

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

Facultad de Salud

Departamento de Psicología



**DINAMICA FAMILIAR EN DOS ESTUDIOS DE CASO DONDE UN
MIEMBRO PRESENTA SINDROME DE MOEBIUSDOS DESDE LA
PERSPECTIVA ECOLOGICA**

Katherine Patricia Clavijo Cotes

Pamplona, Colombia

2017

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

Facultad de Salud

Departamento de Psicología



**DINAMICA FAMILIAR EN DOS ESTUDIOS DE CASO DONDE UN
MIEMBRO PRESENTA SINDROME DE MOEBIUSDOS DESDE LA
PERSPECTIVA ECOLOGICA**

Katherine Patricia Clavijo Cotes

Asesor:

PhD Ruber Simón Vélez Larrota

Pamplona, Colombia

2017

TABLA DE CONTENIDO

Introducción	7
Justificación	11
Objetivos	12
Objetivo general	12
Objetivos específicos	12
Problema de investigación	13
¿Cómo es la dinámica familiar en donde un miembro de ellos presenta síndrome de moebius?	13
Planteamiento del problema	13
Descripción del problema	14
Estado del Arte	16
Internacionales	16
Nacionales	17
Regionales	20
Capítulo I	22
Enfoque sistémico	22
Evolución del enfoque sistémico	22
El modelo ecológico de Bronfenbrenner	24
Modelo Sistémico y Terapia Familiar	28
La psicoterapia en el modelo sistémico	29
Capitulo II	32
Ciclo vital de las familias con niños pequeños	32

La familia como centro de apoyo	32
Familias con niños discapacitados con edades entre 0 y 6 años	32
Origen del ciclo vital	34
Roles en la Dinámica Familiar	35
Capitulo III	37
Síndrome moebius, dinámica familiar, Relación madre e hijo, interacción familiar	37
Concepto	37
Etiología del síndrome de Moebius	38
Particularidades clínicas del síndrome de Moebius.	39
Diagnóstico	40
Pautas de crianza en niños con discapacidad	40
Relaciones parento-filiales en niños con discapacidades	42
Metodología	43
Tipo de investigación	44
Población	45
Muestra	45
Técnicas	45
Resultados	60
Discusión de Resultados	113
Conclusiones	119
Recomendaciones	125
Referencias Bibliograficas	127
Ápendices	129

DINAMICA FAMILIAR EN DOS ESTUDIOS DE CASO DONDE UN MIEMBRO PRESENTA SINDROME DE MOEBIUS DESDE LA PERSPECTIVA ECOLOGICA

Introducción

El siguiente trabajo monográfico se realizó por medio de dos estudios de caso tiene como objetivo el cual busca Caracterizar las pautas de crianza y manejo del poder, actitudes, relación madre e hijo relacionadas en el contexto familiar de madres que cuenta con hija de 0 a 6 años con síndrome moebius en dos estudios de caso.

Para cumplir con este objetivo se desarrolla un estudio conceptual de las teorías y modelos en cuatro grandes temas: el primero, el modelo ecológico de Bronfenbrenner (1979), que da los principios de trabajo para el enfoque sistémico, desde aquí la mirada del síndrome de moebius se plantea desde los macro-sistemas y el micro-sistema en un tiempo y en un espacio. Por eso importante abordar la familia y la pareja donde el niño con síndrome moebius se desarrolla. Un segundo tema enfocado en la teorías del desarrollo humano en familias con niños pequeños con síndrome moebius que explican cómo los seres desde sus diferentes dimensiones alcanzan los procesos de madurez, de forma individual como por ejemplo el desarrollo físico, biológico, cognitivo, social, académico y familiar es especialmente en la edad de la primera infancia. El tercer tema sobre las teorías psicológicas de las pautas de crianza y Por ultimo un desarrollo teórico del síndrome moebius que permite visualizar las posiciones teóricas para su manejo desde la familia.

El lector encuentra la posturas psicológicas existentes frente a las pautas de crianza en familias con hijos en la primera infancia que presentan un síndrome moebius, centrados en los principios ecológicos que permiten comprender de forma profunda los apartados significativos en cuanto a la cohesión y aceptación. Este último apartado, el más significativo en una investigación monográfica de tipo cualitativo por medio de estudio de caso, le da al lector una mirada analítica que integra el modelo ecológico, las

pautas de crianza y el manejo de las madres que tienen un hijo con síndrome moebius en la primera infancia de 0 a 6 años por medio de una historia de vida que se realizará a las dos madres y por otra parte se realizara una entrevista a la psicóloga del instituto colombiano de bienestar familiar(I.C.B.F), centro zonal pamplona.

Resumen

Esta investigación está basada en la dinámica familiar de dos estudios de caso donde un miembro presenta las características propias del síndrome de moebius desde una perspectiva ecológica según el enfoque sistémico.

Se realizó a través del tipo de diseño cualitativo ya que se desglosan todas las características detalladas que son requeridas por el estudio, utilizando técnicas como la entrevista semi estructurada, historia de vida y la observación participante; las cuales fueron realizadas a la población objeto de estudio, en este caso dos madres con hijas que presentan el síndrome y dos expertos profesionales que conocen sobre la temática estudiada.

Se cumplieron con los objetivos propuestos, el principal en cuanto a la caracterización de las pautas de crianza y manejo del poder, las actitudes y la relación madre e hija, las cuales eran categorías específicas del estudio. Así como también se cumplieron los objetivos específicos, logrando analizar las pautas de crianza en la dinámica familiar, y describiendo el proceso mediante los principios del modelo sistémico a través de las herramientas psicológicas para comprender las categorías estipuladas. Y por último, diseñando un manual dirigido a las madres para proveerlas de estrategias que lleven a un mejor proceso de crianza para con sus hijas y que le contribuyan a ellas mismas; obteniendo como conclusión la concordancia entre lo manifestado por los expertos en cuanto a la crianza de hijas con determinado síndrome y la forma adecuada en la que lo han venido haciendo sus-progenitoras.

Palabras Claves: Síndrome de moebius, pautas de crianza, manejo del poder, actitudes, relación madre e hija, enfoque sistémico.

Abstract

This research is based on the family dynamics of two case studies, where a member presents the characteristics of the moebius syndrome from an ecological perspective according to the systemic approach.

It was performed through the type of qualitative design since it includes all the detailed characteristics that are required by the study, using techniques such as semi structured interview, life history and participant observation; which were done to the population under study, in this case two mothers with daughters who present the syndrome and two professional experts who know about the subject studied.

The proposed objectives were met. The main of these was the characterization of the patterns of parenting and management of power, attitudes and the mother and daughter relationship, which were specific categories of the study. As well as the specific objectives were fulfilled, analyzing the patterns of parenting in the family dynamics, and describing the process through the principles of the systemic model through the psychological tools to understand the stipulated categories. And lastly, by designing a manual aimed at mothers to provide them with strategies that lead to a better parenting process for their daughters and contribute to themselves; Obtaining as a conclusion the concordance between the manifested by the experts regarding the upbringing of daughters with a certain syndrome and the appropriate form in which they have been doing their progenitors.

Key words: Moebius síndrome, Parenting guidelines, Power management, Attitudes, Mother and daughter relationship, Systemic approach.

Justificación

A través de ésta investigación, se pretende identificar y fortalecer las pautas de crianza que tienen las familias con relación a sus hijos y la condición que presenta en cuanto al síndrome moebius en niños en la primera infancia de 0 a 6 años .Es importante estudiar las pautas de crianza en parejas que cuentan con hijos de 0 a 6 años con síndrome moebius, teniendo en cuenta que la discapacidad es un tema que requiere de estudio para enfatizar en los ámbitos en los cuales se necesite de intervenir y desarrollar temáticas con esta población.

Así mismo ésta investigación monográfica de tipo cualitativo por medio de estudio de caso frente a la investigación y poder elaborar el marco teórico teniendo en cuenta los diferentes capítulos que se desarrollarán. También se realizará una historia de vida a la muestra que en este caso será a las dos madres y por otra parte se llevará a cabo una entrevista semiestructurada a los expertos en el tema de discapacidad.

Al programa de psicología el aporte apunta a una temática donde es necesario fortalecer e incluir desde la educación la inclusión; generando espacios a los estudiantes y así mismo incluirse desde el contenido programático para implementar y psicoeducarse a los psicólogos en formación; de la dinámica familiar en dos estudios de caso donde un miembro presenta síndrome de moebius dos desde la perspectiva ecológica, sobre un tema poco estudiado en la Universidad de Pamplona y así mismo enriquece el diplomado en pareja y a nosotros mismos en la formación profesional, adquiriendo conocimiento en el área de la psicología específicamente en lo académico con relación a la inclusión y a la discapacidad.

Objetivos

Objetivo general

Analizar la dinámica familiar que cuenta con hija de 0 a 6 años con síndrome moebius en dos estudios de caso con el fin de proponer estrategias de adaptabilidad y cohesión en el proceso.

Objetivos específicos

- Analizar la dinámica familiar en madres con hija de 0 a 6 años que presenta síndrome moebius, a través de herramientas psicológicas, para dar pautas que conlleven a una adaptación familiar.
- Describir los principios del modelo sistémico, a través de herramientas psicológicas, que permita comprender la dinámica familiar, interacción familiar, relación madre e hija que cuenta con hija de 0 a 6 años con síndrome moebius.
- Diseñar un manual que contenga estrategias de afrontamiento para aquellas familias que tengan hijas con síndrome moebius con el fin de generar adaptación y cohesión en respectivo sistema frente al proceso vivido.

Problema de investigación

¿Cómo es la dinámica familiar en donde un miembro de ellos presenta síndrome de moebius?

Planteamiento del problema

En la descripción del problema se menciona que en esta monografía de tipo cualitativo por medio de estudio de caso sobre la dinámica familiar en parejas que cuentan con hijos con síndrome moebius. Teniendo en cuenta los desarrollos teóricos más significativos de las pautas de crianza comparando la teoría sistémica que permita una postura crítica para su manejo psicológico en donde se hará revisión a la dinámica familiar y los diferentes desarrollos teóricos dentro de esta perspectiva, si bien, es muy importante para mi formación como futura psicóloga, tener las herramientas y el conocimiento de los diferentes desarrollos teóricos en relación con el síndrome moebius en niñas en la primera infancia, y que puedo hacer para mejorar las pautas de crianza que se le imparte a los niñas con síndrome moebius en la primera infancia de 0 a 6 años, ya que por su condición de discapacidad debe brindársele y proteger los derechos que tienen, de igual manera, es importante abarcar toda las teorías sobre los postulados del modelo ecológico para brindarles aquella personas que deseen tener información la pueda encontrar en esta investigación monográfica, y desde esta perspectiva, generar más investigaciones sobre las pautas de crianza en niños con síndrome moebius en la primera infancia de 0 a 6 años.

Por otra parte la psicología aborda las diferentes prácticas de crianza que han impartido en las familias dando las herramientas necesarias y el acompañamiento para su eficaz desarrollo en tiempo y espacio para brindarles a los niños una educación e inclusión para que puedan crecer y fortalecer sus habilidades. En la dinámica familiar “Situaciones de conflicto en el vínculo conyugal la discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la pareja conyugal muchas parejas salen

fortalecidas, el niño con discapacidad los une; para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular” Núñez, (2003). En este aspecto la familia puede atravesar por diferentes situaciones de conflictos teniendo en cuenta la movilización que puedan desarrollar frente a la discapacidad que presenta su hijo y el cambio que esto conlleva en la familia; el duelo es una situación difícil por la que las familias pasan ya que la aceptación y adaptabilidad es crucial en cualquier momento de su vida, la permeabilidad que puedan o no presentar se verá guiada por factores como el amor y la comprensión que se tengan como pareja.

Por último, los estudios se podrán conocer más a profundidad sobre el tema, las diferencias en la dinámica familiar en los hijos con síndrome moebius, donde se verá la distinta manera de criar y como las parejas se van desenvolviendo en su rol como padres. Podría favorecer el vínculo afectivo y compromiso que tienen con sus hijos dependiendo de las necesidades que cada uno requiera, fortaleciendo la convivencia familiar y la adaptación familiar.

Descripción del problema

Frente a las pautas de crianza se encuentran diferentes autores, entre ellos Erazo, Bravo Delgado, (2006):

Se refiere al entrenamiento y formación de los niños por los padres o por sustitutos de los padres. También se define como los conocimientos, actitudes y creencias que los padres asumen en relación con la salud, la nutrición, la importancia de los ambientes físico y social y las oportunidades de aprendizaje de sus hijos en el hogar. La crianza del ser humano constituye la primera historia de amor sobre la que se edifica en gran parte la identidad del niño y se construye el ser social.

La crianza implica tres procesos psicosociales: las pautas de crianza, las prácticas de crianza y las creencias acerca de la crianza. Por un lado, las pautas se relacionan con la normatividad que siguen los padres frente al comportamiento de los hijos siendo

portadoras de significaciones sociales. Cada cultura provee las pautas de crianza de sus niños. Por otro lado, las prácticas de crianza se ubican en el contexto de las relaciones entre los miembros de la familia donde los padres juegan un papel importante en la educación de sus hijos. Esta relación está caracterizada por el poder que ejercen los padres sobre los hijos y la influencia mutua Bocanegra (2007).

Según Aguirre (2000), las prácticas de crianza son un proceso, esto quiere decir que son un conjunto de acciones concatenadas, que cuenta un inicio y que se va desarrollando conforme pasa el tiempo. Las prácticas son acciones, comportamientos aprendidos de los padres ya sea a raíz de su propia educación como por imitación y se exponen para guiar las conductas de los niños. Finalmente, las creencias hacen referencia al conocimiento acerca de cómo se debe criar un niño, a las explicaciones que brindan los padres sobre la forma como encausan las acciones de sus hijos. Aguirre (2000), afirma: que son certezas compartidas por los miembros de un grupo, que brindan fundamento y seguridad al proceso de crianza, en las creencias confluyen tanto conocimientos prácticos acumulados a lo largo del tiempo, como valores expresados en escalas que priorizan unos valores frente a otros.

Por lo tanto al abordar la crianza es imprescindible no desconocer que la misma está en estrecha relación con el desarrollo infantil, las diferentes concepciones de niño, la clase social, las costumbres y normas socio-históricas y culturales.

Las pautas de crianza son de vital importancia para el crecimiento y desarrollo de los niños en cuanto a su aprendizaje, futuras relaciones interpersonales y su crecimiento personal. Así mismo se requiere de la corresponsabilidad del cuidador o de sus padres para enfatizar en los cuidados y pautas que desarrolla con sus hijos teniendo como referencia la forma en que los niños con síndrome moebius aprenden.

Debido a la discapacidad los niños tienen su propio ritmo de aprendizaje y la manera en como es concebido, es por eso que el ambiente en que el niño se desarrolla es tan importante como las persona que lo estimulan para poder construir un aprendizaje interiorizado y acorde a su etapa de ciclo vital y en cuanto a sus necesidades.

Con esta investigación se pretende fortalecer la crianza en niños con síndrome moebius las parejas en relación con la condición que presenta su hijo de la ciudad de Pamplona, por medio de un estudio compilatorio donde se recopilara diferentes investigaciones que hayan abordado la temática de las pautas de crianza en hijas con síndrome moebius.

Estado del Arte

Internacionales

- 1. Guía para entender el síndrome de moebius. Dallas. Autor: (AIC – Asociación Infantil Cráneo facial). Dallas. (2010)**

Resumen: Guía ha sido diseñada para responder las preguntas que son frecuentemente hechas por los padres de un niño con el Síndrome de Moebius. Su propósito es proveer a los pacientes, padres y otros un mejor entendimiento de esta condición.

- 2. Estudio clínico y genético del síndrome de Moebius. Autores: Luis Gómez-Valencia, Anastasia Morales-Hernández, Ramón Miguel Cornelio-García, Ezequiel Toledo-Ocampo, María de los Remedios Briceño-González, Miriam Margot Rivera-Angles. Revista Medigraphic Vol. 65, septiembre-octubre. México. 2008.**

Resumen: En este estudio el objetivo fue analizar las manifestaciones clínicas fundamentales del síndrome de Moebius, su involucro genético y los factores que en nuestro medio se relacionan con esta entidad. En un estudio retrospectivo y descriptivo se analizaron los datos clínicos y de anamnesis familiar de 23 casos de niñas y niños con síndrome de Moebius, vistos en el Hospital del Niño de Villahermosa, Tabasco, en los últimos 20 años. Los criterios para el diagnóstico se establecieron con base a las manifestaciones clínicas, considerándose para ello a la inexpresividad facial, alteración de la succión y cierre palpebral incompleto con deficiente o nula visión lateral.

Se encontró que el diagnóstico temprano de la secuencia de Moebius favorece la planeación en el manejo del enfermo, y al mismo tiempo ofrece a los padres de los afectados un asesoramiento genético oportuno.

Además, la inexpresividad facial, la ptosis palpebral, pabellones auriculares grandes y la microglosia fueron los datos clínicos más representativos. En 2 pacientes se documentó la secuencia de Poland como entidad asociada. El análisis cromosómico realizado en 11 de los casos mostró normalidad cromosómica en el número y en la estructura. Todos los pacientes estudiados representaron casos esporádicos.

3. Cómo Criar un Niño con Necesidades Especiales. Autor: Centro Nacional de Información para niños con discapacidades (National Dissemination Center for Children with Disabilities), Patricia McGill Smith Directora Ejecutiva Directora ejecutiva de Red Nacional de Padres de Discapacidades. Washington, DC. 2005.

Resumen: Un documento desarrollado expresamente para responder a las necesidades de información de aquellos padres quienes recientemente se han enterado que su niño tiene necesidades especiales y para aquéllos que por algún tiempo han vivido con esta realidad pero que han alcanzado un punto de transición donde necesitan información nueva o un apoyo renovado. Esta publicación proporciona a las familias un punto de partida en su búsqueda de información y recursos. Esperamos que también sea de utilidad a los profesionales que trabajan con familias que tienen un niño con una discapacidad, ayudándoles a entender cómo el tener un niño con una discapacidad puede afectar a la familia, y proporcionándoles con un recurso disponible para compartir con los padres con quienes ellos trabajan.

Nacionales

1. Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia: Autor, Ángela Cuervo Martínez. Fundación Universitaria Los Libertadores. Fundación Universitaria Los Libertadores. 2010. Bogotá Colombia.

Resumen: Este artículo presenta una revisión y hace unas reflexiones sobre la relación entre las pautas y los estilos de crianza y el desarrollo socioafectivo durante la infancia, a partir de los aportes de investigaciones realizadas sobre el tema, asumiendo que la salud mental de los padres, las pautas de crianza y el desarrollo socioafectivo de los niños y niñas están muy relacionados, y que cambian según la multidimensionalidad de variables evolutivas y contextuales. Finalmente, se considera la importancia de la familia para facilitar el desarrollo de conductas prosociales y la autorregulación emocional y para la prevención de problemas de salud mental en la infancia como depresión, agresividad, baja autoestima y ansiedad, entre otras

2. Características cognitivas según las etapas de jean piaget en niños con síndrome de Moebius. Autor: Jaimes D. Duarte K. Wilches L. Soler L. Márquez Y. Medelin 2013.

Resumen: Con base a la investigación realizada se encontró que las niñas evaluadas con síndrome de Moebius pese a su limitación física no presentan limitaciones cognitivas, abriendo una puerta a nuevas oportunidades de escolarización a esta población. Según las características físicas más actuales que se da del síndrome de Moebius se dice que esta población no presenta sensibilidad en sus mejillas, durante el análisis de los datos se encontró que las dos niñas logran percibir las diferentes temperaturas en sus mejillas y mentones. Finalmente las investigadoras llegan a cumplir las metas que se plantearon, ya que sus resultados respondieron a los objetivos propuestos y a la formulación del problema; se concluye que los niños con síndrome de Moebius presentan un proceso normal en las características cognitivas planteadas por Jean Piaget, dando paso a una escolarización o atención educativa pertinente, también se concluyó que el apoyo emocional de su entorno influyen en gran manera los procesos cognitivos y educativos de dicha población.

3. Crianza y discapacidad. una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia. Autores: Dora Manjarrés Carrizalez, Elvia Yaneth León González, Rosanna Martínez Gil, Andrés Gaitán Luque. Universidad Pedagógica Nacional. Colombia. 2013.

Resumen: El proyecto se desarrolló durante el año 2011, con la financiación y participación de dos universidades: Universidad Pedagógica Nacional (Facultad de Educación y CIUP) y la Fundación Universitaria Monserrate (Especialización en Educación y Orientación Familiar). El estudio tuvo lugar en varios sitios del país ubicados en Antioquia, Bolívar, Cundinamarca y Santander. Su objetivo principal fue identificar, comprender y conceptualizar las dinámicas de crianza establecidas en los contextos familiares de las personas con discapacidad, con el fin de plantear elementos teóricos que permitan el acercamiento y comprensión a dichas dinámicas. Se desarrolla la descripción y caracterización de los hallazgos desde capítulos que reportan como principales líneas las creencias, emociones y sentimientos que se generan en el núcleo familiar con la llegada de un hijo o hija, sobrino, primo, nieto con discapacidad. Las tipologías, relaciones intrafamiliares, funciones de la familia y la jefatura familiar. Las expectativas de futuro y el ideal de crianza

4. Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela. Autor. Dora Manjarrez Carrizales. Revista Hojas y hablas No 11. Artículo resultado de la investigación: “Familia y discapacidad: retos y desafíos para la educación. Fase 2. Modelo de Apoyo y Fortalecimiento desde el Campo Educativo a Familias, para la Crianza de Niños y Niñas con Discapacidad. Estudio comparativo en cuatro ciudades de Colombia”. Realizada por la Universidad Pedagógica Nacional y la Fundación Universitaria Monserrate) 2014.

Resumen: Este artículo presenta un modelo diseñado para el apoyo y fortalecimiento a procesos de crianza de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, a partir del establecimiento de la corresponsabilidad de la familia y la escuela como instituciones de socialización, que tienen funciones distintivas, pero que confluyen e inciden directamente en procesos formativos respecto a tres aspectos básicos del desarrollo en la

infancia: La formación del sistema de valores. La configuración de la identidad y el auto-concepto y El desarrollo de habilidades sociales. El modelo es el resultado de un ejercicio de investigación que permite identificar y tomar conciencia sobre las dimensiones y aspectos estructurales implicados en los estilos relacionales establecidos en ambos contextos -familia y escuela- y su articulación e impacto en el proyecto de vida personal, familiar y escolar de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. El análisis se realizó a partir de la información recolectada en ciudades y municipios representativos de cuatro complejos culturales de Colombia: Antioquia, Santander, Litoral Fluvio-minero y Andino.

Regionales

1. Fortalecimiento del papel participante y activo de la madre del niño(a) con discapacidad. Autores: Nancy Patricia Rodríguez Alvarado Lux Helena Quintero Alvarado. Pamplona.

Resumen: La presente investigación - intervención plantea las causas que motivan la exclusión de las madres de los niños(as) con discapacidad del proceso terapéutico y pedagógico como forma de maltrato caracterizado por el abandono y negligencia que se relacionan con la dificultad para superar eventos traumáticos, fijándose en cuatro (4) etapas negación culpabilidad, desconocimiento y aislamiento social. Se intervino a diecisiete (17) madres del CAIMIUP Pamplona a través de la metodología I-E-C (información – educación y comunicación) generando movilidad de pensamiento en cuanto al desarrollo de conocimientos – aptitudes y prácticas de estilos de vida y modelos de crianza.

Se encontró que las causas por las cuales las madres de los niños(as) con discapacidad se excluyen de los procesos terapéuticos y pedagógicos convirtiéndose en las primeras agentes maltratantes del menor con discapacidad, se relacionan con estancamiento en las primeras etapas del proceso para la superación de los eventos traumáticos como son la negación y la culpabilidad frente a la discapacidad (del) o

(la) menor, asociándose a su vez con la concepción de la discapacidad como problema (paradigma social) y la falta de conocimiento tanto de la discapacidad como de la importancia del papel participativo y activo de la madre en el desarrollo de las habilidades del discapacitado como persona.

Marco Teórico

Capítulo I

Enfoque sistémico

Evolución del enfoque sistémico

El modelo sistémico nació al mismo tiempo que la terapia familiar, aunque como explicamos en el próximo apartado, hoy en día tiene muchas más aplicaciones. Y ello no es extraño ya que su unidad de análisis es la familia. Para entenderla no bastan los modelos tradicionales centrados en el individuo. Este nuevo foco requiere una nueva conceptualización, una nueva forma de pensar, en la que el objeto de análisis no sea el ente individual sino el sistema. Así es que el modelo sistémico se basa en presupuestos meta teóricos que se alejan de los tradicionales (por ej. física clásica) y se inspiran en la Teoría General de Sistemas, primero, y las teorías de la complejidad después. La noción de sistema implica un todo organizado que es más que la suma de las partes, se sitúa en un orden lógico distinto al de sus componentes.

Se define por sus funciones, estructura, circuitos de retroalimentación (Aplicada a la familia, supone entenderla como un todo organizado en que cada miembro cumple una función, y con sus acciones regula las acciones de los demás a la vez que se ve afectado por ellas. Forman parte de una danza o patrón interaccional en el que las acciones de cada miembro son interdependientes de las de los demás. (Muñoz y otros, 2012:13).

El concepto actual de enfoque sistémico implica insertarnos en una corriente de la psicología, que coloca al individuo contextualizado, ya sea en su familia, trabajo, ciudad u otro ambiente común a él, desde esta corriente se pierde al sujeto solitario que se acerca a la consulta, y lo que busca es que se le humanice, es decir se le vea de manera integral, lo que no implica despersonalizar al sujeto, sino estudiarlo desde su medio, esta corriente a avanzado con los trabajos de los autores que se han

interesado en estos aspectos y ha llegado en la actualidad a ser un modelo bastante utilizado tanto en las investigaciones en psicología como en las intervenciones.

Desde que Bertalanffy formuló en 1968 la Teoría General de Sistemas (TGS), ésta teoría ha sido ampliamente divulgada. Surgió con la finalidad de dar explicación a los principios sobre la organización de muchos fenómenos naturales y en la actualidad es aplicada al conocimiento de muchas otras realidades, tanto naturales como ecológicas, medioambientales, sociales, pedagógicas, psicológicas o tecnológicas, (Hernández, 1989, 1993 y 1997; Castillejo y Colom, 1987 Cusinato, 1992; Campanini y Luppi, 1996; Rodríguez Delgado, 1997), habiéndose convertido en el modelo predominante en los estudios de familia (Satir, Minuchín, 1986; Selvini, Palazoli, Andolfi, 1993, Musitu et al., 1994, Rodrigo y Palacios, 1998, Gimeno, 1999). Citados por (Espina et al, 2006:22).

Así mismo, Espina et al (2006) manifiesta que:

Los trabajos iniciales surgen en terapia familiar y son las Escuelas de Palo Alto y Milán las que basan en él sus propuestas de intervención. Posteriormente, el modelo evoluciona contrastando sus resultados con la experiencia clínica y con 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. (p, 22).

La población de estudio en el modelo sistémico, no queda sólo reducida al estudio de 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 (Millán Ventura, 1990; Rodrigo y Palacios, 1998, Gimeno, 1999).

Los trabajos mencionados consideran a la familia un sistema, al que le son aplicables los principios propios de los Sistemas Generales, y también otras características relevantes, que facilitan su comprensión y que son específicas de los sistemas familiares. (Espina et al, 2006:22).

El modelo ecológico de Bronfenbrenner

Hablar de fundamentación teórica para un Modelo Ecológico en Atención Temprana (AT) nos lleva a remontarnos a la década de los 70. Al final de esa década, el profesor Urie Bronfenbrenner, del Departamento de Desarrollo Humano y Estudios sobre la Familia de la Universidad de Cornell en Ithaca (Nueva York) publica su obra titulada “La ecología del desarrollo humano”. Previo a ello, había ido fraguando su modelo ecológico del desarrollo humano, cuyas ideas originales fueron presentadas en dos congresos sucesivos de la Asociación Americana de Psicología, en los años 1974 y 1975, y recogidas en distintos trabajos publicados en diferentes revistas (*Child Development*, *American Psychologist*, *Journal of Social Issues* y *Zeitschrift für Soziologie*). Por ejemplo, las ideas básicas del libro citado se encuentran previamente resumidas en un trabajo titulado “Hacia una ecología experimental del desarrollo humano”, publicado en la revista *American Psychology* en Julio de 1977. (García, 2001:2).

De alguna forma, Bronfenbrenner se revelaba frente a la Psicología Evolutiva que le era contemporánea y a la que definía como “la ciencia de la conducta extraña de niños en situaciones extrañas con adultos extraños durante los periodos de tiempo más breves posibles” (sic, Bronfenbrenner, 1977a, pp. 513). Apoyaba esta idea en un estudio de Larson (1975), en el que se repasanban todas las investigaciones publicadas entre 1972 y 1974, en tres de las más prestigiosas revistas del campo (*Child Development*, *Developmental Psychology* y *Journal of Genetic Psychology*). En este estudio se constataba que el 76% de todas las investigaciones se habían realizado bajo un paradigma experimental de laboratorio, un 17% habían utilizado técnicas de papel y lápiz y sólo un 8% eran estudios observacionales en ambientes más naturales. . (García, 2001:2).

En contra de este panorama, Bronfenbrenner (1977, 1979) plantea su visión ecológica del desarrollo humano, en la que destaca la importancia crucial que da al estudio de los ambientes en los que nos desenvolvemos. Algo que considera imprescindible,

especialmente si queremos evitar perdernos en descripciones excesivamente detallistas y en el estudio de procesos sin sentido. Bronfenbrenner defiende el desarrollo como un cambio perdurable en el modo en el que la persona percibe el ambiente que le rodea (su ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él. . (García, 2001:4).

A partir de aquí, lo que se propone Bronfenbrenner es describir el contexto, lo que llamaba “ambiente ecológico”. Entendiendo por “ambiente ecológico”: “un conjunto de estructuras seriadas, cada una de las cuales cabe dentro de la siguiente, como las muñecas rusas. En el nivel más interno está el entorno inmediato que contiene a la persona en desarrollo. Puede ser su casa, la clase o, como suele suceder cuando se investiga, el laboratorio o la sala de test” (Bronfenbrenner, 1987b: 23).

Microsistema

El desarrollo psicológico se sucede como resultado de la participación en estos microsistemas, donde se llevan a cabo roles, se mantienen relaciones interpersonales y se realizan patrones de actividades, para el autor los elementos fundamentales de cualquier entorno. Una niña en su hogar, por ejemplo, ejerce el rol de hija, mira la televisión con sus padres y desarrolla un vínculo afectivo con ellos. . (Gifre et al,2012: 82).

Es el nivel más cercano al sujeto, e incluye los comportamientos, roles y relaciones característicos de los contextos cotidianos en los que éste pasa sus días, es el lugar en el que la persona puede interactuar cara a cara fácilmente, como en el hogar, el trabajo, sus amigos (Bronfenbrenner, 1976, 1977a, 1977b, 1979, 1992). (Torrico et al, 2002:47).

Mesosistema

Otro nivel ecológico destacado por el autor es el “mesosistema” o las relaciones entre dos o más microsistemas. Puede ser, por ejemplo, que un determinado ambiente familiar (el hogar) se relacione con la escuela a través de una visita de los padres de la niña a su tutor. Las relaciones bidireccionales que se dan entre dos o más entornos en los que la persona en desarrollo participa activamente constituye el “mesosistema”. Por ejemplo, para un adulto, entre la familia, el trabajo y la vida social. (Gifre et al, 2012: 83).

Pero el “ambiente ecológico” no incluye solamente los entornos inmediatos en los que uno o una participa activamente. El lugar de trabajo de los padres, la clase a la que asiste un hermano mayor, el círculo de amigos de su madre, las actividades del consejo escolar del barrio pueden afectar a lo que ocurre en el entorno que comprende a la persona en desarrollo. Precisamente Bronfenbrenner entiende por “exosistema”: “uno o más entornos que no incluyen a la persona en desarrollo como participante activo, pero en los que se producen hechos que afectan, o se ven afectados, por lo que ocurre en ese entorno” (Bronfenbrenner, 1987: 261).

Finalmente, el microsistema, el mesosistema y el exosistema se ven moldeados por planes que organizan los entornos. Lo que el autor llama “macrosistema” y define de la siguiente manera: “el macrosistema se refiere a las correspondencias, en forma y contenido, de los sistemas de menor orden (micro-, meso- y exo-) que existen o podrían existir, al nivel de la subcultura o de la cultura en su totalidad, junto con cualquier sistema de creencias o ideología que sustente estas correspondencias” (Bronfenbrenner, 1987b: 45). Por ejemplo, un jardín de infancia, una clase de una determinada escuela, un café, un restaurante o una oficina de correos tienen un aspecto y unas funciones similares en un mismo país, España, pero se ordenan y regulan de distinta manera en otro país, Japón. Dicho con otras palabras, el sistema de creencias, la religión, la organización política, social y económica de una determinada región afectan el desarrollo humano, moldeando –diseñando– los microsistemas, mesosistemas y exosistemas. (Gifre et al, 2012:83).

Macrosistema

Finalmente, al profundizar en el macrosistema, éste incluye los tres niveles expuestos anteriormente; hacen parte de este sistema los patrones culturales, las tendencias políticas, los sistemas económicos, las creencias y, en fin, todos los factores de la sociedad en general que pueden afectar al individuo.

Son muchos los factores que influyen en el proceso de integración de las personas con discapacidad a la sociedad, pero tal vez uno de los más significativos son las barreras que estas personas encuentran diariamente y no se habla aquí de las barreras arquitectónicas que abundan en las calles, ni de la falta de accesibilidad a sitios públicos

como bancos, cines, edificios o simplemente en su propio hogar, se habla de las barreras actitudinales. .(Cespedes,2005: 14).

En el macrosistema las actitudes y las creencias hacia la discapacidad son importantes para promover la integración social; es aquí donde se debe reconocer el concepto de “persona”, por encima de otros calificativos o etiquetas que se puedan añadir para referirse a las personas con discapacidad. Ello representa no sólo un cambio en la perspectiva social del sujeto, sino también en las demandas laborales, familiares y sociales.(Cespedes,2005: 15).

Modelo Sistémico y Terapia Familiar

El modelo sistémico surgió en los años cincuenta al mismo tiempo que la terapia familiar como un marco conceptual para abordarla, para comprender la complejidad de fenómenos interrelacionados que ocurren en su seno. Sin embargo, desde hace ya muchos años no puede sostener la identidad entre modelo sistémico y terapia familiar. Por un lado, el modelo sistémico se puede aplicar a muchos otros formatos de la intervención, además del familiar. Por otro lado, existen otros modelos que han desarrollado una forma de Psicoterapia individual.

Desde principios de los años ochenta, se planteó que el modelo sistémico podría aplicarse a un solo individuo aunque no asistiera toda la familia. Una de las obras pioneras fue la de R. Fisch, J. Weakland y L. Segal (1982) “La táctica del cambio” (Herder, Barcelona, 1984) que supone un desarrollo de la terapia breve del MRI de Palo Alto. Plantea que es preciso trabajar sólo con los verdaderos “clientes”, los que verdaderamente están interesados en la aunque a menudo sea sólo uno, y a veces no ni tan sólo el portador del síntoma. Se centra en la forma en la que el individuo participa en la danza interaccional, y se orienta la intervención para que éste influya de manera decisiva en dicho aporte. Así es que, a diferencia de otros modelos, el sistémico no se limita a buscar el bienestar subjetivo del cliente sino a alterar la interacción familiar, como lo haría si viniera toda la familia. En la actualidad, la gran mayoría de terapia individuales, ya sea alternándolas con las familiares, o bien como modalidad única en función de los casos y de la disponibilidad de la familia para el tratamiento. Citado por (Muñoz y otros, 2012:13).

Desde un enfoque sistémico la familia es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que a su vez posibilitará o no la presencia y/o mantenimiento de problemas psicológicos. (Trujano, 2010: 20).

El Modelo Estructural Sistémico es una opción de análisis e intervención terapéutica (no se pretende señalar como la única válida), que provee la oportunidad de estudiar a las familias como sistemas abiertos en los que se establecen ciertas pautas de interacción (estructura familiar) que determinarán la funcionalidad o disfuncionalidad de las relaciones familiares. Desde esta perspectiva el origen de los problemas psicológicos se encuentra en el ámbito familiar, en el núcleo en el que se desarrolla el paciente identificado, de manera que el análisis de dichos problemas y su tratamiento se realizan a nivel familiar, no individual. (Trujano, 2010: 20).

La psicoterapia en el modelo sistémico

Desde los albores del enfoque sistémico se ha planteado que para hablar de psicoterapia se debe mencionar el cambio, los pacientes acuden al psicoterapeuta para cambiar algo de sus vidas, muchos tienen la esperanza de que exista en las habilidades del profesional algo de magia para hacer desaparecer su dolor.

La disfuncionalidad de un sistema se caracteriza por su tendencia a la equifinalidad, esto es a actuar para reducir al máximo la entropía, la idea de que el equilibrio, la estabilidad, el control son sinónimos de salud y felicidad generan tal resistencia al cambio al grado que se llega a creer en la certidumbre absoluta. (Pinto, 2006. P: 67).

Pero un sistema activo necesita expandirse, crecer y las interacciones entre sus elementos quierase o no producirán tarde o temprano ciertos niveles entrópicos internos ocasionando una crisis dentro del sistema. Es en ese estado que los buscan las familias, las parejas, los grupos y los individuos, con la esperanza del no cambio, con la expectativa de que la psicoterapia les ofrezca la paz, el equilibrio, la felicidad, la entropía cero. (Pinto, 2006: 67).

Es así que es posible encontrar terapeutas formados para mantener los estados estables en los pacientes, claro está que ante tal labor se anula la posibilidad de crecimiento del sistema definido como consultante. La visión del síntoma como emergencia del sistema familiar para modificar su estructura estable, fue propuesta por los pioneros del enfoque sistémico aplicado a la psicopatología, por ende el objetivo

terapéutico cambió de considerar al síntoma como un enemigo al que se debe exterminar al de un amigo para modificar la disfuncionalidad del sistema, de tal manera que una vez cumplida su función el síntoma abandona la empresa.

El síntoma es una forma de decir lo que la palabra no alcanza a decir, o lo que los oídos de los demás no quieren escuchar. El síntoma emerge como un refugio, protege, defiende ante el impacto insostenible de la negación del ser. El síntoma es producto de la “ilegitimación”, es consecuencia de un falso amor. (Pinto, 2006: 67).

Otro aspecto importante a tomarse en cuenta en el enfoque relacional de la psicoterapia, es el principio según el cual un sistema se define por sus relaciones, no es la suma de sus partes, por lo tanto la modificación de un elemento altera la actividad del resto de los miembros, por ende todo el sistema se modifica. A este principio básico, se suma la concepción pragmática de la comunicación, según la cual es imposible no comunicar, la comunicación afecta el comportamiento de los sujetos en comunicación tanto del que emite el mensaje como del que lo recibe, el efecto de lo comunicado no está en el mensaje sino en su interpretación.

Fue Jay Haley quien se percató que en las familias se suelen establecer triángulos configurados en alianzas y coaliciones, las primeras para protegerse y las segundas para atacar, fenómenos que ocurren cuando el sistema corre el riesgo de desequilibrarse por la presencia de entropía, esto ocurre en los momentos críticos del ciclo vital familiar; de ahí que este autor considera que la aparición de los síntomas siempre se relacionan con los cambios exigidos por el ciclo. Citado por (Pinto, 2006: pag 68).

Otro postulado clásico de la terapia familiar ha sido el de considerar que el síntoma es producto de la disfuncionalidad, pero a partir de casos con lesiones cerebrales se puede observar el fenómeno contrario, el síntoma, en este caso orgánico, puede desatar procesos relacionales disfuncionales.

Lo que sucede es que no se debe ver al sistema como causa, ni al síntoma como efecto o viceversa, sino en constante interacción, no es que la disfuncionalidad genera trastornos, ni que los trastornos producen disfuncionalidad, sino que ante la entropía generada por el cambio el sistema se organiza para gestar neguentropía, esto puede

producir cambios en la propia estructura del sistema, derivando en éxitos funcionales, o en fracasos disfuncionales. (Pinto, 2006: pág. 68).

Por ello es necesario diferenciar entre asesoramiento psicológico y psicoterapia. Cuando se recibe al demandante (individuo, pareja, familia, grupo), es importante iniciar el trabajo definiendo si la situación presentada puede resolverse desde la psicoterapia, o si existen otras alternativas no psicoterapéuticas que ayuden, o finalmente se trata de una situación sin solución. (Pinto, 2006: pág. 69).

Capítulo II

Ciclo vital de las familias con niños pequeños

La familia como centro de apoyo

La OMS (2012) define familia como "los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial."

“Un grupo unido entre por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando estas son estables..... La familia es el resultado de una experiencia y de una alianza entre géneros. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación” (Salas, M. 1980).

Los seres humanos son seres sociales. Justo desde el inicio se desarrollan dentro de un contexto social e histórico. Es probable que un niño nacido en estados unidos tenga experiencias muy diferentes a las de un niño nacido en el resto del continente americano y también a las de un niño nacido en Marruecos, Groenlandia o Afganistan. Para un infante el contexto inmediato, por lo regular es la familia, pero esta a su vez está sometida a las influencias diversas y cambiantes del vecindario, la comunidad y la sociedad. (Papalia, 2004: 9).

Familias con niños discapacitados con edades entre 0 y 6 años

La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Se trata de una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, porque las experiencias de la primera infancia pueden influir en todo el ciclo de vida de un

individuo. Para todos los niños, la primera infancia es una importante ventana de oportunidad para preparar las bases para el aprendizaje y la participación permanentes, previniendo posibles retrasos del desarrollo y discapacidades. Y para los niños con discapacidad, es una etapa vital para garantizar el acceso a intervenciones que puedan ayudarlos a desarrollar todo su potencial. (OMS, UNICEF, 2013:5).

Ya sea como realidad social, campo de conocimiento de las disciplinas sociales, escenario de intervención institucional y especializada o espacio de decisiones y políticas públicas, la familia está presente como ningún otro referente en la vida social e individual de los seres humanos; por acción o por omisión se constituye en un punto de confluencia de sus prácticas, discursos e imaginarios. (Manjarres, 2012: 98).

En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. La familia en estos casos, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social. (Manjarres, 2012: 98).

La función educativa de la familia, es de gran importancia desde el mismo nacimiento de los hijos, ya que es en ella donde comienzan a aprender. La educación es el proceso mediante el cual se desarrollan todas las potencialidades del individuo, se promueve la estructura de su conciencia y de su personalidad y se le prepara para interactuar de forma consciente y responsable. El planteamiento de las funciones de la familia lleva a este autor a coincidir con Palacios y Rodrigo al entender a la familia como “la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia”. (Palacios y Rodrigo, 2001:9).

La explicación acerca de la concepción de la familia y el papel que debe jugar en la sociedad tiene que ver con el enfoque que se asuma en su estudio. Diversos enfoques

teóricos, desde diferentes campos disciplinares, se han ocupado de ella, la psicología, la sociología o la pedagogía, entre otros. Entre los enfoques que se han ocupado del estudio de la familia y de los procesos de mediación que en ella se desarrollan están el Conductismo (Watson, 1963), el Psicoanálisis (Freud, 1988), el Humanismo (Rogers, 1951 y Maslow, 1975), la Teoría general de sistemas o Enfoque sistémico (Bertalanffy, 1989) la Teoría del campo o Enfoque ecológico (Lewin, 1980), el Enfoque evolutivo-educativo (Rodrigo y Palacios, 2001) y el enfoque basado en la Teoría histórico cultural (Vigotsky, 1983,1989).

Origen del ciclo vital

En la actualidad la mayoría de los científicos del desarrollo reconoce que éste avanza a lo largo de la vida. Este concepto del desarrollo como un proceso que dura toda la vida y que puede estudiarse científicamente se conoce como desarrollo del ciclo vital.

Los estudios del ciclo vital en estados unidos surgieron de la investigación diseñada para seguir a los niños hasta la edad adulta. Los estudios de Stanford de los niños sobredotados (Iniciados en 1921 bajo la dirección de Lewis M Terman) examinaron el desarrollo de personas (ahora en la vejez) que fueron identificadas como inusualmente inteligentes en la niñez. Otros estudios importantes que empezaron alrededor de 1930- el estudio del Instituto de investigación Fels, los estudios de crecimiento y orientación de Berkeley y el estudio de crecimiento (adolescentes) de Oklam – nos han proporcionado mucha información sobre el desarrollo a largo plazo.

Dado que los seres humanos son complejos, el estudio del desarrollo del ciclo vital es interdisciplinario, es decir, se inspira en muchos campos o disciplinas estas incluyen las psicología, la psiquiatría, la sociología, la antropología , la biología, la genética, la ciencia familiar, la educación, la historia, la filosofía y la medicina. (Papalia, 2004: 8).

Roles en la Dinámica Familiar

Al interior de la familia se tejen vínculos a través de por el amor, desamor, descontentos, desacuerdo, acuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles asimétricos e interactivos que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar. Es preciso entonces aclarar el concepto de rol como punto central de este apartado. López (1984) en su estudio “la adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia” señala que la división de roles se da a partir del género, indicando que el rol sexual hace alusión a “los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran propios del hombre o de la mujer, Tiene en este sentido una base más cultural” (López, 1984, p, 68).

De lo anterior, se puede afirmar que la cultura ha estereotipado, caracterizado y distinguido los comportamientos tanto para hombres como para mujeres, por ejemplo culturalmente los comportamientos de ternura, llanto y “mimos” son característicos de la mujer, por el contrario los hombres se distinguen –culturalmente– por ser fuertes física y emocionalmente, sin embargo, si alguno por cualquier circunstancia llega a demostrar sentimientos de llanto o a manifestar expresiones de ternura con sus pares, socialmente, se le tacharía de “niña”, “gallina”, entre otros. En este sentido, se puede señalar que los roles sexuales han conllevado a que los seres humanos se olviden de demostrar sentimientos propios de los humanos, tales como el amor, el llanto, la tristeza, el cariño, la pasión.

De otro lado, en investigaciones realizadas por Edgell (1980), Rapoport & Rapoport (1973) señalan que el rol ha estado determinado por la obtención de un salario, situación que históricamente ha ubicado al género masculino en situación de privilegio debido a que el varón es el responsable del sustento económico en el núcleo familiar, dejando a la mujer en una situación de poco o nulo privilegio, es decir la mujer –mientras que el hombre asume el rol de proveedor– se ha encargado de la crianza y el cuidado de los hijos, así como del vínculo afectivo que allí se gesta. En este orden de ideas, en el seno de la familia la división sexual y la asignación o asunción de roles está supeditada a la productividad de sus miembros.

De acuerdo a lo anterior, y en el contexto actual estos matices en los roles se han transformado un poco debido a la lucha por la equidad que algunas mujeres han emprendido, lo que ha contribuido en gran medida a que el “hombre adquiera mayor responsabilidad con respecto a la división del trabajo doméstico” (Sierra, Madariaga & Abello, 1997, p. 14). No obstante, en estudios realizados por García (1998) se concluyó que las “mujeres adultas amplían el número de horas dedicadas al trabajo de la casa y participan en el mercado de trabajo, pero no por ello reciben más ayuda por parte de los hombres adultos; es decir, no se han observado cambios significativos en la división de las tareas domésticas entre hombres y mujeres adultas”.

Finalmente, las características de la dinámica familiar se pueden resumir en clima familiar, debido a que éste hace referencia al ambiente generado entre los integrantes del grupo y al grado de cohesión, dependiendo como se asuman los roles, la autoridad, el afecto, y la comunicación; y se cumplan las reglas y las normas, el calor afectivo será armonioso o de lo contrario la hostilidad aparecerá generando niveles de estrés e inconformidad en los miembros del grupo, lo que generará altos grados de distanciamiento y apatía en la familia. (Osterrieth, P.1964: 231).

Capítulo III

Síndrome moebius, dinámica familiar, Relación madre e hijo, interacción familiar

Concepto

El Síndrome de Moebius es un trastorno raro de desarrollo congénito (presente en el nacimiento). Se caracteriza por la ausencia o subdesarrollo de los nervios que controlan los movimientos faciales (nervio craneal 7) y de los ojos (nervio craneal 6). La mayoría de las personas que sufren del Síndrome de Moebius tiene debilidad o parálisis completo de los músculos de la cara. (AIC – Asociación Infantil Craneofacial, 2010).

Los niños y adultos con parálisis facial pueden que no se les dificulte sonreír, fruncir el seño, levantar las cejas, cerrar los párpados o fruncir sus labios. Esto no sólo resulta en la falta de expresión facial, pero también puede resultar en el babeo y la dificultad del habla. Los niños puede que tengan dificultar al chupar o pasar los alimentos. Otras características del Síndrome de Moebius incluyen: • Retrasos motores debido a la debilidad de la parte superior del cuerpo • Estrabismo (ojos bizcos) • Ojos secos e irritabilidad • Problemas dentales • Paladar alto • Paladar leporino • Problemas en las manos y los pies, incluyendo el pie zambo o pie equino y la falta o fusión de los dedos (sindactilia) • Problemas de audición • Síndrome de Polonia (anomalías de la pared del pecho y las extremidades superiores) (AIC – Asociación Infantil Craneofacial , 2010).

Aunque gatean y caminan después, la mayoría de los niños con el Síndrome de Moebius eventualmente se nivelan. Los problemas del habla a menudo responden a la terapia, pero puede que persistan debido a la imposibilidad de mover la lengua y los labios. A medida que los niños crecen, la falta de expresión facial y la incapacidad de sonreír se vuelven los síntomas dominantes más visibles. Como resultado de ello, la

gente que no está familiarizado con su hijo puede malinterpretar lo que el niño está pensando o sintiendo. (AIC – Asociación Infantil Craneofacial , 2010).

Algunos autores, a los casos con afectación de múltiples nervios craneales y que cursan con grave afectación de las funciones del tronco cerebral, los diferencian del Moebius típico dándole la denominación de Moebius “plus” o Moebius “expandido”. Desde el punto de vista dismorfológico no es realmente un síndrome sino una secuencia (Spranger et al, 1982) ya que se trataría de un patrón de malformaciones múltiples definido por una anomalía única, común, que en este caso sería la agenesia ó destrucción del núcleo de los nervios craneales en el tronco cerebral. El aspecto peculiar de la cara, con el puente nasal largo y cuadrado, la cara de “máscara”, los labios entreabiertos, etc. serían consecuencia de la atrofia muscular de origen neurogénico de los músculos faciales. En resumen podemos decir que desde el punto de vista dismorfológico la llamada anomalía ó síndrome de Moebius constituye realmente una Secuencia. No obstante, es ampliamente conocido como síndrome de Moebius y en la mayoría de publicaciones y catálogos de enfermedades congénitas se sigue empleando el término síndrome, como corresponde a la tradición Galénico/Hipocrática de la Medicina occidental. Algunos autores han resuelto esta controversia denominando al Moebius, secuencia/síndrome (Miller y Strömmland, 1999).

Etiología del síndrome de Moebius

Es una enfermedad heterogénea, y las diferentes causas siguen siendo básicamente desconocidas. No obstante, numerosas evidencias procedentes de estudios de necropsias, de observaciones clínicas y de los actuales estudios de neuroimagen (tomografía axial computarizada [TAC], resonancia magnética), apoyan la hipótesis de que casi siempre hay o bien una agenesia de los núcleos de los nervios craneales VI y VII, o bien esos núcleos comienzan su desarrollo de forma normal y posteriormente en algún momento del desarrollo embriofetal, y probablemente por algún evento de tipo isquémico, se destruyen. Experimentos provocando alteraciones en el flujo uterino de animales de laboratorio han conseguido reproducir los defectos del Moebius observados en humanos.

Por otra parte es frecuente la existencia de metrorragias intensas durante el embarazo de madres con hijos con s. Moebius. También hay casos de s. Moebius cuyas madres habían tenido durante la gestación hipotensión severa a consecuencia de fuertes hemorragias tras un accidente de tráfico, y casos de madres expuestas durante la gestación a agentes con fuerte efecto vasoconstrictor. En este sentido es muy determinante la experiencia de Brasil donde se ha observado una fuerte relación entre la aparición de s. Moebius en recién nacidos cuyas madres habían ingerido dosis masivas de misoprostol intentando abortar de manera clandestina. El misoprostol, un análogo de la prostaglandina E1, actúa sobre el útero gestante provocando contracciones durante las cuales se produce una fuerte reducción de flujo sanguíneo uterino-fetal. (Pérez, 2010: 81).

Particularidades clínicas del síndrome de Moebius.

Luego de que se determinara las primeras particularidades de los que padecían el síndrome de Moebius, se mantiene avanzando la detección completa de estas características, es así como afirman que: En 1892 la mezcla de la falta de expresión facial y de movimiento exterior de los ojos llevó al profesor Paul Julius Moebius a describir este síndrome. Entre las características clínicas destacan: problema para masticar, que puede causar dificultades en el desarrollo integral; falta de sonrisa (inexpresión facial); babeo; dificultades en el habla por problemas de pronunciación; estrabismo y limitación del movimiento ocular, ulceración de la córnea y otros hechos asociados con el mal funcionamiento de los párpados (Hernández y Flores, 2010, p. 187) Sin embargo, a pesar de que el Dr. Paul Julius Moebius fue quien describió este síndrome, con el paso de los años se empiezan a descubrir más características, y con ello se logró tener un panorama más amplio de esta enfermedad. Otros investigadores afirman que: Entre las características clínicas destacan: dificultad para deglutir, que puede causar problemas en el desarrollo; falta de sonrisa (inexpresión facial); babeo; dificultades en el habla por problemas de pronunciación; estrabismo y limitación del movimiento ocular, ulceración de la córnea y otros hechos asociados con el mal funcionamiento de los párpados; problemas dentales tempranos por auto limpieza

inapropiada y estado entreabierto de la boca; los nervios más comúnmente afectados son el VII, el cual controla la expresión facial, y el VI, que controla el movimiento lateral de los ojos; los siguientes nervios afectados son el IX y el X, el glosio-faríngeo y el vago o neumogástrico, respectivamente. Los problemas de desarrollo de estos nervios conducen a dificultades para deglutir, vómitos y voz nasal. También puede estar afectado el XII par o el hipogloso, con dificultad para hablar y para el auto limpieza bucal. El III nervio u oculomotor común, que se encarga de los movimientos medios de los ojos, puede estar alterado. Rara vez están afectados los nervios restantes. El IV, o nervio patético, encargado de los movimientos superior e inferior de los ojos, el VIII, o nervio acústico, que afecta al oído, y el V, o trigémino, el cual proporciona la sensibilidad facial y corneal a los músculos de masticación. Sólo en muy raras circunstancias se ha visto afectado el XI, o accesorio, encargado de encoger los hombros. Finalmente el I, u olfatorio, relacionado con el sentido del olfato. El daño al II, nervio óptico, no se ha descrito con este síndrome (Carrillo y Flores, 2010, p. 261). (Jaimes et al, 2013: 23).

Diagnóstico

Dadas las características de esta enfermedad el diagnóstico clínico es fácil de realizar al nacimiento. La madre o el pediatra advierten que el recién nacido no tiene una expresión normal. Cuando llora produce sonidos y lágrimas sin expresión facial. También existen alteraciones en la succión, por lo que necesita alimentación asistida. Durante el sueño la oclusión palpebral es incompleta, los pacientes posteriormente muestran problemas con la emisión de los sonidos, lagrimeo y sialorrea, así como alteraciones de la masticación, e incapacidad de mover los ojos lateralmente, por lo que giran la cabeza. Diagnóstico diferencial El diagnóstico diferencial debe realizarse con las diversas enfermedades que producen parálisis facial: traumatismo neonatal (fórceps), parálisis pseudobulbar, distrofia miotónica, fracturas de la base del cráneo, enfermedades infecciosas (otitis, herpes zoster, mastoiditis, mononucleosis), neoplasias, enfermedad de Hodgkin, síndrome de Guillain-Barré, etc. (Carrillo et al, 2010: 263).

Pautas de crianza en niños con discapacidad

La crianza de un niño o niña es un proceso complejo por el que una familia acompaña y cuida a un ser humano en su estadio de niñez, con el fin de presentarle el mundo y tornarlo cada vez más sujeto. Este es un asunto que tiene que ver con dimensiones individuales, pero también sociales, psicológicas y culturales. (Lara, 2012:31).

La crianza es una función que ha sido tradicionalmente encargada a la mujer por la sociedad misma, desde épocas remotas y que sigue siéndolo a pesar de los movimientos actuales que pretenden incluir al hombre en las labores del hogar, en el cuidado de los hijos y en su crianza, incluso hay suficiente literatura donde se señala que las mujeres sienten que esa es su responsabilidad. (Bastidas, 2010:27).

La Crianza hace referencia al modo como los padres o quienes agencien dicho papel orientan el comportamiento de sus hijos y las consecuencias que tienen estos actos en su futuro desarrollo. Para este apartado, el proyecto retoma los elementos expuestos por Aguirre (2000), quien desde sus diversas publicaciones brinda elementos claros y básicos para la comprensión de esta categoría temática. El autor resalta que en la crianza se encuentran involucrados tres procesos psicosociales: las creencias, las pautas y las prácticas. (Manjarres, 2012: 103).

Las creencias se refieren a las explicaciones que dan los padres sobre la manera como orientan las acciones de sus hijos. Se trata de un conocimiento básico del modo en que se debe criar a los niños. Por su parte las pautas, tienen que ver con el canon que dirige las acciones de los padres, esto es, con el orden normativo que le dice al adulto qué se debe hacer frente al comportamiento de los niños. Finalmente las prácticas deben concebirse como acciones, esto es, como comportamientos intencionados y regulados, es decir, lo que efectivamente hacen los adultos encargados de la crianza de los niños.

De otra parte Isaza (2006), define el estilo de crianza como la forma de criar y educar a los hijos. Estos están conformados por los comportamientos de los padres y madres con sus hijos en relación con aspectos como: alimentación, protección y cuidados, forma de enseñar las conductas, normas, castigos sanciones; y, son basados en creencias de lo que se considera adecuado. Desde esta perspectiva el estilo articula las creencias, las pautas y las prácticas, para generar una caracterización de la crianza.

Respecto a las pautas, (patrones y normas), éstas están estrechamente relacionadas con la concepción que se tiene de infancia y de discapacidad, estableciendo desde allí cánones y parámetros que justifican las exigencias o no y las prácticas y formas de actuar en al proceso de crianza del niño o niña. Frente a la visión de infancia, es importante resaltar que los padres, madres y demás miembros de la familia, se ven constantemente enfrentados al dilema de la eterna crianza de personas con discapacidad. (Manjarres, 2012:109).

Dadas las características de la persona y el nivel de compromiso de las funciones vitales que permiten generar independencia, autonomía y proyectos de vida individuales, la noción de infancia se desdibuja asociada a la edad; en la medida en que hay un compromiso de tipo cognitivo, comportamental y en algunos casos a pesar de tener todas las posibilidades requeridas para “ser Adulto”, se perpetúa la visión de niño/a, transformando el ciclo de vida familiar y en algunos casos limitando el proyecto de vida personal.

En este sentido, la visión de infancia en la crianza de personas con discapacidad, está relacionada no a la edad sino a la capacidad y posibilidad de tomar decisiones por sí mismo, de lograr niveles de independencia y autonomía, de participar y hacer escuchar la voz y de acceder a condiciones laborales y profesionales; como se menciona constantemente en los relatos de “ser productivos y útiles socialmente” (Manjarres, 2012:110).

Relaciones parento-filiales en niños con discapacidades

Son múltiples los ajustes en la relación parental durante el proceso de crianza cuando esta es mediada por la presencia de una condición particular de discapacidad. Generalmente, las relaciones se asocian a la visión o representación que se tiene sobre discapacidad desde ambos ángulos (tanto los padres como los hijos), la cual se proyecta en la expresión de sentimientos de afecto/no afecto, la forma de aplicar y recibir la disciplina o corrección, las posibilidades de socialización, las expectativas de futuro y los mecanismos de comunicación establecidos. Las visiones de discapacidad frecuentemente encontradas en los padres se relacionan, en primer lugar, con el ámbito

religioso, en el cual las explicaciones tanto del origen como las diferentes situaciones que se desarrollan a lo largo del proceso de crianza están relacionadas con un ser supremo, Dios, encontrando allí perspectivas ambivalentes (castigo o regalo divino, prueba o premio, reto u obstáculo a superar), y explicaciones o concepciones que permiten a los padres aliviar la culpabilidad y la incertidumbre que en repetidas ocasiones no solo ellos, sino la sociedad y la misma familia, les impone. Esta visión permite al padre y la madre suavizar el camino, buscar la aceptación y sentir el respaldo, la guía y la iluminación del Supremo en la toma de decisiones, quien ofrece el sueño y la fe como opción para superar la situación límite, lo cual, en la mayoría de los casos se convierte en el motor de fuerza para sacar adelante al hijo o la hija. “El mundo sería insoportable sin el sueño de otro mundo” (Mélich, s.f).

Esta visión presenta variaciones de acuerdo al proceso de duelo que viven las familias. Inicialmente, en la etapa de shock y desajuste emocional, se puede culpar y cuestionar al ser supremo por la existencia de este ser diferente ante la expectativa de perfección. Crianza y discapacidad - Familia: tipologías, relaciones y funciones. Pero posteriormente, con el desarrollo del duelo y pasada la etapa de aceptación y organización, existe una reconciliación consigo mismo y con Dios, lo cual da una perspectiva de fe y de especialidad no solo de la persona con discapacidad, sino de su familia, abriendo un panorama a múltiples explicaciones de la discapacidad que ponen tanto a la persona como a la familia en un lugar privilegiado en el ámbito de la bendición. (Manjarres et al, 2013: 65).

Otra visión muy marcada desde las narrativas de los padres es la visión médico-reparadora, desde la cual los padres y familiares asumen al hijo o hija en relación con el diagnóstico y el pronóstico. Este tipo de visión propicia relaciones de dependencia por estar basada en el déficit, llevando a los padres generalmente a centrar sus esfuerzos en la cura y recuperación de “lo perdido”. Si bien es importante tomar las acciones necesarias que requieren las dinámicas orgánicas y de salud de los niños y niñas, con frecuencia este tipo de visión no les permite a los padres apreciar los cambios en el proceso de su hijo o hija por estar ampliamente enfocados en los que no logran o lo que les falta (Manjarres et al, 2013: 67).

En esta situación se evidencia un poco más el reconocimiento del niño o niña como sujeto de sus posibilidades, de sus necesidades y de sus habilidades, regulando las acciones a futuro que determinan planes de vida posibles. Las relaciones bajo esta visión son menos directivas y propician la consideración del otro como par legítimo en la relación (Maturana, 2008). Los ámbitos de acción se amplían tanto para padres como para hijos(as), se acepta la presencia de otros actores sociales y familiares en las dinámicas propias de la crianza y se libera tiempo para que los padres también hagan su vida. Se resalta además que la percepción de dichas relaciones es diferente desde la mirada de los padres y la mirada de los hijos con discapacidad, es decir, los padres tienen una mirada en la que están presentes: cuidado, responsabilidad, entrega, protección, entre otros; sin embargo, desde la mayoría de las fuentes relacionadas con las personas con discapacidad que participaron, aparece el amor y compromiso, pero por contraste referencian sobreprotección y restricción. Se asocian estas últimas principalmente a procesos de socialización de género, ejercicio laboral, escogencia de parejas, vida social autónoma y autonomía personal en labores básicas de supervivencia. (Manjarres et al, 2013:pàg. 67).

Metodología

Diseño

Diseño cualitativo: estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas. Hernández (2003) p. 32).

Por lo tanto según como lo menciona el autor, esta investigación se encuentra bajo el parámetro cualitativo, ya que se basa en la descripción del procedimiento como se lleva acabo las pautas crianza de los niños con síndrome moebius, utilizando técnicas que hacen parte de este diseño, no se basa bajo la cuantificación numérica sino está basada minuciosamente en los detalles verbales.

Tipo de investigación

- Descriptivos: “la investigación descriptiva busca especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos o comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (Dankhe, (1989) citado por Hernández, et al (2003) p. 117).

Por tanto esta investigación, busca describir, cómo se desarrolla las pautas de crianza en niños con síndrome moebius.

- Exploratorios: “la investigación exploratoria se efectúa normalmente cuando el objetivo a examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes” (Hernández, et al (2003) p.115)

- Transversales: El estudio transversal se puede llevar a cabo mediante un estudio en profundidad o encuestas. Los datos se obtienen mediante comunicación a través entrevistas personales. (Santesmases, 2001).

Este estudio emplea las anteriores técnicas ya que están entrelazadas unas a otras, se busca describir el proceso de pautas de crianza de los niños con determinado síndrome de moebius; esta temática de investigación no ha sido muy estudiada en Norte de Santander por lo tanto es nueva dentro de la Universidad de Pamplona del programa de psicología, se emplea herramientas que lleven a obtener información a mayor profundidad no solo a la población objeto de estudio sino también al cuerpo profesional de expertos que saben de la temática y al plantel del bienestar familiar, centro zonal pamplona mediante herramientas psicológicas que llevan a indagar debido proceso.

➤ Población:

Madres de niñas de tres años y 21 meses de edad, con síndrome moebius donde una participante es de la ciudad de pamplona, y la otra participante es de la ciudad de aguachica del instituto colombiano de bienestar familiar

Cuerpo profesional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, centro zonal Pamplona.

Expertos profesionales que conocen acerca de la temática.

➤ Muestra:

Dos madres de niñas con síndrome moebius, voluntarias, dentro de la cual una de las participantes es de la ciudad de Pamplona, y la otra participante es de la ciudad de aguachica.

Las metodologías cualitativas, no necesariamente son representativas del universo, para ésta investigación, la muestra fue no probabilística, intencional y voluntaria, recolectándose una información de dos madres que tiene una hija con síndrome moebius donde se puede analizar las pautas de crianza que desarrollan cada una de las madres.

Como nuestro objetivo era de madres que tiene una hija con síndrome moebius, nuestra muestra dependió de nuestra intencionalidad contactando personas conocidas que quisieron participar voluntariamente.

➤ **TECNICAS**

**TÉCNICA NUMERO 1: ENCUENTRO CON LAS MADRES
HISTORIA DE VIDA DESDE EL ROL DE MADRE CON HIJA QUE
CUENTA CON EL SINDROME MOEBIUS**

Se realizara un encuentro abierto para enfocarse en la historia de vida como madre teniendo en cuenta las categorías actitudes, relación madre hijo, pautas de crianza y manejo del poder. La historia de vida que es definida como: “El relato de un narrador sobre su existencia a través del tiempo, intentando reconstituir los acontecimientos que vivió y transmitir la experiencia que adquirió. Narrativa lineal e individual de los acontecimientos que él considera significativos, a través de la cual se delinear las relaciones con los miembros de su grupo, de su profesión, de su clase social, de su sociedad global, que cabe al investigador mostrar. De esa forma, el interés de ese último está en captar algo que trasciende el carácter individual de lo que es transmitido y que se inserta en las colectividades a que el narrador pertenece” (Pereira de Queiroz 1991:6).

Hace parte de la entrevista cualitativa que permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida, como lo dicen Fontana y Frey (2005). Esta entrevista adopta la forma de un diálogo coloquial o entrevista semiestructurada, complementada, posiblemente, con algunas otras técnicas escogidas entre las señaladas.

En esta técnica, se planificó y se elaboró un guion de preguntas, basadas en las pautas de crianza que comprende tres categorías:

La primera Categoría:

Categoría uno: Dinámica Familiar

De las cuales se realizaron las siguientes preguntas:

I HABLEMOS DE CUANDO SU HIJA NACIO CON SINDROME MOEBIUS

1. ¿Cómo se sintió cuándo nació su hija con síndrome moebius?
2. ¿Cómo es la relación con su hija con síndrome moebius en este momento?
3. ¿Cómo cree que será su relación con su hija con síndrome moebius a futuro?
4. ¿De qué manera ha manejado la relación con su hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?

La segunda Categoría: Relación madres e hijo

5. ¿Considera que la comunicación con su hija con síndrome moebius ha contribuido para su desarrollo?
6. ¿Cree que la relación que ha manejado con su hija con síndrome moebius beneficiar el desarrollo en su adolescencia?

La Tercera Categoría: Interacción Familiar

II HABLEMOS DE SU PAPEL EN LA VIDA DE SU HIJA CON SINDROME MOEBIUS

7. ¿Cómo ha manejado su rol de mama con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?
8. ¿Considera que los límites que establece con su hija le contribuyen para el comportamiento de ella?
9. ¿Cómo se llevan en el día a día las reglas y normas de parte suya para con su hija con síndrome moebius?

TÉCNICA NÚMERO 2: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA EXPERTOS:

Hace parte de la entrevista cualitativa que permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida, como lo dicen Fontana y Frey (2005). Esta entrevista adopta la forma de un diálogo coloquial o entrevista semiestructurada, complementada, posiblemente, con algunas otras técnicas escogidas entre las señaladas.

En esta técnica, se planificó y se elaboró un guion de preguntas, basadas en las pautas de crianza que comprende tres categorías:

La primera Categoría:

Categoría uno: Dinámica Familiar

De las cuales se realizaron las siguientes preguntas:

1. ¿Cómo cree usted que toma la noticia una madre al momento del nacimiento de su hija con síndrome moebius?
2. ¿Cómo considera que debe ser la relación madre e hija en una situación de discapacidad por parte de la hija con síndrome moebius?
3. ¿Qué relación cree usted como experto debería ser madre e hija con síndrome moebius en un futuro frente a la discapacidad?

La segunda Categoría: Relación madres e hijo

4. ¿Cuáles habilidades y herramienta cree pertinente que la madre desarrolle en su hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?
5. ¿Cómo debe desarrollarse la comunicación entre madre e hija con síndrome moebius para contribuir positivamente en su desarrollo?
6. ¿Cree que la relación que ha manejado con su hija con síndrome moebius beneficia el desarrollo en su adolescencia?

La Tercera Categoría: Interacción Familiar

7. ¿Desde su experticia como considera que debe ser el rol de mama con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?
8. ¿cómo recomienda usted como experto que deben establecer los límites la mama en relación con su hija para contribuir en el comportamiento de ella?
9. ¿Desde su experticia como sugeriría que debe implementarse las reglas y normas dentro de la dinámica familiar con un miembro que presenta síndrome moebius?.

**TÉCNICA NÚMERO 3: ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA PARA
FUNCIONARIO DEL INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR
FAMILIAR:**

Hace parte de la entrevista cualitativa que permite la recopilación de información detallada en vista de que la persona que informa comparte oralmente con el investigador aquello concerniente a un tema específico o evento acaecido en su vida, como lo dicen Fontana y Frey (2005). Esta entrevista adopta la forma de un diálogo coloquial o entrevista semiestructurada, complementada, posiblemente, con algunas otras técnicas escogidas entre las señaladas.

En esta técnica, se planificó y se elaboró un guion de preguntas, basadas en las pautas de crianza que comprende tres categorías:

La primera Categoría:

Categoría uno: Dinámica Familiar

De las cuales se realizaron las siguientes preguntas

¿Cómo psicóloga del instituto colombiano de bienestar familiar (I.C.B.F), centro zonal pamplona?

1. ¿Cuál considera ud debe ser la actitud de una madre al momento del nacimiento de su hija con síndrome moebius?
2. ¿Cómo considera que debe ser la relación madre e hija con síndrome moebius?
3. Cómo cree que debería ser la relación madre e hija con síndrome moebius a futuro?

La segunda Categoría: Relación madres e hijo

4. ¿De qué manera considera que debe manejar la relación madre e hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?
5. ¿Cómo considera que debe ser la comunicación madre e hija con síndrome moebius para contribuir en su crecimiento personal?
6. ¿Como cree que debe ser la relación que ha manejado la madre con relación a su hija con síndrome moebius que beneficie en el desarrollo como adolescente en un futuro?

La Tercera Categoría: Interacción Familiar

7. ¿Cómo considera que debe ser el rol de la mamá con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?
8. ¿Cómo deben establecer los límites la mamá en relación con su hija con síndrome moebius para contribuir en el comportamiento de ella?
9. ¿Cómo considera que deben ser las reglas y normas en relación madre e hija con síndrome moebius?

VALIDEZ Y CONFIABILIDAD

JUICIO DE EXPERTOS

A continuación el juicio de expertos

Se realizó con tres docentes del departamento de psicología los cuales serán según su voluntad.

ENCUENTRO CON MADRES HISTORIA DE VIDA

Enunciado

A continuación se presentará una serie de preguntas abiertas, que estarán basadas en cuatro categorías que son: actitudes, relación

categoría uno: Dinámica Familiar

1. ¿Cómo se sintió cuando nació su hija?

2. ¿Cómo es su relación con su hija en este momento?

Pertinente	No pertinente	Cambio y observaciones
------------	------------------	---------------------------

<p>3. ¿Cómo cree que será su relación con su hija a futuro?</p>			
<p><i>categoria dos:</i></p> <p><i>Relación madre e hijo.</i></p> <p>4.¿Cuáles habilidades y herramienta cree pertinente que la madre desarrolle en su hija para ayudarla a adaptarse al medio?</p>			
<p>5.¿Cómo debe desarrollarse la comunicación entre madre e hija para contribuir</p>			

positivamente en su desarrollo?			
6. ¿Cree que la relación que ha manejado con su hija beneficiar el desarrollo en su adolescencia?			
<i>categoria tres:</i> <i>Interacción Familiar</i>			
7. ¿Desde su experticia como considera que debe ser el rol de mamá con relación a las reglas del hogar			

frente a su hija?			
<p>8. ¿Cómo recomienda usted como experto que deben establecer los límites la mama en relación con su hija para contribuir en el comportamiento de ella?</p> <p>9. ¿Cómo considera usted desde su experticia que deben ser las reglas y normas en el hogar?</p>			

--	--	--	--

ENTREVISTA A EXPERTOS

Enunciado

A continuación se presentará unas series de preguntas abiertas, que estarán basadas en cuatro categorías que son: actitudes, relación madre e hija, pautas de crianza y manejo del poder.

De las cuales se realizaron las siguientes preguntas:

<i>categoría uno: Dinámica Familiar</i>	Pertinente	No pertinente	Cambio y observaciones
<p>1. ¿Cómo cree usted que toma la noticia una madre al momento del nacimiento de su hija con síndrome moebius?</p>			

<p>2. ¿Cómo considera que debe ser la relación madre e hija en una situación de discapacidad por parte de la hija con síndrome moebius?</p>			
<p>3. ¿Cómo cree usted que debería ser la relación madre e hija con síndrome moebius en un futuro frente a la discapacidad?</p>			
<p><i>La segunda Categoría: Relación madres e hijo</i></p>			
<p>4. ¿Cuáles habilidades y herramienta cree pertinente que la madre desarrolle en su hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?</p>			
<p>5. ¿Cómo debe desarrollarse la comunicación entre madre e hija con síndrome moebius para contribuir positivamente en su desarrollo?</p>			

<p>6. ¿Qué relación cree usted como experto que debe tener una madre con su hija con síndrome moebius para que beneficie el desarrollo en su adolescencia?</p>			
<p><i>La Tercera Categoría: Interacción Familiar</i></p>			
<p>7. ¿Desde su experticia como considera que debe ser el rol de mama con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?</p>			
<p>8. ¿Cómo recomienda usted como experto que deben establecer los límites la mama en relación con su hija para contribuir en el comportamiento de ella?</p>			
<p>9. ¿Desde su experticia Cómo considera que deben ser las reglas y normas en el hogar en relación madre e hija con síndrome moebius?</p>			

Resultados

Se llevó la aplicación de los respectivos instrumentos a la población objeto de estudio, los cuales fueron a funcionarios del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y a Expertos Profesionales en la temática se les implementó la entrevista semi estructurada, bajo las categorías estipuladas para indagar la información requerida, en respectivo estudio y así mismo se realizó historia de vida con las madres encargadas de la crianza de sus hijas con síndrome moebius.

Encontrándose y recolectándose la información a continuación especificada, distribuida en sus principales categorías bajo las cuales el respectivo estudio está basado para llevar a cabo la investigación:

RESUMEN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA APLICADA A EXPERTO Y FUNCIONARIO**CATEGORIA UNO: DINÁMICA FAMILIAR**

	PREGUNTA 1	PREGUNTA 2	PREGUNTA 3	
	¿Cómo cree usted que toma la noticia una madre al momento del nacimiento de su hija con síndrome moebius?	¿Cómo considera que debe ser la relación madre e hija en una situación de discapacidad por parte de la hija con síndrome moebius?	¿Cómo cree usted que deberá ser la relación madre e hija con síndrome moebius en un futuro frente a la discapacidad?	EXPERTO 1
	Pienso que la actitud debe ser la de aceptación como cualquier madre que tenga un hijo con cualquier tipo de	Considero que debe ser la relación normal que todo padre debe tener con su hijo, de respeto, cuidado, formación, y educación	Las mamás deben dar un tratamiento integral a sus hijas, el cual influye en la parte de un componente de psicología y deben estar	

	<p>discapacidad, debe ser la de aceptar la condición de su hijo y estudiarla muy bien, para saber cómo trabajarla, como manejarlo, que pueda estimularlo de manera que haga que su hijo sea más funcional, para eso hay que aceptarlo, vivir el duelo, entender que es un niño en condiciones normales, que entienda y que lo acepte, desde su rol de madre, para que su hijo sea más funcional.</p>	<p>porque la niña tiene las mismas necesidades, los mismos derechos, que cualquier niño, entonces debe ser una relación afectiva, respeto por el otro, una relación de establecimiento de normas y límites, como la de cualquier niño, con cuidados especiales, sí, pero una relación vincular afectiva sólida como cualquier madre debe tener con su hija.</p>	<p>apoyando todo el tiempo con ese profesional, orientándolas en todos los comportamientos que vean en un niño y como darle un buen manejo, la relación debería ser siempre, una relación de protección, pero también de formación, obviamente conociendo la discapacidad, que se presentan, los niños de esta condición, no son funcionales totalmente, entonces, siempre depende de la red de apoyo, para el caso de las madres, debe ser una relación de protección, cuidado,</p>	
--	--	---	--	--

			formación, y de estimulación de la niña en todos los ámbitos, pero considero que para que, la relación sea más sólida, debe estar acompañada de alguien que le dé la orientación de como guiar y orientar a su hija.	
	Con relación a la noticia para la madre debe ser algo impactante, que normalmente esperaríamos que el niño en la primera etapa de la vida tenga algún tipo de respuesta voluntaria como es el llanto y la risa, al ver este tipo de	Considero que a pesar de que pueda llegar un poco disfuncional al comienzo, la madre viendo que la hija es la que tiene el síndrome, puede llegar apoyar el proceso, normalmente se ve que este tipo de poblaciones se apoyan mucho, entonces, si entraría	La intencionalidad conductual de la mamá es hacer que la niña pueda ser lo más autosuficiente posible, pues dependiendo de las limitaciones que le manifieste el síndrome, de todas maneras ejercer ese apoyo constantes frente a las situaciones que pueda	EXPERTO 2

	<p>situaciones la madre puede mal interpretar este tipo de tipología, y puede pensar que es algo peor, viendo pues que es solamente, la dificultad motora, movimientos de la cara, pensaría que si existiría una dificultad a esa retroalimentación.</p>	<p>hacer un papel muy importante de apoyo para que la hija pueda aprender a superar ya que todo el proceso cognitivo sigue con normalidad.</p>	<p>llegar a vivir.</p>	
--	--	--	------------------------	--

RESUMEN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

CATEGORIA DOS: RELACIÓN MADRE E HIJA

	PREGUNTA 4	PREGUNTA 5	PREGUNTA 6	
--	------------	------------	------------	--

	<p>¿Cuáles habilidades y herramienta cree pertinente que la madre desarrolle en su hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?</p>	<p>¿Cómo debe desarrollarse la comunicación entre madre e hija con síndrome moebius para contribuir positivamente en sus habilidades?</p>	<p>¿Qué relación cree usted como experto que debe tener una madre con su hija con síndrome moebius para que beneficie el desarrollo en su adolescencia?</p>	<p>EXPERTO 1</p>
	<p>Considero que la madre debe tener claro el diagnóstico y tener claro el panorama de que es la enfermedad, para luego preguntarse yo que puedo hacer con mi hija, debe basarse o trabajar, con el equipo integral del que hablábamos anteriormente para que le de los insumos, para</p>	<p>La madre debe hablar puntualmente con la hija sin mimos, sin cuchicheos, es decir, una comunicación fluida la niña entiende lo que su mamá le dice; la dificultad más bien debe estar en lo que la mamá pueda entender lo que la niña le dice, por su parte del habla, del lenguaje, por su condición, pero igual las</p>	<p>Yo considero, que la relación es circunstancial, porque eso depende de la evolución que tenga la niña, en los comportamientos que la niña presente cuando sea un adolescente, es claro que de acuerdo a la evolución que la niña tenga, los factores de riesgos van a hacer contextuales, es</p>	

	<p>que ella estimule a su hija en su casa buscando que su hija sea cada vez más funcional, digamos que la parte cognitiva de estos niños no está afectada, la mayor afectación está en la parte de sus músculos , son bastantes tensos, sobre todo en la parte facial, desarrollar el conocimiento de su hija, cuando su hija se comunica con ella, como estimula su parte facial para que la niña, la tenacidad de su cara no se pierda totalmente,</p>	<p>mamás terminamos entendiendo lo que los hijos dicen, las necesidades de los hijos, entonces, a veces el lenguaje de ellos no se desarrolla porque las mamás, les hablan con mimos, sobre protección, no son claras, puntuales, entonces eso dificulta la comunicación, debe ser una comunicación clara, la niña tiene dificultades motrices, pero no es más.</p>	<p>decir, sí es una niña que ha perdido toda su tonicidad muscular, pues va a hacer totalmente dependiente de su progenitora, luego no van a estar, a su alrededor factores de riesgo, que disparan ciertos comportamientos negativos, que llevan a que las relaciones materno-filiales disfuncionales, entonces, va a hacer una relación de amor y protección, más no de sobreprotección.</p>	
--	--	---	--	--

	<p>debe adquirir insumos, de la parte médica, también para que ella estimule a su hija y desarrolle la funcionalidad la mayor parte que pueda, y conocer lo que ella le expresa a través de su cuerpo de su rostro para que ella entendiéndola, pueda saber las necesidades, sentimientos, las emociones de la niña, tenga posibilidad de que cada día, interactuar más con los otros, no solamente relacionarse</p>			
--	--	--	--	--

	con su familia, sino que mamá le permita relacionarse con los amigos que le permita un manejo integral, para eso debe conocer muy bien el diagnóstico.			
	Las herramientas que puede llegar a utilizar la madre, puede ser la resolución de problemas, el poder enseñarle a ella como resolver rápidamente las dificultades que tiene, porque debería facilitarle la manera de cómo expresarse sin mostrarlo gestualmente, a partir de	La relación de acuerdo a la comunicación deberá ser muy puntual, con un lenguaje normal puesto que la niña entiende normalmente desde sus procesos cognoscitivos, además creería que debe contribuirle el apoyo incondicional a la niña para fortalecer su capacidad d empatía para con el medio	Cuando nos basamos en la niña en un proceso de adolescencia, pues obviamente, es mucho más difícil, en el sentido que el adolescente es mucho más social y una de las características es toda la interacción a nivel emocional que pueda llegar a expresar, entonces, existe dificultad muy claras para	EXPERTO 2

	<p>ahí mostrar emocionalidad sin representar la cara.</p>	<p>en los diferentes contextos.</p>	<p>la niña con este síndrome, donde la mamá debería entrar a ser un acompañamiento, para que pueda ayudar, a que la niña pueda expresar este tipo de emocionalidades y pueda llegar a tener amigos sin ningún tipo de dificultad.</p>	
--	---	-------------------------------------	---	--

RESUMEN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

CATEGORIA TRES: INTERACCIÓN FAMILIAR

	<p>PREGUNTA 7</p>	<p>PREGUNTA 8</p>	<p>PREGUNTA 9</p>	
--	-------------------	-------------------	-------------------	--

	<p>¿Desde su experticia como considera que debe ser el rol de la madre con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?</p>	<p>¿Cómo recomienda usted desde su experticia que deben establecer los límites la madre en relación con su hija para contribuir en el comportamiento de ella?</p>	<p>¿Desde su experticia ¿Cómo considera que deben ser las reglas y normas en el hogar en relación madre e hija con síndrome moebius?</p>	<p>EXPERTO</p> <p>1</p>
	<p>Considero que debe ser un rol normal como se da en cualquier relación materna filial, puesto que la niña con esta condición cuenta con un normal desarrollo cognitivo, por tanto, la relación debe ser fortalecida en una sana convivencia desde las limitaciones físicas en</p>	<p>Se deben establecer de acuerdo a las habilidades que tenga la niña, es decir, siempre se deben tener reglas y marcar ciertos límites, pero estas deben estar, ajustados a la persona a la que van dirigidas, porque yo no puedo establecer el mismo rol, norma o límite a un adolescente que a un niño,</p>	<p>Las pautas, reglas en un hogar debe establecerse de acuerdo a los ciclos de vida de cada uno de los integrantes del núcleo tiene, en ese orden de ideas, a cada uno se le deben poner claras, porque es que a veces, los adultos asumimos que los chicos ya deben saber cuáles son las normas, aquellos hay que</p>	

	cuanto a la expresión del rostro, pero de ahí, en adelante es su normal desarrollo.	de acuerdo, también a la evolución de la niña, tenga deben hacerse de acuerdo a las normas y límites que la niña pueda cumplir.	decirles sus obligaciones dentro de la casa; y la niña como parte del hogar, debe tener también sus normas y sus límites, pues porque ella hace parte de ese núcleo familiar y también tiene que adaptarse a ello, como cualquier miembro del hogar.	
	Considero que a pesar de que la niña tenga el síndrome y que la niña obviamente va creciendo, se va a enfrentando a situaciones que deben ser controladas, eso que quiere decir, que la	Con relación a los límites que obviamente la mamá debe poner eso va al criterio de la mamá hasta que lo considere que la niña puede llegar a vivir, que debe utilizar, pues existen muchas técnicas, como economías de fichas, la de	Considero que no deberían verse afectada por la situación de la niña porque de todas maneras no debe impedir el normal desarrollo en cuanto a la evolución de la niña, en pasar por su etapas de etapas tempranas en su	EXPERTO 2

	<p>mamá pueda asumir obviamente su rol de autoridad como mamá, porque en ocasiones los papás se vuelven muy permisivos con este tipo de situaciones debido a que es muy notorio pues el encasillar al niño, yo si</p>	<p>castigo, que la mamá pueda llegar a utilizar, no sabes qué tipo de conductas des adaptativas o que se puedan salir de control comúnmente.</p>	<p>desarrollo la adolescencia y adultez temprana, obviamente pueden llegar a existir limitaciones, la principal todo lo que tiene que ver con aspectos faciales, pero de ahí para adelante considero que deben existir normalmente las normas que se imparten en un hogar.</p>	
	<p>recomendaría mucho que la mamá continuará con su autoridad, porque en la adolescencia puede llegar a presentar una dificultad adicional para el desarrollo de la niña</p>			

RESUMEN HISTORIA DE VIDA REALIZADAS A 2 MADRES CON HIJA DE SINDROME MOEBIUS.**CATEGORIA UNO: DINÁMICA FAMILIAR**

	PREGUNTA 1	PREGUNTA 2	PREGUNTA 3	
	¿Cómo se sintió cuándo nació su hija?	¿Cómo es su relación con su hija en este momento?	¿Cómo cree que será su relación con su hija a futuro?	
	Mi embarazo.... Yo me entere que estaba embarazada en febrero del año 2015, me entere de la noticia, fue un cambio súper para mi vida, no esperaba tener	Como madre en el momento en que nació, como creo yo como todas las madres, sentí una infinita felicidad, que ya tienes en tus brazos lo que tanto deseabas, en ese	La relación con mi hija a futuro la veo igual, mientras tenga este papel de madre que es toda la vida, espero seguir así estando con ella, estando presente, seguir	PARTICIPANTE MADRE 1

	<p>bebé, fue un embarazo no planeado, ni para mí, ni para mi familia, ni para el papá ni para la familia de él, todo el embarazo desde que comenzó, fueron problemas para mí y mi hija a los dos meses de embarazo tuve una amenaza de aborto, la cual me llevo a incapacitarme todo un mes en reposo porque el sangrado fue muchísimo y lo que provoco fue que la niña, tenía que tener mucho reposo para que no presentará el aborto,</p>	<p>momento para mí la enfermedad no existió, no existía, la relación con mi hija no ha sido ningún impedimento para yo sentirme feliz como mamá, mi relación con mi hija desde que nació hasta ahora ha sido amorosa, afectuosa, brindarle cariño hasta donde más se pueda, la cantidad de cosas que he vivido con mi hija me ha hecho amarla más, mi hija me ha hecho sentir feliz, porque desde que ella han entendido que yo soy su mamá, es una niña amorosa, despierta, no me</p>	<p>sintiéndome orgullosa, con cada reto que cumple, con cada proceso que avance será una relación muy fortalecida, todo lo que podamos compartir juntas, veo que será la relación de mucho amor.</p>	
--	---	--	--	--

	<p>luego pasaron los 4 meses, tuve más ecografías, me enteré que la niña venía con un problema cerebral, pero nunca me lo confirmaron, me tocó desplazarme a la ciudad de Bucaramanga, para que me dijeran que era lo que pasaba, y me hicieron una ecografía de tercera dimensión, la niña en el momento que me hicieron la ecografía, mostró un problema aún peor, que se llama agenesia de cuerpo calloso, me dijeron que</p>	<p>ha dado problema en nada, es una niña ha sido una bendición hasta el día que sea, porque es una niña que aprende muy rápido, pero ella ha aprendido muchas cosas en poco tiempo, muy bien me he sentido y siempre me voy a sentir una mamá orgullosa, una mamá querida que da mucho amor.</p> <p>Pues la relación con mi hija en estos momentos es buena, como te digo por circunstancias no todo el tiempo podemos estar juntas, pero la mayoría del</p>		
--	--	--	--	--

	<p>la niña venía con problemas en las extremidades, brazos cortos, luego desde ese momento que yo tome esa noticia, todo empeoro, yo me puse muy mal, iba mucho al hospital, me hospitalizaban porque empecé con problemas en el embarazo, por la misma preocupación, eh... a los cinco meses y medio tuve una ruptura prematura de membranas, como dicen, rompí fuente, inexperadamente, me</p>	<p>tiempo cuando comparto con ella es una niña cariñosa, atenta, la relación es muy buena, hemos compartido mucho, por tanto, por las terapias, comparto mucho con ella casi todo el tiempo cuando estoy presente.</p>		
--	--	--	--	--

	<p>tuvieron que llevar por urgencias y desde ese momento la hija de mi vida era el 50 % que podía vivir y el 50 % que se podía morir, porque había perdido mucho líquido, me trasladaron a la ciudad de Bucaramanga por urgencias, en ese momento llegamos a la clínica, yo estuve hospitalizada durante una semana, tenía apenas cinco meses y medio, mi niña... yo dure en la USI una semana, el plan era retenerme a la bebé</p>			
--	---	--	--	--

	<p>lo que más pudieran, porque estaba muy pequeña para nacer, la niña nació a la semana de estar internada, me realizaron varios exámenes en la clínica, por uno de esos exámenes tuve un aborto espontáneo, la niña me nació, tuve parto natural, luego sucedió que el médico que me atendió me dijo que la niña había nacido con pies equinovaros, que es una de las características del síndrome de moebius, pero en ese momento</p>			
--	---	--	--	--

	<p>nosotros no teníamos conocimiento que la niña venía con ese síndrome, nosotros esa noche el papá fue y la dejaron ver, al otro día cuando yo fuimos informaron que la niña carecía de hipotonía, movimientos faciales, es decir que cuando lloraba no se le veía mucho la expresión, nos empezaron a decir que podía ser un síndrome llamado síndrome de moebius, el papá de mi hija y yo ya teníamos conocimiento de ese síndrome, porque</p>			
--	---	--	--	--

	<p>nosotros habíamos investigado sobre unas cosas antes, entonces por eso teníamos conocimiento, pero no sabíamos en sí, si era seguro que ella lo tenía , cuando mi hija nació, yo no sentí el susto o el miedo de que mi hija hubiera nacido con ese síndrome, no lo desconocía totalmente ni nada, era algo que no esperaba que saliera con eso, era tanto que en las ecografías y los médicos y tantas cosas que ella venía con problemas</p>			
--	---	--	--	--

	<p>súper severos, ella de todo me salió bien excepto del síndrome, que como sabemos no afecta la parte cerebral, sino afecta la parte facial, entonces, vino un genetista y le practicaron unos exámenes, nosotros nos enteramos del síndrome como a los dos días, pues nos explicaron la enfermedad, pues yo lo tome muy tranquilo en ese momento, que de todas las enfermedades que nos habían dicho, que ella no naciera con un retraso, sino que un</p>			
--	---	--	--	--

	<p>problema más físico que mental, más no un problema que la fuera detener, yo pensaba era en eso, fue fuerte enterarme a los dos días que mi hija no iba a poder sonreír, la calidad de vida de ellos es normal, con tantas características que tiene el síndrome empiezan a presentarse muchos problemas, luego mi bebé empezó los tratamientos, para que succionara, por lo pequeña se le dificultaba porque la enfermedad</p>			
--	---	--	--	--

	como lo conocemos ella no tenía la fuerza para succionar, ella nació con problemas en el corazón,			
	Yo me entero de que estaba en embarazo cuando ya tenía cinco meses de embarazo, cuando me entero empecé a tomar las vitaminas para el embarazo, el cual mi niña necesito todas aquellas vitaminas, bueno, nació de ocho meses fue un parto difícil, revente fuente, mi parto fue inducido, me dejaron 24 horas	La relación con mi hija es especial, somos una sola, yo estoy con ella en todos momentos, estoy pendiente de las terapias, porque ella depende de mí, feliz porque ya empezamos otro proceso, mi hija neurológicamente está bien, ella es muy inteligente	Yo veo la relación con mi hija en un futuro, quiero que mi hija sea una niña que sea una gran profesional yo estará para apoyarla en todos sus proyectos, ella es muy inteligente, siempre la he apoyado para que aprenda y se adapte al medio, hemos pasado muchas dificultades, las cosas no han sido fácil, pero hay que persistir, lo lograremos	PARTICIPANTE MADRE 2

	<p>votando líquido, lo cual el pediatra le pareció mal, porque si yo empecé a botar líquido debían haberme realizado una cesárea, cuando mi hija nació, lo primero que me dijo el médico era que mi hija traía el pie equinovaros, eso fue muy fuerte para mi, luego a los días mi hija fue enyesada para enderezar los piesitos, se puso amarilla, y tuvieron que dejarla en lámpara, a los cuatro días me le dieron salida, luego continuó amarilla, y</p>		<p>juntas, será una niña realizada, además considero que nuestra relación es muy amorosa y respetuosa, le respeto siempre sus espacio y la manera en que ella aprende, en un futuro me veo muy feliz con ella.</p>	
--	--	--	--	--

	<p>después fue remitida para Cúcuta, y en Cúcuta fue donde le diagnosticaron la enfermedad de mi niña, que acá en Pamplona no tenían ni idea, el pediatra lo que hizo fue extraerle dos punciones de la columna para sacarle líquido, y nada no me dieron un diagnóstico, le realizaron muchos análisis, nació muy baja de peso y talla, al mes le dieron la salida de la clínica. al año le opere el pie derecho, además tiene problemas</p>			
--	---	--	--	--

	respiratorios, apenas está empezando a decir palabras, aún no habla, en este entonces tiene 3 años de edad.			
--	---	--	--	--

CATEGORIA DOS: RELACIÓN MADRE E HIJA

	PREGUNTA 4	PREGUNTA 5	PREGUNTA 6	
	¿De qué manera ha manejado la relación con su hija con síndrome moebius para ayudarla a adaptarse al medio?	¿Considera que la comunicación con su hija con síndrome moebius ha contribuido en sus habilidades?	¿Cree que la relación que ha manejado con su hija beneficiará en su adolescencia?	
	Pues como te diría yo, ella aún es una bebé,	La comunicación tanto para mí como para ella, aunque	Claro que sí, porque mi hija, yo considero que todo	PARTICIPANTE

	<p>entonces no hemos sentido la necesidad de explicarle la enfermedad, entonces ella aún no asimila eso, para ayudarla yo como madre lo que he hecho es asistir con ella todo los días a las terapias, hemos tratado de explicarle a las personas que comparte con ella sobre la enfermedad, yo he tratado de difundir la información en que consiste el síndrome y las características, de porque ella es así, en cuanto a ella, no le</p>	<p>tengas una niña con una condición especial te hace ser más fuerte igual para ella, como que nosotros la hemos enseñado ser muy fuerte ante las críticas de las personas, eso como que hace que uno crezca y pueda llevar la situación pero aun así yo siento que mi hija es muy fuerte en todos los sentidos, motivarla todo el tiempo, en cada cosa que hace, la comunicación es muy normal como la que tiene una madre con su hija.</p>	<p>lo que uno le enseñe, eso le va ayudar para que ella se fortalezca y en futuro pueda adaptarse , entienda lo que sucede, se que es muy fuerte para ella en la adolescencia entender la enfermedad por todo lo que existe, por el bullyn, por la sociedad, por todo, las críticas, pero ella aun así como madre es darle fortaleza, para que ella vea que es una niña normal, solamente que nació con una condición especial, pero que eso no la va a detener a ella a ser una persona grande y consigas</p>	<p>MADRE 1</p>
--	---	--	--	----------------------------------

	<p>hemos explicado lo que le pasa, pero con los demás si para que ella sienta que lleva una vida muy normal.</p> <p>Terapias todos los días, también la llevamos mucho a piscina de pelotas, la ponemos a caminar mucho en casa, a gatear, la dejamos que ella explore, que vaya conociendo, en eso hemos tenido mucha persistencia, por ejemplo con el tetero, ella antes succionaba por una sonda, gracias a dios la</p>		<p>todas sus metas y proyectos en un futuro,</p>	
--	--	--	--	--

	<p>sondas duró sólo dos meses, fue rapidísimo que aprendió a comer, pero ya estamos con la comida sólida, ella cualquier comida sólida, ella trata de vomitar, por eso estamos con ese proceso, pero todo lo que podemos hacer con ella, a pasear, para que ella sea independiente de todos, ella nos ayudado mucho aprender que ella quiere, que ella puede aprender muchas cosas.</p>			
	<p>Hemos recibido mucho acompañamiento de parte del i.c.b.f, en el</p>	<p>Primero que todo, considero que si he contribuido al aprendizaje</p>	<p>Considero que si me beneficiará la relación que tengo con mi hija, porque</p>	<p>PARTICIPANTE MADRE 2</p>

	<p>programa de Hogar Gestor, acompañamiento en sus terapias, hemos explorado mucho con ella, hasta el momento hemos tenido acompañamiento interdisciplinario, cuando me dieron el diagnóstico, para mi fue difícil, pero he recibido acompañamiento psicológico,</p>	<p>de mi hija, porque por ejemplo yo no le acepto las señas hasta que ella no me hable, por ejemplo la trabajadora social me dijo que porque no le ensañaba el lenguaje de señas a mi hija y mi respuesta fue un no, porque tengo fe de que mi hija va a hablar, mi tiene todas las facultades para hablar, si he contribuido en su lenguaje, en estos momentos tiene dificultad para hablar, pero estamos en ese progreso y sé que va a ser una niña independiente, ella va hablar yo sé que es un bien</p>	<p>estamos unidas, me va a dar duro cuando tenga que enviar a mi hija a una escuela pero si le beneficia a ella, ella esta pequeña pero ella siente que yo estoy con ella, una calidad de vida que ella necesita, ella se merece todo lo que yo pueda darle, todo para mi hija,</p>	
--	--	--	---	--

		para ella, quiero que sea una niña profesional.		
--	--	---	--	--

CATEGORIA TRES: INTERACCIÓN FAMILIAR

	PREGUNTA 7	PREGUNTA 8	PREGUNTA 9	
	¿Cómo ha manejado su rol de mama con relación a las reglas del hogar frente a su hija con síndrome moebius?	¿Considera que los límites que establece con su hija le contribuyen para el comportamiento de ella?	¿Cómo se llevan en el día a día las reglas y normas de parte suya para con su hija con síndrome moebius?	PARTICIPANTE MADRE 1
	En ese sentido se me ha facilitado, porque cuento con una gran red de apoyo, a sido fácil desempeñar mi rol de madre, y en el hogar, me colaboran muchísimo con ella, pues como uno	Pues en ese sentido si siento que somos muy considerados con ella, creo que no le establecemos muchos límites a ella, somos muy flexibles con ella, tratamos de enseñarle de que ella aprenda que	Pues los límites son muy pocos, la niña es muy tranquila, las reglas son muy sencillas, enseñarle que las cosas son de esta manera, y con relación a la enfermedad no nos preocupamos mucho, la	

	<p>espera que un niño camine a los dos años, pero ella es muy independiente, por esa parte todo a marchado muy bien.</p>	<p>cosas puede hacer y que otras no, lo tomamos como ella está creciendo, es una niña bien portada, no nos hace shows, es muy tranquila, a todo se adapta, ese sentido hemos ido bien con los límites.</p>	<p>enfermedad está un poco apartada de ella en estos momentos, dejamos que ella se desarrolle normalmente sin afectar o atribuirle una dificultad.</p>	
--	--	--	--	--

	<p>Pues primero que todo debo admitir que yo no le tengo reglas a mi hija, pero ahora me encuentro en ese proceso, ya que en la terapia psicológica eso fue lo que me exigieron y recomendaron, reglas y pues ya estamos impartíéndolas en el hogar, ya las está realizando, entonces ya ella las sigue, en este momento ya influyen los cambios ya como le establecí las reglas ella se está adaptando y si ya le está ayudando mucho,</p>	<p>Consiste en tener firmeza, darle posibilidades de libertad, opciones para que ella siga los límites y reglas, sé que debo persistir en el aprendizaje de ella, veo mucha obediencia, si puesto que ella esta pequeña, y ahora es el momento en que ella puede aprender del medio, por eso ahora le estoy implementando los límites y las reglas, para que en un futuro ella sea una adolescente con buenas conductas y metas en su vida.</p>	<p>Hoy en día las reglas estipuladas en mi hogar hacia mi hija con determinado síndrome se dan de una manera fluida, colocándoselas según sea el grado de desempeño que ella pueda ejercer, haciéndolas cumplir de una manera adecuada.</p>	<p>PARTICIPANTE MADRE 2</p>
--	---	---	---	---

	<p>porque ella está aprendiendo hacer más independiendo, influye mucho en su aprendizaje, en los cambios, he utilizado la técnica de economía de fichas, que hice en compañía de la psicóloga que le hace las terapias, así seguiré fortaleciendo las conductas y el aprendizaje para su desarrollo normal, y adaptación al medio, contribuyendo en el aprendizaje y ayudarla con las relaciones con</p>			
--	--	--	--	--

	los pares.			
--	------------	--	--	--

Se continua a llevar un proceso de triangulación, técnica utilizada en los estudios cualitativos, para refutar y comparar información, en este caso se lleva a cabo ya que se aplicaron Dos técnicas a diferentes población con el fin de indagar y adquirir información relevante para la solicitado en la investigación llevada a cabo. Por lo tanto a continuación se encontrara dicho procedimiento el cual se resumirá información concisa de los

resultados encontrados en cada participante, dando paso a establecer comparaciones y permitiendo dar retroalimentación al estudio y finalizando con las discusiones y sus respectivas conclusiones y recomendaciones de la indagación adquirida y especificada.

TRIANGULACION

EXPERTOS (1) (Profesor) Entrevista Semi estructurada	MADRES (2) Historias de Vida	FUNCIONARIOS DEL ICBF (1) (Psicóloga icbf) Entrevista Semi estructurada
<p>CATEGORIA 1 : DINAMICA FAMILIAR</p> <p>Subcategoría 1: respectivo profesional enfatiza en la importancia de la aceptación, de lo adecuado que es que la madre progenitora acepte la discapacidad de su hija y así mismo asuma el reto, conociendo todo al respecto en cuanto a cuidados y tratamiento del síndrome.</p>	<p>CATEGORIA 1 : RELACIÓN MADRE E HIJA</p> <p>Subcategoría 1: Madre 1: Fue un embarazo no planeado, desde el principio se empezaron a presentar complicaciones en la gestación teniendo amenazas de aborto, a los 4 meses se evidencio la noticia que la niña presentaba problemas a nivel cerebral, se tuvo a la niña</p>	<p>CATEGORIA 1 :INTERACCIÓN FAMILIAR</p> <p>Subcategoría 1: Con relación a la noticia para la madre debe ser algo impactante, que normalmente esperaría uno que el niño en la primera etapa de la vida tenga algún tipo de respuesta voluntaria como es el llanto y la risa, al ver este tipo de situaciones la madre puede mal interpretar este tipo de tipología, y</p>

<p>Subcategoría 2: Considera la relación debe ser normal como todo padre debe tener con su hijo, de respeto, cuidado, formación, y educación porque la niña tiene las mismas necesidades, los mismos derechos, que cualquier niño, entonces debe ser una relación afectiva, respeto por el otro, una relación de establecimiento de normas y límites.</p> <p>Subcategoría 3: Las mamás deben dar un tratamiento integral a sus hijas, el cual influye en la parte de un componente de psicología y deben estar apoyando todo el tiempo con ese profesional, orientándolas en todos los comportamientos</p>	<p>de 5 meses debido a las complicaciones presentaba pies equinovaros característica del síndrome moebius; en efectivo la niña presentaba respectivo síndrome, lo tomo muy normal ya que se tenía conocimiento de dicha enfermedad , y pues era mejor que presentara problemas a nivel físico en cuanto a las expresiones que es un poco difícil, pero peor hubiese sido un retraso a nivel mental o cognitivo.</p> <p>Madre 2: me entero de que estaba en embarazo cuando ya tenía cinco meses de embarazo, cuando me entero empecé a tomar las vitaminas para el embarazo, el cual mi niña necesito todas aquellas vitaminas, bueno, nació de ocho meses fue un parto difícil, lo primero que me dijo el médico era que mi hija traía el pie equinovaros, eso fue muy</p>	<p>puede pensar que es algo peor, viendo pues que es solamente, la dificultad motora.</p> <p>Subcategoría 2: Considero que a pesar de que pueda llegar un poco disfuncional al comienzo, la madre viendo que la hija es la que tiene el síndrome, puede llegar apoyar el proceso, normalmente se ve que este tipo de poblaciones se apoyan mucho.</p> <p>Subcategoría 3: La intencionalidad conductual de la mamá es hacer que la niña pueda ser lo más autosuficiente posible, pues dependiendo de las limitaciones que le manifieste el síndrome</p>
--	---	--

	<p>fuerte para mí, luego a los días mi hija fue enyesada para enderezar los piecitos, en Cúcuta recibí el diagnóstico de respectivo síndrome, apenas está empezando a decir palabras, aún no habla, en este entonces tiene 3 años de edad.</p> <p>Subcategoría 2:</p> <p>Madre 1: Como madre en el momento en que nació, como creo yo como todas las madres, sentí una infinita felicidad, que ya tienes en tus brazos lo que tanto deseabas, en ese momento para mí la enfermedad no existió, no existía, la relación con mi hija no ha sido ningún impedimento para yo sentirme feliz como mamá, mi relación con mi hija desde que nació hasta ahora ha sido amorosa,</p>	
--	---	--

	<p>afectuosa.</p> <p>Madre 2: La relación con mi hija es especial, somos una sola, yo estoy con ella en todos momentos, estoy pendiente de las terapias, porque ella depende de mí, feliz porque ya empezamos otro proceso, mi hija neurológicamente está bien, ella es muy inteligente</p> <p>Subcategoría 3:</p> <p>Madre 1: La relación con mi hija a futuro la veo igual, mientras tenga este papel de madre que es toda la vida, espero seguir así estando con ella, estando presente, seguir sintiéndome orgullosa, con cada reto que cumple, con cada proceso que avance será una relación muy</p>	
--	---	--

	<p>fortalecida.</p> <p>Madre 2: Yo veo la relación con mi hija en un futuro, quiero que mi hija sea una niña que sea una gran profesional yo estará para apoyarla en todos sus proyectos, ella es muy inteligente, siempre la he apoyado para que aprenda y se adapte al medio, hemos pasado muchas dificultades, las cosas no han sido fácil, pero hay que persistir, lo lograremos juntas, será una niña realizada, además considero que nuestra relación es muy amorosa y respetuosa</p>	
<p>CATEGORIA 2 : RELACION MADRE E HIJA</p>	<p>CATEGORIA 2 : RELACION MADRE E HIJA</p>	<p>CATEGORIA 2 : RELACION MADRE E HIJA</p> <p>Subcategoría 4: Las herramientas que puede</p>

<p>Subcategoría 4: Considero que la madre debe tener claro el diagnóstico y tener claro el panorama de que es la enfermedad, para luego preguntarse yo que puedo hacer con mi hija, debe basarse o trabajar, con el equipo integral</p> <p>Subcategoría 5: La madre debe hablar puntualmente con la hija sin mimos, sin cuchicheos, es decir, una comunicación fluida la niña entiende lo que su mamá le dice; la dificultad más bien debe estar en lo que la mamá pueda entender lo que la niña le dice</p> <p>Subcategoría 6: considero, que la relación es circunstancial, porque eso depende de la evolución que tenga la niña, en los comportamientos que la niña presente cuando</p>	<p>Subcategoría 4:</p> <p>Madre 1: Ella aún es una bebé, entonces no hemos sentido la necesidad de explicarle la enfermedad, entonces ella aún no asimila eso, para ayudarla yo como madre lo que he hecho es asistir con ella todo los días a las terapias, hemos tratado de explicarle a las personas que comparte con ella sobre la enfermedad, yo he tratado de difundir la información en que consiste el síndrome y las características, de porque ella es así.</p> <p>Madre 2: Hemos recibido mucho acompañamiento de parte del i.c.b.f, en el programa de Hogar Gestor, acompañamiento en sus terapias, hemos explorado mucho con ella, hasta el momento hemos tenido</p>	<p>llegar a utilizar la madre, puede ser la resolución de problemas, el poder enseñarle a ella como resolver rápidamente las dificultades que tiene.</p> <p>Subcategoría 5: La relación de acuerdo a la comunicación deberá ser muy puntual, con un lenguaje normal puesto que la niña entiende normalmente desde sus procesos cognoscitivos, además creería que debe contribuirle el apoyo incondicional a la niña para fortalecer su capacidad d empatía</p> <p>Subcategoría 6: Cuando nos basamos en la niña en un proceso de adolescencia, pues obviamente, es mucho más difícil, en el sentido que el adolescente es mucho más</p>
--	---	---

<p>sea un adolescente, es claro que de acuerdo a la evolución que la niña tenga, los factores de riesgos van a hacer contextuales, es decir, sí es una niña que ha perdido toda su tonicidad muscular, pues va a hacer totalmente dependiente</p>	<p>acompañamiento interdisciplinario, cuando me dieron el diagnóstico, para mí fue difícil, pero he recibido acompañamiento psicológico</p> <p>Subcategoría 5:</p> <p>Madre 1: La comunicación tanto para mí como para ella, aunque tengas una niña con una condición especial te hace ser más fuerte igual para ella, como que nosotros la hemos enseñado ser muy fuerte ante las críticas de las personas, eso como que hace que uno crezca y pueda llevar la situación pero aun así yo siento que mi hija es muy fuerte en todos los sentidos, motivarla todo el tiempo, en cada cosa que hace, la comunicación es muy normal como la que tiene una madre con su hija.</p> <p>Madre 2: Primero que todo, considero que si</p>	<p>social y una de las características es toda la interacción a nivel emocional que pueda llegar a expresar, entonces, existe dificultad muy claras para la niña con este síndrome, donde la mamá debería entrar a ser un acompañamiento, para que pueda ayudarla.</p>
---	--	--

	<p>he contribuido al aprendizaje de mi hija, porque por ejemplo yo no le acepto las señas hasta que ella no me hable, por ejemplo la trabajadora social me dijo que porque no le ensañaba el lenguaje de señas a mi hija y mi respuesta fue un no, porque tengo fe de que mi hija va a hablar, mi tiene todas las facultades para hablar, si he contribuido en su lenguaje, en estos momentos tiene dificultad para hablar, pero estamos en ese progreso y sé que va a ser una niña independiente</p> <p>Subcategoría 6:</p> <p>Madre 1: Claro que sí, porque mi hija, yo considero que todo lo que uno le enseñe, eso le va ayudar para que ella se fortalezca y en futuro pueda adaptarse , entienda lo que sucede, sé que es muy fuerte para ella en la adolescencia entender la enfermedad por todo</p>	
--	---	--

	<p>lo que existe, por el bulling, por la sociedad, por todo, las críticas, pero ella aun así como madre es darle fortaleza, para que ella vea que es una niña normal, solamente que nació con una condición especial</p> <p>Madre 2: Considero que si me beneficiará la relación que tengo con mi hija, porque estamos unidas, me va a dar duro cuando tenga que enviar a mi hija a una escuela pero si le beneficia a ella, ella esta pequeña pero ella siente que yo estoy con ella, una calidad de vida que ella necesita, ella se merece todo lo que yo pueda darle, todo para mi hija</p>	
CATEGORIA 3 : INTERACCIÓN FAMILIAR	CATEGORIA 3 : INTERACCIÓN FAMILIAR	CATEGORIA 3 : INTERACCIÓN FAMILIAR

<p>Subcategoría 7: Considero que debe ser un rol normal como se da en cualquier relación materna filial, puesto que la niña con esta condición cuenta con un normal desarrollo cognitivo, por tanto, la relación debe ser fortalecida en una sana convivencia</p> <p>Subcategoría 8: Se deben establecer de acuerdo a las habilidades que tenga la niña, es decir, siempre se deben tener reglas y marcar ciertos límites, pero estas deben estar, ajustados a la persona a la que van dirigidas, porque yo no puedo establecer el mismo rol, norma o límite a un adolescente que a un niño, de acuerdo, también a la evolución de la niña, tenga deben hacerse de acuerdo a las normas y límites</p>	<p>Subcategoría 7:</p> <p>Madre 1: En ese sentido se me ha facilitado, porque cuento con una gran red de apoyo, ha sido fácil desempeñar mi rol de madre, y en el hogar, me colaboran muchísimo con ella, pues como uno espera que un niño camine a los dos años, pero ella es muy independiente, por esa parte todo a marchado muy bien.</p> <p>Madre 2: Pues primero que todo debo admitir que yo no le tengo reglas a mi hija, pero ahora me encuentro en ese proceso, ya que en la terapia psicológica eso fue lo que me exigieron y recomendaron, reglas y pues ya estamos impartíéndolas en el hogar, ya las está realizando, entonces ya ella las sigue, en este momento ya influyen los cambios ya como le establecí las reglas ella se está adaptando y si ya le está ayudando mucho</p>	<p>Subcategoría 7: Considero que a pesar de que la niña tenga el síndrome y que la niña obviamente va creciendo, se va a enfrentando a situaciones que deben ser controladas, eso que quiere decir, que la mamá pueda asumir obviamente su rol de autoridad como mamá, porque en ocasiones los papás se vuelven muy permisivos con este tipo de situaciones</p> <p>Subcategoría 8: Con relación a los límites que obviamente la mamá debe poner eso va al criterio de la mamá hasta que lo considere que la niña puede llegar a vivir, que debe utilizar, pues existen muchas técnicas, como economías de fichas, la de castigo, que la mamá pueda llegar a utilizar</p>
---	---	--

<p>Subcategoría 9: Las pautas, reglas en un hogar debe establecerse de acuerdo a los ciclos de vida de cada uno de los integrantes del núcleo tiene, en ese orden de ideas, a cada uno se le deben poner claras, porque es que a veces, los adultos asumimos que los chicos ya deben saber cuáles son las normas, aquellos hay que decirles sus obligaciones dentro de la casa; y la niña como parte del hogar, debe tener también sus normas y sus límites</p>	<p>Subcategoría 8:</p> <p>Madre 1: Pues en ese sentido si siento que somos muy considerados con ella, creo que no le establecemos muchos límites a ella, somos muy flexibles con ella, tratamos de enseñarle de que ella aprenda que cosas puede hacer y que otras no, lo tomamos como ella está creciendo, es una niña bien portada, no nos hace shows, es muy tranquila, a todo se adapta, ese sentido hemos ido bien con los límites.</p> <p>Madre 2: Consiste en tener firmeza, darle posibilidades de libertad, opciones para que ella siga los límites y reglas, sé que debo persistir en el aprendizaje de ella, veo mucha obediencia, si puesto que ella esta pequeña, y</p>	<p>Subcategoría 9: Considero que no deberían verse afectada por la situación de la niña porque de todas maneras no debe impedir el normal desarrollo en cuanto a la evolución de la niña, en pasar por su etapas de etapas tempranas en su desarrollo la adolescencia y adultez temprana, obviamente pueden llegar a existir limitaciones, la principal todo lo que tiene que ver con aspectos faciales</p>
---	--	---

	<p>ahora es el momento en que ella puede aprender del medio, por eso ahora le estoy implementando los límites y las reglas</p> <p>Subcategoría 9:</p> <p>Madre 1: Pues los límites son muy pocos, la niña es muy tranquila, las reglas son muy sencillas, enseñarle que las cosas son de esta manera, y con relación a la enfermedad no nos preocupamos mucho, la enfermedad está un poco apartada de ella en estos momentos, dejamos que ella se desarrolle normalmente sin afectar o atribuirle una dificultad.</p> <p>Madre 2: Hoy en día las reglas estipuladas en mi hogar hacia mi hija con determinado síndrome se dan de una manera fluida,</p>	
--	---	--

	colocándoselas según sea el grado de desempeño que ella pueda ejercer, haciéndolas cumplir de una manera adecuada	
--	---	--

CONSOLIDACIÓN DE LA TRIANGULACION:

Experto (Profesor)	Madres	Funcionario (Psicóloga Icbf)
Consolidando las tres categorías las cuales son: dinámica familiar, relación madre e hija, interacción familiar, respectivo experto el cual fue un profesor, enfatiza en la importancia de tener una actitud de aceptación por parte de la madre en cuanto a	Consolidando las tres categorías las cuales son: dinámica familiar, relación madre e hija e interacción familiar, respectivas madres encargadas del crecimiento y desarrolla de sus hijas con síndrome moebius; enfatizan en que al principio sus actitudes hacia sus hijas	Consolidando las tres categorías las cuales son: dinámica familiar, relación madre e hija e interacción familiar, respectivo experto el cual fue una Psicóloga del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, la cual enfatiza en que al principio la actitud de la

<p>tener una hija con respectivo síndrome de moebius, implementando un adecuado comportamiento y trato normal así ella, brindándole todos los cuidados necesarios y velando por sus derechos, donde mencionan que las madres deben brindarles un apoyo profesional desde la parte psicológica para apoyarse ella y su hija en un tratamiento que las ayude a convivir con determinadas características del síndrome así como también la madre debe tener claro en que consiste la enfermedad y en que está basado su diagnóstico, las relaciones materna-hija se llevan a cabo mediante lazos de comunicación entre las dos la cual se debe dar de una forma normal y adecuada , sin cuchicheos ni algún otro método que no favorece su interlocución, la relación puede ser circunstancial debido al nivel alcanzado</p>	<p>con determinada enfermedad, pues la primera mamita lo tomo de una manera más calmada y tranquila ya que conocía al respecto del síndrome y ya lo presentía debido a las complicaciones en su gestación, la segunda mamita la noticia fue un poco más difícil de afrontar pero con el paso del tiempo lo acepto y asumí el reto de criar a su hija con mencionado síndrome de moebius, las relaciones de parte de las dos madres con sus hijas se da de una forma adaptativa y adecuada implementando los valores, el amor, el carisma y el cuidado de madre, las dos progenitoras ven la relación con sus hijas a futuro de la misma manera brindándoles apoyo, amor, carisma, sacándolas adelante, y siempre protegiéndolas y acompañándolas, la relación de la madre primera con su hija se ha dado de manera normal especificando que</p>	<p>madre hacia su hija debe ser un poco impactante al ver la diferencia de ella con los otros niños, pero lo cual a medida que pasa el tiempo se va mejorando y aceptando, considerando que la madre aprende a convivir con ello brindándole apoyo y protección a su criatura, teniendo como intencionalidad que su hija llegue a ser lo más auto eficiente posible de acuerdo a su enfermedad; en cuanto a la relación madre e hija, considera que puede llevarse a cabo mientras el desempeño de estrategias como lo son la solución de conflictos, la comunicación debe darse de una manera puntual, fluida, en el proceso de adolescencia es un estadio difícil para la niña con respectivo síndrome ya que se lleva a cabo otras etapas diferentes a la niñez, donde es un estadio importante donde la mama debe profundizar su</p>
---	---	--

<p>de la enfermedad de la niña en cuanto a sus movimientos motores. Las pautas de crianza se deben llevar de una manera normal fortaleciendo sus diferentes áreas cognitivas, estableciendo reglas y límites de acuerdo a las habilidades que la niña posea y pueda desempeñar, teniendo en cuenta que las pautas o reglas se deben establecer de acuerdo al ciclo vital en la cual se encuentre cada miembro del núcleo familiar.</p>	<p>ella aun es una bebe y no es posible explicarle la dificultad que presenta, pero que eso no impide en su adaptación al entorno, la segunda madre manifiesta el gran apoyo recibido por el bienestar familiar para con su hija y el proceso que lleva a cabo, manifestando que la niña acepta adecuadamente su característica, las dos madres enfatizan en la contribución tanto de parte de ellas para con sus hijas, y para ellas permitiéndoles ser más fuertes e implementar estrategias para con sus criaturas dirigidas al fortalecimiento de sus diferentes áreas, consideran que el tipo de relación actual para con sus hijas las benefician cuando lleguen a la etapa de adolescencia permitiéndoles adaptarse a dicho contexto y tener la fortaleza de afrontar el ciclo y el contexto donde se van a encontrar, en cuanto al rol de madres la</p>	<p>acompañamiento permitiéndole quemar esta etapa a su hija; en cuanto a las pautas de crianza la mama debe tener siempre su rol de autoridad, no permitiéndose ser tan permisiva debido al síndrome presentado, estableciendo límites que la niña pueda cumplir tomando como opción que se pueden llevar a cabo como la economía de fichas, de castigo, que la mama vea que puede utilizar, las pautas y reglas dentro del hogar no se deben ver afectadas ya que cada miembro debe pasar por sus diferentes estadios del ciclo vital.</p>
--	---	---

	<p>primer madre menciona no tener dificultad al respecto ya que establece reglas y así mismo estas se cumplen contando con el apoyo mutuo dentro del hogar para una adecuada crianza de su hija, la segunda madre menciona no tener establecido reglas, pero manifiesta el interés de estar en ese proceso ya que lo considera importante para con su hija, la primer madre considera que los límites establecidos para con su hija le contribuyen adecuadamente permitiéndole aprender lo que debe y no hacer manteniendo la flexibilidad en este mecanismo, la segunda madre menciona lo importante que le contribuye el establecimiento de límites debido a que le aporta en un fuerte crecimiento, obediencia y adaptación al medio, hoy en día las madres mencionan que el establecimiento de límites para con sus</p>	
--	---	--

	<p>hijas son muy pocos, las reglas se dan de una manera adecuada y flexibles las cuales ellas las puedan seguir y cumplir al mismo tiempo.</p> <p>Las dos progenitoras encargadas de la crianza de sus pequeñas manifiestan su amor maternal, dispuestas a estar siempre al lado de sus hijas, acompañándolas, brindándoles apoyo, confianza y seguridad, como también implementando estrategias adecuadas que lleven a contribuirles al crecimiento adecuado y fortaleciendo sus diferentes áreas para que en un futuro todas las etapas de sus niñas se den de una forma fluida y feliz.</p>	
--	--	--

DISCUSIÓN DE RESULTADOS

De acuerdo a la consolidación de resultados de las técnicas aplicadas a cada participante para la obtención de información solicitada en el estudio, en cuanto a las diferentes categorías estipuladas para definir como se dan las pautas de crianza dentro de estas familias que poseen un miembro con determinado síndrome de moebius tenemos:

Categoría Dinámica Familiar:

La relación materno-filial y las pautas de crianza; se denota que los dos profesionales enfatizan en la importancia de poseer aceptación por parte de las madres hacia con sus criaturas en el momento de saber que poseen respectivo síndrome el cual las va a acompañar durante toda su vida, teniendo en cuenta que este está basado en un trastorno raro de desarrollo congénito (presente en el nacimiento). Se caracteriza por la ausencia o subdesarrollo de los nervios que controlan los movimientos faciales (nervio craneal 7) y de los ojos (nervio craneal 6). La mayoría de las personas que sufren del Síndrome de Moebius tiene debilidad o parálisis completo de los músculos de la cara. (AIC – Asociación Infantil Craneofacial, 2010), asumiendo la adaptación a dicho proceso un poco difícil y doloroso debido a que estas personas con estas características no tienen la facilidad de expresar amor, risas, cariño, movimientos, entre otros aspectos que identifican a un ser humano; como lo menciona uno de los expertos las madres encargadas de la crianza deben conocer el diagnóstico de dicha enfermedad, para así poder llevar a cabo un proceso adecuado de tratamiento que le contribuya a las niñas a manera psicológica, física, emocional, social, entre otras esferas importantes para la supervivencia del ser humano.

La dinámica Familiar lo cual encierran todo tipo de relación según los expertos se deben de dar de una forma adecuada brindándole a estas niñas todo el amor, protección, acompañamiento, seguridad; por parte de la madre y que este tipo de conductas sigan manteniéndose a futuro, aunque el proceso de ciclo vital a medida

que avanza sea un poco más complejo, pero con unas estrategias adecuadas e implementadas a tiempo se pueden superar al contexto donde la niña se desarrolla, permitiéndole vivirlo de una mejor manera; teniendo presente que el ciclo vital

En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. La familia en estos casos, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social. (Manjarres, 2012: 98).

Donde respectivas madres encargadas de la crianza y el desarrollo de sus hijas en este ámbito categórico como los son las actitudes se encuentran en sintonía con lo mencionado por los expertos, optando por la aceptación y llevando a cabo procesos adecuados de conductas y relaciones que le aporten al ciclo vital donde las niñas se vayan encontrando para que así se dé un mejor entorno de convivencia tanto para ellas como para sus madres, implementando estrategias que lleven a fortalecer sus diferentes áreas.

Bronfenbrenner (1977b, 1979) plantea su visión ecológica del desarrollo humano, en la que destaca la importancia crucial que da al estudio de los ambientes en los que nos desenvolvemos. Algo que considera imprescindible, especialmente si queremos evitar perdernos en descripciones excesivamente detallistas y en el estudio de procesos sin sentido. Bronfenbrenner defiende el desarrollo como un cambio perdurable en el modo en el que la persona percibe el ambiente que le rodea (su ambiente ecológico) y en el modo en que se relaciona con él. . (García, 2001:4).

Concordando con lo mencionado por el autor Bronfenbrenner, el cual enfatiza en la importancia de adaptarnos a los ambientes en los cuales nos desenvolvemos para evitar perdernos, optando por adquirir estrategias de afrontamiento que lleven a tener una mejor relación con el ambiente que les rodea y así tener una mejor calidad de vida y supervivencia.

Categoría de Relación Madre e hija:

Respectivos expertos enfatizan en la importancia que poseer como madres estrategias que le lleven a aportar en la relación con sus hijas, transmitiéndoles una adecuada comunicación, implementando estrategias psicológicas, morales, afectivas, educativas; todo esto con el fin de crearles mayor seguridad y aceptación, para cuando se llegue a la etapa de la adolescencia se enfrente de una manera efectiva, el cual es otro estadio por el cual el ser humano transita y que muchas veces puede generar sintomatología no esperada que afecta el sistema de desarrollo y supervivencia a nivel psicológico, emocional, social, entre otros.

Desde un enfoque sistémico la familia es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que a su vez posibilitará o no la presencia y/o mantenimiento de problemas psicológicos. (Trujano, 2010: 20).

Según los profesionales la comunicación madre e hija debe ser puntual, sin clichés, con las mejores palabras que generen entendimiento, afecto, carisma, y que le aporten a sus sistema cognitivo; permitiéndoles desarrollar mejor esta área la cual no está afectada en personas con el síndrome de moebius, expresándoles desde un momento que posean uso de razón las diferentes características que presentan a nivel físico debido al trastorno que se presenta, para evitar en un futuro recaídas en alguna de sus esferas.

En el caso de los niños y niñas con discapacidad es aún más relevante y complejo el papel que juega la familia, teniendo en cuenta que su condición puede afectar de diversas maneras el desarrollo a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital, además de estar en interacción con las barreras que el entorno le presenta, quedando en mayor o menor desventaja frente a las posibilidades de acción y de crecimiento. La familia en estos casos, debe propiciar y gestionar oportunidades que garanticen el desarrollo máximo de sus potencialidades, el ejercicio de sus derechos, la promoción de proyectos de vida y la inclusión social. (Manjarres, 2012: 98).

Como lo menciona el autor Manjarres es sumamente importante, que la madre desde un principio implemente esa relación adecuada que transmita sinceridad, confianza, fortaleza, para con sus hijas, hablándole en términos que ellas puedan entender, para que se vaya dando un crecimiento y desarrollo adecuado, que generen ventajas a futuro y no por el contrario desventajas.

Donde las madres mencionaron lo adecuando que se da la relación entre ellas y sus hijas, optando por estrategias que lleven a generarles seguridad, protección, hablándoles en términos que ellas suelen entender de acuerdo al ciclo vital donde se encuentran; para evitar posibles daños a medida que avanzan de ciclo vital; también enfatizan en estar siempre presentes en cada estadio apoyándolas para seguir adelante y para que su contexto sea vivido de la mejor manera posible.

Interacción Familiar.

En este aspecto los expertos consideran sumamente importante implementar roles, límites y reglas dentro del hogar donde se vive un miembro con síndrome de moebius, el cual se debe generar de una manera normal de acuerdo a la etapa donde la niña se encuentre; optando por la implantación de una mejor convivencia donde las niñas sepan que deben hacer, cuál es su autoridad, su jerarquía dentro del hogar; todo esto llevado a cabo de la mejor manera por parte de las madres para que se dé un mejor desarrollo y les contribuya en su nivel de vida .en la actualidad y en un futuro a medida que pasa el tiempo; donde el rol de mamá hacia con su hija se debe estar enfatizado en la protección y acompañamiento generando seguridad, estableciendo límites hasta dónde puede llegar, que puede y que no puede hacer de acuerdo a sus habilidades, y así mismo estableciendo reglas a cada uno de los integrantes que hacen parte del núcleo familiar donde se está desarrollando la niña, ya que cada uno posee de diferentes etapas como también de ciclos vitales.

Este proceso se adecua en el microsistema según el ambiente ecológico el cual según autor, El desarrollo psicológico se sucede como resultado de la participación en estos microsistemas, donde se llevan a cabo roles, se mantienen relaciones

interpersonales y se realizan patrones de actividades, para el autor los elementos fundamentales de cualquier entorno. Una niña en su hogar, por ejemplo, ejerce el rol de hija, mira la televisión con sus padres y desarrolla un vínculo afectivo con ellos. (Gifre et al, 2012: 82).

De acuerdo al autor en cada espacio de entorno familiar, independientemente del famiolograma donde se desarrolla la niña, deben estar establecidos los roles, las reglas, los límites, esto permite llevar a cabo un mejor proceso de pautas de crianza, ya que el hecho de que la niña presente determinado síndrome no la hace exenta de no poder seguir jerarquías y así mismo cumplirlas, puesto que su sistema cognitivo está apto para adquirir aprendizaje y así mismo desarrollar diferentes habilidades que le contribuyen en su entorno y diario vivir, como también a manera personal

Al interior de la familia se tejen vínculos a través de amor, desamor, descontentos, desacuerdo, acuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles asimétricos e interactivos que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar. Es preciso entonces aclarar el concepto de rol como punto central de este apartado. López (1984) en su estudio “la adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia” señala que la división de roles se da a partir del género, indicando que el rol sexual hace alusión a “los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran propios del hombre o de la mujer, Tiene en este sentido una base más cultural” (López, 1984, p, 68).

De acuerdo al autor, cada participante de la familia debe tener presente su rol, como también los límites hasta donde se puede llegar, y las reglas en cuanto a lo que se debe de hacer o no; independientemente de la discapacidad, o de las diferentes habilidades que el ser humano presente para llevar a cabo su proceso de supervivencia, pues esto hace que se genere una adecuada convivencia y obediencia a seguir instrucciones y cumplirlas, generando adaptación al entorno donde se desarrolla diariamente, por lo tanto esto aporta a las niñas con síndrome de Moebius dándoles paso a entender, seguir, e implementar conductas adaptativas que le generen comodidad, seguridad, fortaleza para continuar con su diario vivir, en compañía de sus principales roles y figuras de autoridad que en este caso serían sus madres las cuales tienen más cercanía y apego como estimuladoras de la crianza.

Respectivas madres mencionaron lo adecuado que implementan estas pautas de crianza, optando por el establecimiento de límites y reglas, de una manera efectiva donde sus hijas no se vean afectas en su respectivo crecimiento, permitiéndoles seguir y cumplir instrucciones, así como también dándoles a conocer lo que se debe y no se debe de hacer, las habilidades que pueden desarrollar, las actividades que se deben cumplir, todo esto encaminado en estrategia adecuadas para su contexto dentro del síndrome moebius, por lo que respectivas madres consideran adecuada su implementación en cuanto a las pautas de crianza para con sus hijas, todo llevado a cabo para contribuirles positivamente en su desarrollo y crecimiento.

CONCLUSIONES

Se logró dar cumplimiento a los objetivos establecidos, en este estudio como lo es la dinámica familiar donde está presente un miembro con síndrome de moebius , para lo cual primero que todo tenemos presente que La primera infancia es el período que se extiende desde el desarrollo prenatal hasta los ocho años de edad. Se trata de una etapa crucial de crecimiento y desarrollo, porque las experiencias de la primera infancia pueden influir en todo el ciclo de vida de un individuo. Para todos los niños, la primera infancia es una importante ventana de oportunidad para preparar las bases para el aprendizaje y la participación permanentes, previniendo posibles retrasos del desarrollo y discapacidades. Y para los niños con discapacidad, es una etapa vital para garantizar el acceso a intervenciones que puedan ayudarlos a desarrollar todo su potencial. (OMS, UNICEF, 2013:5).

Como lo menciona la OMS, la etapa de la niñez en un estadio importante para crear bases para implementar un desarrollo y crecimiento que permita vivir cada ciclo vital de una mejor manera contribuyendo positivamente en las diferentes áreas y contextos donde el ser humano a diario se desenvuelve, en respectivos niños y niñas con diferentes discapacidades, en este caso el síndrome moebius presente en dos niñas objeto de estudio, requieren de intervenciones que les ayuden a desarrollar su potencial, el cual viene dado por sus principales cuidadores en este caso sus madres progenitoras, las cuales en los respectivos resultados se evidencio sus adecuadas actitudes, relaciones, y pautas de crianza, todo encaminado a la aportación de un adecuado crecimiento que les permita generar en sus hijas bases de seguridad, confianza, aceptación, desempeño, comunicación, y adaptabilidad, para generar mejor convivencia en los diferentes contextos donde se desarrolla y vaya a desarrollar, recalando el acompañamiento, los lazos afectivos, la constancia y la paciencia para sacar adelante a sus criaturas.

La crianza de un niño o niña es un proceso complejo por el que una familia acompaña y cuida a un ser humano en su estadio de niñez, con el fin de presentarle el mundo y tornarlo cada vez más sujeto. Este es un asunto que tiene que ver con

dimensiones individuales, pero también sociales, psicológicas y culturales. (Lara, 2012:31).

Se cumplió el principal objetivo ya que se logró caracterizar las tres categorías estipuladas en el estudio en cuanto a las dinámica familiar, relaciones madre e integración familiar con su respectivo manejo de poder, donde efectivamente se constató que en las dos poblaciones objeto de estudio donde está presente niñas con síndrome moebius, optan por implementar adecuadas estrategias que lleven a generar conductas adaptativas de madres a hijas, dando paso a poseer de relaciones adecuadas y formales que contengan lazos afectivos, de educación, fortaleza, apoyos por parte de profesionales, para poder sobrevivir con las características propias del síndrome, como también la ejecución de adecuadas pautas de crianza estableciendo roles, reglas, límites y jerarquías las cuales contribuyen en el contexto de desarrollo de las menores, y que les genera una mayor adaptación en cada estadio donde la niña se va desarrollando, asegurando también el acompañamiento y la valentía de parte de las madres por sacarlas adelante, brindándoles la mejor calidad de vida posible a sus criaturas que les contribuya a la supervivencia en sus diferentes áreas a nivel psicológico, emocional, social, familiar, educativo, moral, espiritual; esferas que hacen parte del ser humano.

Se cumplieron respectivos objetivos específicos los cuales fueron:

- Se logró analizar las respectivas interacción familiar implementadas por las dos madres para con sus hijas, donde optan más por el uso de herramientas y estrategias psicológicas implementando comunicación afectivas, economía de fichas, estipulando reglas y límites que se ajusten al contexto de la menor y las cuales las puedan llevar a cabo, así como también el recibimiento de ayudas psicológicas que les indiquen el mejor proceso a llevar a cabo.
- Se logró describir los principios del modelo sistémico, a través de herramientas psicológicas, enfatizadas en la comunicación asertiva, en la adecuada estipulación en cuanto el proceso de crianza, manejo del poder, límites, y reglas, que se debe llevar a cabo dentro del contexto familiar,

optando por herramientas psicológicas adaptativas en la presencia del síndrome moebius tanto para el miembro que lo presenta como para su principal cuidador, en este caso sus progenitora, las cuales implementan adecuadas jerarquías dentro de sus hogares y en cuanto a la crianza de sus hijas, contribuyéndoles en su proceso de desarrollo y crecimiento.

- Se diseñó un manual, el cual contiene pautas dirigidas a las madres que posean de hijas o hijos con determinado síndrome de moebius el cual le ayudara a afrontar determinadas circunstancias, dándole estrategias para llevar a cabo para con sus hijas, como también para ellas mismas, y el contexto donde se desenvuelven; permitiéndoles crear mayor estabilidad psicológica, emocional y moral. (Apéndice B).

Según lo menciona el autor Allport (1935), quien plantea que la actitud es “un estado de disposición mental y nerviosa, organizado mediante la experiencia, que ejerce un influjo directivo dinámico en la respuesta del individuo a toda clase de objetos y situaciones” (Allport, 1935, en Martin-Baro, 1988). En respectivo estudio, se evidenciaron adecuadas pautas de conducta mencionadas por los expertos evaluados, como ejercidas por parte de las madres encargadas del desarrollo y crecimiento de sus respectivas hijas con síndrome moebius implementando estrategias adecuadas que influyen positivamente en respectivo contexto, manteniendo por parte de ellas la fortaleza y disposición de siempre estar luchando por sus hijas y querer sacarlas adelante brindándoles la compañía, orientación, seguridad; que el seno materno siempre va a emplear con sus hijos ese amor que nunca desvanecerá independientemente de las características que posean y representes sus frutos.

Solís-Cámara et al. (2007) definieron la crianza como las actitudes y comportamientos de los padres y también realizaron investigaciones para establecer los factores que afectan la participación de los padres, identificando el bienestar subjetivo, las actitudes y las expectativas sobre el desarrollo del niño. De acuerdo al

autor las actitudes encierran todo aquello que tenga que ver con comportamiento, conductas, relaciones afectivas, comunicación, entre otros factores que permiten tener acercamiento con las personas alrededor del entorno donde a diario el ser humano se desenvuelve, enfatizando en este caso las estrategias implementadas de diversas maneras por parte de las madres hacia con sus hijas con la intención de aportarles y sacarlas adelante, para que posean de un bienestar adecuado sin importar las falencias e incapacidades representativas del síndrome.

Los cambios en la familia, en las interacciones y en las pautas de crianza pueden afectar los estilos parentales y el desarrollo socio afectivo en la infancia. Así, para Cabrera, Guevara & Barrera (2006) la red familiar se reorganiza y las relaciones se redefinen permanentemente; en las interacciones negativas en la familia pueden crearse desajustes psicológicos en los hijos, lo cual dependerá del grado de satisfacción que se tenga por ser padre. De igual manera, los conflictos que enfrentan los padres diariamente y el estrés experimentado, debido a funciones relacionadas. Según lo menciona el autor es sumamente importante tener establecidas las pautas de crianza por parte de los cuidadores dentro de su hogar y en cuanto a la relación con sus redes del núcleo familiar, identificando los roles, los límites y las reglas, para llevar a cabo un mejor proceso de convivencia y bienestar que contribuya satisfactoriamente en el diario vivir del contexto donde se desarrolla tanto la niña con síndrome moebius como su respectiva progenitora, permitiéndole esto también a ella tener el control de la situación para evitar frustraciones, caídas en niveles de estrés y desesperación; en este caso las madres mencionan poseer de adecuadas redes de apoyo y la fortaleza que cada una muestra tener para estar siempre presente en el proceso de sus hijas, no desamparándolas y brindándoles en cada momento y circunstancia la protección necesaria para que puedan salir adelante, manifestando su amor de madre; sabiendo estipular e implantar las jerarquías que se deben llevar a cabo, donde se evidencia que no han pasado por momentos de estrés, desesperación, renuncia; al contrario es un motivo más para cada día sacar fuerzas y luchar por sus crías, las cuales las llenan de mucho amor y fortaleza.

Finalmente se concluye que tanto lo manifestado por los evaluados expertos en cuanto a la dinámica familiar, relaciones madre e hija e interacción familiar con su respectivo manejo de poder dirigido a cómo debería ser en madres con niñas que

presenten determinado síndrome de moebius, está en sintonía con lo manifestado por las respectivas madres encargadas de la crianza de sus hijas con las características del síndrome, ya que manejan un adecuado proceso en cuanto al comportamiento, las conductas, las relaciones con sus hijas, las pautas de crianza que llevan a cabo en su contexto y no perdiendo el poder; todo esto encaminado a la aportación adecuada para con sus hijas con la intención de sacarlas adelante, crearles independencia, seguridad, amor, apoyo, confrontación a diversas situaciones de la vida cotidiana; y recalcando como progenitoras su acompañamiento, protección, estabilidad emocional, en cada etapa vivida por su hija, manifestando siempre su amor fraternal, a pesar de que muchas veces las circunstancias no sean las mejores, están dispuestas a seguir luchando y nunca renunciar, siempre contando con los respectivos apoyos necesarios que le contribuyan tanto a sus hijas como a ellas en rol de cuidadoras.

Fue un estudio satisfactorio para mi formación como psicóloga en proceso de aprendizaje, cumpliendo con los objetivos propuestos y conociendo a fondo las características esenciales de determinado síndrome de moebius, como el proceso de interacción y convivencia en las familias donde se está presente un miembro con las características específicas de determinado síndrome, teniendo contacto con sus principales cuidadoras encargadas de la crianza y desarrollo de sus hijas con estas habilidades especiales; así conociendo las pautas manifestadas por parte del profesional experto en cuanto a la implementación de las estrategias que se tienen que llevar por parte de las madres para con sus hijas que pasan por determinadas situaciones; encontrando que tanto lo manifestado por los profesionales y lo desarrollado por parte de las madres estudiadas están en mutua concordancia llevando a cabo adecuadas estrategias en cuanto a sus actitudes, relaciones, pautas de crianza y manejo del poder, manifestando su lucha y querer de acompañamiento en cada estadio y etapa de sus hijas, permitiéndoles gozar de una calidad de vida adecuada y bienestar en sus diferentes áreas sin importar las incapacidades que genera el síndrome en ellas, esto no es causa para no seguir adelante y adquirir las estrategias para enfrentar el mundo en el cual se vive a diario.

Se hace necesario la cooperación y participación de los diferentes organismos de salud pública y de todos aquellos que tienen una participación activa con este tipo de

población, teniendo en cuenta la vulnerabilidad de estas familiar, lo cual representa una necesidad de acompañamiento de un equipo interdisciplinario, para poder afrontar este tipo de dificultad, elaborando así, un proceso adecuado de aceptación y cohesión en la dinámica familiar.

RECOMENDACIONES

Realizar otro estudio en cuanto a la dinámica familiar donde existe un miembro que presenta síndrome de moebius, a más profundidad donde se estudie también las relaciones de la figura paterna para con su hija con determinadas características, ya que pues la crianza no solo depende de la figura materna.

Fomentar diferentes redes de apoyo por parte de profesionales dirigido a familias que posean de un miembro con determinado síndrome de moebius, con la finalidad de dar psicoeducación en cuanto al proceso de crianza, para que se lleve una mejor convivencia aportando al bienestar emocional, psicológico, social, moral; por parte de los cuidadores como del individuo que lo presenta.

Realizar un estudio en cuanto al proceso de la dinámica familiar, donde un miembro que presenta síndrome moebius esté ubicado en ciclo vital de la adolescencia para evidenciar y conocer el desarrollo en este mismo como se dan las pautas de crianza por parte de sus cuidadores.

Realizar una investigación de diseño longitudinal, donde se tenga en cuenta los diferentes estadios del ser humano en su respectivo ciclo vital, lo cual se considera necesario para analizar los cambios que se presentan en cada una de las etapas en relación al síndrome de moebius y la dinámica familiar.

Se considera de vital importancia, investigar este tipo de síndrome o enfermedades debido a que la población universitaria, específicamente el programa de psicología cuenta con poco conocimiento de este tipo de patologías.

Se recomienda hacer una investigación con mayor muestra en compañía de más psicólogos en formación, y así mismo, se considera necesario desarrollar una tesis de este tipo de estudio en donde se integre todo el sistema familiar de cada una de estas familias.

Referentes bibliográficos

- Carrillo Hernández, Cándida Aleyda; Romo Chávez, Héctor Flores *Síndrome de Moebius Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, vol. 15, núm. 4, octubre-diciembre, 2010, pp. 261-265 Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado México
- Cuervo Ángela.(2010) *Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia. Facultad de Psicología. Corporación Universitaria Iberoamericana. Revista Diferentes Perspectivas Psicológicas*. Vol. 6 / No 1 / 2010 / pp. 111 - 121
- Espinal I, Gimeno A, González F.(2006) *El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. Revista internacional de sistemas*, N°. 14, 2004-2006, págs. 21-34
- Jaimes D. Duarte K. Wilches L. Soler L. Márquez Y. (2013) *Características cognitivas según las etapas de jean piaget en niños con síndrome de Moebius. Corporación Universitaria Adventista. Medellín 2013.*
- Manjarres Dora. (2012) *Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. Revista Horizontes Pedagógicos Volumen 14. N° 1. 2012 / págs. 97-118.*
- Minuchin (1982), *La estructura familiar*, recuperado el día 24 de abril de 2014 en:
<http://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/572/4/Capitulo%203.pdf>
- Muñoz Cano Victoria, Guillem F. Viaplana, Del Campo Felipe A. (2012) *El modelo sistémico en la intervención familiar. Universidad de Barcelona.*
 Recuperado de:
http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/31584/1/modelo_sistemico_2012_2013r.pdf
- Núñez, B (2003) *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.*
 Recuperado de
<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Osterrieth, P. *El niño y su familia.* Buenos Aires: Losada. (1964). P. 165
- Pichon- Rivièrè, E. y Quiroga, A *Psicología de la vida cotidiana, Buenos Aires: Editorial Nueva Visión. (1985). P. 203*

- Papalia Diane E. Sally Wendkos. Duskin Ruth. (2004) Desarrollo Humano Novena edición. Mc Graw Hill Interamericana. Mexico.*
- Pérez Ayte (2010) *Síndrome de Moebius. Servicio de Neonatología y Consulta de Dismorfología y Asesoramiento Genético/Reproductor. Hospital Infantil La Fe. Valencia. Protocolos. Asociacon Española de Pediatría. España. P. 80 – 84)*
- Pinto Tapia. Bismarck. (2006) *La Psicoterapia relacional sistémica y el Psicoterapeuta Director Instituto Boliviano de Terapia Familiar Docente de la Carrera de Psicología UCB Doctorando en Psicología Social en la Universidad de Granada y la UCB.*
- Salas, M. (1980). *La familia. Ficha de Cátedra. Psicología Evolutiva I. Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Tucumán.*
- Salas, M. La familia. Ficha de Cátedra. Psicología Evolutiva I. *Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Tucumán. (1980). P.19*
- Salas, M. La familia. Ficha de Cátedra. Psicología Evolutiva I. *Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Tucumán (1980). Pág. 356.*
- Trujano Rocío Soria. (2010) *Tratamiento Sistémico en Problemas Familiares. Revista Electrónica de Psicología Iztacala Vol. 13. Facultad de Estudios Superiores Iztacala Universidad Nacional Autónoma de México.*
- Viveros, E. (2008). *Aproximaciones conceptuales al Desarrollo Familiar. Medellín, Colombia: Fondo Editorial Fundación Universitaria Luis Amigó.*
- (AIC – Asociación Infantil Craneofacial). (2010) *guía para entender el síndrome de moebius. Dallas.*
- Ministerio de educación, gobierno de Chile. *Escuela familia y discapacidad.*
Recuperado de
- http://portales.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201305151330350.Guia_familia_N1.pdf

Veras, E. 2010. (s.f.). *Historia de Vida: ¿Un método para las ciencias sociales.*

Obtenido de <http://www.moebio.uchile.cl/39/veras.html>

Apéndices (A).

CONSENTIMIENTO INFORMADO ADULTOS

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DINAMICA FAMILIAR EN DOS ESTUDIOS DE CASO DONDE UN MIEMBRO PRESENTA SINDROME DE MOEBIUS DESDE LA PERSPECTIVA ECOLOGICA.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ENTREVISTA

La presente investigación tiene como finalidad Caracterizar las pautas de crianza y manejo del poder, actitudes, relación madre e hijo relacionadas en el contexto familiar de madres que cuenta con hija de 0 a 6 años con síndrome moebius en dos estudios de caso que pueda proponer estrategias de adaptabilidad y cohesión en el proceso.

Para realizar la investigación, se hace necesario conversar con las personas mediante la realización de historia de vida y entrevistas de tipo semi-estructurada, los cuales deben ser grabados en audio y luego serán transcritos para poder realizar el análisis de la información recolectada.

La entrevista semi-estructurada se realizará de manera individual por uno de los investigadores en un espacio privado, el investigador además tomará los apuntes que considere necesarios además de la grabación de audio antes mencionada.

Todos estos datos y grabaciones serán conocidos únicamente por los investigadores; en ellos no se incluirá información que permita identificar a las personas participantes en el estudio y serán utilizados con fines estrictamente académicos y científicos y se mantendrán en todos los casos el principio de **CONFIDENCIALIDAD**, siguiendo los lineamientos de las normas científicas,

técnicas administrativas y éticas para la investigación en salud del Ministerio de la Protección Social de la República de Colombia resolución N° 0008430 de 1993 consignados en el título II de la investigación en seres humanos artículos 5,6,8,11,14.
Una vez

Los investigadores me han informado:

Que el instrumento que se utilizará para recoger la información es una entrevista semi-estructurada, cuyas respuestas serán codificadas o categorizadas, de tal manera que serán anónimas.

Que la participación en esta investigación no representa ningún peligro para mi salud física ni mental, que puedo realizar preguntas en cualquier momento de la entrevista, las cuales serán atendidas por el profesional que la está realizando; que estoy en la libertad de no responder si alguna pregunta me resulta incómoda.

Que mi participación es completamente libre y voluntaria, que como tal, puedo retirarme de la entrevista y/o de la investigación cuando lo considere pertinente, manifestando mis razones, las cuales serán respetadas a cabalidad.

Que durante la investigación no debo realizar ningún tipo de inversión económica, así como tampoco recibiré compensación monetaria por mi participación en ella.

Que si existiera duda o surgiera cualquier inquietud puedo aclararlas con cualquiera de los investigadores, cuyos datos se encuentran al pie de este formato.

En consecuencia, Yo, _____
_____ identificado con Cédula de Ciudadanía
Número _____ he leído y comprendido la información anterior
y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y
entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos
con fines científicos y consiente de todo ello acepto participar de manera voluntaria
de esta investigación a través del desarrollo de una entrevista.

Participante.

Fecha

Testigo.

Fecha

He explicado al Sr(a). _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

Investigadores: Katherine Patricia Clavijo Cotes, celular 3165363253

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

DINAMICA FAMILIAR EN DOS ESTUDIOS DE CASO DONDE UN MIEMBRO PRESENTA SINDROME DE MOEBIUS DESDE LA PERSPECTIVA ECOLOGICA.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA HISTORIA DE VIDA

La presente investigación tiene como finalidad Caracterizar las pautas de crianza y manejo del poder, actitudes, relación madre e hijo relacionadas en el contexto familiar de madres que cuenta con hija de 0 a 6 años con síndrome moebius en dos estudios de caso que pueda proponer estrategias de adaptabilidad y cohesión en el proceso.

Para realizar la investigación, se hace necesario conversar con las personas mediante la realización de historia de vida y entrevistas de tipo semi-estructurada, los cuales deben ser grabados en audio y luego serán transcritos para poder realizar el análisis de la información recolectada.

La entrevista semi-estructurada se realizará de manera individual por uno de los investigadores en un espacio privado, el investigador además tomará los apuntes que considere necesarios además de la grabación de audio antes mencionada.

Todos estos datos y grabaciones serán conocidos únicamente por los investigadores; en ellos no se incluirá información que permita identificar a las personas participantes en el estudio y serán utilizados con fines estrictamente académicos y científicos y se mantendrán en todos los casos el principio de **CONFIDENCIALIDAD**, siguiendo los lineamientos de las normas científicas, técnicas administrativas y éticas para la investigación en salud del Ministerio de la Protección Social de la República de Colombia resolución N° 0008430 de 1993 consignados en el título II de la investigación en seres humanos artículos 5,6,8,11,14. Una vez

Los investigadores me han informado:

Que el instrumento que se utilizará para recoger la información es una entrevista semi-estructurada, cuyas respuestas serán codificadas o categorizadas, de tal manera que serán anónimas.

Que la participación en esta investigación no representa ningún peligro para mi salud física ni mental, que puedo realizar preguntas en cualquier momento de la entrevista, las cuales serán atendidas por el profesional que la está realizando; que estoy en la libertad de no responder si alguna pregunta me resulta incómoda.

Que mi participación es completamente libre y voluntaria, que como tal, puedo retirarme de la entrevista y/o de la investigación cuando lo considere pertinente, manifestando mis razones, las cuales serán respetadas a cabalidad.

Que durante la investigación no debo realizar ningún tipo de inversión económica, así como tampoco recibiré compensación monetaria por mi participación en ella.

Que si existiera duda o surgiera cualquier inquietud puedo aclararlas con cualquiera de los investigadores, cuyos datos se encuentran al pie de este formato.

En consecuencia, Yo, _____
_____ identificado con Cédula de Ciudadanía
Número _____ he leído y comprendido la información anterior
y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y
entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos
con fines científicos y consiente de todo ello acepto participar de manera voluntaria
de esta investigación a través del desarrollo de una entrevista.

Participante.

Fecha

Testigo.

Fecha

He explicado al Sr(a). _____ la
naturaleza y los propósitos de la investigación; le he explicado acerca de los riesgos
y beneficios que implica su participación. He contestado a las preguntas en la medida
de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la

normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apego a ella. Una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Fecha

Investigadores: Katherine Patricia Clavijo Cotes, celular 3165363253