión importante en los informes de valoración familiar. En cada etapa de ciclo familiar, suele haber unos sistemas de interacción más frecuentes, que todo informe de valoración debe considerar: la escuela, la pandilla, el club deportivo, el partido político o la asociación de vecinos, son algunos ejemplos. En cada caso, el mesosistema recibe la influencia de la familia, así las tensiones familiares se reflejan en el comportamiento del hijo en la escuela,

al tiempo que la familia recibe la influencia de la escuela y del barrio en temas de relaciones sexuales, de prevención del sida, en la educación vial o la evitación del consumo de tabaco, por citar sólo algunos ejemplos. (Espinal, 2011)

Por contrapartida la ausencia de integración en el entorno físico y sobre todo social puede ser frecuente en muchos casos de inmigración, interna o externa, y en casos de marginalidad, lo que supone un aislamiento que facilita la entropía y por tanto el deterioro del sistema, dejando a la familia, por ejemplo, sin información sobre recursos sociales reales o potenciales, y sin apoyos puntuales ante las dificultades leves que acaban por incrementar el estrés y los problemas familiares, como 3 cuando una pareja no tiene con quien dejar a su hijo menor durante la jornada laboral. (Espinal, 2011)

En otros casos, el mesosistema existente puede convertirse en una fuente de apoyo para la delincuencia o el deterioro personal, como en el caso de los adolescentes con absentismo escolar o adictos a sustancias, en cuyo mesosistema de referencia tienen máxima importancia pandillas de iguales con los mismos comportamientos problemáticos con quienes se refuerzan mutuamente. El macrosistema, entendido como el conjunto de valores culturales, ideologías, creencias y políticas, da forma a la organización de las instituciones sociales. En nuestro caso, la cultura predominante en el entorno familiar es también una dimensión a comparar con la cultura de origen de cada familia. En los casos en que la divergencia entre ambas sea alta, como en el caso de familias musulmanas que emigran a un país católico, las demandas de cambio que derivan del entorno constituyen una fuente de presión nada fácil de asimilar. (Espinal, 2011)

### **Enfoque sistémico**

El modelo sistémico nos permite pues observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y desde ésta despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo. Pero a la vez nos permite analizar cómo cada microsistema permite integrar la energía de los demás miembros del sistema, bien sean estos individuos, bien sean subsistemas. En nuestro caso, el microsistema de referencia es la familia, y la pareja y la constelación fraterna son los dos subsistemas de obligada referencia. (Espinal, 2011)



Siguiendo con los subsistemas, hablamos ahora del macrosistema, el cual es entendido como el conjunto de valores culturales, ideologías, creencias y políticas, da forma a la organización de las instituciones sociales. En nuestro caso, la cultura predominante en el entorno familiar es también una dimensión a comparar con la cultura de origen de cada familia. En los casos en que la divergencia entre ambas sea alta, como en el caso de familias musulmanas que emigran a un país católico, las demandas de cambio que derivan del entorno constituyen una fuente de presión nada fácil de asimilar. (Espinal, 2011)

Es por ello que el modelo sistémico nos permite pues observar cómo cada grupo familiar se inserta dentro de una red social más amplia, y desde ésta despliega su energía para alcanzar su propia autonomía, como un todo. Pero a la vez nos permite analizar cómo cada microsistema permite integrar la energía de los demás miembros del sistema, bien sean estos individuos, bien sean subsistemas. En nuestro caso, el microsistema de referencia es la familia, y la pareja y la constelación fraterna son los dos subsistemas de obligada referencia (Espinal, 2011).

Minuchin (1990) definió la estructura familiar “como el conjunto de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales”. Que implica por lo menos tres aspectos, el grado de claridad o difusión de los límites, el grado en que existe una jerarquía y el grado de diferenciación entre los miembros. Por lo cual la estructura familiar se la puede concebir como un conjunto total de relaciones y demandas funcionales (expectativas) existentes entre los miembros de una familia. (rivas, 2013)

Los componentes de la estructura familiar son; en el primer componente los miembros de una familia (padres e hijos, para referirse de modo exclusivo a la nuclear, aun cuando puede incluir a abuelos o tíos que vivan o convivan de manera significativa con ellos), en el segundo las demandas funcionales son las expectativas explícitas o implícitas que se establecen entre sus miembros que se refiere lo que el padre espera de la esposa, del matrimonio, de los hijos, además de lo que la madre, a su vez, espera de su esposo, del matrimonio y de sus hijos y lo que estos últimos esperan de la familia, los hermanos y sus padres, en el tercero son las pautas en lo cual son modos repetitivos en que los miembros

interactúan, es decir, Dichas pautas establecen de qué manera, cuándo y con quiénes relacionarse y son las que apuntalan el sistema. En el cuarto las reglas son las que regulan las conductas, las interacciones y por ende las que favorecen que se desarrollen tanto las pautas, como la estructura. Los límites son otro de los elementos que conforman a la familia. Las funciones. Minuchín menciona que la familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas que difieren de acuerdo con los parámetros de las diferentes culturas, pero poseen raíces universales. Los roles son también elementos importantes que integran a la familia. Los roles se refieren a la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo y que se relaciona de forma estrecha con el lugar que ocupa o con el desempeño de alguna función. Las alianzas y coaliciones se encuentran dentro de algunos de los tipos de pautas de interacción más frecuentes en las familias y el último componente la triangulación se entiende como el intento de resolver los conflictos interpersonales de dos personas, con inclusión de una tercera. (rivas, 2013).

Algunas técnicas de intervención dentro de la terapia familiar es la clarificación y la recapitular. La técnica clarificación es una técnica de intervención verbal que consiste en una pregunta que el terapeuta dirige a la familia o a algún miembro de ella, con intención de comprobar que se ha comprendido correctamente el mensaje de los participantes, la forma enunciativa propia de la clarificación consiste en una pregunta del tipo: "¿quieres decir qué?" o "¿lo, que tratan de decirme es qué?", El empleo de la técnica de la "clarificación" se aconseja, lógicamente, siempre que no estemos seguros de haber captado el sentido del mensaje del paciente y siempre que deseemos evitar el riesgo de formular hipótesis basadas en presuposiciones o conclusiones erróneas. En la primera entrevista suele emplearse con más frecuencia esta técnica y la técnica recapitulación consiste en transmitir un resumen elaborado del contenido "cognitivo" y/o "afectivo" del mensaje de la familia o de algún miembro de ella, los contenidos de la recapitulación pueden tener como objeto toda una entrevista, algunos momentos de ella o incluso una serie de entrevistas, los contenidos recogidos por una recapitulación pueden sintetizar la comunicación digital y analógica de la familia y/o de algún miembro. (Cibanal, 2016)

Otra técnica de intervención es las "preguntas circulares" se pide a cada participante en la sesión de terapia que exprese sus puntos de vista sobre las relaciones y las diferencias existentes entre otros miembros de la familia, siguiendo a Bateson cuando expresa que "la información es la diferencia que produce modificaciones podemos afirmar que mediante las preguntas circulares cada integrante de la familia contribuye en un meta nivel (meta comunicación) al desarrollo de una imagen de la estructura familiar y a la comprensión del carácter circular de las relaciones de la familia. Surgen cuatro tipos diferentes de preguntas, en la primera pregunta estratégica lineales, Estas preguntas producen una "interacción correctivo", su efecto es constrictivo y fácilmente, el interlocutor expresará oposición como por ejemplo ¿No le parece que la disciplina que emplea con su hijo es excesiva?, ¿No cree que tiene algo abandonados a sus hijos?, ¿Es posible que esté intentando negar la realidad? En el segundo tipo es la pregunta descriptiva lineal que puede también denomina "enjuiciantes", Su efecto es conservador, se investiga (detective) sobre diversas cuestiones. Preguntas como las siguientes, son de este grupo ¿Quién es el último que se va a dormir?, ¿Al llegar de la escuela, qué es lo primero que haces?, ¿Quién es el que está menos tiempo en casa?. Otro tipo de pregunta son las descriptivas circulares Mediante estas preguntas, exploramos un comportamiento dentro de la red de comportamientos de la familia, estas preguntas producen un efecto liberador ya que son de carácter "aceptante". Por ejemplo: (Al hermano mayor:) ¿Qué hace el padre mientras la madre acuesta al pequeño?, ¿Cuándo se pone irritable con su esposa, qué hace su hijo?, (Al padre:) ¿Qué dice la abuela cuando la madre riñe al niño por tener una rabieta? Y el ultimo tipo de preguntan son las reflexivas circulares estas preguntas producen una "interacción facilitadora". Su efecto es generativo y creativo. Algunos ejemplos pueden ser los siguientes: (A la esposa:) ¿Si su marido aumentara la disciplina con el hijo, se conseguirían mejores o peores resultados?, (Al marido:) ¿Si su esposa le ayudara en la disciplina, el hijo tendría mejor comportamiento?. (Cibanal, 2016)

La tercera técnica de intervención es la "escultura familiar" es una técnica por medio de la cual se recrean en el espacio las relaciones entre los miembros de la familia, á través de la formación de un cuadro físico, la técnica fue ideada por Kantor y Duhl ("Boston Family Institute") y desarrollada por ("Family Institute" de Nueva York) y por

Virginia Satir, La forma de llevar a cabo esta técnica es la siguiente: el terapeuta pide a un miembro de la familia que sea "escultor", mientras que el resto del grupo constituye su "arcilla" humana. La invitación a esculpir puede dirigirse a cualquier miembro de la familia que al terapeuta le parezca que responde más espontáneamente. Por ejemplo, puede pedir al paciente identificado que sea el escultor teniendo en mente la capacidad que este miembro a menudo tiene para captar niveles profundos de la dinámica familiar. O puede elegir a uno de los niños, tal vez porque como el resto de la familia no lo identifica con "el problema", no participa demasiado en las sesiones. También es posible que sean todos y cada uno de los miembros los que en la misma sesión hagan su escultura". (Cibanal, 2016)

Posteriormente esta la técnica de intervención la técnica de "narración de cuentos" cumple una doble función, tanto si el cuento es narrado entre todos los miembros de la familia, como si es el terapeuta quien lo cuenta a la familia. En el primer caso, su función será más diagnóstica que terapéutica, y en el segundo caso, a la inversa, la familia narra el cuento: el terapeuta propone a todos los miembros de la familia que se coloquen en posición relajada y se les recomienda cerrar los ojos. Se les pide que uno de ellos empiece el cuento con la frase "Erase una vez..." continuando con algo más. El siguiente miembro deberá continuar con otra frase, más o menos larga. Así, sucesivamente, y entre todos irán construyendo un cuento en el que, sin salirse del tema, cada miembro lo va enriqueciendo con nuevos personajes y situaciones. (Cibanal, 2016)

En por ello que el enfoque sistémico nos permite estudiar la familia como un todo para así poder obtener un mejor resultado a la problemática, mediante las técnicas de intervención que se realiza en los procesos, ya que nos permite abordar y formular y poder dar soluciones. Este capítulo nos da una contextualización sobre lo que se trata el enfoque sistémico y sus respectivas escuelas, sus principales autores, para poder así conocer y comprender de lo que se trata el enfoque sistémico y sus técnicas de intervención desde la perspectiva del enfoque sistémico.

## **Capítulo II.**

### **.Maxivalidos cognitivos, físicos y mentales.**

Según (comunidad de madrid, 2008). El concepto de discapacidad ha sufrido grandes cambios a lo largo de la historia. Durante los últimos años, hemos visto como se ha ido abandonando una perspectiva paternalista y asistencial de la discapacidad, que miraba a la persona como un ser “dependiente y necesitado”, hacia un nuevo enfoque, que contempla a la persona con discapacidad como un individuo con habilidades, recursos y potencialidades, esta evolución se ha visto acompañada de avances paralelos tanto en el tratamiento médico como en la inserción social de este colectivo.

Fue a principios del S. XV cuando se crearon los primeros psiquiátricos, cuya finalidad era la de rehabilitar las personas con discapacidad psíquica desde una perspectiva puramente médica. Sin embargo, ello llevó a un internamiento masivo y cronificado de estas personas. Como decía Foucault “Se abandonó la concepción religiosa de la enfermedad pero se fabricó la locura”. Otras tipologías de discapacidad, como la física o la sensorial, se consideraban como punición de Dios, como una vergüenza, y por tanto ni se trataban ni se deseaba su inserción social. Simplemente se escondían. (comunidad de madrid, 2008)

A principios del S. XX, la evolución del tratamiento médico a un enfoque más asistencial, generó la estigmatización de las personas con discapacidad que aún persiste en

nuestra sociedad. Seguramente, habremos oído frases como “pobrecito”, “es que no sabrá hacerlo solo”, “es mejor que esté en un centro más protegido”..., cuando se habla de una persona con discapacidad. (comunidad de madrid, 2008)

Ante este panorama de desconocimiento, prejuicio y miedo a la diferencia, no es hasta mitades del S. XX cuando se reconoce que el contexto social es uno de los factores determinantes en el nivel de las limitaciones que la persona presenta, pudiendo potenciarlas o mitigarlas. (comunidad de madrid, 2008).

Al mismo tiempo, según (lopez, 2016), el tema de la discapacidad, y concretamente su definición y caracterización, ha conllevado a lo largo de la historia numerosos debates que han tenido en cuenta aspectos como: la igualdad, la justicia social, la marginación, la opresión, la participación, entre otros aspectos, contexto en el cual resulta relevante el papel de las propias personas con discapacidad y el esfuerzo de los organismos internacionales por superar agobios históricos relacionados con la definición de la discapacidad incorporando la propia percepción de las personas afectadas.

### **Modelo presidencia**

En la antigüedad, se da origen al primer modelo que trata de dar respuesta a las causas y al cómo tratar a las personas que presentaran una “anormalidad”. Este Modelo es el de Prescindencia, que consideraba que la causa de la discapacidad en un sujeto es de origen religioso, como castigo de los dioses y consecuencia del pecado, siendo un sujeto inútil, inservible y una carga para la sociedad, por lo que se le encerraba, marginaba o mataba. (lopez, 2016)

### **Modelo médico.**

A este le sigue un modelo Médico – Rehabilitador, que desde su consecuencia del pecado, siendo un sujeto inútil, inservible y una carga para la sociedad, por lo que se le

encerraba, marginaba o mataba. Filosofía "...considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, sino científicas (derivadas en limitaciones individuales de las personas)" (Palacios 2008), por lo que se habla de esta como una enfermedad que debe ser tratada médicamente para normalizar a quienes son diferentes. Así, las personas discapacitadas ya no se consideran innecesarias o una carga para la sociedad, en la medida de que estas sean rehabilitadas psíquica, física o sensorialmente, tratando de ocultar o desaparecer la "diferencia". Tras el proceso de rehabilitación el sujeto se puede integrar en la sociedad para ser productivo. (lopez, 2016)

### **Modelo social.**

Posteriormente aparece un tercer modelo, el Modelo Social, que considera que las causas que originan la discapacidad no son ni religiosas ni científicas sino que son en gran medida sociales. Desde esta filosofía". Se insiste en que las personas con discapacidad pueden aportar a la sociedad en igual medida que el resto de personas, sin discapacidad pero siempre desde la valoración y el respeto de la diferencia" (palacios 2008). Este modelo se encuentra íntimamente relacionado con la asunción de ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos, y aspira a potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal, propiciando la inclusión social, y sentándose sobre la base de determinados principios: vida independiente, no discriminación, accesibilidad universal, normalización del entorno, dialogo civil, entre otros. (lopez, 2016)

### **Modelo diversidad funcional.**

Según el abordaje teórico, denominado de la Diversidad funcional. Este toma los elementos del modelo social pero incorpora aspectos como el reconocimiento y restablecimiento de la dignidad, la accesibilidad para todos como diseño universal, el uso de la bioética como elemento fundamental del cambio, propende por la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida y remarca la igualdad y

respeto por la discapacidad, o como lo denomina este modelo: la diversidad funcional. (lopez, 2016)

La diversidad funcional es definida por Romanach & Palacios (2005) citado por (lopez, 2016), como algo inherente al ser humano y que, en muchas ocasiones, puede ser de carácter transitorio o circunstancial, por lo que aflora su carácter de conflicto social que, de forma directa, indirecta, transitoria o definitiva, alcanza a todos los seres humanos. Esta se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. No tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso.

Por otra parte, la organización mundial de la salud (OMS) define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. (Organización mundial de la salud, 2017).

Sin embargo, en 2001, la Organización Mundial de la Salud, con el objetivo de ofrecer una mayor unificación del concepto de discapacidad, establece una 2ª Clasificación Internacional, la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Salud, en la que ofrece la siguiente definición. “término genérico que influye déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). Esta definición aporta un gran cambio al concepto de discapacidad: se pasa de una concepción estática, en la que sólo se tenía en cuenta la condición de salud de la persona, a una concepción dinámica, en la que también los factores ambientales y personales jugarán un rol esencial. (comunidad de madrid, 2008).



Real Decreto 1972/1999, de 23 de diciembre, por el que se determina el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Las discapacidades pueden clasificarse en 3 grandes grupos diferenciados entre sí: la primera denominada discapacidades físicas es una deficiencia de tipo motórico o visceral, la clasificación se encuentran el sistema musculo esquelético (deficiencias articulares, amputaciones.), el sistema nervioso (epilepsia, tetraplejia, paraplejia.). Aparato respiratorio (asma, trasplante de pulmón, fibrosis quística). Sistema cardiovascular (cardiopatías, arritmias). Sistema hematopoyético y sistema inmunitario (anemias, inmunodeficiencias no se secundarias a infección por VIH.). Aparato digestivo (enfermedad del hígado, incontinencia.). Aparato genitourinario (deficiencias del riñón, incontinencia urinaria). Sistema endocrino (hipertiroidismo, diabetes). Piel y anejos (soriasis). Neoplasias (tumor). (comunidad de madrid, 2008)

La segunda denomina es las discapacidades sensoriales, entre ellas se encuentran discapacidad sensorial auditiva que refiere a la carencia, disminución o deficiencia de la capacidad auditiva total o parcial. Entre ella se encuentra debilidad auditiva superficial que implica la pérdida de algunos sonidos, sin llegar a ser tan profunda como para afectar a la mayoría de los usos de la audición. Debilidad auditiva media implica muchos sonidos no son escuchados (como sonido ambientales o sonidos del lenguaje). Pérdida bilateral significativa implica una pérdida auditiva en ambos oídos; por lo que hay dificultades para escuchar y comprender el lenguaje (se escucha la voz pero no se discrimina el mensaje). Pérdida auditiva severa implica que muchos sonidos no son escuchados, no se discriminan las palabras. Pérdida profunda implica que la mayoría de los sonidos no son escuchados. Posteriormente se encuentra discapacidad sensorial visual, es la carencia o afectación del canal visual de adquisición de la información. En el cual hay diferentes grados de limitación, donde la primera se denomina ceguera total que es la ausencia total de visión o como máximo percepción luminosa, la ceguera parcial, visión reducida, que permite la orientación en la luz y percepción de masas uniformes. Estas restas visuales facilitan el desplazamiento y la aprehensión del mundo externo. Baja visión severa, visión reducida que permite distinguir volúmenes, escribir y leer muy de cerca y distinguir algunos colores.

Baja visión moderada, permite una lectoescritura si se adaptan unas ayudas pedagógicas u ópticas adecuadas. (comunidad de madrid, 2008)

Y por último se encuentran las discapacidades psíquicas originadas por retraso y/o enfermedad mental. Por tanto la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada en habilidades conceptuales, sociales y prácticas, se diagnostica a partir de la consideración del funcionamiento intelectual, funcionamiento de conducta adaptativa y por último la discapacidad intelectual antes de los 18 años. En cuanto a la enfermedad mental es una alteración de los procesos cognitivos y afectivos del desarrollo que se traduce en trastornos del comportamiento, del razonamiento, de la adaptación a las condiciones de vida y de la comprensión de la realidad. La CIE\_10 establecida por la OMS, es una clasificación muy amplia de trastornos (de la personalidad, del sueño, adaptativo. Ansiedad. Control de impulsos, amnésicos, etc...) Entre los cuales señalamos aquellos que tiene mayor incidencia en la población, como lo son: depresión. Esquizofrenia, trastornos bipolares y por último trastorno de ansiedad generalizada. (comunidad de madrid, 2008).

### **Discapacidad**

La discapacidad es una situación heterogénea que envuelve la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Incluye un número de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo por ejemplo, parálisis, sordera, ceguera o sordo ceguera, pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas, por ejemplo, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión, hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana. Esta situación es compleja, heterogénea, dependiente del medio y la cultura y de difícil evaluación. Tiene un gran espectro ante el cual todos somos susceptibles en mayor o menor grado: aquel que tiene un problema oftalmológico (por ejemplo, vicio de refracción) tendrá dificultades para ver una película o filminas en un aula de clase, si no lleva sus gafas, en tanto que éste se corregirá si las tiene consigo, es decir, por un momento estuvo

discapacitado y en otro, no. Otros problemas pueden ser pasajeros, como la discapacidad que se produce durante unos meses después de que una persona es intervenida quirúrgicamente por una hernia discal, que le imposibilita deambular, que amerita quietud en una persona que se desempeña como conductor. (muñoz, 2010).

Así mismo, otras discapacidades pueden ser incapacitantes para algunas labores y para otras, no, por ejemplo, una parálisis de la mano izquierda en una persona diestra puede ser poco incapacitante para un abogado, pero mucho más para un cirujano o un aviador, los grados de discapacidad serán diferentes si existe o no rehabilitación; así mismo, estarán influidos en gran parte si la persona vive en área rural o urbana, en un país desarrollado o en uno en vías de desarrollo. Ejemplo de ello serían una persona con parálisis de ambas piernas que vive en el área rural de un país en vías de desarrollo y otra que vive en Estocolmo. Las clasificaciones de las discapacidades han sido diversas y en pleno desarrollo. (muñoz, 2010)

Durante la 54 Asamblea Mundial de la Salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se optó por cambiar el nombre de la segunda edición de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-2):2 Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y se insta a los Estados miembros de la OMS, cuando proceda, a usar la CIF en investigación, vigilancia y notificación.<sup>3</sup> Ésta es una clasificación que se basa en la salud y en dominios relacionados con la salud, dispuesta desde las perspectivas del cuerpo, el individuo y la sociedad. A su vez, tiene dos listas: (a) de las funciones y estructura del cuerpo y (b) los dominios de la actividad y participación, que se desarrollan en un contexto o ambiente. La CIF fue concebida como medida estándar para evaluar salud y discapacidad tanto individual como poblacionalmente, y fue aceptada por los 191 países miembros de la OMS, el 22 de mayo de 2001, durante la citada Asamblea de la OMS. Además, se admitió como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas, que incorpora las Normas uniformes para la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.<sup>5</sup> Al dar nuevas vías de interpretación a las nociones de salud y discapacidad, la CIF puso de relieve que la discapacidad no sólo le puede ocurrir a una minoría de personas, sino que es

producto del declive o dificultades en la salud de cualquier persona y ante lo cual se experimenta algún grado de discapacidad. (muñoz, 2010)

De esta manera, es un fenómeno universal, más que particular, este concepto nos pone frente a un modelo dimensional (espectros que van desde la no discapacidad hasta la total incapacidad, por ejemplo, muerte cerebral), más que frente a uno categórico (tener o no discapacidad). Por otra parte, esta clasificación tuvo la virtud de cambiar el enfoque de la causa al efecto (impacto) y obligó a medir las consecuencias con una regla común. Por otra parte, la CIF nos lleva a pensar más ampliamente en el fenómeno de la discapacidad (al sacarlo del modelo médico o biológico tradicional), a incorporar aspectos sociales y contextuales (medio donde se vive, etc.) y, por supuesto, a pensar esta problemática más ampliamente desde la perspectiva del derecho (principios básicos, desarrollo, social y legal). No en vano el Día Internacional de las Personas con Discapacidad (3 de diciembre de 2008) tuvo como tema central la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad: dignidad y justicia para todos.<sup>6</sup> Este artículo pretende contextualizar la situación de la discapacidad, evidenciar la evolución del concepto en el marco de una breve reseña histórica, definir sus alcances, su heterogeneidad y modelos comprensivos, y a lo largo del texto, esbozar los puentes de esta temática con los derechos. (muñoz, 2010).

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007) menciona que existen números factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: el primero el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados). Y la segunda la disminución de la capacidad de atención familiar (crisis del apoyo). (benitez guevara, 2012)

Según (Bandia 2005) Una de las variables de mayor influencia en el estrés familiar es el apoyo social, que se identifica como la protección que la sociedad brinda a la familia cuidadora de un hijo con discapacidad; los apoyos mutuos que reciben los distintos miembro de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo a la familia, en lo cual esta forma, el futuro del niño

o niña depende en gran medida de la manera que la familia más cercana percibe y afronta la situación .

Según Alvares Castro habla sobre las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los padres, el rechazo por parte de los amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que le genera su desconocimiento sobre lo que tiene que hacer o sobre como guiarlos en el que hacer educativo, aumenta la inseguridad que viven los padres. (benítez, 2012)

Según Cabezas 2001, entre los aspectos que requieren trabajarse al interior de las familias de niños con discapacidad son:

- Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se consideran las opiniones que los padres tiene acerca de la discapacidad de su hijo, por lo cual se investigan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- Expectativas: el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, puesto que esto rompe con una serie de planes establecidos por la familia, en esta categoría de analizan las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica.
- Cambios en la estructura de la familia: a partir del nacimiento del niño con discapacidad la estructura familiar se modificara y este cambio se manifestara en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia, es por esto que el análisis de esta categoría se realiza a partir del modelo estructural de la familia y retomando los cambios ocurridos principalmente en los diferentes aspectos individual, cónyuge y fraterno.
- Conflictos generados: se considera conflictos aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre el miembro de la familia de tal forma que unos

conflictos todo aquel evento que produce una mala interacción entre el miembro de la familia teniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Es importante avanzar en una estructura de intervención que ofrezca a las familias una guía psicosocial y terapéutica que les pueda proporcionar apoyo y la confirmación de que están manejando la discapacidad con normalidad a lo largo del ciclo vital de la familia. Y sobre todo, reconociendo que hoy día existe una amplia gama de formas y estilos familiares de funcionamiento, diversidades culturales y morales que son compatibles con un desarrollo familiar normal y saludable. Eso indica que hay varias maneras en las que las familias pueden adaptarse con éxito a la enfermedad y a la discapacidad y que es necesario repensar los modelos rígidos que describen a la supuesta familia ideal (Walsh, 1993).

Existe la necesidad de crear una relación de cooperación y colaboración entre familias y profesionales. En sí misma, la familia puede ser empoderada y reconocida en sus capacidades y fortalezas para ayudarle en los desafíos que supone la discapacidad en la familia. Siguiendo este hilo argumental, habría que atender a la familia centrándose en “comprender el mundo privado del paciente, más que centrarse en el modo en el que el paciente (entiéndase en este contexto, familia) se ha desviado de las “normas” (Yalom, I, 2000). A veces, muchos de los no entendimientos que pueden darse en momentos de confrontación de los profesionales hacia las familias pueden responder a paradigmas autocreados por el sistema familiar, y que son sólo frágiles barreras contra el dolor de la incertidumbre.

Una de las primeras bases que van a vertebrar la propuesta de intervención es la necesidad de comprender y abordar los problemas en su contexto. La discapacidad por definición resulta ser un estado diferente de vivir la vida presentando normalmente una serie de necesidades de apoyo para lograr un funcionamiento adaptado al entorno. Casi con total seguridad, toda persona con discapacidad, en algún momento de su vida, requerirá la intervención de recursos y servicios específicos para proporcionarle apoyo en algún área de su vida (servicios de tiempo libre, trabajo con apoyo, deporte adaptado, centros de día, servicios residenciales) así como a su familia que tiene a su vez necesidades específicas (servicios de respiro, apoyo, orientación).

Siendo esto así, cobra especial relevancia la propuesta de Navarro Góngora (2006), por la cual la unidad de evaluación en casos familiares con una discapacidad requiere la inclusión de tres subsistemas: la(s) institución(es) que prestan servicios, la familia más su red social y la persona con discapacidad. Además, los tres subsistemas se inscriben dentro de una determinada cultura y sociedad (macrosistema) que atribuye un significado a los distintos tipos de discapacidad que influye en la forma en que las instituciones prestan servicios a la persona con discapacidad, la familia vive el tener alguien en su seno con una discapacidad y el discapacitado vive su problema.

Reflexionando sobre una guía adecuada de intervención me resulta interesante identificar una atención a las familias que pretendan una mejora en su funcionalidad familiar. Para ello, nos podemos centrar en la propuesta de Walsh (1993) que señala diez procesos para que el sistema familiar sea considerado funcional:

1. Sentimiento de unión y compromiso de los miembros como una unidad de relación, de cuidado y de apoyo mutuo.

2. Respeto por las diferencias individuales, autonomía y necesidades independientes, fomentando el desarrollo y bienestar de los miembros de cada generación, de la más joven a la mayor.

3. En las parejas, una relación caracterizada por respeto mutuo, apoyo y por un reparto equitativo del poder y de las responsabilidades.

4. Autoridad y liderazgo parental o ejecutivo eficaces para conseguir soporte, protección y socialización de los hijos y cuidado de otros miembros vulnerables de la familia.

5. Estabilidad organizativa caracterizada por la claridad, consistencia y patrones de interacción predecibles.

6. Adaptabilidad: flexibilidad para satisfacer las necesidades de cambio internas y externas; para afrontar eficazmente el estrés y los problemas que surjan; y para dominar los retos normativos y no normativos y las transiciones a lo largo del ciclo vital.

7. Comunicación abierta caracterizada por claridad de reglas y expectativas, interacción placentera y variedad de expresiones emocionales y respuesta empática.

8. Procesos eficaces de resolución de problemas y conflictos.

9. Un sistema de creencias compartido que permita la confianza mutua, dominio de los problemas, sentimientos de unión con las generaciones pasadas y futuras, valores éticos y morales es interés por la comunidad humana en general.

10. Recursos adecuados que garanticen la seguridad económica y el apoyo psicosocial facilitado por una red de personas cercanas y amistades, así como por la comunidad y los sistemas sociales mayores.

Sería interesante disponer de datos acerca de que niveles de funcionalidad familiar resuelven familias con un miembro con discapacidad y si el impacto de la diversidad en el seno familiar, por sí misma, pueda rebajar estos niveles. Sin poder contar con datos en torno a esta cuestión, sí que parece razonable planificar una intervención que incluya objetivos que mejoren y potencien las características propias de una familia funcional

#### **Intervención centrada en la pareja y la familia.**

Desde este interés en la intervención centrada en la familia parece necesario propugnar un modelo de servicio que se soporte sobre un conjunto de valores que se cristalicen en el trabajo directo con familias. Recogiendo la propuesta de Feaps (2004) se hablaría de los siguientes valores: calidez, flexibilidad, participación, multi profesionalidad, orientación positiva, individuación y respeto, y calidad. En la intervención, desde los principios del Modelo de Atención Centrada en la Familia, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Los servicios y profesionales tendrán en cuenta a las familias y las peculiaridades de cada familia. Estarán al servicio de la calidad de vida familiar y para ello será necesario escucharlas para determinar sus necesidades y posibilitar la cobertura y respuesta a dichas necesidades.



La intervención debe centrarse en un servicio en el que el trabajo se realiza con la familia; enmarcado en un servicio continuado y estable; que sea abierto y flexible y que vaya más allá de actividades puntuales con familias. Siguiendo la propuesta del modelo de servicio de apoyo a familias (FEAPS, 2004), los objetivos del servicio podrían ser:

- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte de las familias
- Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan individual
- Proveer de apoyos directamente o a través de una gestión eficaz del entorno.
- Orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones durante el ciclo vital
- Movilizar recursos de información, formación, orientación y apoyo en función de las necesidades de las familias.

• Contribuir a la normalización de la vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Esto puede ser complementado con la experiencia clínica de Blanca Núñez (2003) que señala que los motivos más frecuentes de consulta de familias con un miembro con discapacidad suelen ser:

- Problemática del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento o escolaridad.
- Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con el hermano con discapacidad, sobre adaptación, problemas escolares, conductas agresivas.
- Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a la diversidad; sentimientos de agobio; dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital; falta de colaboración familiar; falta de atención o sobre exigencia.

En este contexto más amplio de intervención, conviene superar el término de “formación de padres” o “escuela de padres” ya que del término se desprende que la

información fluye en una única dirección. Desde el que sabe (el profesional) al que no sabe (los padres). Esta propuesta es superada por modelos de intervención nuevos que nos llevan a considerar la labor de colaboración entre agentes.

A partir de ello se dan a conocer los diferentes tipos de intervención que puede ser implantado en la familia:

### **Terapia de grupo:**

Bajo el epígrafe de terapia de grupo pretendo abordar diferentes estructuras grupales que puedan responder a las necesidades de las familias. En familias con un miembro con discapacidad podrán tener sentido plantear espacios de terapia de grupo, grupos estructurados, y grupos de auto-ayuda. La terapia de grupo, según la define Corey, G. (2006), centra sus objetivos en el crecimiento, desarrollo, potenciación, prevención, autoconsciencia y superación de los obstáculos en momentos del ciclo vital.

En el caso de los grupos estructurados o también conocidos como grupos caracterizados por un tema central se trabajan habilidades específicas, y ayudan a comprender ciertos temas o a superar transiciones vitales difíciles. A pesar de los múltiples temas que puedan dar sentido a un grupo de estas características, todos comparten el hecho de que aumentan en sus miembros la conciencia de algunos problemas vitales y les proporcionan los instrumentos para manejarlos de la forma más adecuada. Algunos programas de este tipo de grupos contienen: grupo de entrenamiento en habilidades sociales, grupo de autoestima, entrenamiento en asertividad, grupos de autodirección, grupo de valores y decisiones vitales, grupo de manejo del estrés.

Este tipo de grupos se basan en un modelo de teoría de aprendizaje, de corte más conductual donde se trabaja con ejercicios estructurados y tareas para casa. Es recomendable comenzar el trabajo con un cuestionario a cada miembro para valorar su punto de partida en el área de interés siendo evaluados nuevamente al finalizar el grupo. En último lugar, los grupos de apoyo o autoayuda tienen la ventaja de ofrecer un sistema de apoyo que les protege a los miembros del estrés psicológico y les proporciona el incentivo suficiente para iniciar un cambio en sus vidas desde el modelo de otros iguales que ya tienen la experiencia.

### **Terapia de Familia y Terapia de Pareja.**

Otros marcos terapéuticos que se pueden brindar a las familias son el contexto de terapia familiar o terapia de pareja. Los modelos sistémicos consideran las relaciones familiares disfuncionales como la causa o el reforzamiento de los síntomas. En casos en los que se percibe que la familia está bloqueada en una dinámica poco funcional, se puede ofrecer una terapia a través de la cual se intenten reestructurar los patrones de mala adaptación, reestableciendo la jerarquía paterna, separando al niño o adulto de los conflictos paternos y ajustando los límites débiles o rígidos.

Los problemas pueden surgir por la limitación de las alternativas. La terapia enfatiza un proceso de plantear preguntas que pueden facilitar diferentes conexiones. Trabajar con todos los miembros de la familia potencia las posibilidades de cambio de sus miembros ya que las dificultades de uno de ellos, afectan y repercuten al resto. Muchas familias tienen una percepción de cambio en sus vidas cuando la discapacidad llega. De la sensación de seguridad, pasan a percibirse agredidas o violadas. Antes, la vida podía ser predecible pero pasa a ser impredecible, con un ritmo de vida que depende de la enfermedad. De un sentimiento de competencia, pasan a sentirse desamparados, con sentimientos de injusticia sobre lo que el destino les ha dado. De una percepción de intimidad, se acaban sintiendo expuestos como familia.

Aun así, cabe aclarar, tal y como expresa Núñez, B. (2008), que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación. Para esta intervención, muchas de las líneas expuestas en el apartado del impacto de la discapacidad en la familia, analizando los efectos en los distintos holones, pueden servir de guía para discernir qué perfil de familias y con qué problemáticas pueden verse beneficiadas gracias a un trabajo más específico. Atendiendo a las alteraciones estructurales, habría que modificar los patrones rígidos de funcionamiento cuando familias mantienen la misma configuración en fases crónicas que las desplegadas en fases de crisis.

Es frecuente tener que atender a coaliciones y triangulaciones entre subsistemas y a distribuciones en roles y funciones familiares poco igualitarias. Igualmente, las familias con

un funcionamiento disfuncional presentan alteraciones de la respuesta emocional. Habría que comprender con las familias los estilos de comunicación utilizados y las pautas de protección y secreto, así como los procesos de duelo y la sobreprotección.

La discapacidad funciona como una lente de aumento o catalizador que magnifica todos los procesos. De esta manera, tal y como refiere Rolland (2000), “con el tiempo, puede hacerse imposible distinguir entre la disfunción de esta familia, que se origina en las pautas estructurales y de comunicación deficientes para reaccionar ante la enfermedad, y la de una familia con una prolongada disfunción preexistente”. Blanca Núñez (2008) identifica una serie de indicadores de riesgo, tanto a nivel de grupo familiar como a nivel de vínculos, que puede servir de guía para orientar la idoneidad de un trabajo terapéutico familiar o de pareja.

Es por ello que dentro del contexto en el que se vive diariamente, se hace necesaria la implementación de estrategias desde el enfoque sistémico que faciliten el apoyo a las parejas y/o familias los cambios que traen consigo tener un miembro con algún tipo de discapacidad, ya que este suceso abarca cambios en la estructura de la pareja como también en la familia, estrategias que sirvan como reestructuración en las mismas para que la el entorno familiar y las relaciones interpersonales estén acordes al grupo familiar en el cual se encuentren.

## **DISCUSIÓN Y ANÁLISIS**

A partir de la realización de esta investigación compilatoria desarrollada sobre el tema Maxivalido cognitivos, físicos y mentales y como estos interactúan en la dinámica de pareja, para lo cual se hizo énfasis en los cambios en la dinámica familiar y la importancia que radica en describir estos cambios en los pacientes con los diferentes tipos de discapacidades, como estos traen ante cualquier situación una nueva reestructuración y cambio de roles en las relaciones de pareja y el entorno familiar.

En relación a las diferentes etapas del ciclo vital de las parejas y familias descritos por Duvall (1962, Citado en Freixa, 1993), se puede afirmar que efectivamente el

nacimiento de un hijo/a produce un shock de las expectativas que tiene la pareja, generando grandes tensiones y reacción es de desconcierto ante lo nuevo.

Está claro que los familiares o el entorno familiar de las personas discapacitadas se ven desequilibrados por tener que aportar apoyo y cuidados a esas personas de manera continuada, ya sea en la edad adulta o en la infancia. Asumir el rol de cuidador implica romper con la dinámica cotidiana debido a que la persona dependiente se convierte en el centro de la persona que la cuida. Además, esa familia se compromete en su totalidad al cuidado del enfermo, necesitando tiempo y paciencia para realizar las actividades de la vida diaria con él.

Es por eso que puede verse deteriorado su propio bienestar y esto conlleva una serie de cambios tanto en la estructura familiar como en diferentes ámbitos. Aunque estemos en el siglo XXI, uno de los aspectos que todavía llama la atención es que las mujeres sean quienes siguen predominando en el área del cuidado. Que el cuidado se encuentre feminizado podría ser debido a la falta de corresponsabilidad entre hombres y mujeres, es decir, parece que sigue existiendo una carencia de responsabilidad compartida entre ambos sexos, lo que significaría que en el plano familiar no se harían cargo por igual tanto de las tareas del hogar como del cuidado de sus familiares. (OMS, 2011)

La argumentación de ello podría ser la educación recibida en la década de los años 50 y 60, con clara diferencia de género, en la que las mujeres asumían como un deber y obligación atender esos cuidados, mientras que el hombre se centraba en tareas externas como podría ser el empleo.

Aun así, gracias a los nuevos patrones educativos, podemos pensar que los hombres comenzarán a adentrarse en el mundo del cuidado de las personas discapacitadas, en muchos casos, al igual que ahora lo hacen con el cuidado de sus hijos aunque en estos momentos suelen asumir el papel de cuidador principal porque sus familiares directos no pueden hacerlo por ellos. Centrándonos más en el aspecto familiar, de la literatura revisada se desprende que tener un miembro discapacitado en la familia puede unir o crear conflictos entre ellos. Lo primero ocurriría si cada uno de los componentes de la familia afrontara la enfermedad y se implicara en el cuidado dentro de sus posibilidades.

Todas las familias tienen funciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los miembros de la misma en distintos ámbitos: en la economía, la actividad laboral, función de socialización, afectividad, educación, cuidado físico. Estas tareas se vuelven más complicadas y especiales cuando un miembro tiene discapacidad, por el hecho de que se necesita más apoyo y recursos de todo tipo. Asimismo, muchas veces las familias no están preparadas para dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad. Para ello es importante, cuando surge la situación, explorar los grados de afrontamiento de la misma.

Por otro lado, cabe destacar que en muchas parejas pueden surgir problemas en relación al ocio. La mayoría derivados de una reducción del tiempo para el disfrute de uno mismo, puesto que la mayoría de él se debe invertir en cuidar al miembro maxivalido. Muchas son las quejas en este sentido de los cuidadores ya que se suele dar falta de disponibilidad de tiempo personal y necesidad de tener momentos de libertad. Como lo mencionan Hallas, Fraser y McGillivray (1978) quienes refieren que la primera reacción es de shock en la madre, en especial cuando el diagnóstico se hace al momento de nacer, cuando los padres se enteran y son informados por alguien que ignora lo que se puede hacer o de qué ayuda se puede disponer. Winkler, Pérez y López (2005), mencionan que las reacciones que manifiestan los padres pueden ser variadas, en la mujer, pueden ser alegría, miedo, negación y asumir o no asumir la maternidad.

Otro tema importante es que también se suele perjudicar la economía familiar. El problema se agrava cuando no se tienen suficientes recursos económicos para afrontar la situación debido a ciertos costes de la discapacidad. En muchas ocasiones, los familiares han tenido que renunciar al trabajo o disminuir la jornada para poder cuidar del miembro maxivalido por lo que suelen tener menos recursos que otras familias y mayor sobrecarga porque no pueden contratar a cuidadores externos.

A todo lo anterior se puede añadir que las personas cuidadoras en muchas ocasiones pueden sufrir un deterioro en la salud tanto físico como psicológico, aunque éste último parece que se da en mayor grado que el anterior. Las situaciones estresantes, la sobrecarga y la falta de apoyo aumentan el riesgo de padecer problemas emocionales como la ansiedad y depresión. Los problemas para conciliar el sueño suelen ser frecuentes y están relacionados directamente con la enfermedad de la persona, principalmente con

enfermedades neurodegenerativas como el Alzheimer. Esto puede ser debido a que el miembro maxivalido no tiene un ciclo sueño-vigilia adecuado en las horas de sueño, durmiendo por el día y no por la noche, lo que conlleva que el cuidador deba estar toda la noche pendiente de él y ello puede desembocar en la afectación de su salud.

El impacto psicológico en las personas cuidadoras está muy relacionado con el apoyo social y familiar que le rodea. La ausencia del mismo conlleva un peor estado anímico comparado con aquellos que sí lo reciben. Es decir, si existiera apoyo familiar, de cualquier tipo, su salud psicológica se vería menos perjudicada y en casos de padecer alguna afectación se recuperarían antes. (Ayesa, 2016).

Partiendo de la revisión de los diferentes documentos, monografías y textos de investigación que se han realizado sobre la temática de maxi-válidos cognitivos, físicos y mentales, se evidencia que el tener un miembro de la familia o la pareja con algún tipo de discapacidad interactúa en la dinámica familiar y de pareja. A partir de las investigaciones locales se evidencia que desde el enfoque sistémico suele ser de gran relevancia el hecho de reestructurar el ámbito familiar para que la dinámica familiar y de pareja sea más amena y esta no interactúe en ella como un cambio a nivel de déficit sino como una forma de vida.

Además de ello, anteriormente, en el marco teórico se describían las diferentes fases por las que generalmente pasan estas parejas, según Kubler-Ross (citado en Almada y Montaña, 2012) y el MINEDUC (2005, Citado en Pincheira), ambos coinciden en la fase de aceptación, referida a la reorganización familiar donde se adaptan e incorporan a su hijo/a en el entorno, en esta fase, normalmente, se describe que la reacción inicial de los padres produce síntomas de depresión, entendiéndose que el periodo de aceptación se produce una vez ha transcurrido un tiempo y que no siempre se llega a ella, debido a que las familias pueden quedar estancadas en algunas de las fases anteriores.

No obstante, podemos encontrar que la entrada de la discapacidad en la familia en este estudio, no siempre pasa por diversos sentimientos y limitaciones, si no que desde un principio ya aceptan esta situación y también la superan. Así mismo, una de las principales fases de Kubler- Ross (Citado en Almada y Montaña, 2012) por las que atraviesan las familias ante el nacimiento de un hijo/a con discapacidad es la negación, sin embargo, se es notorio en esta investigación compilatoria que la negación es uno de los principales

**Comentario [OMMC1]:** Ahondar en esta parte. Cómo el enfoque sistémico se puede aplicar, mediante qué estrategias, técnicas, etc, escuelas del enfoque sistémico.

problemas que presentan las diferentes parejas y familias, siguiendo el rechazo y la culpa a un miembro de la misma.

En los dos estudios de Peralta y Arellano, 2010 y 2012, ambos, relacionados entre sí, sobre las percepciones de los padres y madres ante la discapacidad, donde se encuentran inversión de roles y limitaciones. Aunque la discapacidad sea un factor estresante, las propias familias que intervinieron en los estudios de Peralta y Arellano, también encuentran aspectos positivos en sus vidas, por tanto estos/as autores/as consideran de forma global que el suceso de la discapacidad en la familia asume la coexistencia de sentimientos (como la tristeza o la pérdida de percepción de control) y positivos (como el enriquecimiento de los valores o el fortalecimiento de los lazos familiares) (Peralta y Arellano, 2010).

Por ello, esta investigación recopilatorio se asemeja a esos dos estudios de Peralta y Arellano, ya que aunque se mencionen limitaciones que la discapacidad ha generado en el entorno familiar, efectivamente, se puede señalar que todo lo relativo a la discapacidad no es siempre un constante sufrimiento y dolor, sino que también, existe un enriquecimiento personal y familiar, el fortalecimiento de los lazos familiares, aprendizaje de valores, emociones y sentimientos positivos, existiendo un equilibrio dentro de la pareja que de paso a una calidad de vida y experiencias positivas en el entorno familiar.

Hasta ahora, con las familias de personas con discapacidad se está trabajando de una manera burocrática, es decir, como se hace mención en el marco teórico a aquellas funciones como, información, orientación y apoyo de tipo económico, etc., podría plantearse entonces, trabajar en otra línea más encaminada hacia la sensibilización, potenciación o trabajar más con la comunidad, eliminando aquellos prejuicios que juzgan a priori que la discapacidad en las familias realmente es un desequilibrio, proporcionándoles que hay lugar para experiencias positivas con otro enfoque que desarrolle capacidades para afrontar los retos de la discapacidad. Como señala Saleebey (1996 citado en Villalba, 2006) “ha llamado una práctica basada en las ideas de resiliencia, de recuperación, de posibilidades y de transformación” por tanto, se podría encaminar la intervención con esa perspectiva para aquellas familias con personas con discapacidad, orientadas a resaltar la energía, la motivación o aquellas capacidades que las inclinen a avanzar hacia un desarrollo vital más satisfactorio.



Es por ello que a partir de las investigaciones realizadas se logra conocer cómo se manejan los diferentes procesos de re encuadre en las familias con un miembro maxivalidos, para ello, se hace una intervención con padres, ya que esta es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a disminuir sus pensamientos y que trabajen otras áreas de la vida, independientes del cuidado. Igualmente se hace necesaria la participación de los demás familiares para que estos apoyen a satisfacer estas necesidades que tienen las parejas y/o padres, de manera que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar (Trenado, Pons- Salvador y Cerezo, 2009).

Así mismo se hace necesario el trabajo con la familia, para que se mantenga un entorno que potencie las capacidades de la persona maxivalidos y que esta le apoye en el proceso de integración social. Es importante que las parejas sean consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir, y que para ello la pareja y la misma familia es fundamental (Fantova, 2000).

También es importante que los profesionales adopten un paradigma de un modelo centrado en la familia” para que los servicios de apoyo respondan a las necesidades de todos los integrantes de la familia, de forma individualizada y global (Badia, 2005).

**Comentario [OMMC2]:** Ahondar! Qué técnicas de intervención y desde qué escuela sistémica se pueden manejar con las familias?

**Comentario [OMMC3]:** Igual que el anterior! Ampliar mucho más!!! Cúals eson las técnicas de intervención que deben adoptar los terapeutas familiares para lograr un adecuado manejo en la familia de la situación?

## CONCLUSIONES

Esta monografía compilatoria se centró desde el inicio en conocer la adaptación de la discapacidad en las parejas y así mismo en la familia, dado el análisis y discusión de los resultados vistos en la recopilación de los trabajos investigativos locales, nacionales y también internacionales, evidentemente, se demostró la existencia de efectos tanto positivos y negativos. Es por ello que, esta indagación, ha logrado en cierta manera conseguir los objetivos planteados sobre el impacto que se produce al convivir con una persona con discapacidad, aunque parte de una pequeña muestra investigativa, en la mayoría se observa ambos impactos, conociendo diferentes puntos de vista y vivencias.

En relación al segundo objetivo específico “Identificar los tipos de discapacidades que movilizan las relaciones de parejas y el entorno familiar”, se evidenciaron algunos tipos de discapacidad como cognitivos, físico o mental. Por lo cual la discapacidad según (Organización mundial de la salud, 2014), hace referencia toda restricción o ausencia debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para el ser humano”. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia, que se manifiesta en la vida cotidiana.

En cuanto a, los tipos se evidenciaron la discapacidad motora por el cual se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana. La discapacidad sensorial se define de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva. La discapacidad intelectual que hace referencia a caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad psíquica se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual, en la conducta adaptativa que se manifiestan en habilidades conceptuales y sociales. Según (ministerio de educación chile, 2016).

Igualmente, la discapacidad sucede en cualquier momento de la vida con cifras relevantes en nuestro país y que están en aumento por un mayor desarrollo de enfermedades crónicas y envejecimiento poblacional. Los familiares normalmente suelen ser los encargados de aportar el cuidado que ellos necesitan para cubrir sus necesidades siendo las mujeres en mayor porcentaje. Esta a su vez puede producir un gran impacto en toda la familia generando un cambio a nivel laboral, viéndose reducidas las horas de trabajo o teniendo que dejarlo; económico, por diferentes gastos para cubrir las necesidades de las personas con discapacidades; social, por la falta de tiempo libre y aislamiento de las personas cuidadoras y de salud, tanto a nivel físico como psicológico, al que tendrían que adaptarse.

En referencia al tercer objetivo planteado “Conocer la manera como se logra el re encuadre de la pareja con un integrante maxivalidos desde la perspectiva del enfoque sistémico”, según el autor (Estela león 2015) habla sobre un estudio que se realizó con padres y madres con un hijo/a con alguna discapacidad, se produce un shock o choque emocional, caracterizado por el desconcierto, seguido de la negación del hecho, que a su vez, da lugar a una peregrinación a diferentes especialistas. Por el cual se logra evidenciar que desde el enfoque sistémico, la reestructuración de las parejas y la misma familia se hace pertinente en el momento de la aplicación de las técnicas de re encuadre planteadas para la familia y la pareja a trabajar.

Además, en estudios realizados por Marcheti et al. (2008); Masood et al. (2007); Pérez y Lorenzo (2007) refiere que si las madres reciben una información adecuada que les brinde los conocimientos sobre la discapacidad de la persona, se beneficia notablemente a la madre y a la familia en general para que puedan ir elaborando su duelo, y restaurar la imagen errónea del diagnóstico que podría alimentar falsas ilusiones en las madres acerca de una mejoría de la discapacidad, además de que la familia, al tener los conocimientos, puede comenzar a ocuparse del tratamiento del menor.

Por otro lado, el cuarto objetivo de la monografía desarrollada hace referencia a “recomendar estrategias que sirvan de apoyo en las relaciones pareja con un integrante maxivalidos para que tenga una función adecuada desde la perspectiva del enfoque sistémico” Las escuelas sistémicas se suelen caracterizar por el liderazgo de unos terapeutas, que encuentran una forma particular de profundizar en las nociones sistémicas básicas que les permite desarrollar un estilo propio de trabajo con las familias. Su énfasis está en definir y aplicar su propio estilo, explorando todas sus posibilidades. (Cano, 2016).

Asimismo, desde el enfoque sistémico existe la Terapia centrada en el problema que se caracteriza por centrarse en el problema o dificultad del consultante, no por ello, se trata de un enfoque que se base en patologías. Este enfoque propone que esas soluciones intentadas son las que mantienen el problema que los lleva a terapia o por decirlo de otra forma, consideran que una dificultad se llega a convertir en un verdadero problema cuando

a esa dificultad se le da una solución y esta no da resultado, pero a pesar de ello se vuelve a aplicar incrementándola aún más. (Cano, 2016).

Las técnicas de intervención que puede servir de apoyo la primera de ella es la información que tiene como objetivo conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuesta. La segunda en la técnica de orientación que tiene como objetivo darle la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. La tercera técnica de intervención es el apoyo emocional tiene como objetivo la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad. (Azkoaga, 213).

**Comentario [OMMC4]:** Ampliar cada conclusión de cada objetivo, teniendo en cuenta lo que van a anexar en la discusión, sobre las diferentes técnicas o estrategias de intervención que se podrán aplicar desde el enfoque sistémico.

## RECOMENDACIONES

A partir de la realización de la monografía y del conocimiento adquirido se logran identificar diferentes aspectos que se deben tener en cuenta.

Se recomienda que se haga acompañamiento a estas familias las cuales vivencia un cambio en la dinámica familiar, así mismo se hace recomendable que las instituciones tanto públicas como privadas tengan en cuenta la inclusión de estos para una mejor en las relaciones familiares, ya que muchas de ellas no cuentan con sustentos para una atención más especializada para con su miembro maxivalidos.

Se recomienda desde la perspectiva psicológica que se manejen estrategias como proceso de reestructuración, estas estrategias deben ser apropiadas tanto para el miembro maxivalidos como para la pareja, de esta manera el proceso de re encuadre será más notorio.

Se recomiendo así mismo que el psicólogo participante en casos de proceso de reencuadre en parejas con miembros maxivalidos, cree rutas de atención, donde con apoyo de diferentes entidades tanto públicas como privadas no solo incentiven a la familia la cual estén realizando el proceso sino también a aquellas que no lo tengan.

Se recomienda incentivar a los profesionales de la psicología a crear un instrumento de trabajo donde se realice con la familia un proceso para la reestructuración de la misma este puede partir de la historia de vida familiar, teniendo en cuenta roles y estrategias de ayuda por parte de los miembros de la familia como de entidades externas a la misma.

Se recomienda a la pareja o al entorno familiar antes de tener un hijo con discapacidad, es importante que las personas conozcan cual ha sido ese camino y como se ha recorrido, y saber si hay otros hijos, si es una familia con vínculos en su entorno o está aislada, si hay una buena comunicación. Todo este tipo de características preparan mejor o peor el terreno para un hecho que, de todos modos, en muchas ocasiones, va a ser inesperado y problematizado: el nacimiento de un hijo con deficiencias o la detección o aparición de las mismas tiempo después del nacimiento. Siempre va a ser positivo todo lo que sea el tener una buena red social de apoyo (familiares, vecinos) tanto para el apoyo material como moral. Un buen orden y reparto en las actividades y relaciones en el seno de la familia, supone un tejido más fuerte que va a aguantar mejor la crisis. Muchas veces puede ocurrir que no se cuestione el rígido reparto de roles (que en cualquier caso podría ser criticable) entre marido y mujer, incluso en el caso en el que las tareas de la madre se vean incrementadas por los problemas específicos del hijo con discapacidad.

MUY POBRES!!!!!! LAS RECOMENDACIONES DEBEN SER MINIMO 5 HOJAS, DONDE USTEDES , DESDE EL ENFOQUE SISTEMICO, EXPLIQUEN COMO PODRIA SER EL TRABAJO TERAPEUTICO CON LAS PERSONAS DISCAPACITADAS Y SUS FAMILIAS!!!

### REFERENCIAS

- Alfa celene rea amaya, g. a. (2013). caracterizacion de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vinculo con la dinamica familiar. <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/3913>, 86.
- AMAYA, A. C. (2014). Caracterizacion de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vinculo con la dinamica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*. Obtenido de Scielo.org.co: <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v17n1/v17n1a10.pdf>
- Ayesa, A. P. (2016). el impacto de la discapacidad en el nucleo familiar. *universidad publica de Navarra*, 45.
- Benitez guevara, y. (2012). las familias ante la discapacidad. *Electronica de psicologia iztacala*. Obtenido de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Benítez, y. g. (2012). las familias antes la discapacidad . *Electronica de psicologia iztacala*. Obtenido de <http://revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/viewFile/33643/30711>
- Briones Espichan, P. S. (2016). *Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de*. Obtenido de [http://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/416/Liliana\\_Tesis\\_bachiller\\_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.upeu.edu.pe/bitstream/handle/UPEU/416/Liliana_Tesis_bachiller_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Cano. (2016). terapia centrada en el problema. *articulos sobre psicologia*. Obtenido de <http://terapiafamiliar.galeon.com/page3.html>
- Cano, D. M. (2016). el modelo sistematico en la intervencion familiar. *Universidad De Barcelona*. Obtenido de [http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo\\_Sistematico\\_Enero2016.pdf](http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/6/Modelo_Sistematico_Enero2016.pdf)
- Carolina Giaconi Moris\*, Z. P. (2017). *La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de*. Obtenido de psicoperspectiva ,individuo y sociedad: <http://www.scielo.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>
- Castañeda, O. J. (2016). evolucion del enfoque sistematico. *tequila intituto tecnologico superior*. Obtenido de [https://www.academia.edu/28393037/Evoluci%C3%B3n\\_del\\_enfoque\\_sist%C3%A9mico](https://www.academia.edu/28393037/Evoluci%C3%B3n_del_enfoque_sist%C3%A9mico)

- Charry, E. m. (2016). escuelas del enfoque sistémico. *Archivo de blog*. Obtenido de <http://enfoquesistemicofamiliar.blogspot.com.co/>
- Cibanal, L. (2016). Tecnicas de intervencion. Obtenido de [http://www.aniortenic.net/apunt\\_terap\\_famil\\_12.htm](http://www.aniortenic.net/apunt_terap_famil_12.htm)
- Comunidad de madrid. (2008). que debemos saber sobre discapacidad. *plan de accion para las personas con discapacidad*. Obtenido de [http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD\\_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs](http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs)
- Díaz, M. A. (2012). Rol de la pareja en el proceso de rehabilitación de personas con discapacidad física por situaciones de guerra. *Universidad Javeriana*. Obtenido de <http://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/128>
- Espinal. (2011). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia . *Universidad Autónoma de Santo Domingo*. Obtenido de <http://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistémico.pdf>
- Gay, A. (2000). Los sistemas y el enfoque sistémico. *editoria sudamerica*. Obtenido de [http://www.manuelugarte.org/modulos/biblioteca/g/texto\\_2\\_aquiles\\_gay.pdf](http://www.manuelugarte.org/modulos/biblioteca/g/texto_2_aquiles_gay.pdf)
- Jushásovaá, A. (2015). Comparison of quality of life of families with children with. *Department of Pedagogy and School Psychology, Faculty of education, Constantine the Philosopher University in Nitra*. Obtenido de sci-hub.io: <http://sci-hub.io/10.1016/j.sbspro.2015.01.1007>
- León, E. A. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia. *Universidad de la laguna* . Obtenido de <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/1112/EI%20impacto%20de%20la%20discapacidad%20en%20la%20familia.pdf?sequence=1>
- Lopez, D. c. (2016). evolucion del concepto de discapacidad. Obtenido de [http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD\\_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs](http://www.madrid.org/cs/BlobServer?blobkey=id&blobwhere=1310853507259&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-Disposition&blobheadervalue1=filename%3D2-CONCEPTO+DE+DISCAPACIDAD_2.pdf&blobcol=urldata&blobtable=MungoBlobs)
- Maritza alexandra Rincon Diaz, L. r. (2012). rol de la pareja en el proceso de rehabilitacion de personas con discapacidad fisica de guerra. *sCielo*, 35.
- Marquez, M. s. (2013). Factores de resiliencia en las parejas de padres y tutores de niños con discapacidad. *Revista mexicana de medicina fisica y rehabilitación*. Obtenido de google academico: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2013/mf133-4f.pdf>

- Moris, C. G. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas, individuo y sociedad*. Obtenido de Scielo: <http://www.scielo.cl/pdf/psicop/v16n1/art06.pdf>
- Muñoz, A. p. (2010). Discapacidad contexto, concepto y modelos. *revista colombiana de derecho internacional*. Obtenido de <http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Nerea amoros diez, L. c. (2012). DEFICIENCIA MENTAL INFANTIL Y AFECTACIÓN PSICOLÓGICA DE LOS PADRES.
- Oñate, I. (2016). Una aproximación cualitativa a los factores de resiliencia en familiaresde personas con discapacidad intelectual en España. *Intervención psicosocial* . Obtenido de Psychosocial Intervention: <http://sci-hub.io/10.1016/j.psi.2016.11.002>
- Organizacion mundial de la salud. (2017). discapacidad. *temas de salud*. Obtenido de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Pinos, C. C. (2017). Families with a disabled member: impact and family education. *Universidad de Castilla La Mancha, España* . Obtenido de <http://sci-hub.io/10.1016/j.sbspro.2017.02.084>
- Rivas, S. g. (2013). enfoque sistémico, una introduccion a la psicoterapia familiar . *Universidad de Guadalajara*. Obtenido de <http://academiapsicologiaforense.com/wp-content/uploads/2017/01/Enfoque-sistémico.-Una-introduccion-a-la-psicoterapia-familiar.pdf>
- Sanchez. (2000). Modelo Terapéutico Estructural. *modelo estructural monografía* . Obtenido de [http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo\\_estructural\\_monografia.pdf](http://maestriaterapiafamiliarunam.weebly.com/uploads/6/1/1/9/6119077/modelo_estructural_monografia.pdf)
- Suárez, V. (2011). teoria de sistema. *Blogspot*. Obtenido de <http://teoriasistemasudo.blogspot.com.co/2011/07/enfoque-sistémico.html>
- Takataya, K. (2016). Perceptions and Feelings of Fathers of ChildrenWith Down Syndrome. *Faculty of medicine, University of yamanashi*. Obtenido de Archives of Psychiatric Nursing: <http://sci-hub.io/10.1016/j.apnu.2016.04.006>
- Toasa, j. (2015). psicologia sistémica representantes. *scribd*. Obtenido de <https://es.scribd.com/doc/285089675/Psicologia-Sistémica-Representantes>
- Vargas-Muñoz, M. (2017). Maladjustment in families with disabled children. *Social and Behavioral Sciences* . Obtenido de <http://sci-hub.io/10.1016/j.sbspro.2017.02.184>