



**UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS
ISEC
INCORPORADA A**



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**DINÁMICA FAMILIAR DE PADRES CUIDADORES DE UN NIÑO
CON PARÁLISIS CEREBRAL: ESTUDIO DE CASO**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA

JESÚS ENRIQUE VÁZQUEZ QUIROZ

DIRECTOR DE TESIS

MTRO. NICOLÁS ARMANDO TORRES Y TORRES

NOVIEMBRE 2013



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad de Negocios ISEC. Recinto que me cobijó durante todos estos años y que me brindó las herramientas para mi realización personal y profesionalmente.

A la planta docente que me guió por todo este camino profesional hasta su finalización.

Al Mtro. Nicolás Torres y Torres por su paciencia, su compromiso y su guía constantes para que este trabajo llegara a buen fin.

DEDICATORIA

Primeramente a Dios por permitirme llegar a este punto de mi vida, el día más largo de mi vida.

Sin duda alguna a mis padres y mi hermana, quienes con todo su amor, paciencia y tenacidad lograron forjar en mí a quién ahora escribo y quienes a cada momento me inspiran a seguir adelante: A mi madre Liliana Quiroz por ser mi compañera, mi consejera y mi apoyo incondicional; sin su inspiración y el recuerdo de su fuerza y entereza, este trabajo y este ser humano no existirían, A mi padre Enrique Vázquez por ser ese ejemplo de valor, de resiliencia, de sinceridad; por ser quien, aún en los momentos más duros regala una sonrisa, un buen momento; sin eso papá yo no estaría aquí. A mi hermana Ma. Del Mar Vázquez Quiroz, mi dolor de cabeza, mi amiga, mi hermana, mi cómplice y mi más ruda maestra; eres tú quien me impulsa a seguir adelante y la que me enseña a ver las cosas de otra manera; sin tu constante apoyo y cariño este esfuerzo no sería posible.

A mis tíos Francisco Quiroz y Laura Rivera, quienes siempre vieron por mí y procuraron acompañarme a cada paso, acunándome en su mundo, en su nido; recordándome siempre que soy tan parte de ellos como ellos de mí, ensayando y compartiendo a mi lado lo que “tal vez será” con ese regalo llamado Fernanda, a quien también dedico este grande esfuerzo.

A mis tíos Raúl Campos y Margarita Vázquez y mi prima Michelle Campos: Quienes con sus viajes, sus paisajes, sus reflexiones y consejos me dieron el coraje y la fuerza necesaria para adentrarme en esta batalla y ser mis escuderos en este esfuerzo que al fin se ve cumplido en esta tesis. *“Un guerrero nunca olvida la gratitud; ni necesita que nadie le recuerde la ayuda de los otros; lo recuerda solo y comparte con ellos la recompensa”*

Dedico esta familia a la familia Sánchez Quiroz: Leticia, Eduardo, Lalo y Hugo. Ejemplos constantes, guardianes celosos de los momentos vividos, amantes siempre de cada instante compartido, apoyo fiel, pilar firme y seguro en mi vida gozando y atestigüando los momentos, brindando sonrisas francas y pausas serenas en los momentos en que hace falta parar en el camino y reencuadrarse. Mostrando siempre cómo ser y hacerse felices con cada paso. “Y después de esto... ¡caray! Qué bonita es la vida.”

A mi Abuela Trinidad Martínez, ejemplo de cómo la vida va, va y no vuelve, enseñándome con su presencia que lo que queda, queda mejor en familia, en las cenas y las risas, en las buenas y malas. A ella siempre mi respeto y mi cariño.

A mis abuelos Rodolfo y Yolanda, por estar presentes siempre, por formar parte de este esfuerzo, por contribuir, por ser esa inspiración para mí. Espero estén orgullosos.

A toda mi familia: Vázquez y Quiroz porque ellos, en cada día hacen en cada paso un poco lo que soy, por creer que siempre pude y puedo, por regalarme sus momentos, sus consejos y sus risas, sus pensamientos, su amor; El regalo que me ha impulsado siempre a seguir adelante, que logra evitar que se sienta la distancia y el paso del tiempo, teniendo fe en lo que hago e impulsarme a cada momento a hacerlo todo, lo que quise y quiero, por ser el trampolín que me llevó a estar ahora concluyendo esta etapa de mi vida. Ahora solo queda decir: lo logré, lo logramos.

A mis compañeros. A ellos que escucharon, que compartieron conmigo esos momentos tan grandes y bellos en esta etapa de mi vida, que me hicieron crecer y compartimos tanto en este camino para convertirnos en lo que deseamos ser, por darme las más duras lecciones y mostrarme lo que el presente me brindaba y un poco del futuro que aún espera.

A Israel, Elizabeth, Pedro, Miryam, Hugo, Erika. esos hermanos que al pasar de los años, seguimos estrechando lazos, seguimos viviendo y demostrando a cada paso que el cariño se gana a pulso, momento a momento, a cada instante, gozando de estos efímeros momentos que, en el recuerdo, nos darán motivos para saber que no estuvimos lejos y que formamos parte de una gran familia que hemos logrado construir, infinitas gracias.

A los profesores que me dieron las herramientas y me dieron a conocer esta profesión. A esos profesores que me transmitieron la pasión y el deber necesarios para disfrutar y respetar las ideas y principios de esta hermosa profesión. Que se preocuparon más en el “saber ser” que en el “saber hacer”, mostrándome con el ejemplo que la mayor cualidad de un buen psicólogo es ser humano.

Al Mtro. Nicolás Torres y Torres por darle cuadratura a esta idea que se ve plasmada. Por alentarme a seguir con el proyecto aquí materializado, por toda la paciencia que se ve reflejada en este trabajo, su dedicación, su comprensión, sus consejos; por haber hecho suyo este trabajo y por su guía incansable, por estos años de trabajo a los que espero este trabajo rinda un justo tributo. Por tu compañía y tus palabras que engrandecen, que dan guía y que construyen, gracias incontables.

Por último quiero dedicar este trabajo a Leonardo, María y Francisco, porque de ellos es este esfuerzo, porque fueron valientes al abrir su vida, por brindarme su espacio y su tiempo y por creer en este trabajo como una herramienta que permita ayudar a los demás. Espero que este trabajo sea una ventana de oportunidad para la gente que comparte la realidad de la discapacidad y que trascienda para que esta realidad sea cada vez más comprendida, más incluida y más humanizada, para que todos formemos parte de esa utopía que se alcanza con pasos pequeños y firmes, espero que este trabajo contribuya a alcanzar ese sueño llamado: Mundo incluyente.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	pag-1
--------------------------	--------------

CAPÍTULO 1

DISCAPACIDAD.....	pag.7
--------------------------	--------------

1.1 La Discapacidad en México ¿Cómo lo entiende la Ley?.....	pag.10
--------------------------------------------------------------	--------

1.2 El Modelo Social: Una alternativa de entendimiento de la discapacidad.....	pag.13
--------------------------------------------------------------------------------	--------

CAPITULO 2

PARÁLISIS CEREBRAL.....	pag.17
--------------------------------	---------------

2.1 Breve panorama histórico.....	pag.17
-----------------------------------	--------

2.2 Definición actual de la Parálisis Cerebral (PC).....	pag.20
----------------------------------------------------------	--------

CAPITULO 3

LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD: La búsqueda de un equilibrio.....	pag.34
------------------------------------------------------------------------	---------------

3.1 La familia ¿Qué es y como entenderla?.....	pag.34
------------------------------------------------	--------

3.2 La familia en México: Sus cambios y consecuencias.....	pag.34
------------------------------------------------------------	--------

3.3 La familia: Sus elementos comunes.....	pag.37
--------------------------------------------	--------

3.3.1 Tipología de la familia de acuerdo a sus fronteras:

Formas de afrontar la crisis.....	pag.39
-----------------------------------	--------

3.3.2 Comunicación: Flujos e interacciones que trascienden fronteras.....	pag.40
---------------------------------------------------------------------------	--------

3.3.3 La familia y sus subsistemas: Un grupo dentro de otro.....	pag.43
------------------------------------------------------------------	--------

3.3.3.1 La adaptación y sus dificultades.....	pag.45
-----------------------------------------------	--------

3.3.3.2 La familia y las tensiones psicosociales como un factor de cambio.....	pag.46
--------------------------------------------------------------------------------	--------

3.3.4 El ciclo vital de la familia: Un conjunto vivo.....	pag.48
-----------------------------------------------------------	--------

3.3.4.1 La familia con hijos pequeños: Las exigencias de un nuevo miembro.....	pag.52
--------------------------------------------------------------------------------	--------

3.3.4.2 Estancamiento en el ciclo vital familiar.....	pag.54
3.3.4.3 Funcionalidad y disfuncionalidad:	
Palabras definidas por la misma familia.....	pag.55
3.3.5 El individuo: Un sistema en sí mismo.....	pag.57
3.4 Familias, discapacidades y enfermedades: Un nuevo panorama	
Adaptativo.....	pag.58
3.4.1 Las familias y la discapacidad: Realidades distintas,	
exigencias distintas.....	pag.58
3.4.2 Una nueva visión de las familias y la discapacidad.....	pag.62
3.4.3 La Discapacidad: Una familia, una definición.....	pag.63
3.4.3.1 Ciclo de vida y enfermedades crónicas.....	pag.64
3.4.3.2 Tipología de la enfermedad: Ayudando a comprender la	
discapacidad.....	pag.65
3.4.3.2.1 Comienzo.....	pag.65
3.4.3.2.2 Curso.....	pag.66
3.4.3.2.3 Desenlace.....	pag.68
3.4.3.2.4 Incapacitación.....	pag.69
3.4.3.2.5 Grados de incertidumbre/previsibilidad.....	pag.69
3.4.3.2.6 Visibilidad de los síntomas.....	pag.70
3.4.3.2.7 Posibilidad y gravedad de las crisis.....	pag.71
3.4.3.2.8 Contribución genética.....	pag.71
3.4.3.2.9 Régimen de tratamiento.....	pag.72
3.4.3.2.10 Edad de comienzo.....	pag.72
3.4.3.3 Factores centrífugos y centrípetos.....	pag.73
3.4.3.4 Las fases de la enfermedad.....	pag.74
3.5 El enfoque sistémico: Conjuntos en constante interacción.....	pag.75
3.5.1 La familia y sus propiedades.....	pag.77

CAPÍTULO 4

METODOLOGÍA.....	pag.79
4.1 Participantes.....	pag.80

4.2 Procedimiento.....	pag.80
4.2.1 Acceso a los participantes.....	pag.80
4.2.2 Fuentes de datos.....	pag.81
4.2.3 Proceso de análisis.....	pag.81

CAPITULO 5

RESULTADOS.....pag.86

5.1 Categorías del Modelo Teórico.....	pag.89
5.1.1 Definición de discapacidad.....	pag-89
5.1.2 No aceptación.....	pag-92
5.1.3 Expectativas e ideas del embarazo.....	pag-97
5.1.4 Antecedentes.....	pag-106
5.1.4.1 Antecedentes de María.....	pag-108
5.1.4.1.1 Antecedentes de la relación con el padre.....	pag-108
5.1.4.1.2 Antecedentes de la relación con la madre.....	pag-110
5.1.4.1.3 Antecedentes de la relación entre sus padres...	pag-112
5.1.4.1.4 Antecedentes personales.....	pag-113
5.1.4.1.5 Antecedentes en la relación de pareja.....	pag-116
5.1.4.1.6 Antecedentes Filiales.....	pag-119
5.1.4.2 Antecedentes de Leonardo.....	pag-121
5.1.4.2.1 Antecedentes de la relación con el padre.....	pag-121
5.1.4.2.2 Antecedentes de la relación con la madre.....	pag-124
5.1.4.2.3 Antecedentes de la relación entre sus padres...	pag-126
5.1.4.2.4 Antecedentes personales.....	pag-127
5.1.4.2.5 Antecedentes en la relación de pareja.....	pag-131
5.1.4.2.6 Antecedentes filiales.....	pag-134
5.1.5 Cambios en las relaciones a partir del nacimiento de Francisco.....	pag-137
5.1.6 Preocupación por el dinero.....	pag-142
5.1.7 Concepción de la familia.....	pag-147
5.1.8 Inconcesitencia en la relación con Francisco.....	pag-150

5.1.9 Ambivalencia en el rol materno.....	pag-154
5.1.10 Expectativas sobre los avances de Francisco.....	pag-158
5.1.11 Ideas y expectativas de la discapacidad de Francisco.....	pag-162
5.1.12 Interacciones con personal de salud.....	pag-164
5.1.13 Miedo al error.....	pag-167
5.1.14 Necesidad de control.....	pag-172
5.1.15 Desconfianza en los tratamientos.....	pag-175

CAPITULO 6

DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....pag-179

6.1 La dificultad en la definición de la discapacidad y su aceptación en relación a las dinámicas familiares.....	pag-179
6.2 El embarazo en las familias con un miembro con discapacidad.....	pag-188
6.3 Antecedentes de los individuos que conforman un sistema familiar con un hijo con discapacidad.....	pag-190
6.4 Cambios en las relaciones a partir de la aparición de la discapacidad.....	pag-195
6.5 Preocupaciones económicas.....	pag-196
6.6 Concepción de familia.....	pag-197
6.7 Inconsistencia en relaciones paterno-filiales y concepción de los roles parentales.....	pag-199
6.8 Expectativas de la evolución de la discapacidad.....	pag-202
6.9 Expectativas respecto a la aparición de la discapacidad.....	pag-203
6.10 Experiencias significativas con el personal de salud.....	pag-204
6.11 Dinámicas familiares rigidizantes a partir del surgimiento de la discapacidad.....	pag-205
6.12 Apreciaciones finales.....	pag-209

CAPÍTULO 7

CONCLUSIONES.....pag-211

BIBLIOGRAFÍA.....pag-218

RESUMEN

La discapacidad en México ha sido un tema abordado desde diferentes aristas: Sociales, económicas, políticas y clínicas. Sin embargo, como problema clínico afecta no solamente a las personas que viven con ésta condición sino también a las familias en donde esta se encuentra inserta y representa un problema. Sin embargo, la investigación de éste tema se ha centrado clásicamente en la perspectiva de los clínicos que trabajan con las personas con discapacidad o la prevención de problemas en los familiares que ejercen un rol de cuidadores para las personas con discapacidad. En esta investigación, desde la perspectiva cualitativa, se abordan las concepciones de una familia con un miembro con discapacidad.

Los participantes son una pareja que llevan 21 años de relación en total y 14 de casados. María de 42 años y Leonardo de 44. Del matrimonio nació Francisco de 6 años de edad quien fue diagnosticado con Parálisis Cerebral. El trabajo tuvo como objetivo de encontrar qué factores influyen la dinámica familiar desde la perspectiva de los cuidadores. Del modelo se extrajeron 22 categorías resultando centrales *Definición de discapacidad y aceptación*. Se contrastó este modelo con teoría y se concluyó que estos factores son relevantes para el desarrollo de nuevas formas entendimiento e intervención de personas con discapacidad fomentando el paradigma del Modelo Social y la comprensión de la discapacidad desde la familia y sus miembros.

Palabras clave: Discapacidad, Parálisis Cerebral, Modelo Social, Estudio de caso, Dinámica Familiar, Teoría Fundamentada.

ABSTRACT

Disability in Mexico has been a topic addressed from different angles: social, economic, political and clinics. However, as clinical problem not only affects people living with this condition but also families where this is inserted and represents a problem. However, research on this topic has focused traditionally on the perspective of clinicians who works with people with disabilities or prevention of family problems that have a caring role for people with disabilities. In this research, with qualitative perspective, addresses the concepts of a family with a disabled member.

The participants are a couple that has 21 years of relationship and 14 of marriage: María with 42 years old and Leonardo with 44 years old. They have Francisco, a boy with 6 years old who was diagnosed with Cerebral Palsy. The objective of this investigation was to find what factors influence the family dynamics from the caregiver's perspective. The Model results in 22 categories; witch the central was *disabilities' definition and acceptance*. We compare this model with theory and concluded that these factors are relevant to the development new ways of understanding and intervention for people with disabilities by promoting the Social Model paradigm and other understanding of disabilities from the family and its members

Keywords: Disability, Cerebral Palsy, Social Model, Case Study, Family dynamics, Grounded Theory.

INTRODUCCIÓN

En México la discapacidad ha sido un factor que se ha mantenido presente por muchos años; la permanencia de esta situación permitió que el entendimiento del término haya mutado con el tiempo, derivando así en un paulatino cambio de actitudes hacia las personas que presentan una condición de discapacidad.

En la actualidad, se estima que entre el 5.1% y el 10% de la población del país vive bajo condiciones de discapacidad; sin embargo esta información no representa la realidad actual puesto que no existe una actualización de esta información desde 2010 además de que carece de una definición clara de lo que puede considerarse como una discapacidad. (INEGI 2004, 2012)

La discapacidad es una condición que no solo impacta a la persona que la presenta sino también a la familia que convive día a día con esta realidad y esto advierte también una influencia directa en la forma en que la familia estará conformada y en el tipo de dinámicas e interacciones que está tendrá con cada uno de los miembros que la conforman.

A continuación se presenta una investigación realizada con la colaboración directa de una familia que vive la discapacidad. Refleja todos los factores que dicha familia ha concebido como relevantes para su estructuración: Desde sus antecedentes personales y la conformación de sistemas previos hasta las concepciones actuales de familia y el impacto que tiene la discapacidad sobre ellos y sus ideales. Esta información se comparó con teorías existentes sobre dinámica familiar de personas con discapacidad y enfermedades crónicas, la concepción de discapacidad de los informantes y la influencia del tipo de discapacidad que presenta, para observar si hay factores que se asemejen o difieran en esta comparación y vislumbrar si alguno de los factores hallados en esta investigación resulta de una subrayada relevancia para el entendimiento y manejo de la dinámica de una familia con estas características.

Inicialmente el objetivo general de la investigación fue: *“Encontrar si la presencia de la discapacidad en una familia afecta en los niveles de estrés percibidos y no percibidos en los cuidadores (padres)”*. Debido a las características metodológicas de esta investigación y a los datos obtenidos de los informantes, el

objetivo general cambio a: *“Encontrar qué factores influyen la dinámica familiar desde la perspectiva de los cuidadores (padres)”*. Este objetivo se planteó con el fin de observar si existe influencia en la dinámica familiar de una persona con discapacidad desde la perspectiva propia de quien la vive y, de ser así, encontrar en qué puntos podría presentarse alguna situación que promueva una dinámica familiar que resulte disfuncional para uno o más de sus miembros. Como hipótesis de trabajo se postuló que *“La dinámica familiar se vería afectada directamente por las características del entorno en que la familia se desarrollara”*. En este mismo sentido se buscaron, de forma alternativa, algunos puntos de fortaleza en la dinámica familiar que permitan un mejor afrontamiento de la discapacidad, postulándose *“Identificar se la presencia de la discapacidad determina algunas formas de relacionarse que disminuyan su impacto en la experiencia de vida de alguno de los miembros”*.

Se realizó esta investigación por la experiencia profesional de no encontrar un Modelo o una forma de trabajo que interviniera directamente en factores que resultaran fundamentales para la estructuración de una familia y sus interacciones. Además de la vasta presencia de personas con discapacidad cuyas habilidades de interacción se encuentran diezmadas debido a cuestiones de crianza.

La esfera familiar es la primer institución social que interactúa con las personas con discapacidad, este círculo se verá permeado por el mismo imaginario que la sociedad en donde viva, por lo que el estilo de crianza se relaciona directamente con las pautas permitidas en interacción con los individuos que lo conforman. Al hablar de una persona con discapacidad, hablamos de una persona que la mayoría de las veces no está contemplada en la constitución “ideal” de familia y además representa un grupo social estigmatizado al que se han impuesto formas de comportamiento encaminadas a segregar, dependizar y limitar las habilidades y contribuciones que una persona con discapacidad pueda tener en su entorno. (Aznar & González Castañón, 2008; Bateson & Ruesch, 2008; Goldenberg & Goldenberg, 2000)

Las interacciones que los demás miembros tengan hacia las personas con discapacidad determinarán las herramientas que este individuo tendrá para desenvolverse en el futuro. Las familias de personas con discapacidad tienden a utilizar dos formas polarizadas de crianza: La sobreprotección o la violencia. En ambos casos, la característica esencial es el entendimiento de la discapacidad como un fenómeno deshumanizante, lo que lleva a tener interacciones que remarquen una diferenciación entre los que “la tienen” y “los que no”. Un ejemplo común de las familias con discapacidad son las expresiones del tipo

“La gente no acepta a mi hijo o hija con discapacidad” . Esta frase, que pueda parecer inofensiva oculta el señalamiento de algo inaceptable, lo cual debe ser excluido, lo que justificaría, implícitamente, acciones de rechazo y violencia; este razonamiento es tan absurdo como decir: “La gente no acepta a mi hijo rubio”. Ambas son características individuales que no determinan sus contribuciones en la familia ni van en detrimento de su valor humano.

Otro ejemplo son las frases y actitudes paternalistas como: “Mientras viva, yo estaré para él” o “No es necesario que salga”. Estas frases garantizan que la persona con discapacidad permanezca a merced de otra persona sin necesidad de hacer un esfuerzo por adaptarse y descubrir lo que el mundo pudiera ofrecerle, esto también garantiza la perpetuación de un rol materno que será insuficiente debido a que no logra el desarrollo pleno de su hijo/a con discapacidad.

La tendencia sobreprotectora de crianza y el evitar que las personas se enfrenten al mundo deshumanizan a las personas con discapacidad, muchas veces hasta el límite de pasar desapercibidos en la vida cotidiana, demarcando la diferencia a un mas, limitando sus opciones reduciendo sus potencialidades. (Aznar & González Castañón, 2008)

También se realizó este trabajo para aportar nuevos entendimientos que posiblemente puedan reducir la gran carencia existente de modelos de intervención y teorías acerca de cómo aproximarse de forma clínica a personas que viven en situación de discapacidad y la falta de un modelo que prevenga dinámicas nocivas para cuidadores de una persona con discapacidad. Al realizar un estudio Cualitativo se busca observar el fenómeno desde las personas que lo experimentan directamente, para así obtener una idea más clara de las implicaciones que conlleva la realidad de la discapacidad y si existe algún factor que haya sido obviado en las interacciones o investigaciones que se han realizado en dicho fenómeno. Esto contribuye a vislumbrar de una forma más clara aquellas áreas o esferas que resultan importantes para realizar un cambio en la concepción y la percepción de la discapacidad en las familias que viven bajo esta condición.

A través de la interacción con los informantes y de entrevistas a profundidad se obtuvieron datos suficientes para sustentar un Modelo Teórico realizado a través de la propuesta de Strauss y Corbin (2003). Este Modelo fue contrastado con las teorías existentes en cuanto al entendimiento e intervención

de las dinámicas familiares de personas con discapacidad, teorías concernientes al análisis de dinámica familiar y con los informantes a fin de corroborar que el Modelo realmente refleja las experiencias relatadas y que representa de una manera clara las cosas que ellos consideran importantes. Una vez contrastado este Modelo con los informantes y la teoría, se postulan las conclusiones y los hallazgos relevantes de ésta investigación.

A lo largo de los años, el término de discapacidad ha mutado y adquirido diversas connotaciones. En los últimos tiempos se apegan a términos representativos del sistema de salud como: *“minusvalía”, “deficiencia”, “funcionalidad”, “disfuncionalidad”*; todos ellos adoptados desde el panorama sanitario, al que se le denominó Modelo Médico, el cual se apega a nociones de rehabilitación, cura, normalización que, si bien es cierto que busca garantizar la ausencia de enfermedades, promueve la visión y el objetivo de las interacciones para las personas que viven en condición de discapacidad, se restrinjan simplemente a su *“desviación”, su “limitación” y su “disfunción”*; colaborando a la adquisición de etiquetas y percepciones de las personas con discapacidad como imposibilitadas e incapaces. En afán de eliminar las características negativas que se atribuyen al término *“discapacidad”* la OMS hizo diferenciaciones en la terminología usual y busca combatir estas atribuciones; esta visión ha derivado en la aparición de un nuevo paradigma de pensamiento llamado Modelo Social, en el que se busca desestigmatizar la discapacidad promoviendo el reconocimiento de su individualidad y posibilidades de interacción con el entorno en el que convive, haciéndolo una cualidad universal, humana y no solo un adjetivo segregante y estos modos de pensamiento pueden adquirirse y replicarse en cada persona y familia. (Egea, 2001; Organización Mundial de la Salud, 2012).

La gran diversidad de expresión en las que puede llegar a presentarse la condición de discapacidad hace necesario que exista una comprensión clara de la condición que una persona presenta. Hay que entender las características expresiones, habilidades, cuidados y expectativas que pueden plantearse para cada persona. En los informantes de este caso se presenta la Parálisis Cerebral, caracterizada por ser un trastorno fundamentalmente motriz y que no necesariamente implica un compromiso intelectual; en algunos casos presenta trastornos asociados (como déficits sensoriales, epilepsia, etc.) y todo esto descrito con el objetivo de entender las habilidades que pueda presentar una persona con esta condición.

Al ser una condición tan demandante, se debe entender que la discapacidad dispondrá de varios recursos y habilidades familiares: sus dinámicas y sus recursos. Todos ellos descritos ya por autores como Minuchin (1994), Umbarguer (1983) y Goldemberg (2000) entre otros. Sin embargo, también es necesario tomar en cuenta los posibles fenómenos que se desencadenan ante una dinámica disfuncional y las variaciones que la estructura y la dinámica de una familia podrían presentar ante la discapacidad, algo que describen teóricos como Rolland (2000), McDaniels (2005), y Santi (1998). Además debe tomarse en cuenta el impacto que podría representar para una persona que ejerce un rol determinado ante una sociedad y entorno que no cubren ni sustentan las necesidades de dicho rol, esto es descrito como “falla personal” (White, 2002), término que describe la sensación de falla ante un entorno que no concuerda con lo que “debería hacerse”, lo que se traduce en adquisición de dinámicas nocivas y perjudiciales para la familia.

Este estudio busca entender la yuxtaposición de estos tres factores en la cotidianidad de 2 padres cuidadores de un niño con Parálisis Cerebral en donde se relata cómo es su dinámica, sus antecedentes y preocupaciones concernientes a la realidad de la discapacidad; permitiéndonos observar la gran variedad de factores que se pueden considerar para intervenir y modificar una dinámica, pero sobre todo, tratar de descubrir los factores que dificultan la adquisición de un Modelo Social en el pensamiento imperante de un sistema familiar determinado.

Esta investigación consta de 6 seis capítulos. El primero de ellos describe la evolución del término “Discapacidad”, las definiciones actuales, términos asociados y la descripción de la influencia que estas definiciones tienen en las formas de pensar acerca de las personas con discapacidad y como se han mantenido representadas en el Modelo Médico. Además plantea el surgimiento de Modelo Social como respuesta ante un Modelo, fundamentalmente “deficitario”.

El segundo capítulo describe una breve reseña histórica de la Parálisis Cerebral, su definición actual y brinda una breve explicación de sus síntomas, enfermedades asociadas y las clasificaciones existentes sobre esta condición y las posibles áreas de intervención por parte de un psicólogo.

El tercer capítulo muestra las definiciones de familia, desde diversos autores, así como las implicaciones de esta concepción en México; describe los elementos que las componen, los tipos de comunicación que

pueden darse dentro de un sistema familiar, sus distintas crisis y las formas de afrontamiento, sus subsistemas, su ciclo vital y los cambios que implica un nuevo miembro en el sistema familiar. Define también el papel de un individuo, la funcionalidad y disfuncionalidad definidos dentro del sistema mismo y las características específicas de una familia en la que un individuo presenta una discapacidad: sus funciones, disfunciones, estructura y formas de comunicación.

En el capítulo cuarto se explica la metodología utilizada para la realización de esta investigación, las características de los participantes, los procedimientos de obtención de información y análisis de datos.

En el capítulo quinto se muestra el Modelo Teórico obtenido con la información de los participantes y se describen las categorías que lo componen, una por una, con frases que las ilustran de manera representativa para cada uno de los participantes.

El capítulo sexto contiene la discusión de cada una de las categorías obtenidas contrastadas con el marco teórico.

En el séptimo y último capítulo se describen las conclusiones obtenidas de esta investigación, contemplando sugerencias para investigaciones posteriores así como propuestas provenientes de los datos obtenidos.

1. DISCAPACIDAD

“La sociedad humana no está formada por un núcleo duro de normalidad al que le salen abscesos laterales, imperfectos e indeseados. La sociedad humana es un entramado complejo compuesto de hombres, mujeres, jóvenes, viejos, sanos, enfermos, de distintas razas, orientaciones sexuales, particularidades físicas, etc. Ese heterogéneo paisaje es la normalidad. Todos, igualmente, seres humanos. Y todos, igualmente dotados de derechos aunque las necesidades de todos no sean idénticas”

(Gabilondo, 2006)

La discapacidad es una condición que ha existido a lo largo de la humanidad y alrededor del mundo.

Actualmente hablar de discapacidad resulta controversial pues más que una condición humana se trata de un fenómeno que es entendido de maneras distintas, en los distintos lugares del mundo.

La Organización Mundial de la Salud (2011), en uno de sus estudios, estimó que el índice de población mundial con discapacidad asciende a un 15%, lo cual se traduce en más de mil millones de personas; este dato da cuenta de la importancia de la atención a las personas con esta condición y de la seriedad que implica el pleno entendimiento de la misma.

A lo largo de la historia, la discapacidad fue entendida por mucho tiempo como un castigo divino, lo cual derivaba en que socialmente, las personas con discapacidad se vieran afectadas a nivel tanto social como personal y a su vez contribuyó de manera directa al manejo que cada cultura tiene acerca de la noción de discapacidad; es decir, que la definición y las atribuciones que cada sociedad le imponga al concepto de *discapacidad* estará íntimamente relacionada con la idiosincrasia de la cultura en cuestión tal y como lo menciona Üstun (2001) en su investigación:

“La ciencia, la burocracia y la religión han jugado un importante papel en la construcción de la discapacidad: como un yo roto, imperfecto o incompleto, como un caso en el que es preciso intervenir y como objeto de lástima y caridad. Ello ha conducido a reclamar un concepto del yo más integrado,

basado no sólo en una visión del mundo empírica, mecanizada y burocrática, sino sobre una visión del yo y de la sociedad integrada, interpretable y holística. De esta forma, puede ser posible una comprensión más universal de la discapacidad. Al mismo tiempo, cuando vemos el aspecto de las actitudes sociales hacia la discapacidad y las personas con discapacidad, incluyendo el modo en que la gente informa sobre la discapacidad y su severidad, nos encontramos con lo que parece ser una enorme variación según las culturas.”

Como se muestra en este párrafo, resulta innegable la influencia de la cultura en el manejo y entendimiento de la discapacidad, sin embargo, la OMS al realizar la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) observó que culturalmente, la noción de discapacidad está permeada por ideas animistas, poco apegadas a un entendimiento científico acerca de la condición que presentaban; incluso los términos usados para describir la discapacidad se encuentran expresados en *negativo*, es decir, que hacen hincapié en las deficiencias y las carencias que representa la presencia de la discapacidad para la persona que la presenta; además, debido al uso indiscriminado del término junto con otros como: *minusvalía, deficiencia, enfermedad*, son entendidas como sinónimos, lo cual, contribuye a la carencia de una definición precisa de las implicaciones que la discapacidad representa en cada cultura, la cual, influencia directamente los enfoques que las investigaciones toman acerca de la discapacidad.

Esta manera de entendimiento de la discapacidad era justificada por el ideario imperante: Sugería que lograr un entendimiento transcultural de la discapacidad era imposible, debido a que cada cultura tiene imágenes, idearios y estructuras sociales distintos. Ante esto la OMS sugirió que la discapacidad debe funcionar como un término de aplicación universal para el ser humano y no como una forma de identificar un grupo social determinado; para lograrlo, comenzó a hacer un análisis de la evolución de los términos más utilizados para referirse a la discapacidad con 2 objetivos claros:

- 1.-Evitar el uso de esos términos haciendo referencia a la discapacidad ignorando la integridad de las personas que tienen dicha condición, a fin de garantizar el entendimiento holístico y humano de la persona con discapacidad.

2.-Evitar interpretaciones erróneas que las personas tengan acerca de las posibles consecuencias de la discapacidad y los pronósticos de la misma.

A partir de estos principios, se propuso la revisión de los términos para cambiar sus definiciones a “términos en positivo”, es decir, términos que hablen de características que influyen en el individuo sin que pertenezcan a él necesariamente. Después de años de investigación la CIF (2001) propone los siguientes términos:

Funcionamiento: Término genérico que se utiliza para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de la participación social del ser humano.

Discapacidad: Término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano”.

Salud: Elemento clave que relaciona los 2 términos anteriores.

Partiendo de las 3 definiciones anteriores se puede observar que la propuesta se enfoca en describir tanto el funcionamiento, como sus deficiencias para aclarar la definición de discapacidad como una actitud que contempla un estado relacionado a la salud que debe ser tomado en cuenta para el desarrollo pleno de una persona y no como simplemente “la consecuencia de una enfermedad”. Esta visión permite contemplar la discapacidad como un factor importante en la sociedad y que, a su vez se interrelaciona recíprocamente con el entorno que le rodea (Egea, 2001).

Basado en este esquema general contemplado en estos 3 factores, la discapacidad debe entenderse como algo compuesto por 2 elementos interrelacionados:

1.- Funcionamiento y Discapacidad: En este punto se toma en cuenta tanto el funcionamiento anatómico como el fisiológico del individuo (funcionamiento). Así como las limitaciones en la actividad y la participación que pueden aparecer en el individuo con discapacidad, las cuales pueden reflejarse tanto en su *capacidad* (ejecución de alguna tarea en un entorno uniforme), y su *desempeño* (Ejecución de una tarea en un entorno real).

2.- Factores Contextuales: Estos incluyen Factores Ambientales (Influencia externa sobre el funcionamiento y la discapacidad que constituyen una barrera o un facilitador. Ya sea como característica del mundo físico, social y actitudinal). Y los Factores Personales (Influencia Interna sobre el funcionamiento y la discapacidad cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona).

Con este esquema se intenta la inclusión de la discapacidad como algo universal y atribuible a cualquier individuo, buscando traspasar las barreras transculturales que pudieran presentarse.

1.1 La Discapacidad en México: ¿Cómo la entiende la ley?

En México, el índice de personas con discapacidad ha ascendido a 5.1% en 10 años, lo que se traduce a más de 6 millones de personas (INEGI, 2010). Estos datos son un reflejo de la importancia que tendría en el país el manejo concreto de la discapacidad como representativo e importante. A pesar de las nociones que la ONU (2007) ha recomendado a para la inclusión y el entendimiento de la discapacidad como un factor universal e inherente al ser humano, existen reflejos culturales que aún denotan la concepción de “términos en negativo” y la utilización de la terminología con objeto de apuntar hacia una característica definitoria de un grupo social determinado. Como ejemplo están las leyes promulgadas para la protección de las personas con discapacidad (Egea, 2001).

En la “LEY GENERAL PARA LA INCLUSION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD” se lee en sus primeros párrafos:

“El objetivo de esta ley es promover, proteger y asegurar los derechos humanos y libertades fundamentales para garantizar su inclusión a la sociedad con respeto, equidad e igualdad”

En principio, se habla de las personas con discapacidad como personas a las que hay que “garantizar” sus derechos fundamentales para asegurar una inclusión, lo cual, es muestra de la concepción como “ajena” a la población normal y que, por tanto, debe garantizarse que deberá ser tomada en cuenta.

En otras secciones de dicha ley, se habla de términos como: *Accesibilidad, Ajustes razonables, Asistencia social, ayuda técnica*; todos ellos referidos a satisfacer necesidades de toda índole exclusivas para las personas con discapacidad, sin embargo en un apartado se habla de *Diseño Universal*:

“Se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad cuando se necesiten.”

Ante esta definición queda de manifiesto la tendencia de la ley de que todos los servicios y productos estén al alcance de cualquier persona, contradiciendo las puntualizaciones anteriores, lo cual solo es indicio de la incomprensión de la discapacidad como un fenómeno universal y perteneciente al género humano, en la definición de “persona con discapacidad” se usan los términos antes analizados:

“Toda persona que por razón congénita o adquirida presenta una o más deficiencias de carácter físico, mental, intelectual o sensorial, ya sea permanente o temporal y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás”

A pesar de incluir los factores ambientales en la descripción de persona con discapacidad, aún permanece carente de una definición propia de la misma discapacidad *per se* lo cual es una muestra de la disonancia y la confusión que aún existe sobre el “cómo tratar” a una persona con discapacidad, en este caso, ante la ley, ya que no se sabe si la discapacidad reside en la *deficiencia* o en *las barreras que impiden la participación de alguien en igualdad de condiciones*.

Al analizar la *Ley de Integración del Desarrollo de la Persona con Discapacidad*, la cual tiene efecto en el Distrito Federal y publicada el 10 de septiembre de 2010, la situación es similar pues toma en cuenta

términos como *accesibilidad universal, ayudas técnicas, condiciones necesarias, equiparación de oportunidades*; todos ellos encaminados a enfatizar la importancia de la autonomía de las personas con discapacidad y además toma en cuenta las barreras tanto físicas como sociales que pueden presentarse para una persona con esta condición; a pesar de contar con conceptos que contempla la OMS para poder contextualizar de una manera más amplia la discapacidad, carece al igual que la Ley Federal, de una definición propia de la discapacidad, en lugar de ello, se ofrece la definición de *Persona con Discapacidad*:

“...Todo ser humano que presenta, temporal o permanentemente, alguna deficiencia parcial o total en sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales, que le limitan la capacidad de realizar una o más actividades de la vida diaria, y que puede ser agravada por el entorno económico o social.”

En esta definición se observa la intención clara de ser algo plenamente incluyente, sin embargo, la discapacidad sigue siendo un término que conduce a inherentes aplicaciones y modificaciones en el entorno, lo cual es indicio de que aún actualmente, sigue siendo entendida como un sector específico de la sociedad, ignorando la característica *universal* de la discapacidad, además sigue percibiéndose a la persona con discapacidad como un sujeto “carente”, “necesitado” “falta de habilidades” lo cual es un acto más de particularización del fenómeno, apuntando siempre a la deficiencia que *impide* su pleno goce.

Todos podemos presentar una deficiencia parcial o total que limite la posibilidad de realizar actividades cotidianas, la diferencia radica en la sanción social que es impuesta a las personas que pertenecen al grupo social denominado como “vulnerable”, “diferente” y debe entonces buscar los medios necesarios para “compensar la falla” y así, la universalidad se ve omitida como cualidad de la discapacidad.

La sanción social surge ante una limitación funcional (o deficiencia, utilizando la terminología sugerida por la OMS) que es minoritaria y aparece en un área del desarrollo valorada dentro del entorno en la que una persona vive; por ejemplo si la mayoría de las personas en una región se comunicaran a través de la Lengua de Señas Mexicana (LSM), el problema en la adaptación sería para las personas que solo se comuniquen por vía oral, pero ser sordo, hipoacúsico u oyente sería irrelevante.

La poca claridad que existe al definir discapacidad, hace también que dentro las mismas leyes se justifique el incumplimiento de la *universalidad* en los servicios, programas y atenciones hacia las personas con discapacidad; esta visión puede traducirse como el entendido de las personas con discapacidad son “ciudadanos de segunda clase” en donde se justifican las excepciones a los esfuerzos enfocados en cumplir y hacer cumplir las medidas propuestas en miras de un país incluyente, excepciones que van desde la creación de adaptaciones de poca funcionalidad en lugares públicos (como las rampas para acceso a personas con silla de ruedas), omisión de sanciones (por ejemplo al momento de obstruir una rampa o retrasar las sanciones ante una situación de discriminación) hasta la violación explícita de los derechos fundamentales de todo ser humano (sugerencia del aborto por parte del personal médico ante la posible presencia de discapacidad). Todos estos son ejemplos que ilustran el estigma social que pende sobre las personas con discapacidad y la carencia de una visión que incluya el entendimiento subjetivo de la misma, lo cual relega aún más a esta población.

Cabe señalar que la observación de éstas leyes tiene el objetivo de brindar un ejemplo de cual es la concepción de la discapacidad a un nivel más general, ya que representan de manera implícita la influencia cultural que impacta en el término *discapacidad* en nuestro país.

1.2 El Modelo Social: Una alternativa de entendimiento de la discapacidad.

En las leyes mostradas anteriormente, podemos observar la diferenciación que se hace de los grupos sociales, la división existente entre las personas “sin discapacidad” y las personas “con discapacidad”; remarcando la diferencia que existe entre uno y otro dejando de lado la tendencia a la *universalidad* lo cual, representa una discriminación aunque de carácter más implícito.

Es importante el análisis de estos fragmentos de la ley, pues en ella se concentra la visión que se tiene sobre las personas con discapacidad y éstas leyes están construidas bajo la influencia de las significaciones sociales, las cuales regulan los códigos de conducta y de identidad para los grupos sociales que se encuentran englobados en dicho término, marcando una diferencia entre un grupo y otro. (Cúpich, 2008)

Naturalmente, es necesario marcar la diferencia entre grupos sociales, pero haciendo referencia a la *diferencia* existente entre unos y otros pues esto permite que se forje una identidad en las personas, los grupos sociales, los ciudadanos, las familias etc. Sin embargo, para tener una identidad hace falta el cuestionamiento y la forma en que son tomadas en cuenta las diferencias, es decir, para conformar una cultura incluyente hace falta hacer hablar a los demás evitando excluir la diferencia, sino, más bien, incluyéndola para tener un panorama enriquecido.

Esta noción de discapacidad en la que se habla de una persona con un “déficit”, “necesitada”, “vulnerable”, con “necesidades especiales” que debe ser “normalizable”, se debe en gran medida a la adopción de un paradigma de la discapacidad derivado directamente del Modelo Médico, el cual, hace hincapié en la deficiencia funcional del individuo. Esta visión de la discapacidad se diseminó en la sociedad permeando de una manera importante la forma de conceptualizar la discapacidad desde un panorama deficitario, regulando así, los códigos de conducta que existen en la forma de interactuar y visualizar a las personas con discapacidad.

Esta visión derivada del “Modelo Médico de la Discapacidad” tuvo un gran impacto en que se entendiera la discapacidad como algo fuera de la norma que debe compensar las deficiencias; estas concepciones realmente tienen un peso importante en el imaginario de la sociedad puesto que, en función de estas, se genera una tendencia a dar importancia a los diagnósticos, limitando las formas de desarrollo a aquellas que le son permitidas dentro del mismo que ha recaído en la persona con discapacidad; lo que a su vez se traduce en el plafonamiento de sus potencialidades resultando en una reacción automática de percepción de las acciones de una persona con discapacidad como insuficientes, cualitativa o cuantitativamente, dando importancia mayor a las desventajas o impedimentos funcionales más que a las posibilidades. En síntesis, el hincapié de éste Modelo recae en la incapacidad del individuo, por lo que se entiende como un problema personal que implica obligadamente una rehabilitación que sólo puede lograrse con profesionales calificados con el objetivo de hacer que la persona se adapte a la discapacidad y que la persona funcione “lo mejor posible” (Aznar & González Castañón, 2008)

Es evidente que el Modelo Médico de la discapacidad sigue siendo imperante en el imaginario de la sociedad mexicana, representada en sus leyes. En México, el 3 de Mayo de 2008, entró en vigor la

Convención Internacional Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), documento que recomienda los términos y los derechos que han de reflejarse en cada una de las leyes pertenecientes a los países que estén adscritos, con el objeto de garantizar el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad y generar un cambio en la percepción de las personas que se encuentren en esta condición (ONU, 2007). A la fecha, la desarmonización de la Convención en las leyes mexicanas evita que exista una visión clara de la discapacidad y por tanto, impide la creación de medidas concisas en atención a la población que vive en condiciones de discapacidad, contribuyendo a su invisibilización y subsecuente estigmatización, obedeciendo al paradigma médico, deficitario.

Como respuesta a esta visión, se ha propuesto el “Modelo Social de la Discapacidad” el cual propone una visión cimentada desde las características individuales de cada individuo respetando la diferencia; es decir, entendiendo a la persona con discapacidad fuera del panorama médico; todo ello apoyado en una visión de derechos respaldada en la CDPD. En primera instancia, este paradigma busca entender al apoyo a las personas desde un punto de vista dialógico, evitando a toda costa los procedimientos estandarizados; además propone que la discapacidad no es un concepto sino una PRÁCTICA y como tal, necesita entenderse como un hecho, una realidad vista desde las acciones que existen hasta el momento de presentarse una barrera que impida la participación de una persona; asegurando la inclusión de los *factores contextuales* referidos en las definiciones de la OMS que quedaron relegadas por el uso constante del Paradigma Médico.

Con el uso del Modelo Social se busca contrarrestar la sanción social que se impone a las personas con discapacidad; esto se debe a que el término “discapacidad” ha servido como una especie de referente que marca la pauta de cómo deben ser vistas las personas a las que pueda atribuírsele dicho adjetivo, haciendo que la sociedad pueda juzgar quién pertenece al grupo de las personas con discapacidad y quién no pues, a pesar de que hay varias condiciones de salud que puedan llegar a ser incapacitantes, no son consideradas como una discapacidad. (como la obesidad, el reumatismo, afecciones cardíacas por ejemplo). Este fenómeno sucede debido a la falta de una comprensión de la discapacidad como un sinónimo de carencia e insuficiencia; así en el Modelo Social se hace énfasis a entendimiento de la discapacidad desde la diferencia, es decir, apelando a las particularidades de cada individuo, viéndolo como una condición relacional más que personal, en otras palabras, la mera existencia de una limitación

funcional no es suficiente para producir una discapacidad a menos de que exista una instancia social que la sancione como inferior.. (Aznar & González Castañón, 2008).

En síntesis, el Modelo Social de la discapacidad busca quitar las etiquetas sociales que penden sobre las personas con discapacidad, así se les dota de individualidad, protagonismo y responsabilidad sobre sí mismos y sus cualidades, permitiendo también que las familias de las personas con discapacidad los vean como miembros activos y eviten así actitudes de cuidado permanente, que enfoquen todos sus recursos a cuidar a una persona que, desde esta perspectiva, puede decidir si lo necesita o no.

2. LA PARÁLISIS CEREBRAL

... Yo no sabré subir
sé escalar
y no sabré andar,
pero me sé sentar
a contemplar una puesta de sol
En la montaña
en el mar...

2.1 Breve Panorama Histórico

Brimmer,G

Para la presente investigación resulta innegable la importancia de hacer un recorrido histórico de la evolución del término “Parálisis Cerebral” pues, a más de 150 años de acuñado, han surgido avances tecnológicos que permitieron la comprensión más plena de las implicaciones de esta condición y por consiguiente, se ha traducido en una serie de “modificaciones” en la forma en que ésta es entendida.

La Parálisis Cerebral (PC) es una discapacidad que ha existido desde tiempos muy remotos, habiendo registros de ésta en los vestigios de la antigua cultura egipcia en donde se encuentran representaciones en relieves de personas con parálisis espásticas; investigadores también han encontrado figuras romanas en las que se muestran al poeta Virgilio o al dramaturgo Menandro con rasgos de PC; en el Renacimiento, Rafael, Nicolás Poussin y Van Heemskerck son casos de PC e inclusive en la Biblia (Hechos de los Apóstoles 3) hay una representación de una persona descrita como un “tullido desde el vientre de la madre” que es curado milagrosamente por los apóstoles San Juan y San Pedro y puede ser entendida como una persona con rasgos de PC (Toledo, 1998).

Los ejemplos anteriores muestran que la PC es una discapacidad que ha existido a lo largo de la historia de la humanidad, pero los registros de su estudio de una manera más seria y científica datan del año de 1861 en los informes del médico ortopedista inglés William Little en una conferencia titulada: “*On the influence of abnormal parturation, difficult labor, premature birth and asfixia neonatorum on the mental and physical condition on the child, specially in relation to deformities*” en donde quería explicar que el nacimiento como tal, podía generar lesiones en el sistema nervioso con consecuencias neuromusculares. Little nombro a ésta condición como “paresia cerebral” y se le reconocía por presentar un cuadro de lo que ahora se conoce como diplejia espástica.

Posteriormente, en 1888 Burgess utiliza por primera vez el término de “Parálisis Cerebral” en un estudio donde se enfocó a describir el caso de un niño prematuro con características similares a las reportadas en los estudios de Little. A finales del siglo XIX se vivió un auge en la investigación de este padecimiento y sus posibles causas; un ejemplo de ello son los estudios de Osler en 1889 y de Freud en 1897 en donde postulan que la Parálisis Cerebral es derivada de una encefalitis o a problemas congénitos y que la “diplejia espástica” no era necesariamente generada por problemas al momento del parto sino que también podrían ser fácilmente atribuibles a situaciones congénitas (Toledo, 1998).

Desde entonces, el entendimiento y los hallazgos de cada investigación fueron ampliando la comprensión de la enfermedad, lo cual provocó que fuera cada vez más difícil la especificidad del término y su definición a lo largo del tiempo (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2006).

A mitad del siglo XX las investigaciones realizadas sobre la PC fueron denotando la importancia del entendimiento de ésta enfermedad como una “condición” en la que se encuentra un cúmulo de deficiencias de distintos tipos que van desde lo neurológico, sensorial, neuromuscular todas ellas provocadas por la ausencia o daño en las estructuras cerebrales, abriendo la posibilidad de un tratamiento interdisciplinario ante una condición en la que las afectaciones pueden ser muy amplias. Es así que Phelps propone una definición de PC donde intenta precisar las características primordiales de ésta condición y la define como un *“trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una no evolutiva del encéfalo antes de que su crecimiento y evolución se completen”* (Rosa, Ignacio, & García, 1993 pp. 20) esta definición fue muy aceptada pues permitía la inclusión de muchos signos y síntomas ya observados en las investigaciones y daba cabida a hacer las precisiones necesarias a futuro, sin embargo, también existían detractores ante esta forma de entendimiento de la PC, por ejemplo en Francia, diversos autores prefirieron llamarla “enfermedad motriz cerebral” en un intento de nombrar más claramente esta discapacidad pues el término “parálisis” es entendido más comúnmente como una ausencia de movimiento y no como la presencia de movimientos anómalos; además, esta definición permitió la inclusión de distintos cuadros recalcando la importancia de las afectaciones motoras como lo muestra la definición de Cahuzac:

“La Enfermedad Motriz Cerebral engloba las lesiones cerebrales que ocurren antes de los 6 años casi exclusivas al periodo perinatal, en las que el elemento esencial es el

motor, sean cuales fueren las invalideces asociadas a dichas lesiones, intelectuales, sensoriales, epilépticas etc. Cuando en el cuadro clínico predomina la afectación a nivel intelectual y la afectación a nivel motor es nula o secundaria, se debe usar el término encefalopatía” (Rosa, Ignacio, & García, 1993. PP.: 20).

Esta definición fue criticada porque el término “enfermedad” representa cuadros que se caracterizan por ser más evolutivos y las investigaciones acerca de PC demostraban que era un cuadro más estable.

En 1959 Mac Keith y Polani definieron la PC como:

“Un desorden postural y de movimiento persistente, no variable que aparece en los primeros años de vida y no se debe a alguna enfermedad cerebral progresiva y tiene incidencia en el desarrollo natural de quien lo padece”.

Y en 1964 Bax empleó una definición de PC que aún hoy es utilizada como referencia: *“Trastorno postural y de movimiento debido a una lesión o defecto en un cerebro inmaduro”*

Estas últimas definiciones fueron consideradas como las de mayor peso, pues estas fueron un parte aguas para dar una base sólida para el entendimiento de la PC dando posibilidad a un conocimiento más profundo sobre la misma.

En 1992 Mutch, Alberman, B, & Kodama definieron la PC como: *“Un término que engloba un grupo de trastornos no progresivos que se caracterizan por generar deficiencias motrices y que se deben a lesiones o anormalidades en el cerebro presentes en las primeras etapas del desarrollo”* Esta definición resulta útil para resumir, de manera muy concisa, el resultado de la evolución del Término de PC dando como resultado una base segura para el entendimiento claro de la discapacidad.

2.2 Definición actual de Parálisis Cerebral (PC)

Como se ha visto en el breve esbozo histórico del estudio de la PC así como en las distintas definiciones de esta a lo largo del tiempo, los enfoques y las formas de entender esta discapacidad han variado a lo largo de los años y han ido desarrollándose a la par de los avances tecnológicos que han permitido ampliar los alcances y las características que tiene la PC.

A pesar de las diversas variantes que este término ha tenido se pueden sintetizar características que comparten varias de las definiciones revisadas (Friedes, 2007; Fuentes, 1988; Hurtado, 2007; Legido & Katselos, 2003; Toledo, 1998;)

1) *Origen de la PC en una lesión cerebral:* Una de las características que han prevalecido, es el hecho de que la lesión cerebral que ocurre en las personas con PC es visible; actualmente las técnicas de neuroimagen nos permiten detectar este tipo de lesiones o anomalías a las que antes no se tenían acceso. Siguiendo el criterio de que la lesión es “observable”, los padecimientos que se deban a desórdenes bioquímicos, generalmente son característicos a otro tipo de cuadros o síntomas que usualmente no suelen estar presentes en personas con PC

2) *La PC es un trastorno que no es progresivo* En las definiciones de PC una característica importante es que no presenta signos de que el daño ocasionado sea progresivo o que acentúe el espectro de daño en las personas que lo padecen; sin embargo cabe precisar que sí es un trastorno *crónico*, es decir que persistirá durante todo el ciclo de vida de quien lo padezca y además es *no invariable*, lo cual significa que esta discapacidad puede presentar nuevos signos después de tiempo (meses, incluso años) lo cual puede dar la percepción de “progresividad”. Sin embargo esto se debe a que la maduración del sistema nervioso sigue su curso a pesar de existir una lesión en el cerebro, esto explica la aparición de conductas, movimientos o posturas anómalas que no pudieron ser observables en etapas más tempranas del desarrollo.

3) *La lesión se da de manera precoz:* En un principio parece difícil determinar en qué momento se deja de considerar “precoz” la aparición de la lesión que provoca PC, sin embargo al observar la mayoría de las investigaciones realizadas por los autores para definir la PC se ha concluido que se considera precoz debido a que el cerebro aún se encuentra inmaduro. Para evitar la ambigüedad que representa determinar hasta qué edad se considera que el cerebro está completamente maduro. Actualmente se sugiere que se considere para el diagnóstico de PC hasta los primeros 2-3 años de vida puesto que los

signos deberían ser visibles desde los primeros meses, además de que la lesión que presentan las personas con PC se dan por lo regular en el 1er trimestre de gestación.

4) *Las afectaciones principales en la PC suelen darse en el sistema motor y postural:* Para poder asegurar que hay una persona que padece PC, los signos y síntomas predominantes deben ser las afectaciones a nivel motor y deben traducirse en fallas de conductas motoras o posturales. Si los signos y síntomas predominantes no son de orden motor, no debe entenderse como PC.

Tomando en cuenta estas características, se hizo una definición de Parálisis Cerebral, que es la más aceptada actualmente y fue propuesta por un comité de expertos que la formularon en base a un estudio con población con PC:

“La PC es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque variable), que condiciona una limitación en la actividad, secundaria a una lesión no progresiva, a un cerebro inmaduro. En la PC el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, de lenguaje, perceptivos, de conducta, epilépticos) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico de quien lo padezca” (Hurtado, 2007. PP.: 688).

Esta definición se ha adoptado como la más acertada debido a que incluye diversos términos que contribuyen a explicar el tipo de signos y síntomas admisibles en éste cuadro nosológico, por ello se ha considerado conveniente desglosarla a fin de entender los alcances de esta definición y los puntos que se deben tomar en cuenta para entender plenamente las características de una persona con PC y considerarlas para un diagnóstico diferencial que nos permitirá comprender de mejor manera la intervención que podemos realizar en una persona que tenga esta discapacidad (Hurtado, 2007 PP. 688; Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2006):

Trastorno de postura y movimiento: En la definición se incluyen todos los trastornos que afectan prioritariamente al sistema motor grueso y fino, estas alteraciones generan dificultades en conductas

como la marcha, la deglución, movimientos oculares, alimentación, el habla etc. Provocando la aparición de problemas en la participación, expresión de ideas que suelen generar diagnósticos imprecisos de retraso mental. Al incluir los trastornos de postura y movimiento como signos principales de la alteración, permite descartar los trastornos del desarrollo cuyos signos y síntomas principales no sean motores o que éstos sean generados a una causa subyacente.

Persistencia: La persistencia refiere a la característica de la PC de ser un trastorno crónico, esto ayuda para tener un marco de referencia acerca de la previsión de los recursos y los tiempos que podría llevarse la rehabilitación de la persona con PC y diferencia a trastornos cuya evolución es de carácter transitorio.

Limitación de actividad: De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, una limitación de la actividad se entiende como *“La dificultad que tiene un individuo para realizar una tarea o acción determinada”* (Organización Mundial de la Salud, 2012). Bajo esta definición, los trastornos sutiles del tono postural o del movimiento que sean detectables en una exploración pero no generen una limitación en la actividad no se consideran PC.

Variable: Este término nos indica que puede presentar nuevos signos y síntomas después de transcurrido algún tiempo debido a que la maduración del sistema nervioso sigue su curso a pesar de existir una lesión en el cerebro.

Lesión no progresiva: Este enunciado indica que los trastornos motores en la PC no son causados por una enfermedad degenerativa, es decir que el factor, o serie de factores que ocasionaron la aparición de los trastornos motrices ya no se encuentran activos al momento del diagnóstico, por lo que si se trata de un daño cerebral progresivo no debe considerarse PC.

La presencia de trastornos que acompañen a la PC condicionan el pronóstico individual de cada niño: Este punto es muy importante ya que los trastornos que pueden acompañar a la PC pueden generar consecuencias que podrían dificultar la interacción con las demás personas pues pueden ser desde trastornos sensitivos (audición, visión, cinestesia etc.), perceptivos (capacidad de integración de la información sensorial en el cerebro), cognitivos (procesos de pensamiento, atención memoria etc.), lenguaje (tanto en procesos receptivos como expresivos), conducta (como problemas de ansiedad, autismo, TDA, TDAH) o cuadros de epilepsia. La presencia de uno o más de estos trastornos y el nivel de afectación que generen en la persona con PC determinan en gran medida la posibilidad de rehabilitación e integración del individuo pues al tener conciencia de la existencia de estos, los esfuerzos de un trabajo interdisciplinario pueden mejorar en gran medida la calidad de vida y las posibilidades de rehabilitación de una persona con PC.

Al desglosar la definición de PC es evidente la gama de trastornos que involucra esta condición de salud y la serie de retos que implica la atención de una persona que la padece; en psicología específicamente, se debe tener muy claras las características de ésta discapacidad, pues al ignorarlas, puede desviar de manera acusada la forma de abordar el tratamiento y las necesidades que una persona con PC requiere cubrir, disminuyendo la calidad y efectividad del apoyo que se le puede brindar.

Clasificaciones de PC

A continuación se presentará una tabla en la que se sintetizan las formas más comunes que se utilizan para clasificar la PC:

Tabla 1. Tipos de Clasificación de la Parálisis Cerebral

Etiología	Trastorno Motor Predominante	^a Extensión de Afectación	^g ravedad de Afectación	^t rastornos Asociados (los más comunes)	Neuroimagen
Prenatal	Espasticidad (músculo rígido y estriado)	Unilateral	Nivel I	Funciones Cognitivas	Afectación de sustancia blanca periventricular.
Perinatal	Disquinesia (movimientos incordinados)	Diplejia	Nivel II	Epilepsia	Lesiones corticales y ganglios basales
Postnatal	Ataxia (falta de coordinación en movimientos complejos, falta de equilibrio)	Triparesia	Nivel III	Trastornos Psiquiátricos	Malformaciones Cerebrales
	^d Atetosis (movimientos involuntarios, trastornos posturales debido a cambios de tono muscular)	Tetraparesia	Nivel IV	Déficits Sensoriales	
			Nivel V	Retraso de crecimiento	

				Otros	
--	--	--	--	-------	--

Nota: Fuente:(Hurtado, 2007)

a,b,c: Estas clasificaciones son recomendadas para tomar en cuenta la evaluación e intervención psicológica (Gallardo & Salazar, 1994),

d: La atetosis es considerada por algunos autores como un trastorno motor de tipo disquinesico, otros lo consideran como un trastorno de movimiento independiente.

La información de la tabla sintetiza los aspectos que se deben considerar para generar un diagnóstico preciso en una persona con PC; sin embargo, se debe profundizar en las 3 clasificaciones que atañen, mayormente al quehacer de los psicólogos.

Extensión de la afectación: Esta clasificación se enfoca a señalar las partes del cuerpo que se encuentran afectadas. También es conocida como “clasificación topográfica”:

Unilateral: Afecta únicamente a un solo hemicuerpo o a un solo miembro. Puede ser *Hemiplejia/paresia* o *mono plejia/paresia*.

Diplejia/Diparesia: La afectación motora aparece en las 4 extremidades, con un claro predominio por las extremidades inferiores

Triparesia/Triplejia: Personas que presentan parálisis en las extremidades inferiores y en una superior.

Tetraparesia/Cuadriplejia: La afectación se presenta en las 4 extremidades y puede presentar afectación más severa en cualquiera de las extremidades.

Esta clasificación es importante para la intervención psicológica puesto que la motricidad permite que nos enfrentemos al medio ambiente y que tengamos interacciones que ayudan al desarrollo de distintas habilidades pues se ha visto que las evoluciones motrices se interrelacionan directamente con procesos psíquicos y cognitivos que contribuyen al desarrollo del niño con PC. Es por esto que esta clasificación debe tomarse en cuenta, ya que el grado de afectación presente en el niño con PC, será un indicador

cuantitativo de las posibilidades de desarrollo motriz y, por consiguiente, de la capacidad de desarrollo en otras esferas. Finnie (1987) ya hablaba de la importancia de la motricidad en el desarrollo de la capacidad de aprendizaje de los niños con PC y la influencia que esto tendría para la adquisición de nuevas conductas; remarca la importancia de entender que la afectación motriz de estos niños no impide a nivel alguno, la curiosidad y la búsqueda de aprendizaje del niño y su necesidad de explorar y reconocer el ambiente a través de su cuerpo, del movimiento y de la interacción del mundo por medio de sus sentidos. Por tanto el desarrollo del niño que presenta una tetraparesia, puede considerarse más lento que el de un niño con paresia unilateral, debido a las partes de su cuerpo que se encuentren afectadas y, por consiguiente, el trabajo a realizar con ambos niños deberá adecuarse a las posibilidades motrices de cada uno.

Gravedad de la afectación: Esta clasificación funciona como un parámetro clínico para identificar el compromiso motriz que presenta la persona con PC y dar una guía comparativa entre los distintos cuadros e investigadores. Este sistema de creado por Palisano (1997) se llama *Gross Motor Function Classification System* y se divide en 5 niveles:

Nivel I: Marcha sin restricciones. Limitaciones en las habilidades motoras más avanzadas.

Nivel II: Marcha sin soportes ni órtesis. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad.

Nivel III: Marcha con soporte u órtesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.

Nivel IV: Movilidad independiente bastante limitada.

Nivel V: Totalmente Dependientes. Automovilidad muy limitada.

Cada uno de estos niveles presenta una serie de signos observables en la conducta de los niños que van desde el año hasta los 12. A continuación se presentará una síntesis de dicha tabla:

Tabla 2. Descripción de Actividades Funcionales

	2 años	2-4 años	4-6 años	6-12 años	Habilidad manual.
Nivel I	<p>-Sedestación libre que permite manipulación con ambas manos sin necesidad de apoyo.</p> <p>-Pasa a sentado, gatea y se pone de pie sin apoyo.</p> <p>-Inicia antes de los 2 años sin necesidad de apoyo</p>	<p>-Sedestación libre y dinámica.</p> <p>-Cambios posturales sin ayuda del adulto.</p> <p>-Marcha libre sin soporte u órtesis como medio preferido y usual de desplazamiento</p>	<p>-Paso a bipedestación desde una silla y desde el suelo sin apoyo en objetos.</p> <p>-Marcha sin necesidad de órtesis en casa y fuera de casa, con capacidad de subir escaleras.</p> <p>-Inicia a correr y saltar.</p>	<p>-Marcha y escaleras sin limitación dentro y fuera de casa.</p> <p>-Corre y Salta aunque la velocidad, equilibrio o coordinación se ven reducidos.</p>	<p>Existe independencia y no hay limitaciones en las actividades de la vida diaria aunque puede presentar problemas al realizar tareas que requieran velocidad y precisión.</p>
Nivel II	<p>-Mantiene sedestación pero pueden precisar apoyar las manos para mantener el</p>	<p>-Mantiene sedestación aunque no libre, estable y dinámica.</p> <p>-Pasa a sentado</p>	<p>-Sentado en una silla con ambas manos libres para manipular objetos.</p>	<p>-Marcha libre dentro y fuera de casa, pero con limitaciones en suelo desigual o inclinado o en sitios con mucha</p>	<p>Manipulación de la mayoría de los objetos pero con una reducción en la calidad y velocidad de</p>

	<p>equilibrio.</p> <p>-Se arrastra o gatea</p> <p>-Puede ponerse de pie con apoyo.</p>	<p>son ayuda, se pone de pie en una superficie uniforme.</p> <p>-Gateo reciproco.</p> <p>-Marcha en cabotaje con apoyo de los muebles.</p> <p>-Puede hacer marcha como método preferido de desplazamiento pero con aparatos.</p>	<p>-Pasa en el suelo de decúbito a sentado y de sentado en una silla a de pié, aunque requiere de una base de apoyo estable.</p> <p>-Puede andar sin aparatos dentro de casa y en pequeños trayectos fuera.</p> <p>-Sube escaleras con apoyo. No puede saltar ni correr.</p>	<p>gente.</p> <p>-Solo mínima habilidad para correr y saltar.</p>	<p>ejecución.</p> <p>Ciertas actividades pueden ser evitadas u obtenidas con dificultad mediante formas alternativas de ejecución.</p>
Nivel III	<p>-Voltea, puede arrastrarse.</p> <p>-Sedestación solo con apoyo en la espalda.</p>	<p>-Mantiene sedestación a menudo en W.</p> <p>-Se arrastra o gatea como medio principal de</p>	<p>-Se mantiene en una silla, aunque puede requerir algún control de pelvis o tronco para maximizar el uso de las</p>	<p>Marcha libre dentro y fuera de la casa con medios de transporte u órtesis.</p> <p>-Sube escaleras</p>	<p>Manipulación de objetos con dificultad, requiere ayuda para preparar o modificar actividades.</p> <p>Ejecuciones</p>

		<p>desplazamiento.</p> <p>-Puede ponerse de pie con apoyo y andar en cabotaje cortas distancias.</p> <p>Puede andar cortas distancias dentro de casa con aparatos y precisa ayuda para cambiar en dirección o mantenerse.</p>	<p>manos.</p> <p>-Pasa de sentado a de pie o viceversa con apoyo en brazos en una superficie estable.</p> <p>-Marcha con aparatos; sube escaleras con asistencia de un adulto. En distancias largas o trayectos desiguales aún es transportado.</p>	<p>con apoyo en la baranda.</p> <p>-Dependiendo de la función manual puede autopropulsar una silla de ruedas manual o ser transportado para largas distancias o terreno desigual.</p>	<p>lentas con éxito limitado en la calidad y solo se realizan de manera independiente una vez hechas las adaptaciones necesarias.</p>
Nivel IV	<p>-Sostiene la cabeza pero requiere apoyo en sedestación.</p> <p>-Puede Voltear.</p>	<p>-Cuando se le coloca en posición de sentado, solo la mantiene apoyando las manos.</p> <p>-Requiere adaptación para</p>	<p>Necesita adaptación para el buen control de tronco mientras está sentado y tener un uso libre de las manos.</p> <p>-Se sienta y se</p>	<p>Puede mantener las habilidades de desplazamiento previas o depender ya totalmente de la silla de ruedas.</p> <p>-Puede ser autónomo para</p>	<p>Manipula una limitada selección de objetos fáciles de usar. Requieren de soporte continuo y de equipo adaptado para</p>

		<p>sedestación.</p> <p>-Puede desplazarse cortas distancias por arrastre, giro o gateo sin disociación.</p>	<p>levanta de la silla con ayuda del adulto o con apoyo de una superficie estable.</p> <p>-Puede desplazarse cortas distancias con andadera o ayuda de un adulto pues presenta dificultades para mantener el equilibrio en superficies desiguales o girar por lo que necesita la ayuda de la comunidad para su transporte.</p> <p>-Puede conseguir automovilidad con una silla de ruedas</p>	<p>desplazarse en silla de ruedas con motor.</p>	<p>obtener logros.</p>
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------	------------------------

			eléctrica.		
Nivel V	-No tiene control antigravitatorio de cabeza y tronco ya sea acostado o bocarriba o sentado. -No voltea sin ayuda de alguien.	-Las limitaciones funcionales para la sedestación o bipedestación no pueden compensarse con adaptaciones o tecnología asistida. -No hay movilidad independiente. -Puede lograrse el manejo de sillas eléctrica con adaptaciones muy sofisticadas. -Falta de control postural antigravitatorio.			-No manipula objetos y presenta una habilidad severamente limitada para ejecutar aún las actividades más sencillas. Requiere asistencia total.

Nota: Fuente: Hurtado, 2007

Con esta tabla podemos ver las posibilidades de movimiento que un niño con PC puede presentar, lo cual también funciona como un parámetro para observar el espectro de actividades que realizará en un futuro y a su vez nos brinda un umbral de posibilidades que habrá de tenerse en cuenta para planificar una intervención a nivel psicológico y las metas que habrán de poder cumplirse. Estas herramientas son útiles al momento de trabajar con la familia de una persona con PC puesto que permiten brindar una explicación sobre las condiciones que presenta el niño con PC lo que se traduce en tranquilidad para la familia y generar en la familia la sensación de participación activa, comprensión y parte esencial de un trabajo en equipo (Finnie, 1987).

Trastornos asociados: Como se ha visto hasta este punto, existen distintos factores que afectan el desarrollo de un niño con PC y, por consiguiente, diversifican la amplitud y las habilidades que se verán alteradas debido a la presencia o ausencia de estas características. Una de las más importantes es la aparición de algún trastorno asociado, completamente distinto a las alteraciones propias de la PC, pues ésta afectará directamente en la valoración que se haga acerca de la gravedad de afectación del niño con PC. A continuación se mencionarán los trastornos asociados más comunes en a los casos de PC:

-Deficiencia de Funciones Cognitivas: Es el trastorno asociado más recurrente en los niños con PC y van desde el retraso mental, hasta la afectación de alguna función cognitiva en específico. Para determinar las funciones alteradas se requiere de hacer test y pruebas específicas de acuerdo a las capacidades motrices del niño con PC, puesto que se debe tener en claro si es la función cognitiva la que se ha afectado o que el retraso se deba más bien al problema motriz que presenta. De acuerdo con Olivar y Hernández (1994) se deben evaluar diversos aspectos, para tener una idea precisa de sus funciones cognitivas: Estado físico, Patrones de postura y conducta, Patrones de coordinación, dominio de ojos y movimientos oculares, postura ocular, fijación, estados visuales, estados auditivos, problemas de lenguaje. En otras palabras, se propone una exploración de las habilidades con las que sí cuenta el niño con PC para evaluar su inteligencia de una manera “adaptada” a los requerimientos que el niño tenga, en relación a sus posibilidades de motricidad. De acuerdo al estudio de Hurtado (2007) aproximadamente el 30 % de los casos de niños con PC presentan un retraso mental severo, esto significa que dentro del otro 70% se ubican aquellos que presentan algún retraso en una función cognitiva específica o que no presentan retraso alguno, de ahí la importancia de una correcta valoración.

-*Epilepsia*: De acuerdo a un estudio Europeo citado en Hurtado (2007), la epilepsia es el segundo trastorno asociado que presenta mayor frecuencia y que, regularmente es más frecuente en la tetraparesia espástica y aquellos cuya PC es debida a malformaciones cerebrales, infecciones o lesiones corticales. Las epilepsias, van mermando poco a poco el funcionamiento adecuado del cerebro, mientras más focos epilépticos presente, mayor daño causará y como consecuencia mayores facultades se podrían ver afectadas. Los niños con PC con retraso mental presentan un 60% de probabilidad de incidir en ataques epilépticos.

-*Trastornos Psiquiátricos*: Pueden deberse al mismo daño cerebral que ha provocado PC por lo regular se encuentran trastornos como el TOC; déficits atencionales o labilidad emocional. Es importante subrayar que como psicólogos, debemos tener en cuenta las consecuencias emocionales que podría tener una persona con PC, como postula Fuentes (1988): temor, ansiedad, depresión, baja tolerancia a la frustración, necesidad de atención, búsqueda incesante de comprensión, problemas de auto concepto, autoestima, sentimientos de invalidez etc.; muchas de estas reacciones provocadas por el contexto en el que se ubica el niño con PC, la postura de los cuidadores ante la discapacidad e incluso el reconocimiento sobre las deficiencias motrices, lo cual tiene una notable incidencia en la efectividad de los tratamientos a los que pueda someterse un niño con PC.

-Déficits Sensoriales: Estos déficits resultan muy importantes debido a que las fallas en los sistemas sensoriales de los niños, limitan en gran medida, la interacción que tendrán con el entorno en el que se desenvuelvan, dificultando aún más la adquisición de habilidades que contribuyan al desarrollo del niño. Fallas en los sistemas sensoriales pueden afectar desde la propiocepción, la ubicación del esquema corporal, hasta la adquisición y manejo del lenguaje. Cuando estos déficits son obviados, puede resultar en una falsa percepción de retraso, por lo que es de vital importancia determinar qué sistemas sensoriales se ven comprometidos, para que sean corregidos y así, promover la adquisición de información lo mejor posible en pro de lograr que exista el desarrollo de las herramientas con las que contará el niño con PC en un futuro.

Una vez descritas más profundamente las clasificaciones que como psicólogos, debemos tomar en cuenta para la planificación de una intervención para un niño con PC, son evidentes las consecuencias y las necesidades que se deben cubrir al momento de planificar el foco de nuestra atención en la intervención; también es de una importancia cardinal tener en claro el espectro de afectación en el niño con PC, pues gracias a estas consideraciones las metas a plantearse resultarán más acordes a las posibilidades del niño, pues hay distintas habilidades que se ven involucradas en el desarrollo y los problemas se extienden a distintas esferas:

-Desarrollo Social

-Problemas de conducta

-Problemas emocionales

-Inteligencia

-Ambiente familiar

Todo ello afectado por las habilidades que el niño posee y gracias al conocimiento de los puntos anteriores se puede lograr una intervención psicológica que se ajuste a las necesidades de cada niño.

3. LA FAMILIA Y LA DISCAPACIDAD: LA BÚSQUEDA DEL EQUILIBRIO

3.1 La Familia: Qué es y cómo entenderla.

La familia es considerada por varios autores como la unidad fundamental del grupo social y como tal, resulta importante observarla para comprender la realidad de las culturas en donde se encuentre. Los individuos adquieren pautas de conducta, pensamiento y condiciones de vida en éste núcleo, por estas razones, es importante considerarlo para brindar una atención integral a las personas (Santi, 1998).

Debemos entender que la familia no es solamente un conjunto de personas que comparten un espacio físico y psicológico. Las familias se presentan en diferentes configuraciones y presentan tantas variedades que debe considerarse como un sistema social natural con propiedades específicas y particulares, que crea sus propias reglas y que crea roles específicos para cada uno de sus miembros, organizada mediante una estructura estable y capaz de configurar sistemas encubiertos y explícitos de comunicación para los procesos de negociación entre sus miembros y para buscar una solución efectiva a los problemas. La interacción entre las personas que conforman este sistema familiar está basado principalmente en las historias que comparten, las percepciones que se han internalizado y visiones generales del mundo que permanecen estables a lo largo del tiempo (Goldenberg & Goldenberg, 2000).

De acuerdo con Minuchin (1994) la familia es un factor de suma importancia para el entendimiento de las diferentes circunstancias y formas de pensamiento de las personas sobre lo que les sucede en la vida diaria.

En síntesis, la familia además de ser la unidad básica del tejido social, se debe entender como un sistema que forma, en gran medida, las formas de conducta y pensamiento de los individuos que la conforman y, a su vez, se va moldeando de acuerdo al contexto y época en que se encuentra; por esta razón es importante hacer un breve repaso acerca de los cambios que han resultado más significativos en la forma en que se han conformado las familias a lo largo del tiempo.

3.2 La familia en México: Sus cambios y consecuencias

Las sociedades han experimentado cambios que han representado una influencia importante en la idiosincrasia que impera dentro del sistema familiar. Esta característica ha llamado la atención de

diferentes autores dedicados a observar los cambios que han ocurrido en la forma de entendimiento de la familia y su significado a lo largo del tiempo y cuales han sido las características que han presentado cambios importantes en el giro de su idiosincrasia; (Eguiluz, 2003; Romero & Galicer, 2010; Steinov, 2008).

A lo largo del tiempo, la familia se ha enfrentado a cambios sociológicos de magnitudes importantes que han exigido su adaptación. En México se han dado diversos cambios en cuanto a la constitución de una pareja y lo que implicaba la estructuración de un nuevo sistema familiar y, a lo largo de los años, diversos factores tienen una influencia importante en la formación de una pareja.

En la actualidad muchos cambios en la ideología social han impactado en el tránsito de las distintas etapas del ciclo vital familiar, muchas de ellas relacionadas estrechamente por las ideologías de cada miembro del sistema. A continuación se desglosan algunos factores que han significado una característica importante en la concepción familiar hoy en día.

La igualdad de género ha hecho que el rol tradicionalista de la mujer se vea sustituido por un rol más independiente y activo de su parte, brindándole la libertad de elección que antes no tenía y que se extiende a los ámbitos académico, profesional y familiar. (Romero & Galicer, 2010)

La incorporación de la mujer al trabajo fuera del ámbito del hogar conlleva una mayor participación en la vida pública y social, lo que significa que el rol tradicional de crianza, que antes estaba destinado exclusivamente a la mujer, ahora debe realizarse de manera conjunta entre el hombre y la mujer. A pesar de esto, la educación machista aún tiene un peso importante en la mujer, lo que se refleja en sentimientos de culpa de su parte y necesidad de satisfacer todos los roles que le son impuestos. Esta sobrecarga puede traducirse en un desbordamiento tanto físico como emocional.

En cuanto a la *Elección de pareja* también han surgido cambios, pues ya no está basado directamente en un “acuerdo prematrimonial” o negociaciones, sino que interviene el ideal de un amor romántico. Además, la globalización y la intercomunicación tan amplia que existe actualmente, permiten la diversidad en la pareja haciendo que las personas experimenten con varias personas hasta decidir casarse, lo cual nutre de mayor experiencia al momento de elegir con quien formar una pareja estable, en este cúmulo de experiencias se incluye la sexualidad que también se ve impactada por las libertades obtenidas. (Eguiluz, 2003)

Actualmente la constitución de la pareja se ha complejizado debido a este *ideal romántico* y la modificación de roles y libertades en la concepción de la pareja; esto puede derivar en conflictos de poder, además de anticipar diversas implicaciones del vivir en pareja como: donde vivir, distribuir los ingresos, distribución de las tareas domésticas, quien llevará a los hijos a la escuela o al médico, o el nivel de importancia que tendrán las relaciones con la familia extensa o con amigos de ambos. Esto, sumado a la falta de paciencia, habilidades de negociación o ceder, hacen que la unión de la pareja sea débil.

En síntesis, el ser humano, necesita aprender que el amor es imprescindible, pero no es suficiente para tener pareja.

La *Decisión de tener hijos* también es un factor importante en el establecimiento de una pareja, ahora es un tema que se trata de manera privada, puesto que es considerado como un paso más dentro del proyecto de vida en búsqueda de la felicidad en pareja; deja de verse como una “inversión” a futuro (como fuente de trabajo o cuidador en la ancianidad) y se convierten en el centro del sistema familiar, esto se refleja en que el cuidado y protección del hijo se vuelven ejes centrales, esto mismo ha llevado a las parejas a tener una menor cantidad de hijos, debido a todas las implicaciones. Actualmente el tener hijos llega a satisfacer necesidades psicológicas como: la necesidad de trascendencia por generaciones, salvación de un matrimonio en crisis, lograr un sueño profesional a través de un hijo etc.

A pesar de ello, existen también circunstancias que fomentan a que las parejas decidan no tener hijos, puesto que la sociedad exige cada vez mayor individualización y la llegada de un hijo se contrapone a esta exigencia puesto que las personas buscan desarrollarse en ámbitos intelectuales, conocimiento de otras culturas, ampliar la red relacional, y todo esto es difícilmente compatible con el rol parental. Esto sumado a las exigencias económicas que implica el cuidado de un hijo y la satisfacción de todas sus necesidades: afecto, seguridad en sí mismo, las experiencias que le ayuden a crecer como persona y las herramientas que le ayuden a enfrentar al mundo que le rodea. (Steinov, 2008)

La llegada de la *Ancianidad* también es algo que representa un factor importante en el ciclo de vida de las personas que deciden relacionarse en pareja. En la actualidad, la visión de la ancianidad ha cambiado, pues a pesar de que las personas dejan de laborar, en la actualidad la concepción de “vejez-cercanía a la muerte” se ha ido rompiendo poco a poco. La manera en que las personas enfrenten la ancianidad depende mucho del estado físico y mental, la situación económica y las demandas de ayuda

por parte de los hijos. Estas características funcionan para poder entender cómo las personas, a pesar de seguir creciendo y perder habilidades por causas propias al envejecimiento, deciden tener hijos; esto implica que los hijos se conviertan, conforme pasa el tiempo, en cuidadores primarios ante las necesidades que implica el proceso de envejecimiento, a esto se suman las exigencias propias de los hijos y la situación económica que representa la jubilación. Para que la ancianidad sea vivida de una manera saludable, se debe recordar la influencia y la importancia de los conocimientos la experiencia, opiniones y actitudes.

En la actualidad, la capacidad de conciliar la *vida laboral y familiar* representa un reto para ambas partes pues se necesita una inversión de recursos, tanto emocionales, económicos, intelectuales, pues hay que dedicar tiempo a la vida laboral para enriquecer las demás esferas.

El *cambio de valores* en la familia también determinará la decisión de formar una pareja, pues los valores que el sistema familiar adquiera dependerán de la pareja misma y las características de las relaciones que se presenten tanto dentro como fuera de este sistema. Ya que estas creencias influenciarán los pensamientos y las conductas que cada persona realice dentro del mismo. (Romero & Galicer, 2010)

La familia entonces puede entenderse como un sistema social cultural abierto que se encuentra en un constante cambio, producido por la transición de ésta en distintas etapas que exigen una reestructuración en su composición a fin de adaptarse a las circunstancias cambiantes del contexto, y que a su vez permitan estabilidad estructural suficiente para asegurarse una continuidad y el desarrollo psicosocial de cada miembro.

Como se puede ver en las líneas anteriores, la conclusión sobre la familia es que, funciona como un agente de cambio tanto para los individuos que la conforman como en el contexto en el que se encuentra y que funcionará de acuerdo a las pautas que la sociedad va dictando; es por esta razón que la familia debe considerarse como un sistema, pues se encuentra en una relación recíproca con la cultura y sus miembros, haciendo que se modifiquen.

3.3 La familia: Sus elementos comunes

Como se dijo anteriormente, la familia es clave para procurar la salud de los individuos que la conforman y al estar en constante interacción es importante analizarla con un enfoque que nos permita ampliar el

foco de incidencia de estos fenómenos, es decir, que nos dé un amplio panorama del impacto y de los cambios que se pueden presentar tanto en la familia como en el contexto. Para ello, conviene precisar algunas características que las familias comparten.

A lo largo de la historia se ha entendido que el hombre ha sido una especie que ha sobrevivido gracias que es capaz de agruparse con otros seres humanos y su tendencia ha sido el mantenerse en diversos agrupamientos sociales (Minuchin, 1994; Romero & Galicer, 2010).

Minuchin (1994) postulo que existen 2 tipos de exigencias importantes que resultaban contradictorias, pues por un lado se necesita que las personas sean altamente especializadas y por otro lado que sean capaces de lograr una adaptación satisfactoria a un contexto socio-económico totalmente inestable. Estas exigencias resultan imposibles de cubrir para un individuo aislado por lo que se concibió la función del *sistema familiar* con 2 propósitos: La protección psicosocial de sus miembros y la acomodación a la cultura en la que está inmerso transmitiéndola dentro del propio sistema.

Dentro de este sistema surgen varias herramientas que ayudan al desarrollo de todos los miembros, por ejemplo: *el sentido de pertenencia* que moldea las interacciones que se dan dentro del sistema familiar también funciona como una pauta para las interacciones en los sistemas externos al familiar. Otra de las herramientas que surgen dentro del sistema familiar es *el sentido de individuación y separación* en el grado en que el sistema familiar permita la participación de los miembros en diferentes subsistemas extrafamiliares. Ambos se impactan de forma recíproca.

La familia, además de ser el precursor del desarrollo psicosocial del individuo, también debe adaptarse al contexto social, pues es en la interacción que los miembros formarán parte de otros sistemas que promueven la individualización y el sentido de identidad en cada miembro, ayudando así a su adaptación a los diversos sistemas en los que se encuentre inmerso. Las familias que tengan las herramientas suficientes para lograr una adaptación ante las exigencias antes mencionadas tendrán un funcionamiento más armonioso entre sus miembros.

Cada sistema cuenta con una organización, pues tiene reglas y rutinas operacionales que definen las relaciones que cada una de las partes podrá concretar. En este sentido, la noción de sistema se entiende como “*un conjunto organizado e interdependiente de unidades que se mantienen en constante interacción*” (Umbarger, 1983, pp. 25). Estos intercambios fincan el *contexto* al que el sistema deberá adaptarse, para poder seguir desarrollándose como un sistema vivo; el *contexto* incluye diversos

factores que van desde la etnicidad, el estrato social, la idiosincrasia de cada uno de sus miembros, la cultura que impera en el lugar geográfico en el que se encuentra, historia personal y de la cultura en la que se encuentra etc.

Así pues, cada sistema contiene diversos *subsistemas* (también llamados *holones*) que también conforman el sistema y funcionan como pequeños lugares de intercambio de información que se diferencian del sistema familiar total y que, sin embargo, forman parte de él.

Para diferenciar los *sistemas* de los *subsistemas* existen reglas que regulan las interacciones que cada miembro puede tener con las personas que pertenecen al sistema total, es decir, qué tanta información y de qué tipo fluye de un miembro a otro y para delimitarlo se erigen las *fronteras* que son aquellas que pautan la cantidad y calidad de información que fluirá dentro y fuera del sistema.

La importancia de dichas fronteras radica en que permiten la diferenciación de funciones que los individuos pueden realizar tanto en el sistema como en las distintas subunidades que la componen y permiten mantener un equilibrio armonioso con el contexto.

3.3.1 Tipología de familia de acuerdo a sus fronteras: Formas de afrontar las crisis

Las fronteras pueden ser claras, difusas o rígidas y cada una indica el nivel de flexibilidad y la permisividad del flujo de información lo cual se traduce en 2 tipos de familia (Umbarger, 1983; Eguiluz, 2003):

Aglutinada: Es aquella en donde los límites y las interacciones preferidas en el sistema requieren que los miembros se encuentren en una constante cercanía, lo cual pone en riesgo la noción de autonomía de los miembros.

Desligada: Sus características muestran un sistema cuyos miembros pueden trabajar de manera autónoma pero con un desproporcionado sentido de independencia, careciendo de sentido de lealtad, pertenencia o interdependencia por lo que puede suceder que no pidan ayuda en cuanto la necesiten.

Estos 2 tipos de familia no representan un modelo “adecuado” o “inadecuado” de interacción, ya que en distintos contextos un modelo aglutinado puede brindar beneficios que el modelo desligado no es capaz de brindar y viceversa. Por ejemplo: si el miembro de una familia cae convaleciente de una enfermedad

que requiera un cuidado constante, las familias *aglutinadas* pueden adaptarse más rápidamente debido a las características de cercanía y los lazos estrechos de comunicación que presentan, esta situación podría resultar más complicada en una familia de carácter *desligado*; por otro lado, una familia de tipo *desligada* puede adaptarse mejor ante la ausencia de alguno de sus miembros por distintas circunstancias, cambio que resultaría abismal en una familia de tipo *aglutinada*.

3.3.2 Comunicación: Flujos e interacciones que trascienden fronteras

La comunicación adquiere una marcada importancia, debido a que se comporta como un sistema en sí mismo, ya que no tiene una dirección ni un objetivo si no es retroalimentada y es capaz de construir una nueva idea a partir de la comunión de diversos puntos de vista. Este proceso también puede darse con uno mismo, ya que es una forma de satisfacer la necesidad del ser humano de construir significados. El proceso de comunicación se ve enriquecido por el lenguaje corporal y las habilidades y canales perceptuales disponibles para la expresión de ideas. (Goldenberg & Goldenberg, 2000)

Cuando nos comunicamos, podemos iniciar a elaborar significados, interpretar mensajes y sobre todo a construir y explicar las cosas de una manera más detallada gracias a la convivencia con más personas y sobre todo conocer y utilizar diversos signos y resignificarlos. Los signos, son aquellas expresiones que simbolizan la presencia o ausencia de objetos o situaciones que identificamos socialmente con aspectos que requieren atención; por otro lado, el símbolo corresponde a objetos, situaciones o condiciones no tangibles en el proceso pero que involucran comunicación. La discrepancia en la interpretación de un signo como un símbolo, se traduce en fallas que pueden derivar en un conflicto dentro del sistema. Por ello, se hace hincapié en la sugerencia de que las características de una comunicación eficiente radica en la interpretación de todo el mensaje dentro del contexto que se realiza; a este fenómeno se le llama *meta comunicación* cuyo objetivo es hacer énfasis en la influencia del *meta mensaje* que se está mandando, es decir, la influencia del contexto sobre el proceso de comunicación dentro de otro sistema. (Bateson & Ruesch, 2008)

Para que se dé este flujo de información dentro de un sistema deben darse *lazos de realimentación*, los cuales son senderos que saltan las fronteras que están dentro de un sistema en ambas direcciones que dan noción a todos los miembros del grado de conformidad que existe entre los miembros del sistema y

esto influye de una manera importante en el establecimiento del diseño de la familia que marcarán la meta de estos intercambios y la forma en que se llevan a cabo (Minuchin, 1994).

Estos lazos pueden tener dos objetivos; el primero de ellos, el de la homeostasis, se dedicará a mantener una estabilidad dentro del sistema para que éste funcione a base de los lazos de constancia y los lazos de reducción de desviación, es decir de evitar aquellas pautas que sean demasiado diferentes a las normas de conducta establecidas en el sistema. El segundo de los objetivos es el promover el crecimiento del sistema que permitan acomodarse a los miembros del sistema a los requerimientos de los contextos en los que se encuentre, esto se logra a base de los *lazos de variedad*, que invitan a crear nuevas líneas base dentro de las pautas de conducta permitidas en el sistema que, junto con los *lazos de amplificación de desviación*, promueven el crecimiento y la diversidad asegurando la conducta nueva.

De acuerdo con Goldemberg y Goldemberg (2000) Estos lazos de interacción dentro de los diferentes subsistemas que componen una familia tienen diversos objetivos: brindar la sensación de estabilidad, búsqueda de nuevas propuestas de interacción y preservación de las preferidas. También remarcan la importancia de la información no verbal pues representan un modo de comunicación sutil y codificada de cada familia para guiar y delimitar el tipo de conductas que son permitidas o tolerables dentro del entorno. Éstas interacciones se dan con la participación de todos los miembros de la familia, por lo que son las que establecen en gran medida la constitución de reglas y leyes que rigen las interacciones familiares negociando y acatando de manera invisible y colaborativa.

Las familias al estar en constante interacción con el contexto, van construyendo palabras y significados distintos para explicar las diversas situaciones que enfrentan y entender el mundo en que viven; este entendimiento se basa en la historia misma de la familia y de los distintos factores que le impactan como la sociedad y la cultura, así justifican los sistemas de interacción que impera en ellos. Esta “narrativa conjunta” es esencial para el sentido de pertenencia que se mencionó anteriormente pues da cuenta de la concordancia y la visión compartida que existe en la familia a modo de “sello de autenticidad” para considerar a alguien como miembro del sistema. (Goldenberg & Goldenberg, 2000)

De esta manera, en las familias se da una *meta comunicación* basada en las experiencias vividas, creencias y expectativas que cada individuo tiene con respecto a las experiencias que relata, de forma que la congruencia entre el mensaje y el meta mensaje resultan de una importancia cardinal en los procesos de comunicación. Cuando la comunicación surge de manera espontánea y enriquecida por las

experiencias vividas de los involucrados, se puede hablar de un proceso funcional en la comunicación, pero si en vez de esto aparecen diferencias entre el mensaje y el meta mensaje hace que la interacción comunicativa se distorsione, por lo que contribuye a la creación de estructuras patológicas de comunicación Particularizadas en 3 básicas (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1993):

- *Tangencialización*: La persona “A” emite un mensaje a “B” y aunque “B” se da cuenta de la invitación a comunicarse por parte de “A”, descuida el mensaje y la finalidad del intento de “A” por lo que se da una respuesta tangencial; Por ejemplo, la esposa le pregunta a su marido, que acaba de llegar del trabajo, si le gusta su nuevo arreglo personal (se pintó el cabello), pero él le reclama por haber incurrido en gastos innecesarios.
- *Mixtificación*: Este fenómeno se caracteriza por la discordancia entre lo que uno dice y las percepciones que los demás tienen acerca del estado del emisor. Por ejemplo, un padre de familia muestra molestia, enojo, pero le dice a sus hijos que no pasa nada, que todo está bien.
- *Paradoja*: El contenido del mensaje es contradictorio, de forma tal que el mensaje significa su afirmación y, al mismo tiempo, su negación. Por ejemplo, cuando los padres exigen a su hijo que se defienda ante un niño que lo agrede y que no permita abusos, pero al mismo tiempo le prohíben lastimar o agredir a otros, por lo cual incurre en algo de tipo “desobedecer-obedeciendo”

Para el estudio de los procesos de comunicación se habla de un *círculo regenerativo* cuando la comunicación se da direccionalmente, mientras que en los *círculos degenerativos* la comunicación no se da de la misma intensidad en alguno de los participantes de este hecho. Hay que recordar en este punto que la comunicación no se remite simplemente a la simple emisión de mensajes, sino que implica expresiones tanto verbales como no verbales por lo que “toda conducta comunica algo” y sirve para compartir experiencias, por lo que resulta de vital importancia su estudio en la teoría sistémica y para ello toma en cuenta 7 aspectos centrales (Bateson & Ruesch, 2008):

- *Contexto y aprendizaje*: El aprendizaje ocurre siempre en contexto determinado y no en un ambiente aislado, individual.
- *Contenido y Relación*: Toda relación tiene un aspecto dual.

- *Puntuación:* La relación se define a través de la interpretación hagan de los hechos que generan.
- *Codificación digital y analógica:* Una relación puede establecerse en la continuidad del signo y lo que representa o por la diferencia entre lo que se nombra y lo nombrado.
- *Simetría y complementariedad:* Toda relación se puede plantear tanto como un conflicto como una armonía.
- *Tipos lógicos y paradoja:* Este aspecto busca las paradojas lógicas, puesto que estas generan interacciones patológicas.
- *Percepción de diferencias:* Percepción entre los hechos y sus diferencias se vincula con los cambios en la relación entre el hecho y su explicación subjetiva.

Como se ha visto, la comunicación es una característica fundamental en el entendimiento de la dinámica que existe en la familia, ya que las formas de interacción comunicativa y los mensajes y meta mensajes que imperen dentro de la misma reflejan de una manera fidedigna el tipo de relaciones que se están formando en el sistema desde el momento mismo de iniciar la comunicación en sí y además, amplían el panorama sobre los factores que tienen influencia en el sistema así como de la historia de cada uno de los miembros que, con sus propios sistemas de creencias y pensamientos enriquecen de manera vasta el discurso general de la familia, lo cual funciona como una especie de estandarte ante aquellos que quieran tener una interacción directa dentro de éste. La familia se concibe a sí misma como un sistema autónomo e independiente y como un subsistema que, en sí mismo forma parte de algo mucho mayor (sociedad, cultura, país etc.). Esta estructura modera el contenido de la información que debe fluir dentro y fuera de los sistemas, garantizando su permanencia y su adaptación a su entorno.

3.3.3 La familia y sus subsistemas: Un grupo dentro de otro

Si una familia se entiende como un sistema, se hace evidente entonces que debemos reparar en las interacciones de sus componentes para poder entenderlo con todos los elementos que influyen en su funcionamiento y composición.

Primero, hay que señalar que cada Sistema está conformado por *subsistemas*; los cuales tienen un funcionamiento, jerarquía y formas de comunicación particulares y diferentes al del sistema llamado *mayor o total* (en este caso, la familia). Estos subsistemas (u holones) pueden darse en diversas formas, momentos e integrantes, por lo que esto determina también las características generales del sistema total. Minuchin (1998) postula la existencia de subsistemas “básicos” dentro de la familia y Eguiluz (2003) los desarrolla de la siguiente manera:

Sistema conyugal: Es el sistema que es creado por 2 personas con intención de crear una familia. La pareja debe ser capaz de desarrollar pautas de adaptación al otro para formar una mutua interdependencia en una relación simétrica; estas cualidades son *la complementariedad y la acomodación mutua*. La *pareja o sistema conyugal* tiene diversas funciones: refugio de estrés externo, matriz para contacto de otros sistemas sociales, fomento del aprendizaje, creatividad y crecimiento, etc. Debido a la importancia de este sistema, implica un grado de interacciones que podría derivar en transacciones nocivas, ya que pueden establecerse pautas dependientes-protectoras y puede generar un sistema rígido y por consecuencia patológico. Debe generar límites suficientes para que esté protegido de las constantes demandas y necesidades de los distintos sistemas. En síntesis, este sistema conyugal se centra en que la pareja, sus deseos, sus concepciones y sus intereses se vean satisfechos y que compartan la intimidad suficiente para forjar un sistema sólido, sin aislarse de las interacciones externas.

Sistema parental: Este sistema es el que modula las interacciones entre la pareja y los hijos y debe diferenciarse del sistema conyugal. Muchas veces implica dificultades debido a que la pareja debe interesarse en los procesos de socialización y necesidades de un hijo sin dejar de lado las necesidades de la pareja en el holón conyugal. A medida que el hijo va creciendo y el ciclo vital de la familia avanza (lo cual se explicará en secciones siguientes); las exigencias en este subsistema se van modificando como los requerimientos de autonomía, orientación, contacto con sistemas extrafamiliares, escuela etc. Y debe modificarse acorde con las etapas de desarrollo de los hijos y conforme van surgiendo dichas modificaciones, las interacciones deberán modificarse a fin de que los límites queden constituidos de forma tal que puedan generar un canal abierto de comunicación entre padres e hijos sin dejar que ellos interfieran con el sistema conyugal. Para promover el buen funcionamiento de este subsistema, el límite entre el sistema parental y los hijos debe quedar establecido de tal manera que ambos estén conscientes del uso de la autoridad diferenciado.

Subsistema fraterno: Este subsistema es el primer lugar en donde los hijos tienen la oportunidad de interactuar con pares, lo cual les permite adquirir pautas acerca de cómo negociar, cooperar, competir, interactuar; aprenden a formar alianzas y aprenden a ser reconocidos por sus logros. Este subsistema puede llegar a ser de suma importancia para las posteriores etapas de la vida ya que en la interacción con pares de sistemas extrafamiliares se ponen a prueba las pautas adquiridas en el subsistema fraterno, si estas pautas son validadas, será aceptado a otros sistemas en donde adquirirá nuevas formas de interacción, lo cual promueve la individualización y enriquece con nuevas experiencias a su subsistema fraterno.

Cuando no existen hermanos, las pautas que el niño adopte serán en función al mundo adulto de su alrededor, por lo que presentará dificultades para desarrollar autonomía, sentido de cooperación, competencia y la noción de compartir. Este subsistema procura que la interferencia adulta no sea excesiva, facilitando así la privacidad necesaria para que los miembros de dicho subsistema experimenten cometiendo errores para hallar su propia autonomía.

Así, en el núcleo familiar podemos ver estos 3 subsistemas que en conjunción, moderan el flujo de información y de retroalimentación y permite que haya una variedad que permite el crecimiento del sistema tanto a sus partes como al conjunto completo.

3.3.3.1 La adaptación y sus dificultades

Como se ha dicho en secciones anteriores, las formas de comunicación que imperen en una familia, cualquiera que sea la configuración que haya adoptado, se ve altamente influenciada por el tipo de comunicaciones que se dan entre los diversos subsistemas que lo componen. De ahí deriva el hecho de que la comunicación y el *feedback* que exista entre el sistema y sus miembros impacte directamente en la conformación del sistema, el cual además, debe adaptarse a los requerimientos de la época y la sociedad en que se encuentre; esto solo se logra si los subsistemas cuentan con la flexibilidad suficiente para resistir una inestabilidad, reacción considerada como normal ante una situación que exige un cambio radical de la familia.

Muchas veces, esta inestabilidad es interpretada como algo patológico, este juicio debe evitarse y más bien considerar una visión desde otra perspectiva, puesto que la familia al funcionar como un sistema vivo, deberá buscar reacomodarse a un contexto que le está exigiendo un nuevo modelo de transacción del que no existían nociones sino hasta el momento mismo de aparecer en forma de una exigencia a través de un cambio significativo en cualquiera de sus niveles (comunicación, alguna enfermedad importante, pérdida de trabajo de alguno de los miembros, muertes, etc.). (Umbarger, 1983; Rolland, 2000)

Las alternativas que una familia tiene para reaccionar ante una situación de éstas características, son tan diversas como las familias mismas, por lo que su eficacia, o los niveles de patologización de la dinámica serán considerados mediante la flexibilidad que la familia sea capaz de adquirir para adaptarse a las exigencias de la problemática en la que se encuentre.

Si ante un problema, una familia adquiere pautas aún más rígidas, sin procurar ninguna variante se debe considerar el término de *patológico* pues estas características son indicios de una carencia de habilidades de explorar variantes que promuevan un crecimiento al sistema.

3.3.3.2 La familia y las tensiones psicosociales como un factor de cambio.

Las *tensiones psicosociales* son situaciones que generan un estrés en el sistema familiar, ya sea a uno de sus miembros o al sistema total, originadas por una situación externa a la familia. (Minuchin, 1994; Umbarger, 1983)

De acuerdo a Minuchin (1994) existen 4 situaciones típicas generadoras de tensión en el sistema familiar:

- *Contacto estresante de un miembro con fuerzas extrafamiliares:* este tipo de tensión se caracteriza por que uno de los miembros de la familia se ve sobrecargado por una tensión externa al sistema, ante esto, los demás miembros de la familia sienten la necesidad de ayudar y acomodarse para satisfacer las exigencias de forma tal que se adapten los distintos holones. El estrés externo hace que el miembro expuesto a él tenga interacciones que generan crisis a los distintos subsistemas que compone, lo cual exige sus esfuerzos para lograr adaptaciones presentando así dos escenarios de esta crisis: cuando un miembro es afectado por una tensión

extrafamiliar tiene impacto en toda la familia ya que o se adaptará a los tipos de interacción que se da en el sistema o, por otro lado, que el sistema completo deba de reorganizarse para cumplir con las exigencias del sistema extrafamiliar. Por ejemplo, cuando un padre de familia, quien es el que aporta la mayoría de los recursos del hogar se queda sin trabajo, toda la familia resiente la tensión que aqueja a ese miembro de la familia, por lo que las interacciones de cada holón también se verán resentidas ante dicha situación. La familia deberá hacer un cambio ante tal situación para procurar una adaptación lo menos rígida posible ante el súbito acontecimiento.

- *Contacto estresante de la familia en su totalidad con fuerzas extrafamiliares:* Son situaciones que afectan de manera total al sistema obligándolo a tomar distintas pautas (situación económica, cambio de casa, discriminación etc.).
- *Estrés en los momentos transicionales de la familia:* Como un ser vivo, la familia tiene un ciclo de vida con fases bien determinadas que exigen la negociación de reglas, aparición de subsistemas, nuevos límites, nuevas formas de transacción, desarrollo de sus miembros (éste ciclo será descrito en la siguiente sección).

Todos estos factores se desencadenan gracias al desarrollo de cada miembro del holón y los cambios en la composición de la familia (inclusión de uno de los hijos a la escuela, la adolescencia de los hijos, nacimiento de un hijo, matrimonio de algún miembro de la familia extensa, la unión de dos familias por el matrimonio de dos padres separados, inclusión de algún amigo, pariente o hijo adoptivo, proceso de divorcio.)

- *Estrés referente a problemas de idiosincrasia:* Circunstancias y áreas que tienen incumbencia con la génesis de pautas transaccionales funcionales o disfuncionales. Como ejemplo se puede hablar de una familia con un niño con discapacidad cuyas necesidades irán modificándose a lo largo del tiempo; los sistemas extrafamiliares con los que este sistema interactúe obligará a

adaptar interacciones para ser incluido en dichas conformaciones; sin embargo al responder a distintas necesidades, exige una adaptación recíproca del sistema extrafamiliar, lo cual no siempre ocurre, afectando directamente al sistema familiar total. A lo largo del tiempo, la familia deberá adaptarse alrededor de la discapacidad para lograr una estructura lo suficientemente flexible para permitir un desarrollo en el sistema.

Una vez vistas estas pautas de estrés se puede resumir la “normalidad” de funcionamiento del sistema familiar en tres facetas:

- Cuando una familia es capaz de adaptarse de transformarse a lo largo del tiempo permitiéndole adaptarse y reestructurarse para seguir funcionando.
- Posee una estructura bien delimitada que solo puede observarse cuando se está en movimiento con la suficiente flexibilidad para adoptar pautas de transacción alternativas cuando se presentan tensiones.
- La familia es capaz de adaptarse al estrés manteniendo una continuidad al mismo tiempo que suceden las reestructuraciones necesarias para afrontarlo.

3.3.4 El ciclo vital de la familia: Un conjunto vivo

La familia también cuenta con un ciclo vital propio que influye en todos los miembros del subsistema, pues ellos mismos tienen su propio ciclo visible en factores como edad, la brecha generacional y las formas de comunicación predilectas en cada miembro, por lo que generan un impacto directo en cómo interactúan.

Mientras los miembros del sistema interactúan, el sistema se mantiene vivo y responde a las exigencias que se le presentan de forma directa ante el ambiente, así como a las necesidades de los miembros mismos del sistema por lo que se debe ir adaptando a los requerimientos que surjan, sin perder su construcción o su estructura, pues ésta ayuda a que cada miembro vaya forjando una identidad que le permitirá ser parte de otros sistemas y a la postre, le permitirá ser parte de sistemas diversos que harán que el sistema familiar se enriquezca debido al intercambio de información con el ambiente o con otros

sistemas o bien, dentro de los mismos holones que conforman su sistema de origen. (Goldenberg & Goldenberg, 2000).

El ciclo vital familiar se define por una serie de acontecimientos que la mayoría de las familias debe transitar de una manera más o menos secuencial y que abarca desde el periodo de noviazgo, hasta el periodo de la vejez. Sin embargo, dada la variabilidad que se da en los distintos casos y tipos de familias que existen, el ciclo vital se ha ido modificando para comprender estas variables, como las familias reconstituidas, monoparentales, o el ser abuelo sin retirarse de la vida laboral. Todas estas situaciones implican una adaptación y la incorporación de nuevas tareas y roles, esto generará crisis que orillará a la familia a una movilización para intentar conseguir reajustes.

De acuerdo con Bermudes y Brick (2010) se puede entender el ciclo vital de la familia desde 3 puntos de vista:

Dimensión sociocultural: Hace referencia a la cultura y momento social en que se encuentran los miembros del sistema familiar, ya que los valores culturales y la influencia de los sistemas externos más amplios representan un factor de importancia considerable en el desarrollo y la manera en que se da cada etapa.

Dimensión Psicológica: Se refiere a la madurez que adquiere cada individuo conforme crece, cambios en el reconocimiento de las funciones que uno mismo tiene dentro del sistema familiar y en la forma en que se entienden los diferentes vínculos que se establecen dentro del sistema familiar en función del momento vital en que se encuentra.

Dimensión Biológica: Abarca los cambios biológicos que se dan en los individuos, como los cambios propios de la adolescencia y el climaterio.

A continuación se muestra un cuadro que describe las etapas del ciclo vital de la familia:

Tabla 3. *El ciclo vital de la familia*

Etapas	Cambio Emocional	Tareas a Realizar
<u>Pareja recién casada o en inicio de la convivencia</u>	Compromiso con el nuevo sistema a establecerse.	<ul style="list-style-type: none"> -Crear un proyecto vital común. (puede incluir matrimonio o no). - Fortalecer el sistema conyugal y crear una interdependencia en la pareja. -Encajar las relaciones con las familias de origen
<u>Nacimiento de los hijos.</u>	Aceptación de los nuevos miembros al sistema familiar.	<ul style="list-style-type: none"> -Cuidar y contener al padre en la relación madre-hijo. -Dar prioridad a la familia nuclear respecto a las familias de origen. -Ejercer los nuevos roles que aparezcan. (abuelos, tíos, padres, etc.)
<u>Iniciación al proceso de separación.</u>	Permitir la parcial independencia de los hijos.	<ul style="list-style-type: none"> -Ajustarse a la inclusión de nueva información por parte del hijo. -Adecuarse a los cambios provenientes de la interacción del hijo con el nuevo sistema.
<u>Familia con hijos adolescentes</u>	Aceptación al inicio de la autonomía de los hijos.	-Flexibilizar las normas y los límites.

		<ul style="list-style-type: none"> -Aceptar la identidad que los hijos están creando. -Recuperación de espacios para la pareja. -Iniciar una atención y cuidado a la generación de los abuelos.
<u>Independización de los hijos</u>	Aceptación a la separación de los hijos	<ul style="list-style-type: none"> -Favorecer una salida sana de los hijos. -Establecer una relación de adulto a adulto con los hijos. -Cuidar a la generación de los abuelos y aceptar su posible pérdida. -Ejercer el rol de abuelos.
<u>Etapa del nido vacío</u>	Buscar aceptación de la completa independencia de todos los hijos.	<ul style="list-style-type: none"> -Retomar el vínculo del sistema conyugal. -Aceptación de la total independencia de los hijos.
<u>Ancianidad</u>	Aceptación al cambio generacional.	<ul style="list-style-type: none"> -Valorar el rol de la "generación mayor". -Aceptar la finalización de la vida laboral. -Establecimiento de un nuevo contrato familiar con la pareja.

		-Afrontar el declive físico. -Afrontar la muerte ajena y la propia.
--	--	------------------------------------------------------------------------

Nota: Fuente:(Goldenberg & Goldenberg, 2000; Eguiluz, 2003)

Esta tabla representa el ciclo vital de la familia que transcurre de una manera adaptada y funcional; sin embargo, pueden surgir estancamientos que afectan directamente las interacciones del sistema total que tienen diferentes características que se describen a continuación; pero antes habrá que puntualizar en una de las etapas, pues es en la que se encuentran los informantes del caso que se presenta en éste trabajo.

3.3.4.1 La Familia con hijos pequeños: Las exigencias del nuevo miembro

La creación de la familia implica un gran esfuerzo en la adaptación por la pareja, ya que debe modificar conductas y cambiar sus pensamientos para poder establecer una unión suficientemente sólida y flexible para lograr cubrir la exigencia de un hijo.

En padres primerizos suele ocurrir que la madre se relacione de manera simbiótica con el bebé dejando fuera al padre, lo cual puede provocar sentimientos de soledad, depresión y tristeza lo cual puede generar sentimientos negativos en el bebé y lo que puede traducirse en actitudes que exigen actitudes violenta si no obtiene lo que quiere y esto se traduce en una actitud para refugiarse en los cuidados del niño, mientras el padre se aísla y participa menos en las tareas de cuidados del niño (Eguiluz, 2003).

Esta situación puede verse en mayor o menor medida en diferentes familias y las actitudes pueden variar de intensidad dependiendo del nivel de adaptación que la pareja tenga ante esta situación.

Otro fenómeno que suele ocurrir es que el hijo pase a formar parte de la problemática entre los padres, lo cual obliga a que el niño tome un bando con cualquiera de ambos, lo que representa una rigidización del sistema y una diada en contra de un padre, lo que desestabiliza a la familia generando problemas.

Con el paso del tiempo, la familia va aprendiendo distintas maneras para satisfacer necesidades y va reconociendo poco a poco los conocimientos y aprendizajes de su hijo, conforme va creciendo, por lo que se deduce que el sistema familiar va creciendo a la par que el hijo crece. Cuando los hijos son pequeños, las tareas predominantes van en torno a la crianza; los padres, de una u otra forma, desarrollan habilidades para acomodarse a los requerimientos nutricionales, afectivos, lúdicos y demás. Conforme pasa el tiempo las tareas se hacen cada vez más sistemáticas formando rutinas como la hora de dormir, la comida, el baño, etc.

Cuando el niño adquiere el lenguaje abre las posibilidades a la comunicación y la comprensión de los distintos puntos de vista en el sistema familiar, las expresiones faciales, los tonos de voz, el contacto físico los movimientos corporales se convierten en situaciones con su propio significado. Así, el niño adquiere la capacidad de entender las actitudes emocionales de los adultos que le rodean y responden a ese lenguaje de personas cercanas a él. Cuando el niño logra imitar, seguir instrucciones y tener atención sostenida, el niño puede establecer comunicaciones más efectivas e iniciar propiamente la adquisición de un lenguaje más formal; durante este proceso, los padres se vinculan con el niño, para enseñar a utilizar el lenguaje y para estrechar su relación con él, construyendo juntos un discurso que ayudará al hijo a establecerse como un individuo (Eguiluz, 2003; Goldenberg & Goldenberg, 2000).

Cuando el niño utiliza las palabras puede representar ideas, sentimientos o pensamientos en un flujo de información recíprocos y es capaz de negociar significados y procedimientos, lo cual es una señal de que el niño ya es capaz de entrar a su cultura y las posibilidades de su lenguaje.

Cuando el niño ya tiene esas herramientas (uso de lenguaje, adquisición de rutinas) e inicia a jugar de manera independiente, es indicio de que el niño es apto para entrar a la escuela. Esta etapa es muy importante en el desarrollo de un niño y él debe ser partícipe de este momento, pues es él quien estará ahí y pasará tiempo socializando con niños (Eguiluz, 2003).

Conforme se relaciona con los demás el niño va adquiriendo un lugar en el mundo y descubre que no es el centro del universo y que no puede hacer todo lo que quiere. El niño comenzará a internalizar ideas de sus padres así como de su entorno, contribuyendo en el autoconcepto y las conductas, creencias que le son lícitas de acuerdo al marco referencial en el que se desarrolla, además de ampliar su repertorio de conductas en los diversos sistemas en el que se encuentra.

Estas situaciones recobrarán importancia en el momento en que se haga un análisis acorde a la situación que se presenta en el caso que se expondrá más adelante.

A continuación se muestran las consecuencias al presentarse un estancamiento dentro del ciclo vital familiar.

3.3.4.2 Estancamiento en el ciclo vital familiar

Una familia presenta un problema cuando surge un estancamiento en el ciclo vital a causa del gran estrés que significa el pasar al siguiente estadio; El nacimiento de un bebé, la pérdida de trabajo y situaciones similares exigen un cambio que, al generar un estrés que no puede manejarse adecuadamente, puede llegar a dejarla paralizada. Por consiguiente las familias que funcionan adecuadamente son aquellas que cuentan con los recursos necesarios para llevar a cabo las tareas que exige cada etapa del ciclo vital familiar.

Cuando existe una etapa en la que surge un estancamiento, puede haber una regresión a una etapa previa, debido a la gran crisis que significa la transición. Existe una postura que explica que el flujo de ansiedad que se da en una familia se debe a 2 tipos de estresores: *Verticales* y *horizontales*. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Rolland, 2000)

Los *estresores verticales* se refieren a una serie de exigencias que se fundamentan en patrones familiares que se transmiten de generación en generación como actitudes, historias, expectativas, tabúes que generan prejuicios acerca de la interpretación del mundo y los roles que deben seguirse, por ejemplo, la forma en que se tratan los temas de sexualidad, los grados escolares a los que aspira la familia para sus miembros etc.

Los *estresores horizontales* son eventos por los que transitan y generan ansiedad en la familia, muchos de ellos pueden ser predecibles, pero otros, sin embargo, pueden ser súbitos y traumáticos. Con los suficientes estresores horizontales pueden aparecer varias conductas disfuncionales lo cual, también puede agravarse gracias a los estresores verticales, por ejemplo, cuando un hijo se va de la casa por cuestiones de trabajo, la aparición de una enfermedad crónica dentro de la familia etc.

3.3.4.3 Funcionalidad y disfuncionalidad: Palabras definidas por la familia misma.

La presencia, cantidad e intensidad de estas situaciones estresantes tendrán una influencia directa en las cualidades funcionales de la familia. Se entiende por *funcionalidad* como la percepción de utilidad de un modelo de comportamiento ante un objeto predeterminado y su contexto dentro del sistema familiar. Es decir, que son pautas de comportamiento que permiten la evolución del sistema de una manera armoniosa, con formas de comunicación eficientes y que promueven el aprendizaje y la adaptación al contexto en que se encuentran. Por otro lado, la *disfuncionalidad* entorpece las interacciones y la evolución del sistema familiar y, al igual que la funcionalidad, debe entenderse desde el contexto, etapas del ciclo vital que atraviesen y las situaciones en las que se encuentren los miembros de la familia; entonces la disfuncionalidad se ve como una posibilidad de cambio ante pautas poco útiles, perdiendo la mirada patologizante (Romero & Galicer, 2010). Ambas también, se adaptan en función de los cambios sociales que acontecen a lo largo de la evolución del *ciclo vital* pues influyen directamente en la composición de las estructuras aceptando aquellas que, en otro momento pudieron ser consideradas desviadas por la sociedad y viceversa; por ejemplo, las familias *monoparentales* eran consideradas “raras” o “desviadas” décadas atrás, sin embargo, en la actualidad es una configuración de familia cada vez más aceptada.

Walsh (1993) describió de la siguiente manera las características que definen una interacción considerada *funcional* en una familia.

- Sentimiento de unión y compromiso de los miembros como unidad de relación, cuidado y apoyo mutuo.
- Respeto por las diferencias individuales, autonomía y necesidades independientes, fomentando el desarrollo y bienestar de los miembros de cada generación.
- En las parejas, una relación caracterizada por el respeto mutuo, apoyo y reparto equitativo de poder y responsabilidades.
- Autoridad y liderazgo paternal o ejecutivo para conseguir soporte, protección y socialización de los hijos y cuidado de otros miembros vulnerables de la familia.

- Estabilidad organizativa caracterizada por la claridad, consistencia y patrones de interacción predecibles.
- Adaptabilidad: Flexibilidad para satisfacer las necesidades de cambio internas y externas para afrontar el estrés y los problemas que puedan aparecer durante un periodo de transición del ciclo vital.
- Comunicación con el establecimiento claro de reglas y expectativas, interacción placentera y variedad de expresión de emociones y respuesta empática.
- Procesos eficaces de resolución de problemas o conflictos.
- Sistema de creencias compartido que permita la confianza mutua, dominio de problemas, sentimiento de unión con las distintas generaciones, valores éticos e intereses por la comunidad humana.
- Recursos adecuados que garanticen la seguridad económica y el apoyo psicosocial facilitado por una red de personas cercanas y amistades, así como por la comunidad y los sistemas sociales mayores.

Por el contrario en la disfuncionalidad, la dinámica se da cuando las interacciones que existen dentro de la familia están centradas en el problema y no en el cambio que éste exige; por lo que el sistema se atasca. El síntoma que surge de este tipo de dinámica se puede entender como:

- Manifestación de una organización inadecuada.
- La metáfora de una comunicación disfuncional.
- La expresión de una dificultad en la transición de una etapa del ciclo vital.
- Un intento poco hábil de resolver un problema.
- Negación de ciertos hechos en la historia familiar.

- Una manera de denunciar la falta de cumplimiento de funciones por parte de miembros de la familia.

Así, podemos entender que la familia vive a través de las interacciones y va comunicando las percepciones y necesidades que van surgiendo en él y reaccionado a las exigencias que le acontecen. Sin embargo, no debemos olvidar que los individuos que conforman la familia y sus holones, forman una parte primordial dentro del sistema familiar y es por ello que a continuación se explica el entendimiento que ha de tenerse de él en este trabajo.

3.3.5 El individuo, un sistema en sí mismo

Es necesario tener presente a cada holón que compone una familia, ya que al tener estas consideraciones se puede tener un panorama mucho más amplio acerca de la influencia que los diversos sistemas extrafamiliares pueden generar. Es por ello que se ve en el individuo a un holón diferenciado del sistema familiar total.

Bajo esta perspectiva el individuo se desarrolla bajo un contexto distinto ya que el individuo se conceptualiza como alguien que interactúa de forma directa con su ambiente, es decir, se enfrasca en una relación recíproca con éste. Esto permite al individuo entender su desarrollo bajo el panorama de un contexto interpersonal en donde se contiene el sentido de su propia individualidad y su desarrollo, dicho de otra manera, la noción de individualidad en los miembros de un sistema también se construye en la interacción con los demás componentes, obteniendo así un concepto de sí mismo en contexto que abarca desde el sistema familiar hasta la noción de pertenencia al grupo humano. Como menciona Minuchin (1994):

“La vida psíquica del individuo no es en totalidad un proceso interior. El individuo influye sobre su contexto y recibe el influjo de este en secuencias de interacción de constante recurrencia (...) por lo que sus acciones están gobernadas también por las características de su sistema”

El individuo entonces, tiene el poder de alterar el contexto en el que se sitúa ya que se encuentra en constante intercambio de información con el ambiente influyéndose ambos, lo que supone una “cadena

circular de influencia”; supuestos que nos llevan a concluir que la experiencia interior de un individuo cambia cuando lo hace el contexto en el que vive, promueve el desarrollo del individuo pues fomenta la adquisición de nuevas formas de interactuar que atentan con las pautas habituales del sistema, es por ello que se hace hincapié en la importancia de la búsqueda del equilibrio que garantice la preservación tanto del individuo como del sistema.

3.4 Familias, discapacidades y enfermedades: Un nuevo panorama adaptativo.

Hasta ahora hemos visto las evoluciones que se dan en una familia en donde no existe una enfermedad o una discapacidad que influya en las interacciones de la misma pero si se da esta situación en la familia, esta se ve exigida a producir cambios muy importantes en su estructura para poder enfrentar de una mejor manera las circunstancias que puedan presentarse. Los cambios deberán darse de acuerdo a la calidad y cantidad de necesidades que habrá de cubrir a lo largo de la presencia de la condición y dependen en gran medida de las características propias de cada familia, en qué momento del ciclo vital se encuentra, el lugar que el miembro con discapacidad ocupe en la familia, y de las características de la discapacidad y su tratamiento (Robles, Eustace, & Fernández, 1987).

3.4.1 Las familias y la discapacidad: Realidades distintas, exigencias distintas

Las características de una familia con alguna persona con una enfermedad crónica o con discapacidad varían de una manera importante en relación a las familias que no se ven compuestas de esta manera. De acuerdo con Robles, Eustace, & Fernández (1987) y Rolland (2000) las siguientes, son características que diferencian en cierta medida a las familias “convencionales” de aquellas que cuentan con un miembro con alguna discapacidad:

1. Los límites entre los subsistemas, y del sistema familiar con el entorno se hacen más permeables haciendo que la mayoría de las interacciones de la familia se hagan en función de la persona con discapacidad, desconfigurando las jerarquías y desequilibrando los holones que lo componen. Por ejemplo, si la persona con discapacidad resulta ser hijo de familia, el sistema conyugal y parental

pueden perder importancia en las interacciones debido a la constante preocupación por cubrir las necesidades que requiere la persona con discapacidad o inclusive, los límites de la familia pueden difuminarse a tal punto que permitan la entrada de miembros de otro subsistema que adquiere importancia debido a los cuidados que genera, por ejemplo, la abuela que se responsabiliza del nieto haciendo perder la autoridad de los padres.

2. El subsistema conyugal pierde importancia frente al parental. Los padres de familia que están al cuidado de un hijo, procurar fungir como buenos padres y cuidadores olvidando las interacciones habituales del holón conyugal, lo que genera tensión dentro del sistema. Cuando la persona que necesita cuidado es uno de los miembros de la pareja, el rol cambia de ser pareja a ser un cuidador, derivando en el cambio de estructura en la familia, derogando la función conyugal.
3. Cuando el tratamiento implica demasiados recursos económicos y emocionales, el miembro de la familia que se ocupa de la persona con discapacidad está sobrecargado de trabajo convirtiéndose en un miembro periférico del sistema familiar. Esto se debe a que la función principal de este miembro de la familia se relega a la obtención de los recursos necesarios para la ayuda al familiar con discapacidad, dejando de lado la atención hacia los demás holones; esto a su vez, genera que el otro miembro de la familia se responsabilice de los demás roles que han quedado desatendidos generando tensión y carga en ambos miembros de la familia.
4. Aparecen conductas e interacciones disfuncionales entre los demás miembros del sistema debido a la tensión producida por las demandas requeridas. Las rutinas se rigidizan cada vez más, la comunicación se reduce considerablemente y la falta de atención incluso para sí mismos provoca que el sistema se rigidice más, obstaculizando el aprendizaje o la adopción de nuevas formas de afrontar la crisis a la que se enfrentan.
5. Los problemas previos en el sistema familiar tienden a agravarse en general. Las problemáticas como las mencionadas anteriormente se acrecientan ante la presencia de una discapacidad debido

a la poca estabilidad de las fronteras entre cada holón y las constantes crisis que el sistema total debe enfrentar.

A este respecto, las investigaciones de Robles, Eustace y Fernández (1987) reportan que generalmente, ante la presencia de una enfermedad o una discapacidad, los problemas que existían previamente en el sistema familiar se agravan dentro de los holones que lo componen (conyugal, fraternal, parental etc.). Los conflictos que pueden observarse, suelen ser las coaliciones de dos o más miembros contra otro, la fragmentación o inclusive pueden surgir problemáticas nuevas a partir del diagnóstico de una enfermedad o discapacidad, tales como:

- La sobrecarga de un miembro de la familia que se ocupa directamente del tratamiento de la persona con discapacidad..
- Problemas en el subsistema parental que se magnifican utilizando la enfermedad como arma, esta situación suele resultar en el abandono constante de los tratamientos.
- La persona con discapacidad utiliza la posición central del sistema familiar dejando de participar en el subsistema filial absorbiendo la mayoría de la atención que puede brindar el sistema parental tomando así la mayoría de los recursos afectivos y económicos del sistema, lo cual permite cualquier tipo de coalición con alguno de los padres dando pie a la aparición de disfunciones en alguno de los miembros de la familia.
- Fragmentación del sistema familiar debido a las atenciones que la persona con discapacidad necesita recibir.

Estos mismos autores observaron que además de los problemas que se suscitan en el sistema familiar, se detectaron también problemas en las personas que presentan condición de discapacidad:

- Conductas autodestructivas
- Alucinaciones

- Regresión estructural
- Abandono o amenazas de abandono de los tratamientos e indicaciones medicas
- Recaídas frecuentes e “inexplicables”
- Depresión grave

Esto da cuenta de cómo los subsistemas se ven influenciados entre sí de manera tal que la misma persona con discapacidad reacciona ante la rigidez y la tensión que surgen dentro del sistema total, expresando con situaciones como las enlistadas anteriormente el daño y la falta de funcionalidad de los patrones que, en ése momento, las familias están adquiriendo.

Sumado a los factores anteriores, se presentaron conflictos con los profesionales de la salud y la relación que estos tenían con las familias de las personas con discapacidad y se observó lo siguiente:

- No comprensión y/o aceptación del diagnóstico y el tratamiento
- Agresiones a los profesionales de la salud o expresiones de desconfianza del servicio
- Distribución tradicional de recursos, bienes y servicios
- Muerte o deserción debido a conflictos que aparecen a partir del diagnóstico e inicio del tratamiento

Todos los conflictos antes mencionados, resultan de una falta de equilibrio en el flujo de información y modulación de las interacciones en los distintos sistemas que se interrelacionan y el impacto que tiene en cada holón que los conforma.

Inclusive crean conflictos con el sistema formado por los profesionales de la salud que tienen una participación dentro del familiar, lo que recalca de manera importante la necesidad de un manejo

de la discapacidad que contemple los diversos factores a considerar para trabajar de una manera más precisa la realidad de la discapacidad.

Rolland (2000) menciona que la presencia de la discapacidad no debe ser subestimada por ningún profesional de la salud, y que debe considerarse como un factor de peso importante para la comprensión de las diversas dinámicas de interacción que la familia pueda adoptar en diversos momentos. Además hace hincapié en la importancia que tiene el dejar que la familia se “encierre” en sí misma por cierto tiempo para permitir que el núcleo familiar reflexione y conviva con el nuevo contexto que se ha de añadir al sistema: la presencia de una discapacidad.

3.4.2 Una nueva visión de las familias y la discapacidad.

Como se dijo en capítulos anteriores, la discapacidad y su entendimiento han ido variando a lo largo del tiempo y las distintas sociedades le han ido atribuyendo diferentes conceptos a la presencia de la discapacidad. Las familias no están exentas de estos cambios e influencias, pues hacen prevalecer conductas que refieren la forma de entender la discapacidad en su entorno. Esta situación obliga a las familias a entender de manera distinta la discapacidad a fin de lograr una adaptación *funcional* ante la situación que está viviendo, para ello también es importante que quienes convivan con dichas familias logren el cambio de paradigma, para facilitar la adaptación al contexto.

La familia puede entenderse de distintas formas cuando se enfrenta a la situación de la discapacidad. Para esta investigación se han considerado 3 básicas (Steinglass & Horan, 1988):

- *La familia como un recurso:* La familia se contempla como una fuente primaria de ayuda social que funciona de manera protectora para aumentar la resistencia a las enfermedades y que ayuda a lograr que, cuando surge una enfermedad, la persona con discapacidad cumpla su tratamiento. Así, la familia adopta roles que procuran el bienestar y la salud de la persona que vive bajo una condición de discapacidad y volcarán sus habilidades y recursos para ayudar a dicho miembro del sistema. Por ejemplo, tareas en casa, dietas especiales, conseguir material necesario para llevar a cabo los cuidados, obtención de los medicamentos, búsqueda de información y otras tantas actividades que los miembros de la familia realizan a fin de brindar herramientas que apoyen a la persona con discapacidad.

- *Efectos de la enfermedad sobre la familia:* Esta orientación destaca los efectos que una enfermedad o condición determinada tiene sobre la familia y no en el modo en que los factores familiares influyen en el comienzo o en el curso de un problema de salud. Es decir, que hace énfasis en cómo cambia la dinámica familiar bajo la influencia de la discapacidad, por ejemplo, el cambio en los horarios de las actividades de los miembros, los roles que cada quien adopta dentro de la familia, los estragos de la tensión emocional y la forma de enfrentar a los estresores extrafamiliares, etc.
- *Influencias de la familia en el curso de una enfermedad crónica o discapacidad:* Esta perspectiva tiene en cuenta la interacción entre el comportamiento de la familia y las características de la enfermedad y cómo esta interacción puede tener una influencia negativa o positiva en el curso de una afección crónica. Por ejemplo, averiguar la relación de las formas de comunicación de la familia con los episodios de asma en un niño o la reacción de un niño con Parálisis Cerebral ante los cuidados de sus padres etc.

Bajo esta óptica, Rolland (2000) ha establecido que en este tipo de familias es de suma importancia que la atención se centre en la familia como la prestadora de cuidados procurando entenderla y ayudarla a satisfacer sus necesidades psicosociales, además de realizarlo de forma lo más temprana posible, puesto que esto evita que la familia se perciba como marginada y por otra parte se movilicen para fungir como una unidad que actúe para potenciar el tratamiento o las adaptaciones necesarias dentro de la dinámica que se establezca para hacerla más funcional.

3.4.3 La discapacidad: Una familia, una definición.

Hasta este punto, se hace evidente la exigencia de una visión incluyente, integral e interactiva entre el individuo, la familia y la presencia misma de la discapacidad intentando que las interacciones entre estos componentes sea armonioso, sin embargo, una de las dificultades más importantes que se ha detectado a lo largo de diversas investigaciones es que, en este contexto en particular, se da una importancia muy marcada al aspecto biológico, por lo que el punto de vista médico obtiene toda la atención de la familia, descuidando el aspecto familiar y psicosocial que reflejará distintas problemáticas.

En este sentido es importante apuntar también los inconvenientes de esta división de posturas pues, en el caso de la discapacidad, los médicos, enfermeras y fisioterapeutas tienen información útil para el diagnóstico y tratamiento del “paciente”, pero muchas veces ignoran u obvian las implicaciones individuales, familiares y sociales que representan la discapacidad por sí misma o los tratamientos que sugieren; por otro lado, los profesionales de la salud mental, tienen información vasta acerca de cómo manejar las exigencias psicosociales e individuales, información que, bajo el punto de vista de la bioética, se debe compartir con los demás profesionales de la salud a fin de procurar el bienestar integral de la persona con discapacidad. (Rolland, 2000)

Ante esta situación se ha observado la necesidad de definir la discapacidad de manera tal que incluya las características biológicas de la enfermedad o discapacidad, los aspectos individuales, herramientas particulares de cada familia y aspectos psicosociales que pueden presentarse en esta situación y que, además se contemple la enfermedad o discapacidad como un factor importante en la dinámica familiar del individuo que la presenta, esto permitirá una comprensión integral de las implicaciones de este fenómeno.

3.4.3.1 Ciclo de vida y enfermedades crónicas.

Cuando una familia se enfrenta a una enfermedad crónica o una discapacidad, la dimensión temporal se convierte en un punto de referencia central para la dinámica de una familia pues tiene que enfocar el presente y futuro simultáneamente además de hacerse cargo de las tareas prácticas y emocionales que surjan inmediatamente e intentar sobrellevar la incertidumbre que existe hacia el futuro.

Para lograr este entendimiento se necesitan tomar en cuenta 3 factores importantes: *el ciclo de vida de la enfermedad, del individuo y de la familia*. Al considerar estos factores, la enfermedad se entiende desde un punto de vista más amplio pues toma en cuenta diversas situaciones como el inicio de la enfermedad, los compromisos de vida de cada individuo y considera simultáneamente el impacto de la enfermedad sobre los demás sistemas y en el desarrollo individual de cada miembro.

La enfermedad crónica o la discapacidad suelen retomar papeles importantes en la dinámica familiar inclusive dentro del ciclo de vida de la familia, hay momentos en que resulta particularmente normativa y

otras en las que no es así. Para poder descifrar el impacto que una discapacidad tiene dentro de un sistema familiar es necesario entender cómo se integran los ciclos de vida antes mencionados.

Las estructuras de vida entienden la pauta subyacente de la vida de una persona o familia en cualquier momento dado del ciclo de vida por ejemplo: las ocupaciones, las relaciones amorosas, los roles en diversos contextos sociales, la relación consigo mismo, la familia, el matrimonio, el uso de la soledad etc. En síntesis toma en cuenta las relaciones recíprocas de una persona o familia con otros sistemas y se encuentran en constante evolución y van cambiando de importancia conforme corre el ciclo de vida.

De acuerdo con Levison (1978) se describen 5 etapas en la estructura vital del individuo: niñez y adolescencia; edad adulta, temprana media y tardía. Cada una con una duración de 20 años. Y describió que se unen por periodos de la alternancia entre etapas de mantenimiento (estables) y periodos de cambio de estructura (transición) en donde se abordan determinadas tareas y acontecimientos. Al realizar una observación en este enfoque hay que poner especial atención a las etapas de transición, pues es en estas etapas donde las pautas y la discapacidad son reevaluadas y el individuo se encuentra vulnerable, pues este cambio suele requerir una discontinuidad a la situación que le precedía, lo cual puede percibirse como un cambio radical.

3.4.3.2 Tipología de la enfermedad: ayudando a comprender la realidad de la discapacidad

Para lograr la comprensión de la enfermedad o la discapacidad Rolland (2008) ha propuesto una *tipología sistémica de la enfermedad* que permita contemplar la discapacidad tratando de desglosar las características que deben tomarse en cuenta para adquirir una visión más real de las implicaciones que conlleva dentro de la familia y cómo es que estas pueden llegar a influir en los holones que componen el sistema familiar.

De acuerdo a esta tipología, la enfermedad se conceptualiza con las siguientes variables:

3.4.3.2.1 Comienzo

Este rubro habla del tipo de inicio que presenta la enfermedad o discapacidad en cuestión, esto determinará muchas pautas de interacción en el sistema familiar. Este inicio puede ser de 2 tipos: *agudo*

o *gradual* la definición de esta se deberá a la percepción de síntomas, ya sea de la persona con discapacidad o de las personas del entorno y de la manera en que se manifiestan en la persona.

Si se toman en cuenta las características de cada tipo de inicio de enfermedad, sus cualidades influyen de manera específica en la dinámica familiar; por ejemplo, en una enfermedad de comienzo agudo, los cambios se condensan en un lapso muy breve de tiempo y exigen a la familia una movilización más rápida y eficaz, tolerando estados afectivos muy cargados, intercambiando roles de manera flexible y resolviendo problemas de manera eficiente utilizando los recursos internos y externos. Sin embargo, también hay familias cuyo estilo de respuesta es más gradual abordando los problemas más despacio y que si se les da el tiempo suficiente alcanzan sus metas. Estas familias se ajustan mejor a enfermedades con comienzo *gradual* pero pueden sentirse abrumadas en situaciones de tipo *agudo*.

Para evitar las tensiones que se puede suscitar debido a la diferencia entre las exigencias del inicio de la enfermedad, se necesita una breve intervención temprana para apoyar a los miembros de la familia para evitar una disfunción prolongada y promover que la familia logre una adaptación adecuada a sus habilidades en un periodo de tiempo más reducido.

3.4.3.2.2 Curso

Pueden adoptar una de las tres formas siguientes: *progresivo*, *constante* o *recurrente*. Una enfermedad *progresiva* es sintomática, constante y se agrava con el tiempo; en este tipo de enfermedades el individuo y la familia se enfrentan a la presencia de alguien perpetuamente sintomático, en quien la discapacidad se incrementa de manera escalonada y progresiva por lo que los periodos de descanso de las demandas de la enfermedad son muy reducidos. En cada etapa de la enfermedad la familia debe organizarse para manejar un nivel determinado de discapacidad e incertidumbre, pero esta organización no puede permanecer estable debido a que la enfermedad sigue en progreso y la familia debe estar en constante reformación a fin de seguirle el ritmo cambiante de la enfermedad, la tensión en los miembros sanos de la familia que atienden al enfermo suelen a aumentar, tanto por el agotamiento como por las tareas de cuidado, la flexibilidad en la asignación de roles resulta importante en esta situación. Un ejemplo de estos tipos de enfermedad son el cáncer incurable, SIDA, Alzheimer, cuyos síntomas se agravan y sus daños resultan irreversibles e inevitables.

Si una familia llega a un punto de agotamiento extremo, se debe generar un cambio en la visión del mundo y las reglas básicas que le acompañan, es decir, que se debe procurar que la familia añada a su vocabulario y su forma de entendimiento una alternativa de explicación a los hechos que le acontecen a fin de reducir las tensiones que surgen de dicha situación y permitan apreciar las circunstancias con mayor flexibilidad; a esto se le conoce como un *cambio de segundo orden* (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Rolland, 2000).

Cuando las familias carecen de los recursos para enfrentar pueden pensar en internar al “paciente enfermo” o pueden pedir ayuda profesional. Estas familias corren el riesgo de derrumbarse debido a la incompatibilidad entre el ideal de los cuidados y el agotamiento del cuidado de las enfermedades progresivas y este derrumbe suele tener repercusiones en toda la familia que se perpetúan por generaciones.

Otro factor a considerar es la velocidad con la que se presenta el progreso de la enfermedad, ya sea rápido o lento, ya que el ritmo de la adaptación que se necesita para responder a las exigencias varían, pues en una de progreso rápido las demandas se acumulan pudiendo sobrepasar la capacidad de la familia.

Una enfermedad o discapacidad de curso *constante* (como la Parálisis Cerebral), se caracteriza por un acontecimiento inicial y la posterior estabilización de la condición biológica. Después de un periodo inicial de recuperación, la fase crónica se caracteriza por un déficit bien definido, como la paresia, pérdida de habla o deterioro cognoscitivo. La familia y el individuo se enfrentan a un cambio semipermanente que es estable y previsible durante un lapso de tiempo determinado. Es posible que la familia y la persona con discapacidad se agoten pero sin las tensiones de los constantes reajustes de una enfermedad progresiva. Una vez que la familia aprende cómo manejar la discapacidad, esto le permite establecer un sistema que vaya acorde con un programa realista.

Las enfermedades de tipo *recurrente* se caracterizan por la manera en que se alternan los periodos de estabilidad, que tienen una duración variable, caracterizados por un nivel bajo o nulo de síntomas y los periodos de crisis o agravamientos. Este tipo de enfermedades exigen el mínimo de atención continua e intercambios de roles pero requiere una flexibilidad para atender los periodos de crisis y los periodos de remisión adaptándose a ellos. La incertidumbre de la aparición de los momentos de crisis suelen generar tensión en este tipo de familias y la diferencia de exigencias psicológicas de los momentos de crisis

suelen generar un desgaste importante ya que, por lo general, las crisis suelen darse en momentos en los que la familia también se encuentra en un punto de conflicto, por lo que se requiere la atención y disminución de las tensiones en la familia, un ejemplo de este tipo de enfermedades son el asma, síndrome de colon irritable, úlceras pépticas, etc.

Es importante comprender las expectativas de la familia acerca de la enfermedad o discapacidad que se ha presentado, ya que esto ayuda a poner en claro si la familia tiene ideas previas a las de los médicos acerca de la enfermedad, y si estas se mantienen debido a experiencias previas u otras fuentes de información. Si los profesionales de la salud muestran puntos de vista diferentes acerca de la enfermedad, esto puede causar tensión en la familia, la solución a este tipo de problemas suele ser hablar de la enfermedad o discapacidad y las concepciones que la familia tiene acerca de esta para evitar pautas disfuncionales.

3.4.3.2.3 Desenlace

Este factor se entiende por las expectativas que los miembros y la persona con discapacidad tengan acerca de si es probable si una enfermedad cause la muerte. En este sentido, puede ser que una enfermedad no afecte la expectativa de vida de la persona, pueden ser enfermedades claramente progresivas y generalmente fatales o puede presentarse una enfermedad que reduzcan la expectativa de vida o que representen la posibilidad de una muerte súbita.

Es importante tomar en cuenta este aspecto, ya que explora las ideas que tiene la familia acerca de la posible pérdida anticipada de la persona con discapacidad y su impacto en la vida familiar. Desde el punto de vista del ciclo de vida, la persona que presenta esta condición teme que su vida termine antes de que su proyecto de vida pueda terminarse o a estar solo al morir. Tanto en la familia como en el individuo se presenta un duelo anticipado y la separación que impregna todas las fases de la adaptación. En ambos se presenta un deseo de intimidad y el impulso de separarse, lo cual puede resultar en un aislamiento estructural y emocional del individuo respecto a la vida familiar.

En las enfermedades en donde el desenlace es incierto, se muestra un ambiente propicio para la sobreprotección y para grandes beneficios secundarios para ella persona que presenta discapacidad, en especial en los niños. El familiar con la condición suele ejercer control y poder, una situación a la que

nos referimos con frecuencia como beneficio secundario. Este fenómeno es más probable en enfermedades crónicas y más si conlleva un riesgo para la vida. Los beneficios que esta persona puede recibir se extienden a la familia con respecto al mundo exterior. Es por ello que resulta importante el manejo de la información del pronóstico y la posibilidad de la pérdida, para promover dinámicas flexibles y que los discursos no se basen en ideas falsas.

3.4.3.2.4 Incapacitación

La discapacidad como se dijo anteriormente, repercute principalmente en la participación social que tiene un individuo con las capacidades que conserva a pesar de la enfermedad o condición que le afecte; teniendo presentes dichos conceptos debemos poner en juego ahora al estigma social. El estigma social es una importante causa de discapacidad en muchos procesos, pueden darse situaciones que sean estéticamente discapacitante (que afectan la imagen corporal del individuo), socialmente discapacitantes (como el SIDA) y otro tipo de respuestas que hacen que la familia de la persona que tiene una discapacidad se adapte a las exigencias que representa este tipo de situaciones.

La discapacidad al principio de una enfermedad, exige más de la familia en cuanto a la respuesta frente al comienzo, el curso esperado y el desenlace. En las enfermedades progresivas, la discapacidad se vislumbra como un problema que agravará en fases posteriores, lo que otorga más tiempo a la familia para prepararse para los cambios esperados; así, la expectativa que la familia tenga con respecto al familiar con discapacidad acerca de las responsabilidades y nivel de autonomía que pueda adquirir va muy de la mano con la respuesta a la rehabilitación y la integración de la familia a largo plazo. Es decir, que la percepción del efecto de la discapacidad depende de la interrelación entre el tipo de discapacidad y el rol que desempeñaba el familiar antes de la discapacidad, la estructura de la familia, su flexibilidad y sus recursos, tanto emocionales como económicos.

3.4.3.2.5 Grados de incertidumbre/previsibilidad

Este factor debe entenderse como una metacaracterística que se superpone a las características propias de la enfermedad o condición que se presenta. Las familias que se enfrentan a enfermedades altamente imprevisibles, suelen afirmar que esta ambigüedad es el aspecto más difícil de aceptar o controlar. Esta

imprevisibilidad se puede dar de dos maneras, de acuerdo a su *índole* (comienzo, curso, desenlace, incapacitación) o en cuanto al *ritmo* al que se producen los cambios, es decir, el tiempo que tarda en presentarse alguna crisis en la familia relacionada a la enfermedad. Por ejemplo, las afecciones en las que las señales son más complejas o en las que se da el desarrollo de la enfermedad implica encontrarse con síntomas o tratamientos nuevos y desconocidos aumentan la ansiedad de la familia.

Esta característica realza su importancia si tomamos en cuenta también el hecho de que la discapacidad, mientras más incertidumbre tenga, más tensión generará en la dinámica familiar que, de por sí, se encuentra circulando dentro de su propio ciclo de vida, por lo que, las formas de enfrentar las enfermedades serán distintas de acuerdo a la etapa del ciclo de vida en el que se encuentre, por lo que si los recursos de la familia en ciertas etapas de su ciclo, no empalman con el de la enfermedad, la adaptación se hará más difícil. Un ejemplo sería el Alzheimer, una enfermedad cuyo desenlace es claro, sin embargo, el inicio, cuanto tiempo durará y las características y duración de sus síntomas permanecen en la incertidumbre, lo cual puede llenar de tensión a todos los miembros de la familia.

3.4.3.2.6 Visibilidad de los síntomas

Esta característica habla de la posibilidad de notar una enfermedad o discapacidad mediante signos visibles pues la presencia o ausencia de éstos tiene implicaciones psicosociales tanto para la familia como para la persona con discapacidad..

Aunque los signos visibles de una enfermedad o discapacidad tienen la desventaja de la estigmatización, permiten también que los demás midan el tipo de interacciones con la persona con discapacidad de una manera más objetiva que en el caso de una afección invisible pues la invisibilidad de los signos provoca ambigüedades en la interacción que se traducen en tensiones en la dinámica familiar como la minimización de la enfermedad o, por el contrario, la preocupación constante.

En las interacciones familiares, los síntomas invisibles pueden generar ganancias secundarias, como ejemplo esta el dolor, que ante su presencia, la familia suele beneficiar a quien lo padece dándole el poder de mediar y controlar las interacciones de la familia, alterando las estructuras y roles presentes en la familia y esto sumado a las creencias previas sobre el dolor o enfermedad pueden reforzar dichas interacciones. Por ejemplo, la migraña resulta ser algo que aqueja a las personas y cuyo dolor resulta

ser incapacitante, de acuerdo a quienes lo padecen, sin embargo, la recurrencia de éstos podría tensar a la familia y brinda poder a la persona que lo padece pudiendo incluso exagerar su dolor con el fin de recibir mayor atención de la que en realidad, podría necesitar.

3.4.3.2.7 Posibilidad y gravedad de las crisis

Los temores ante una crisis también son importantes en la dinámica familiar, ya que esto puede generar mucha ansiedad. Por lo que es importante que la familia entienda la posibilidad, frecuencia, gravedad y mortalidad que puede suscitarse en una crisis si fuera el caso, para evitar fantasías o ideas erróneas que pueden derivar en tensiones innecesarias para la familia. Por ello es importante que la familia tenga un plan de acción ante una crisis para que la familia obtenga una sensación de control.

3.4.3.2.8 Contribución genética

Este es otro factor, aparentemente inocuo por sus características de ser “inevitable”, resulta muy importante, debido a que éstas mismas características juegan un rol muy importante dentro de las historias que las familias pueden crear alrededor de la discapacidad puesto que, por lo regular, se genera una noción de culpabilidad de los familiares de la persona con discapacidad, debido a que se creen responsables de la presencia de la condición que padece su familiar. Estas creencias, muchas veces infundadas, se reflejan en conductas como de sacrificio y sobrecarga en los familiares que adquieren un rol más participativo en los cuidados del familiar.

Es importante que la familia entienda, cuando así sea, que la enfermedad no está ligada a los genes y que es improbable que se repita, la predisposición puede ser contrarrestada por factores ambientales y psicosociales. Además, es importante también manejar el tema de tal modo que permita entender a la familia los diversos factores que entran en juego en la expresión de la enfermedad; por ejemplo, hay ciertas enfermedades que necesitan de una o ambas contribuciones genéticas para que se presenten, que una persona puede ser portadora de una característica genética sin que se exprese o que la enfermedad pueda estar ligada al sexo. Todas estas explicaciones funcionan para tener una noción acerca de las creencias de la intergeneracional con la enfermedad, la mitología que la familia ha

construido alrededor de ésta y si estas creencias han engendrado patrones culpígenos, autoincriminatorios o victimizaciones que rigidizan el flujo de información dentro del sistema familiar.

3.4.3.2.9 Régimen de tratamiento

Los diversos tratamientos que alguna enfermedad requiera, pueden significar varias inversiones de tiempo y energía por parte de los miembros del sistema familiar o, incluso, significaría que una persona ajena a éste tenga que introducirse al sistema para realizar los tratamientos. Hay otras enfermedades que permiten que la persona, tome medidas necesarias para procurar el cuidado necesario, sin embargo, en muchos casos el control en este aspecto resulta mucho más demandante, lo que implica una reorganización del sistema familiar, por ejemplo, una familia virtualmente desapegada puede encontrar dificultades para tener control de enfermedades que demanden mucho trabajo en equipo. Por otro lado, los tratamientos que se dan en casa, aunque tienen la ventaja de evitar dependencia al ambiente de los médicos, ponen una mayor carga y responsabilidad en la persona con discapacidad o en su familia, por lo que el grado de apoyo emocional, flexibilidad de los roles, la capacidad para resolver problemas eficazmente y la comunicación en relación a tratamiento será cumplido a largo plazo y si la atención en el hogar resultará adecuada.

Por ejemplo, para una persona con hipertensión o un niño con diabetes se puede enseñar a llevar un monitoreo y control de su enfermedad de manera autónoma, dándole un rol más activo para con su enfermedad y distribuyendo las responsabilidades de una forma más equitativa, cosa que resulta más difícil de alcanzar con personas con Parálisis Cerebral, discapacidad intelectual etc.; sin embargo es importante promover la autonomía hasta donde sea posible de las personas con alguna discapacidad para ahorrar niveles de tensión en la dinámica familiar.

3.4.3.2.10 Edad del comienzo

La edad a la que comienza una enfermedad, en relación con la etapa de desarrollo en que se encuentra la persona que la presenta, ya sea niño, joven o adulto, constituye un factor importante para el

entendimiento psicosocial de la enfermedad ya que se debe entender en relación con las pautas de desarrollo que cada miembro de la familia está viviendo en ese momento, pues esta situación constituyen las diversas pautas y entendimientos que se dan acerca de la enfermedad.

En síntesis, estas consideraciones ayudan a entender a la discapacidad o enfermedad desde un contexto más interactivo dentro de la organización familiar, además de mostrar las expectativas que cada miembro tiene acerca de la enfermedad y nos enseña si estas expectativas difieren entre sí o si hay similitudes tanto dentro del sistema como con los profesionales de la salud y es un buen parámetro para intervenir de manera adecuada si es que existen divergencias y si estas se deben a fuentes alternas o interpretaciones distintas de la misma información debido a los diferentes lentes históricos, étnicos o culturales. Todas estas consideraciones nos brindan un reflejo de la forma en que la familia construye un sistema y se ve afectado por la presencia de la discapacidad, exigiendo que el sistema se flexibilice para lograr una adaptación ante esta situación que, dependiendo del caso, perdurará por un lapso de tiempo importante y que, además, se traducirá en cambios importantes tanto en el sistema como en los individuos que lo conforman tomando como base las interacciones previas dentro del sistema familiar.

3.4.3.3 Factores centrífugos y centrípetos

A todos los factores que se han mencionado deben añadirse los periodos *centrípetos* y los periodos *centrífugos* de la vida familiar. El nombre de estos periodos hacen referencia al grado de cohesión familiar que se presenta en distintos periodos de tiempo y que coinciden dependiendo de las tareas que el individuo realiza en determinada etapa del ciclo de vida, por ejemplo: cuando un hijo recién nacido llega a un nuevo sistema familiar ocurrirá un periodo centrípeto pues el sistema familiar requiere de un aumento en su cohesión para satisfacer las demandas del recién llegado. Además se dará un periodo de transición debido a que se está generando un nuevo sistema familiar, lo que implica que los individuos deben adaptarse a los requerimientos de ese mismo sistema que, a su vez, representa una nueva etapa en el ciclo de vida familiar.

Generalmente, ante una enfermedad y la discapacidad, empujan a los procesos de desarrollo familiares e individuales hacia una atracción centrípeta; sin embargo, esta tendencia puede variar de acuerdo a las características específicas de la enfermedad o la fase en la que ésta se encuentre. La aparición de una

enfermedad o una discapacidad en la familia es comparable a la aparición de un nuevo miembro y pone en marcha un proceso de socialización en la enfermedad que requiere alta cohesión. Los síntomas, la pérdida de funcionalidad, las demandas en los cambios de roles, la creación de nuevos y el temor a la pérdida son elementos que contribuyen a esta tendencia hacia adentro y cuanto más grave sea la enfermedad o discapacidad, mayor dificultad representará la adquisición del patrón anterior de desarrollo (en un estadio de mantenimiento).

Cuando la aparición de una discapacidad concuerda con un periodo en el ciclo de vida que requiere cohesión, es muy probable que la familia prolongue este periodo centrípeta más de la cuenta, o incluso permanecer estancada indefinidamente, en cuyo caso, representaría rigidez dentro del sistema e implicaría un apego excesivo y una dinámica poco funcional. Si esta etapa de cohesión permanece, al momento de entrar en una etapa en donde no sea funcional la aparición de patrones de relación centrípeta (como en la adolescencia) puede producir un choque con el sistema que entra en estancamiento lo que producirá conflictos ante una necesidad de cambio retrasada por un periodo de homeostasis prolongado.

La enfermedad o discapacidad juega un papel importante en sí misma dentro de estos periodos, pues son sus características las que determinan en gran medida la duración y la intensidad de estos periodos centrípetos; por ejemplo, las enfermedades que progresan con el tiempo requieren más cohesión de la familia que las que tienen un curso constante y estable, ante este último la familia puede permitirse entrar a una fase de relativa autonomía y menos cohesiva del ciclo de vida, ya que se puede establecer una especie de *modus operandi* ante las características de dicha enfermedad o condición.

3.4.3.4 Las fases de la enfermedad.

Para lograr comprender la importancia de la enfermedad en la integración de los factores antes mencionados, es preciso hablar de las fases temporales de la enfermedad, las cuales se definen en fases *críticas* (donde la enfermedad requiere una atención importante y demanda por tanto, mayor cohesión); *fases crónicas* (fases en que la discapacidad o enfermedad han alcanzado cierta estabilidad y por consiguiente no es necesaria tanta cohesión dentro del sistema) y por último la *fase terminal* (que demanda una cohesión y la entrada a una etapa más centrípeta). En el caso de las discapacidades o

enfermedades crónicas o que implican mayor estabilidad en la expresión de sus síntomas, la tarea principal se enfoca a promover la autonomía dentro de los límites de la misma enfermedad.

La enfermedad y la discapacidad suelen precipitar la pérdida de una identidad familiar anterior a la enfermedad y forzar a la familia a una transición en la que se deben aceptar pérdidas mayores o incluso la muerte prematura. Los periodos de transición reconsideran compromisos anteriores y una apertura al cambio, los compromisos son reevaluados, lo cual aumenta las posibilidades de que las reglas familiares permanezcan estables en cuanto a la demostración de lealtad, sacrificio y cuidado, pero también puede traducirse en un sobrecuidado que representa una indecisión acerca del futuro.

Si en cambio, la discapacidad se presenta durante un periodo de mantenimiento. Los lazos cohesivos del individuo y la familia se orientan a la protección de la estructura vital actual. Algunas enfermedades pueden ser tan demandantes que forzan a la familia a abandonar una estructura de vida estable y reasumir una forma de vida transicional.

3.5 El enfoque sistémico: Conjuntos en constante interacción.

Éste enfoque se caracteriza por centrarse en el individuo desde el marco de la familia, lo cual brinda información que enriquece el entendimiento de la dinámica y evita, además, la patologización de los individuos al tomar en cuenta la participación de cada miembro en la expresión de un conflicto dentro del sistema familiar.

Este paradigma explica que las personas actúan o piensan del modo en que les es permitido hacerlo en el sistema en el que se encuentran, esto a su vez explica que sean capaces de modificar marcadamente sus interacciones en otro grupo, pues cada sistema requiere y exige seguir ciertas pautas para que éste subsista.

Para la terapia estructural existen 3 axiomas que explican de manera muy concreta el enfoque en el que se entiende la patología y el marco en el que se comprenden las interacciones del sistema familiar (Minuchin, 1994):

Primero: La familia es un grupo social natural que determina las respuestas de los miembros tanto desde el interior como el exterior y también moldea y modula los pensamientos y las conductas que cada uno

de los miembros que lo conforman. Esta concepción del individuo sustenta la concepción de que la patología puede ubicarse tanto dentro del individuo, su contexto social o en el feedback que hay entre ambos, por lo que la vida psíquica de una persona no está confinada en el individuo exclusivamente.

Segundo: El individuo puede y es considerado como un subsistema y una parte primordial de un sistema más amplio; es esta noción la que permite considerar a la estructura familiar como algo que contribuye de forma directa en los procesos psíquicos y las conductas que cada uno de los miembros muestran dentro del sistema.

Tercero: La terapia familiar estructural postula que, al existir la intervención de un terapeuta que trabaja, ya sea con el individuo o usuario o con la familia, sus ideas y conductas impactaran dentro de ese nuevo contexto, por lo que se creará un nuevo sistema, al cual se le llama “sistema terapéutico”.

Bajo este paradigma, el entendimiento que cada miembro de la familia tenga en relación al sistema que conforma brindará características únicas y pautas específicas sobre las ideas y conductas que son permitidas dentro del sistema y en la asimilación y entendimiento de las circunstancias que les rodean, de modo que el objetivo de la terapia familiar estructural se centra en cambiar el contexto inmediato del sistema para promover un cambio de posiciones o de roles dentro del sistema generando así un cambio. El terapeuta al intervenir e indagar acerca de la organización del sistema, genera un cambio en éste de forma tal que logra que la interpretación de las experiencias que vivan los miembros del sistema se modifiquen, impactando también de manera individual.

Al realizar el cambio, se entiende que cada sistema tiene sus propios mecanismos de autopropagación y autoregulación, además de contar con unos cimientos sólidos sobre los cuales se construyen las interacciones de cada uno de los miembros del sistema, de modo tal que si se transforma la estructura, el cambio puede darse gracias a este mecanismo de “supervivencia” de cada sistema al que se intervenga, pues cada uno cuenta con características que las hacen únicas (Umbarger, 1983).

Teniendo presente estos principios, se asume que las familias al estar interactuando con elementos nuevos, adquirirán nuevas pautas de conducta gracias a la interacción que tengan con los miembros de diversos subsistemas, las nuevas pautas experimentadas pueden ser aceptadas y perpetuadas por el sistema si se le presentan como alternativas ante una crisis y la familia cuenta con las herramientas suficientes para realizar una adaptación pertinente para su adquisición.

3.5.1: La familia y sus propiedades

Las familias cuentan con propiedades específicas que cumplen al funcionar como un sistema; estas nos ayudan a comprender de una mejor manera el tipo de familia a la que se observa, poder analizar sus dinámicas, descifrar sus sistemas de comunicación, observar en qué etapa del ciclo vital se encuentra tanto el sistema total como cada uno de sus miembros.

Las propiedades a observar son las siguientes:

1. *Totalidad*: El comportamiento de todo el sistema no se explica como la suma de la conducta de todos sus miembros sino que debe entenderse como el comportamiento del sistema en general mientras que, lo que ocurra con un individuo afectará a los demás integrantes del sistema, es por ello que no debe aislarse a un individuo en la concepción del sistema pues tiene un impacto en todo el sistema.
2. *Causalidad Circular*: Las relaciones entre los miembros del sistema se presentan de forma repetida y recíproca y pueden observarse como pautas de intervención.
3. *Equifinalidad*: Un sistema puede alcanzar el mismo resultado final partiendo de condiciones iniciales diferentes, éste concepto va de la mano de la *equicausalidad* que implica que la misma condición inicial puede obtener resultados distintos; por ello, la causalidad lineal no existe dentro de ésta visión.
4. *Jerarquía*: Se establece en la manera en que se organizan las diferencias de los individuos que conforman un sistema ocupando unos, un nivel jerárquico más elevado que otros o compartiendo niveles. La jerarquía implica poder relacionado con factores como la edad, conocimiento, género, riqueza y otros.
5. *Triangulación*: Son relaciones duraderas formadas dentro de algunos miembros del sistema, en las cuales dos personas de diferentes subsistemas se unen para desestabilizar el sistema (por ejemplo la unión de un padre y un hijo). Las triangulaciones por lo regular ocasionan conflictos entre los miembros.
6. *Alianzas*: Son relaciones construidas de la misma forma que las triangulaciones, pero son menos duraderas y promueven beneficios al sistema.

7. *Centralidad:* Se observa cuando un miembro del sistema ocupa un espacio emocional mucho mayor que los demás integrantes del sistema. Una persona puede ser central y acaparar la atención de los otros por estar enferma o por generar un comportamiento atípico, pero también por ser sumamente amorosa y tener la función de unir a la familia. Cuando uno solo ejerce la centralidad por muchos años y llega a faltar, el sistema queda desestabilizado lo que puede conducir a la desintegración o generar una forma más compleja de estabilidad.

8. *Reglas de relación:* Las formas de interacción constante generan reglas de comportamiento que brindan estructura al sistema es una manera en que las personas encuadran sus conductas para lograr una comunicación eficiente. En función de las relaciones que se establecen en la familia, las palabras y las acciones adquieren un significado.

4.- METODOLOGÍA

Los métodos cualitativos dan la posibilidad a los investigadores de conocer los significados íntimos que las personas dan a las diversas situaciones que van experimentando a lo largo de su vida, además, permite experimentar la realidad de distintos fenómenos desde el punto de vista de los demás y permite el desarrollo de conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo desde los datos que se obtienen de un fenómeno que se observa dando la libertad y flexibilidad necesarias para proponer ideas sin necesidad de evaluar Modelos, hipótesis o ideas preconcebidas (Taylor & Bogdan, 1987).

En la presente investigación se realizó un estudio de caso analítico, un método que de acuerdo a Yin (2003) es adecuado para investigar un fenómeno dentro del ambiente y contexto en el que se desarrolla y resulta de mucha utilidad en estudios en los que se manejan distintas variables obtenidas de diversas fuentes de información que convergen en un resultado facilitando su manejo y comparación.

De acuerdo a este autor los estudios analíticos buscan explicar el cómo y el porqué suceden ciertos eventos. Y buscan ser un sendero que encamine a posteriores investigaciones y pueden brindar pistas importantes para indagar sobre las posibles relaciones de tipo “causa y efecto” que pueden explicar el fenómeno que se está tratando de observar.

Para este tipo de investigaciones se sugiere tener fuentes de recabación de datos diversas y lo más cercano al fenómeno que se quiere investigar como las entrevistas, las observaciones, memorandos, registros anecdóticos, objetos, fotografías etc. Todo esto debe ser filtrado por un proceso llamado **triangulación**; el cual, compara 3 factores que interactúan durante la realización de la investigación para conservar la confiabilidad y la validez de los datos que se han obtenido a lo largo del proceso, así como comprobar la fidelidad de ellos resulte después de realizado el proceso de análisis. (Yin, 2003)

Este diseño se eligió debido a que se quiso investigar acerca de las particularidades de la dinámica familiar en donde alguno de sus miembros vive en condición de discapacidad, rescatando el punto de vista de los cuidadores. Para analizar los datos obtenidos en la investigación se usó el método propuesto por Strauss y Corbin (2003) de Teoría Fundamentada en el que se desarrollan codificaciones, categorías y temas, todos ellos inducidos por los datos obtenidos de los informantes y no por las hipótesis teóricas impuestas hacia los mismos y se desarrollan análisis y disertaciones a partir de las narraciones brindadas por los informantes a través de las entrevistas a profundidad.

El objetivo inicial de la investigación fue: *“Encontrar si la presencia de la discapacidad en una familia afecta en los niveles de estrés percibidos y no percibidos en los cuidadores”*. Debido a las características de la metodología utilizada en esta investigación y a los datos obtenidos de los informantes, el objetivo general de la investigación cambio a: *“Encontrar qué factores influyen la dinámica familiar desde la perspectiva de los cuidadores (padres)”*.

4.1 Participantes.

Los participantes son una pareja que llevan 21 años de relación en total y 14 de casados. María de 42 años y Leonardo de 44. Ambos estudiaron una Licenciatura. María se dedica por completo al cuidado del hogar mientras que Leonardo trabaja como agente libre en proyectos de arte y creatividad a gran escala. Del matrimonio nació Francisco, de 6 años de edad quien fue diagnosticado con Parálisis Cerebral debida a una Leucomalasia Periventricular Izquierda. Cabe señalar que los nombres de los informantes utilizados en éste trabajo son pseudónimos

4.2 Procedimiento

4.2.1 Acceso a los Participantes

De acuerdo a la metodología cualitativa que proponen Strauss y Corbin (2003) se utilizó el muestreo teórico. En este tipo de muestreo, la responsabilidad de la elección de los participantes recayó en el investigador pues se consideró que sería la mejor opción debido a las interacciones cara a cara y esto a su vez, facilitaría la recabación de información a base de entrevistas a profundidad. El investigador consideró que los participantes, al ser pertenecientes a la cultura mexicana y presentar las características necesarias para la elaboración de esta investigación, podrían brindar información útil y representativa del contexto en el que están inmersos; además, mostrar las distintas perspectivas que surgen de los informantes, tanto como miembros de un sistema familiar como de pareja y de manera individual, lo cual enriquece de manera importante la investigación.

El investigador contactó a los entrevistados, revisó junto con ellos los propósitos de la investigación, se acordó la fecha de la primera entrevista y quién sería el primero en ser entrevistado. Se pidió

consentimiento para audiograbar las entrevistas y se pidió que cada uno eligiera un pseudónimo, incluso a su hijo. Además se les indicó que podrían revisar las notas y toda la información recabada durante la investigación.

4.2.2 Fuentes de Datos

El método utilizado en esta investigación para la recolección de datos fue la entrevista a profundidad debido a que permite entender la perspectiva de los entrevistados, el entendimiento de los sucesos de sus vidas y da la oportunidad de entender el fenómeno con las propias palabras de los informantes en un contexto cómodo para ellos, lo cual implica el entendimiento del fenómeno desde el contexto en el que sucede (Taylor & Bogdan, 1990). Los participantes sostuvieron en total 810 minutos de entrevista, distribuidos en 720 min. de manera individual y 90 minutos en pareja. En donde las preguntas principales fueron: *¿Podrías describirme la dinámica familiar? Y ¿Qué factores de ésta dinámica te causan estrés?*.

Después de revisar las entrevistas iniciales de ambos informantes, dos temas surgieron como hilo conductor: La discapacidad de Francisco y los cambios que significó para ambos desde su nacimiento y la aparición de la discapacidad y cómo la historia familiar de ambos influyó de manera importante la dinámica que llevan actualmente. Por esta razón, el investigador decidió indagar tan profundamente como los informantes consideraran cómodo y resultara relevante para la investigación. Las experiencias subjetivas del investigador que surgieran durante las entrevistas eran anotadas, consideradas y analizadas. Todas las entrevistas fueron audio grabadas y transcritas el día posterior a su realización.

4.2.3 Procesos de Análisis

El proceso de análisis utilizado para esta investigación, se basó en la propuesta de Teoría Fundamentada de Strauss y Corbin (2003) ya que permite: *“Descubrir teorías, conceptos, hipótesis y proposiciones partiendo directamente de los datos y no de los supuestos a priori de otras investigaciones o de otros marcos teóricos existentes al refinar conceptos, identificar propiedades, explorando interrelaciones e integrándolos en teorías coherentes”* (pág. 40).

Este proceso, permitió comenzar con un análisis denominado “**Codificación Abierta**”; que consiste en el desarrollo de conceptos identificados al examinar de forma minuciosa distintas secciones de los textos transcritos, línea por línea, de palabras, frases, oraciones que permitían la fragmentación de los datos y la identificación de las propiedades y dimensiones de los conceptos hallados. Durante este proceso, es el informante y su lenguaje quienes van guiando la creación y el desarrollo de las categorías, las cuales funcionan como descriptores de sus propias palabras.

El trabajar con una definición dada por los informantes delimitó el foco de la investigación contextualizándolo únicamente al fenómeno del impacto que tiene la discapacidad en la dinámica familiar de los informantes. A continuación se describen los pasos de la “**Codificación Abierta**” (Corbin & Strauss, 2003), realizada en esta investigación:

1. *Microanálisis*: El primer paso del análisis fue la realización de lecturas repetidas de las transcripciones realizadas a los informantes. Este proceso consiste en observar y delimitar cada palabra utilizada por el informante para entender cómo y por qué forma parte de la descripción del contexto y la importancia que tiene para el objetivo de nuestro estudio.
2. *Conceptualización*: Este proceso se caracteriza por la descomposición de los datos obtenidos en la investigación y crear un nombre que los reemplace o que represente la conjugación de ideas, acontecimientos o incidentes que tengan algo en común. En esta investigación se realizó este proceso usando la información contenida en las entrevistas de los informantes y el diario de campo.
3. *Memorando*: Este registro contiene las anotaciones del investigador acerca de sus experiencias subjetivas, las alternativas de conceptualización y observaciones clave que permitía formular nuevas explicaciones para lo que sucedía dentro del proceso de recabación de información. Esta información también se incluye en el proceso de “Microanálisis” y “Conceptualización” para enriquecer la investigación y la apertura de nuevas preguntas para entrevistas subsecuentes.
4. *Descripción de Categorías y Subcategorías*: La realización de la categoría implica la descripción de un fenómeno y el contexto en el que éste se da. Estas ideas analíticas se construyen gracias al agrupamiento de diversos conceptos obtenidos directamente de los datos. Las categorías funcionarán como una guía para tratar de explicar lo que sucede en el fenómeno que se estudia y también cumplirán una función en la cual el investigador puede obtener una guía para

entender de diferentes maneras la información que se le presenta a lo largo de la investigación. Para obtener el nombre de la categoría se puede apelar a diferentes recursos. Para efectos de esta investigación se optó por los códigos “*in vivo*” es decir, que los nombres de las categorías fueron obtenidos directamente de las entrevistas. Como resultado de este proceso se obtuvieron las categorías que serán descritas en el siguiente capítulo.

Una vez finalizado el proceso de **Codificación Abierta** se comienza con el proceso que busca describir las diferentes relaciones que se dan entre las categorías obtenidas llamado **Codificación Axial**. Este proceso busca explicar las categorías en base a una Central que busca enlazar a las demás mediante sus propiedades y sus dimensiones.

El Proceso de **Codificación Axial** implica 4 puntos clave:

- Acomodar las categorías usando como eje sus dimensiones y sus propiedades
- Identificar las condiciones, interacciones y consecuencias que se asocian en el fenómeno observado.
- Relacionar las categorías con subcategorías con oraciones que denoten su relación.
- Buscar claves en los datos para determinar cómo pueden relacionarse las categorías centrales entre sí.

Todo este proceso se realiza con el objetivo de poder determinar el **Paradigma** con el que han de observarse los datos y que explica la manera en que se expresan las categorías y explica las interacciones entre el tiempo, contexto, personas, organizaciones y comunidades, es decir, la estructura con la que se entiende dicho fenómeno en las condiciones que este presenta. Ya sean *causales*, *intervinientes* o *contextuales*. En la construcción del paradigma también se busca describir el tipo de interacciones presentes en el contexto observado, las cuales pueden ser de 2 tipos:

- *Estratégicas*: Actos deliberados para resolver un problema y que moldean al fenómeno de cierta manera.

- *Rutinas*: Interacciones que contribuyen a las formas más habituales de responder.

Cabe destacar que las interacciones no solo implican acciones directas, sino que también incluyen las conversaciones, actos simbólicos y/o sucesos que tengan lugar entre individuos y que, incluso la carencia de una interacción, resulta útil para la creación del paradigma

El último elemento que constituye un **Paradigma** son las *consecuencias*, las cuales deben ser analizadas y descritas ante la aparición de cualquier tipo de interacción.

La conjunción de estos 3 elementos (condiciones, interacciones y consecuencias) nos brindan una explicación más clara del fenómeno y la manera en que se relacionan los datos, construyendo así el **Paradigma** bajo el cual se observará el fenómeno.

Por último, se realizó el proceso de **Codificación Selectiva** en donde se busca validar las relaciones entre las distintas categorías. Se buscó una categoría central que fuera aquella que representara el tema principal de la investigación; de acuerdo a Strauss y Corbin (2003) la categoría central es aquella que parece explicar a grandes rasgos y en pocas palabras de lo que ha tratado la investigación. Si durante este proceso de análisis los datos no producen nuevas categorías y todos los datos obtenidos fueron usados para integrar un modelo paradigmático de teoría fundamentada se procede a ubicar dicha categoría central; para ubicarla, se deben tomar en cuenta la centralidad de ésta con respecto a las demás categorías, su frecuencia en la ocurrencia durante las entrevistas, su inclusión y relación con las otras categorías, abstracción suficiente para describir un Modelo Teórico formal, una relación lógica y consistente, poder de explicar la integración de conceptos, así como de variaciones y explicaciones contradictorias o alternas. Así mismo, se realizó la integración y refinamiento del Modelo Teórico obtenido.

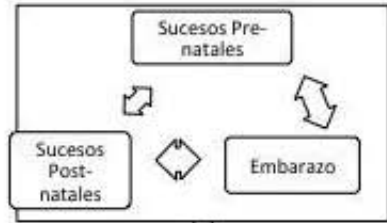
Durante todo el proceso de análisis se buscó tener una vasta **Saturación Teórica** de las categorías, pues es en ese punto donde no arroja nuevas propiedades, dimensiones o relaciones durante el análisis. Se aplicó el **Muestreo Teórico** dentro de las entrevistas realizadas y transcritas y las subsecuentes comparando, clasificando y contrastando todos los datos obtenidos hasta que no hubiera otras explicaciones de los mismos.

El método de validación de resultados se realizó por medio de la **Triangulación** de los datos obtenidos con las concepciones teóricas sobre el tema , así como por las observaciones que ambos informantes tuvieron acerca del proceso de codificación y de los desacuerdos surgidos durante el proceso de investigación. La triangulación tiene como fin el proteger la explicación del fenómeno de las concepciones del investigador, así como de sus preferencias e intereses particulares, en otras palabras, reducir en la medida de lo posible el sesgo que pueda existir en el investigador. Se presentó el Modelo teórico resultante del proceso de análisis a los informantes para que lo valoraran y se realizó la comparación entre los datos obtenidos con las concepciones teóricas existentes.

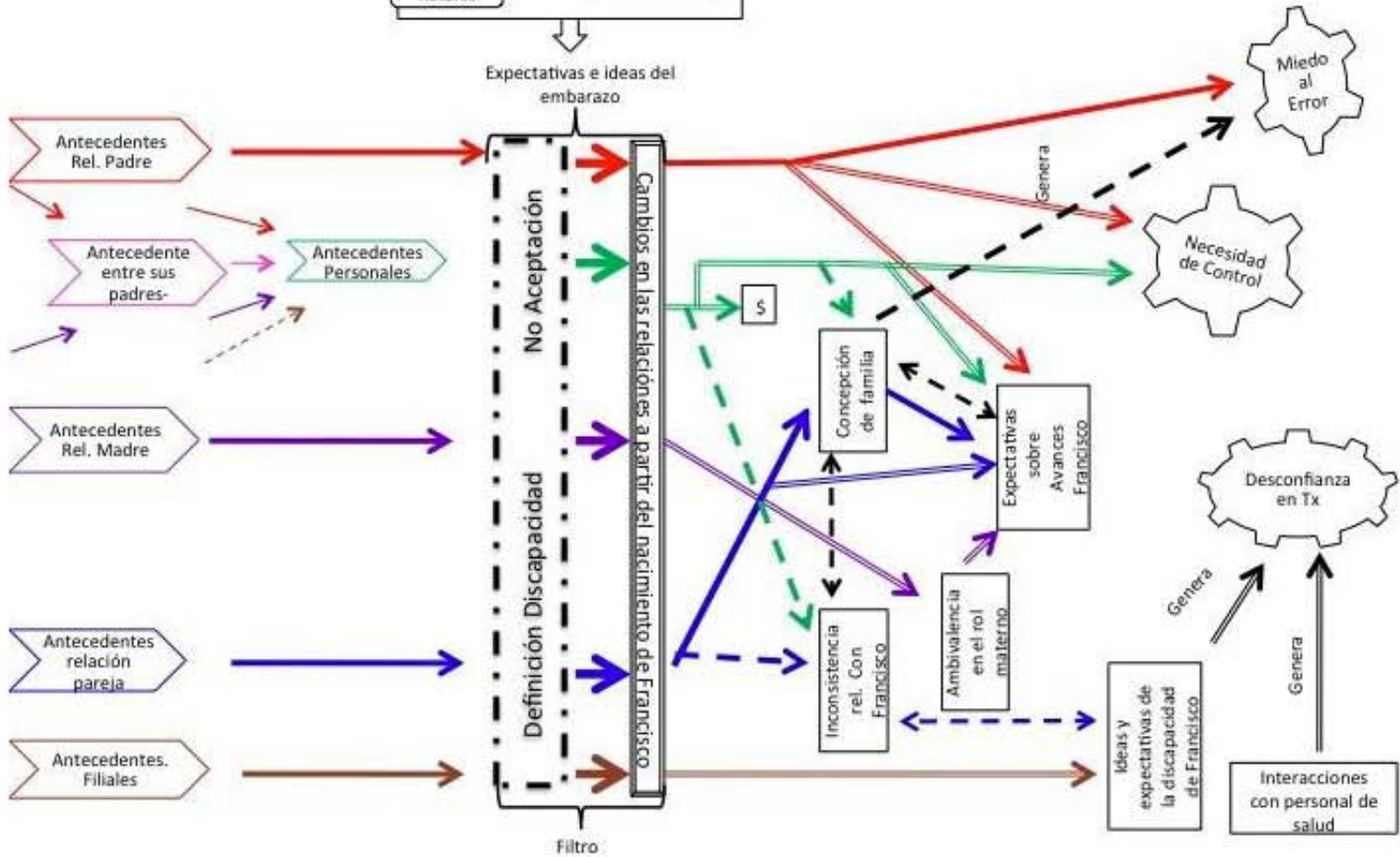
5. RESULTADOS

El Modelo que se muestra a continuación, representa la dinámica de una familia que se encuentra influenciada de una manera importante por la presencia de la discapacidad y la dificultad que implica el afrontar y aceptar la misma. Esto, a su vez nos muestra la influencia de los antecedentes de ambos padres y las relaciones que se establecen tanto en el núcleo familiar como en la familia extensa y también repercute en el tipo de interacciones que tendrán con la persona con discapacidad como miembro importante dentro del núcleo familiar.

- María
- - - Leonardo
- Ambos



Modelo Dinámica Familiar
Definición de Discapacidad vs. No aceptación



Se busca representar la concepción que tienen ambos sobre la discapacidad y cómo es que este fenómeno ha tenido una impresión en sus historias de vida. Es un instrumento útil para poder examinar de manera más directa, cómo se concibe la discapacidad y la influencia que tiene en su dinámica familiar y los cambios que ha provocado. También es una evidencia de las dificultades que les ha implicado como pareja el tener que lidiar con los obstáculos y preocupaciones propias de la situación que viven, además de mostrar una base comparativa de cómo han ido resolviendo los problemas que se les han presentado y la efectividad de las dinámicas y herramientas que utilizan para su solución. Es importante resaltar que el Modelo muestra las diferencias y semejanzas que ambos padres tienen sobre la concepción familiar, así como las prioridades que tiene cada uno para hacer que la familia funcione, es decir, que puede servir como una manera de “observar” qué herramientas utiliza cada quien, qué visiones comparten, en qué difieren y si se observan cuestiones que pudieran dificultar o promover una mejor comunicación y dinámica; es por ello que la elaboración de este Modelo resulta útil para ambos informantes.

En un nivel general, este Modelo puede resultar como un bosquejo teórico que trate de comprender factores que pudieran ser comunes en familias que atraviesen por una situación similar, además de lograr identificar patrones de pensamiento o sensaciones que no hayan sido tomadas en cuenta como tales en postulados teóricos anteriores; además, mostrar la importancia que tienen los antecedentes de los padres en la concepción de la familia y como ésta puede verse influida por la aparición de la discapacidad en un hijo. También puede utilizarse como un Modelo que explique la importancia de la aceptación de una discapacidad en el contexto familiar, así como brindar una alternativa que pueda explicar el porqué de ciertas interacciones y cuales podrían ser las dificultades que eviten una plena aceptación de una discapacidad, facilitando así, el tratamiento temprano.

Al efectuar el análisis de las entrevistas de Leonardo y María para estructurar el Modelo, el investigador se percató de que la dinámica familiar en relación con su hijo, que presenta una discapacidad; se ve permeada de las ideas que cada uno tiene acerca de ella, cómo la define y del cómo se acepta que su hijo tenga una. Es por ello que las categorías centrales de este Modelo son: *Definición de Discapacidad y No aceptación*.

5.1 Categorías del Modelo

5.1.1 Definición de Discapacidad

Esta categoría ejerce un papel primordial en ambos informantes ya que, además de la categoría propiamente dicha, la mayoría de la información relatada se vincula de manera importante con la discapacidad, además de tener un impacto en las relaciones e ideas concebidas después de su aparición y tiene un papel trascendental en la formación de categorías siguientes e influye en la concepción de los roles de cada quién, así como en la concepción de familia de ambos.

En este punto, se observan las ideas que cada informante tiene acerca de la discapacidad y cuál es la visión que cada uno tiene sobre la misma. Por ello, es importante revisar cómo es tratado el tema por cada informante, ya que las impresiones que estos tengan sirven de parámetro para observar la comodidad, las creencias y la implicación emotiva que cada quien muestra al respecto.

En el caso de María, la discapacidad es percibida como una especie de “catalizador” que ha permitido ver las “discapacidades” de la gente que la rodea y de las personas que se acercan a Francisco; también le sirvió para sensibilizarse y descubrir el potencial humano que tienen las personas mas allá de sus discapacidades y como una forma de aprender a valorar procesos físicos que no hubiera podido observar con tanto detenimiento, de no haberse presentado la discapacidad en su hijo:

“...La discapacidad o lo que yo he visto con la discapacidad de Francisco así como en particular, a lo mejor no haciéndolo muy general, es que... ha permitido... como o en mi proceso personal, ha permitido ver discapacidades o las discapacidades que todos tenemos o los que estamos alrededor de él, nos empieza a botar nuestra propia discapacidad aunque no sea una discapacidad física tangible ¿no? Entonces lo que me ha sucedido con Francisco es aprender a ver que puede ser como... él un detonador de todos los que los rodean y lo quieren” (sic.)

“...Si ha sido realmente aprender de Francisco y de toda su problemática aprender miles de cosas, por eso yo digo que la discapacidad la puede definir con muchas cosas, me ha enseñado a ver mi entorno ¿no?, me ha enseñado a conocer un mundo que jamás me imaginé conocer.” (sic)

Sin embargo, al analizar detenidamente, se observa que en las definiciones que maneja acerca de la discapacidad, existe un factor de descontento e incomodidad ya que, a pesar de ser concebida como una zona de oportunidad y que le ha brindado herramientas, son palpables las preconcepciones negativas que tiene sobre la discapacidad, como en el siguiente ejemplo:

“...El mundo de la discapacidad o sea ha sido como... como.. como sensibilizarme ha otros mundos que nunca imagine, como ha mirar a quien no puede ver, a mirar a alguien que no puede moverse, a alguien que no se puede mover, o alguien que no puede hablar y verlo desde otra, desde otra, desde otro punto de vista, no como si fuera un monstruo o, o un ente raro, pues es como aprender a ver la esencia de un ser humano desde otra esencia ¿no? y empezar a aprender a, a conocer almas, ¿no?, mas allá de la forma, o mas allá de lo externo de las personas, si no más para adentro...” (sic.)

Es importante mencionar que mientras María decía esta frase, brotaron lágrimas de sus ojos, lo cual es un indicio de la emotividad que la envuelve al hablar del tema y de cuáles eran las ideas que tenía antes de enfrentarse a la discapacidad.

Este ejemplo es ilustrativo de cómo la categoría en si misma es un indicio del impacto que la discapacidad tiene en las esferas, cognitiva y afectiva de María lo cual, se ve reflejado de manera inherente en su conducta y la forma en que ejercerá el rol que le es perteneciente en la familia según su percepción.

A pesar de las implicaciones emocionales de María ante la discapacidad, es interesante ver que también es concebida como un aprendizaje continuo, y una herramienta que le ayuda a mantenerse enfocada a

la situación que vive, es decir que la discapacidad exige que su pensamiento esté ubicado en el presente debido a la exigencia que conlleva el cuidado de un hijo con discapacidad.

En general, las ideas que maneja María sobre la discapacidad en primera instancia, la dejan ver como una forma de aprendizaje y de darse una oportunidad de valorar situaciones que estaban fuera de su acceso mientras no estuvo en contacto con la misma; sin embargo, también dejan ver incomodidad y molestia ante los factores evidentes de la discapacidad, como en ésta frase:

“Fue como empezar a conocer almas, más allá de la forma o más allá de lo externo de las personas” (sic)

En esta frase se aprecia en primer plano el aprendizaje que le trae en sí la discapacidad, pero en segunda instancia deja ver las incomodidades que trae la discapacidad.

En el caso de Leonardo, aunque no tuvo la riqueza de contenido como María, si se observa una definición de discapacidad que tiende hacia una evasiva ya que, si bien la Parálisis Cerebral (PC) es una discapacidad que representa una limitación evidente, él la define como una condición más.

Leonardo muestra una tendencia a “generalizar” el concepto de discapacidad a la gente que le rodea, como ilustra el siguiente párrafo:

“Francisco es como es y creo que todos tenemos una discapacidad, unos más visible que otros pero yo creo que más allá de eso, creo que la verdadera discapacidad está en la cabeza y Francisco, o sea ¿Qué quiero decir con eso?; que el día en que Francisco ya no ría como se ríe, el día en que Francisco ya no disfrute como lo hace entonces ese día sí pensaré que Francisco tiene una discapacidad, mientras tanto él es un ser como cualquiera de nosotros, con sus dificultades, sus propias discapacidades y sus cosas con las que hay que luchar pero el día en que ya no disfrute de la vida será el día que tenga entonces una discapacidad.” (sic)

En esta frase se puede observar el intento de generalización antes mencionado, además deja entrever un intento bastante importante para definir la discapacidad como un elemento universal e intenta diluir el impacto y la disrupción que provoca el convivir con la discapacidad contra el sistema de creencias imperante, sin embargo, es necesario comprender la condición de Francisco para poder comprender de una manera plena las habilidades y apoyos que pudiera necesitar.

Este aspecto de su definición es importante debido a que impide que vea la discapacidad tal cual es, y por tanto dificulta la toma de decisiones, esto tendría un impacto grande sobre las acciones que se tomen en el orden de intervenir en la toma de decisiones acerca del tipo de intervenciones que se deba llevar a cabo con el fin de ayudar en el desarrollo de Francisco

En síntesis, se observa que en ambos casos hay una visión que muestra que el concepto de discapacidad resulte incómodo, esta situación representa una dificultad en la aceptación y el entendimiento pleno de la Parálisis Cerebral y por consiguiente de su hijo, pues, si bien es cierto que Francisco es un niño que debe ser tratado como los demás, tiene una condición que es ineludible y que exige que se tome atención sobre la misma y es en este rubro donde no hay una observación y entendimiento plenos, y esto genera que la presencia de la discapacidad como tal, tenga una influencia importante en las interacciones que se lleven a cabo, tanto con Francisco como con la familia como tal, pues esta “evasión involuntaria” de la discapacidad hacen de la discapacidad un concepto incómodo y difícil de abordar en una familia en la que, debido en las condiciones viven, debiera tratarse más naturalmente.

5.1.2 No aceptación

Esta categoría también toma un papel muy importante en el Modelo y además se maneja de manera conjunta con la categoría de *Definición de Discapacidad* ya que, además de estar relacionadas una con la otra de manera muy estrecha; ambas generan un filtro por el que los antecedentes personales de cada informante se ven impactados y que como resultado, se genera un cambio en la forma en que se establecen relaciones, ideas y actitudes hacia los demás y, sobre todo, se ven reflejadas en las actitudes e interacciones que ambos tienen con Francisco.

Por sí misma, la categoría *No aceptación* está compuesta por frases que dejan ver que Leonardo y María tienen ideas o pensamientos cuyo fin es evitar ver de manera directa la discapacidad y los inconvenientes que pueden provocar en Francisco, ya sea generalizando el término de discapacidad admitiendo que ignoran los avances de Francisco o describiendo la evitación a la observación del presente que se vive junto con Francisco.

En el caso de María, las frases de la categoría *No aceptación* se componen de ideas que apuntan hacia la generalización de la discapacidad como en el siguiente ejemplo:

“...Lo que ha sucedido es que he visto las discapacidades de toda mi familia o la vulnerabilidad de todos a través de cómo se vinculan con mi hijo, entonces si ha sido... esa es la discapacidad a la que me refiero... que pueden ser muchas cosas ¿no?...”
(sic)

En esta frase también se puede observar que María también ve en la discapacidad de Francisco una llave que le permite ver las fallas y vulnerabilidades de los demás, esto es un indicio de cómo intenta diluir la importancia o relevancia que implica el vivir la discapacidad al hacer que la mayoría de las personas que conviven con Francisco sean vistas por ella como “personas con deficiencias” también aunque no sean evidentes.

También se observa cómo el estar preocupada por el futuro, los avances y las expectativas, hacen que los pequeños logros que Francisco logra obtener, no sean evaluados de una forma más objetiva o inclusive, no sean observados por completo, como dijo durante una de las entrevistas:

“...Yo si me voy mucho al futuro y yo creo que eso me pierde de mi realidad del día a día con Francisco, de mi ahora con Francisco, entonces por irme a futurizar, me pierdo de muchas cosas que este haciendo Francisco ahora, o de verlo ahora” (sic)

Esto tiene una consecuencia importante en la relación que María tiene con Francisco ya que, al estar esperando las cosas que ella ha planeado para el futuro, los esfuerzos o avances que Francisco realiza no son observados, pudiendo generar un ambiente tenso y una relación basada en las expectativas que María tiene y en la manera en que éstas se cumplan o no y si estas expectativas se enfocan únicamente en el ámbito rehabilitatorio y evita otras áreas..

Otro ejemplo de las frases obtenidas de María acerca de esta categoría es la siguiente:

“O sea nos dijeron tiene chucuchucuchucu y probablemente tenga una bronca en piernas y brazos del lado derecho, pero pues no ni idea, pero o sea como que, o sea como si estuviéramos en una gran burbuja donde si alguien nos decía algo no lo hubiera escuchado o no sé. O sea como un estado en el que tienes como cuando estás en una alberca y te hablan y pues se oye guaguagua. Pero no escuchas, yo creo que estábamos así o yo siento que estaba así esperando algo totalmente diferente, pero este, el suceso fue como ya durante la incubadora, este, algo que fue, o sea algo que fue muy fuerte para mí” (sic.)

En esta frase se dejar ver cómo el hecho de tener un hijo con discapacidad fue un escenario que no se tenía contemplado, lo cual es un indicio de la dificultad que ha implicado la adaptación a este entorno inesperado y de que existe un avance a ese respecto, sin embargo también se observó que hay cuestionamientos que dejan ver una falta de aceptación plena al entorno en el que María se encontraba:

“El aprendizaje es constante con Francisco hasta ahora ¿no? y sigue siendo una constante ¿no?, o sea, fijate en la fuerza que tengo que ganar para poderme levantar, o sea, fijate ya estoy empezando a tener fuerza en los brazos, y y por qué estoy aprendiendo esto no lo sé aún. O sea si estoy, o sea si entiendo como todo el mensaje que trae, pero por qué me tocó a mi no lo se (ríe)” (sic)

Al ver todas estas características y al ser María quien convive más tiempo con Francisco, podemos ver cuantas ideas conviven en el contexto de la discapacidad y que se ven traducidas directamente en actitudes que se tienen en la relación con Francisco y; a su vez esta *No aceptación* enriquece el desarrollo de ideas que van conformando las categorías subsecuentes que resultan del conjunto de sus antecedentes, con el hecho de la aparición de la discapacidad en su entorno familiar a partir de la llegada de Francisco.

Leonardo por su parte, también presenta frases representativas en esta categoría; sin embargo, en él se caracteriza el hecho de evadir la discapacidad por pensar en el futuro, no directamente en los avances que su hijo presenta, sino en cómo será la relación que tendrá con Francisco en el futuro o para evitar que se vea afectado por discriminaciones o situaciones incómodas que tendrá que enfrentar en el futuro, como en el siguiente ejemplo:

“...Lo tengo muy claro, o sea, no lo veo como un bebito indefenso ¿sí?, si me asustan cosas a las que se pueden enfrentar pero sé que todavía están lejanas esas cosas y ya habrá momento para eso ¿no?” (sic)

O como en la siguiente frase:

“...El ámbito de las escuelas con los niños de mayor edad, cuando el esté en, no se, a lo mejor estoy exagerando pero cuando tenga 10, 11 años, seguramente el va a estar en otra condición ¿no?. Ahorita estoy muy tranquilo porque su ámbito es juego, es fantasía en fin o sea, no hay cosas que le hagan como poner en frente su limitación, su discapacidad etcétera.” (sic)

Esto habla de que exista la conciencia de la discapacidad como un factor que puede representar problemas o incomodidades en el futuro, sin embargo, también se muestra una evasiva ante esas situaciones pensando que “aún falta mucho” por lo que no se toman medidas para afrontar esas

situaciones tanto en él como en Francisco, lo cual significa que, el niño al enfrentarse a esas situaciones no cuente con las herramientas necesarias para afrontarlas.

También existen frases que hablan de una sobreprotección con el niño; al ser Francisco el primogénito del matrimonio es comprensible que exista en los cuidados de Francisco, sin embargo, al añadir la discapacidad en el contexto, esta sobreprotección se extiende a ámbitos en donde los estragos que ésta causa alcanzan niveles mayores, y esto a su vez, es indicio de la poca aceptación de Leonardo al enfrentarse al contexto de la discapacidad; todo esto se ilustra en la frase citada a continuación:

“...Esa es como mi lucha, con él y con María, como que los tres en esa dinámica, yo tratando de hacer a un lado mis problemas y María también los suyos, para que lo llegué todo lo más, lo menos viciado posible, ¿no?” (sic).

Leonardo comparte ciertas concepciones con María acerca de la discapacidad que dejan ver la dificultad que implica el aceptar el contexto que se vive al estar inmerso en esta situación, como lo es el hecho de pensar más en el futuro que en el presente que se vive, sin embargo difiere de María en que sus metas a futuro no se fijan en las expectativas de avances en la condición de Francisco, sino en el futuro de su hijo en general:

“Me gusta más vivir en el futuro, o sea en lo que viene, que en lo que ya pasó” (sic)

Otro tipo de frases que comparte con María, son aquellas en las que se generaliza el concepto de discapacidad, lo cual habla también de un esfuerzo para diluir el impacto que ésta implica en su entorno, sin embargo, es él quien también demuestra que tiene consciencia de que la discapacidad de su hijo, hace que Francisco tenga condiciones distintas a los demás, lo cual habla también de esfuerzos para asimilar la discapacidad como tal:

“Cada familia o cada grupo o cada pareja o cada papás o cada familia por más que siga al pie de la letra una terapia tiene su sello particular, entonces cuando ves lo nuestro y por más optimistas, bueno, tiene un sello particular y ha dado otras cosas, y bueno, y eso va junto con lo demás, y dices bueno sí, Francisco es un niño con una discapacidad pero sí, tiene muchas otras cosas” (sic)

Esta frase también difiere con María en que abre la posibilidad en Leonardo de decir que Francisco sufre una discapacidad que merece un cuidado y una atención específica y que, además Francisco es un niño, que como todos tiene ciertas características que lo distinguen además de la discapacidad per se.

5.1.3 Expectativas e ideas acerca del embarazo

Si bien, las categorías *Definición de Discapacidad* y *No aceptación* son las categorías principales del Modelo que se presenta, es importante mencionar que ambas categorías son generadas por *Expectativas e ideas acerca del embarazo*. Esta categoría está conformada por frases que hablan de las ideas que Leonardo y María tienen acerca del embarazo.

Ésta categoría se conforma de la relación directa entre 3 distintas subcategorías:

- Sucesos Prenatales
- Embarazo
- Sucesos Postnatales

Estas 3 categorías contienen frases referidas a las distintas etapas que conforman el embarazo de María, como las expectativas, frases que explican el contexto de la pareja, frases que muestran las percepciones del embarazo y todo lo relacionado con él, como los cuidados médicos etc. Así como también describe el contexto de lo sucedido después del nacimiento de Francisco y frases que forman un marco para las categorías centrales que ya fueron explicadas.

Primeramente, explicaremos este conjunto desde el punto de vista de María:

En su caso, esta categoría se formó predominantemente por frases que referían a *Sucesos Prenatales* y a *Sucesos Postnatales*. Estas frases están centradas en las ideas y esperanzas que María tenía acerca de estar embarazada y tener un hijo. Resulta importante ya que hay sucesos que, de acuerdo a lo que reportó, marcaron un parte aguas en las preconcepciones que tenía acerca del nacimiento.

En la categoría de *Sucesos prenatales* María muestra que tenía muchas expectativas positivas sobre su embarazo, inclusive lo describe como algo maravilloso:

“Pues yo ya en lo personal yo me ilusioné cañón, o sea para mi fue así como una gran noticia, los dos. Yo creo que los dos estábamos, este, contentos con la noticia, yo digo, estaba súper emocionada, incluso para mi todo el embarazo fue maravilloso” (sic)

Esto habla de las expectativas altas que María tenía acerca del proceso de embarazo y de lo importante que fue este proceso para ella. Inclusive este fue entendido por María de una manera muy positiva, tanto para ella como para Leonardo.

Aquí María deja ver que ambos como pareja se encontraban estables y que el hijo que estaba por llegar era bien recibido por los 2 lo cual, en cierto modo también indica la postura de Leonardo, ante el acontecimiento.

Además de la alegría que ve reflejada María, también deja ver que el contexto en donde se encontraba en ese entonces no era el óptimo para que se diera el nacimiento de un niño, de acuerdo a lo que relata:

“...Con la primer ginecóloga que o sea, a la que vi cuando estaba embarazada, o sea cuando apenas me embaracé no hice clic con ella. Y entonces empecé a hacer un vía crucis de ginecólogos y con el que me latió me costaba muchísimo dinero y no teníamos como un respaldo económico que dijera va, va con este, ¿no?, luego me fui con otro medianón con el que terminé el embarazo, bueno o que terminó con mi embarazo, casi casi, y yo estaba como muy ilusionada. Donde estábamos era un lugar muy incómodo para tener a un niño, y no teníamos las condiciones para atender a un niño...”(sic).

Esta frase es importante en la historia de María y su embarazo, ya que, en busca de un médico que la atendiera adecuadamente y que, además la hiciera sentir cómoda y los honorarios del medico pudieran ser costeables (se hablará más adelante de la importancia del dinero en la dinámica familiar), María encontró un médico con el que hizo todo el seguimiento de la gestación de Francisco, pero en este proceso, sucedieron cosas que marcaron a María de una manera importante, como lo siguiente:

"...Era como mi afán de antes de que nazca chambear en esto, chambear en lo otro, o sea como las chambas que podía hacer, me aventé un curso de fotografía digital. Si andaba muy a mis anchas como si no estuviera embarazada, o sea si siento que abusé corporalmente. Pues me decían has tu vida normal y hacía mi vida normal. Y mi vida normal era bastante movida." (sic)

Es en este punto donde el embarazo de María se ve impactado por el contexto en donde se encuentra pues, en ese tiempo, la pareja se encontraba mal económicamente, por lo que tanto ella como Leonardo tenían que aportar económicamente para las consultas y revisiones que tuviera María en el embarazo. Esta situación hacía que ella trabajara en varios proyectos, y a su vez esto le provocaba estrés, como relató:

"Yo quería ir armando el nidito pero había una parte pues en donde no había, o sea no estaban las condiciones apropiadas y en eso nace Francisco. O sea en eso se viene el parto, si se viene como en, o sea yo estaba terminando un, o sea era navidad y yo estaba en una chamba de unas libretas que tenían que entregarle a una amiga que era presidenta de no se qué y tenía el compromiso de entregar estas cosas para regalos de navidad y no se que, en terminar ese trabajo y cumplir y no quedarle mal, y no se que, no se cuanto y fue justo cuando se vino el parto." (sic)

Aunado al estrés que implicaba el trabajar, María también mencionó que sus padres se hallaban *"muy histéricos"* (sic). Por el hecho de que el embarazo se haya dado bajo circunstancias económicas no tan buenas como ellos hubieran querido.

Al cuando iban a cumplirse los 6 meses de embarazo, María comenzó a sentir molestias que considero que no eran las "normales" en un embarazo, de esto comentó lo siguiente:

"Empecé a tener dolores; yo le hablaba al ginecólogo y él me decía que no había problemas" (sic)

Esta situación es relatada por María, con incredulidad, pues ella no esperaba que sucediera algo distinto a lo que tenía planeado, incluso comentó durante la entrevista lo siguiente:

"Empecé a tener dolores continuos, continuos, continuos, y le hablaba al ginecólogo como tres veces, oiga tengo un dolor así, tengo un dolor así, y el decía hay no, como que yo creo que no. No creyó que estuviera con un problema, me mandó con un supositorio de no se que y ya hacia la noche me empecé a asustar mucho porque eran mas seguidos mas seguidos. Le hablo en la mañana y le digo estoy así y así, todavía yo seguía empeñada en terminar mis cosas y como para olvidarme de que tenía dolores pero realmente lo que tenía era el trabajo de parto. (...) como que o sea no percibí que estuviera haciendo, o sea no percibir que estuviera teniendo un trabajo de parto".(sic)

"Siento que hasta a ellos (la gente del hospital), se les fue de las manos el control de mis contracciones" (sic)

Los *Sucesos prenatales* relatados en este punto hablan de lo súbito e inesperado que resultó el nacimiento de Francisco, con toda la incertidumbre que implicó para María el no saber que iba pasar.

Además, los descuidos que relata en este proceso, dan cuenta también de cómo la cualidad de las frases acerca de estos sucesos van cambiando conforme la gestación avanza haciendo que al final, se busque una justificación sobre las condiciones en que nació Francisco.

La categoría *Sucesos postnatales* se compone de frases que María utiliza para describir el contexto en el que se encontraban cuando nació su hijo y les fue dado el diagnóstico de que podría tener un daño cerebral, así como las circunstancias personales que sucedieron con María durante este pasaje de su vida.

Primeramente, la informante describe mucha incertidumbre acerca de la situación de Francisco, y cuando María recibió la noticia de las complicaciones que habían surgido durante el parto, se describe como en un ambiente de "despertar a la realidad" como mencionó en la siguiente frase:

"...Al segundo día de que nació (Francisco), nos hablan y nos dicen -¿saben que? Pues vamos a tener que ponerle un ventilador, no la está haciendo, no está logrando respirar-, entonces fue ahí cuando ¡fuac!, fue el primer como golpazo para mí a la realidad, o sea tu hijo puede morir en cualquier momento" (sic)

A partir de este suceso, María menciona que todo fue estar pendiente de los pequeños avances que Francisco fuera demostrando para que saliera adelante; sin embargo ella mencionó que no fue un proceso fácil pues ver que su hijo era sometido a tratamientos tan severos la hacían sentirse mal:

"...Hubo como momentos en los que sí, o sea, este, por ejemplo esa vez del ventilador sí fue como un gran impacto y yo me bajé así a llorar a llorar, a llorar, a llorar. O sea como que fue un gran choque y este y ver que pues sí estaba en el hilo, o sea, percibir que estaba en el hilo, y de ahí como que el ambiente general entre Leonardo y yo fue de cómo estar muy fuera del entorno del mundo o de la realidad en la que el mundo exterior no nos importaba, o sea no nos interesaba, sino que estábamos en el mundo de que sobreviviera Francisco" (sic)

El desgaste emocional fue algo representativo en este proceso de *Sucesos Postnatales*, tanto a nivel individual, como de pareja y, para María particularmente fue un proceso en donde percibió que ambos buscaron el apoyo mutuo y a la vez la comprensión de las personas ante lo que se estaba viviendo en ese momento.

"Buscábamos un lugar dónde refugiarnos pero que tampoco estuviera nadie agobiándonos con preguntas porque llega un punto en el que dices: -Ya no quiero saber nada, no quiero contar la historia a miles de gentes" (sic)

Esta situación fue afectando a María un grado tal, que llegó a sospechar que padecía una depresión, pues menciona que no recuerda cosas que son básicas en el diario vivir como lo es la comida y que a ambos les afectó de manera importante; sin embargo María reportó que ella fue quien resultó más afectada por esta situación debido a la cercanía y la constante convivencia con su hijo:

"Leonardo llegaba en las tardes después de trabajar, entonces como que viví esa parte, a lo mejor ese otro mes yo ya más intensamente con Francisco, como que los dos llegábamos a casa y seguía el ambiente de depresión. Yo no me acuerdo ni que me hiciera de desayunar, como que no ubico ni cómo comía ni qué comía, o sea realmente me desconecté, fue así como yo ahorita te puedo decir que yo hago diario de desayunar, comer y cenar, y ahí está Francisco, ah ya no me acuerdo, ya no te puedo decir donde comía o si me preocupaba por encontrar otras cosas para comer, o sea para nada, estaba como en el planeta de Francisco" (sic)

"...Leonardo, como que empezó a estar como más activo, o se salió más de ambiente de Francisco, Francisco, Francisco y todas las broncas que (Francisco) seguía teniendo, y las que se quedaron más en Francisco fui yo" (sic)

En esta frase quedó de manifiesto el fuerte impacto que significó para María el hecho de que su hijo naciera con una discapacidad además de lo que implica saber que Francisco se encontraba en una situación de salud grave y que, a pesar de sus esfuerzos, no pudieran hacer nada al respecto; Sumado a esto, también tuvo que afrontar el no saber a ciencia cierta, la situación de salud que su hijo atravesaba y las consecuencias que traería:

"Me tocó escuchar -que la hemorragia no se qué, que la hemorragia no se cuanto y pues... nadie me dijo algo como: -Está pasando esto- (...) "Había una bronca mayor de la que esperaban, o nos decían" (sic)

La incertidumbre que María vivió durante los cuidados Postnatales fue algo que provocó un estado de shock en María pues a pesar de buscar informarse sobre la situación de salud de su hijo no alcanzaba a comprender la gravedad de las complicaciones que se habían presentado:

"Yo ya empezaba a indagar como el grado de hemorragia como que yo queriendo ver que fuera el grado menor de hemorragia posible y cuando tuvimos la cita con el neurólogo si vimos que tenía una bronca pero yo creo que todavía ni la alcanzábamos a visualizar, estábamos como en una burbuja donde si alguien nos decía algo, no lo hubiera escuchado o no sé." (sic)

Esta frase refleja la tónica de lo que fue el proceso de recuperación de Francisco después del nacimiento y en las concepciones que de esto se derivaron posteriormente.

Por otro lado, Leonardo resume esta experiencia en una categoría que fue nombrada *Embarazo* pues contiene frases que resumen en gran parte el proceso vivido desde su óptica y no distingue plenamente

una fase de otra, pues para Leonardo lo más importante fueron los sucesos en sí y cómo fue que lo experimentó en su momento.

Inicialmente el embarazo fue descrito por Leonardo como una situación muy positiva y que servía como un agente de cambio en su vida y como una herramienta para poner en orden sus situaciones familiares:

"Pasé a ver a mi papá y eso fue, como que energéticamente también, como cerrar, bueno no cerrar porque nunca se cierra, pero como energéticamente, o sea, poner como cosas en su lugar o no sé, o sea, vi a mi padre y luego vi a mi hermano, estuve una semana nada más y me regresé y eso me dejó muy bien, o sea energéticamente, como que me sirvió muchísimo, regreso y a los quince días resulta que ya estábamos embarazados, o sea, eso fue muy significativo para nosotros, como que desató muchas cosas y como que de repente empezó a fluir a fluir todo, y este, y bueno, viene todo lo de Francisco" (sic)

Antes de continuar con la descripción de la categoría, es importante hacer una explicación cronológica de los viajes que Leonardo ha realizado a Europa, con objeto de un dejar un poco más clara la información que brindó al respecto, ya que es uno de los temas más importantes y recurrentes que se encuentran a lo largo de sus entrevistas y se retomará para explicar categorías posteriores.

Leonardo vivió en Bélgica hasta tener 7 años, cuando su madre decide separarse y regresa a México. Posteriormente Leonardo regresa a Europa, motivado principalmente por sus hermanos y la idea de "ritual familiar" para reencontrarse con su padre después de 15 años de ausencia. Viaja por segunda vez a Europa con María, este viaje que hicieron como pareja fue descrito por ambos informantes como algo positivo e importante en la historia de su relación. Finalmente, Leonardo realiza un último viaje a Europa para visitar a su hermano, quien vive en Andorra, y cerrar ciclos con su padre; al regreso de este viaje Leonardo descubre que María está esperando a Francisco.

Una vez explicados los viajes de Leonardo, es preciso continuar con la descripción de la categoría *Embarazo*.

Durante el proceso de gestación, Leonardo se percibe como un acompañante activo del proceso pues se mantuvo al tanto de la salud de María e incluso, vivió junto con ella la incertidumbre de no saber que sucedía cuando se iniciaban las complicaciones:

"Ella tuvo un sangrado en la noche, le habló al ginecólogo y le dijo -no es nada grave, es una pequeña ulcerita- o no sé que, a la mañana siguiente seguía con la molestia y el doctor le dijo: -vente directo al hospital-, pero no le decían nada ¿no? solo -vente directo al hospital" (sic)

Después resume la situación de los cuidados postnatales con una incertidumbre y un estado de shock, provocado principalmente por la aparición prematura del trabajo de parto y la desinformación en la que los mantenían los doctores:

"Resulta que estaba en urgencias, y si ya estaba así extremo todo, si había un trabajo de parto, si había roto la fuente y estaba, ya tenía contracciones y lo que estaban tratando era inhibir todo el trabajo de parto, pues para evitar que naciera, porque tenía poco tiempo, lograr más tiempo adentro ¿no?, entonces toda esa noche fue de que le ponían cosas, ella estaba bien, preocupada y yo pues también, como que todo era inesperado, como que tan pronto, ahí si, nos agarró así de inesperado por completo, nosotros así de uuuh faltan 3 meses todavía, nada teníamos preparado (...) "Pero llegan así 10 gentes y se la llevan y este se queda nada más una doctora ahí conmigo tantito y como tranquilizándome, pues si me espanté muchísimo, si me asusté mucho de que pasará algo, algo grave ¿no? O sea no entendía que pasaba ¿no?, a los 10, 15 minutos ya me llaman, no me dejaron entrar pero me tenían ahí cerca del quirófano y en eso sale, o sea fueron 20 minutos que se me hicieron eternos, en eso sale la incubadora me dicen: -¿usted es el papá?-, -sí-, me dicen: "-está muy bien-", qué no se qué, te empiezan a decir una serie de cosas que no había escuchado, ni me acuerdo que me dijeron, como que los empecé a escuchar a lo lejos; yo acompañé al bebé a la terapia

intensiva y te empiezan a pasar papeles , que si esto, y no había nadie, nada más estábamos María y yo" (sic)

En resumen este sistema de categorías llamado *Expectativas e ideas acerca del embarazo* muestran una pareja que había puesto expectativas positivas en el embarazo y que, dada la situación súbita en la que este concluye, se ven inmersos en una dinámica repleta de incertidumbre e inseguridad que les exigió un desgaste tanto corporal como emocionalmente, alimentado también por la desinformación y los obstáculos que ambos relataron.

Antes de explicar como es que las categorías centrales influyen a las que se ubican delante en el Modelo, es importante describir cómo es que la historia de vida de ambos informantes está constituida y el impacto que tiene en la dinámica de la familia y la percepción que tiene cada uno sobre su rol e importancia en la misma o la explicación que tienen sobre las actitudes o factores de personalidad que influyen la dinámica.

5.1.4. Antecedentes

En esta parte del Modelo, se encuentran todas las frases que ambos informantes dieron al respecto de sus antecedentes y de la historia de vida que tienen antes del nacimiento de Francisco. Esta zona del Modelo trata de explicar en qué contexto se ubican los informantes y qué partes de la historia propia perciben y evocan como las más importantes. La relevancia de esta zona es que, los distintos antecedentes que Leonardo y María manejan, brindan una base para hacer un seguimiento a través de las categorías siguientes, y a raíz de hacer esto, poder descubrir que aspectos se han mantenido y cuales han ido variando a lo largo del tiempo y, sobre todo, entender qué semejanzas existen entre ambos y así poder tener un panorama más amplio de quiénes son los informantes desde su propio punto de vista.

Para los informantes, resulta ser una forma de observar cual es la influencia que ha tenido su historia de vida en las actitudes y personalidad tienen en el presente; también les brinda una oportunidad de observar de manera más objetiva las situaciones y actitudes que prevalecen en la dinámica familiar que

llevan a cabo actualmente y dejaron huella en las formas de interacción en la familia que han conformado.

A un nivel más general, estas categorías intentan subrayar la importancia que prevalece en los antecedentes de aquellos que se dedican a estar al cuidado de una persona que presenta una discapacidad y de la relevancia de estos para la conformación de ideas que influyen en la participación que cada persona tiene en la forma de comportarse y tratar a una persona con discapacidad y que se encuentra a su cargo en un entorno familiar.

De acuerdo a la información que se obtuvo de las entrevistas de Leonardo y María los antecedentes se han dividido en 6 subcategorías:

- *“Antecedentes de relación con el Padre”*
- *Antecedentes de la relación con la Madre”*
- *Antecedentes de la relación entre sus padres”*
- *“Antecedentes personales”*
- *“Antecedentes de la relación de pareja”*
- *“Antecedentes filiales”*

Cada una de estas categorías será descrita, explicada y desglosada de manera individual para cada informante. Primero veremos la descripción general de cada categoría para continuar con las frases con las que fueron construidas comenzando desde el punto de vista de María para, posteriormente explicarlas desde la óptica de Leonardo.

A continuación se describirán las subcategorías comprendidas en la zona de *Antecedentes en María* comenzando con la subcategoría *Antecedentes de la relación con el padre*

5.1.4.1. Antecedentes de María

5.1.4.1.1 Antecedentes de la relación con el Padre

En esta categoría se reflejan las frases e historias de vida que ambos informantes tienen acerca de la historia relación con su padre y de cómo ésta les ha impactado a su vida actual. También muestra las opiniones que tienen acerca del pasado de su padre y episodios de su historia que dejaron una marca importante en la concepción de su relación.

Esta categoría es importante para los informantes, ya que en ambos la relación con su padre provocó episodios que representaron una gran influencia en la vida emocional de Leonardo y María y sus efectos son percibidos en distintos aspectos de la dinámica familiar.

Algo muy característico en las frases que María utiliza para describir a su padre y la relación que tiene con él es la alta exigencia que su padre siempre ha tenido hacia ella y, por consiguiente, la presión que esta situación ejerce sobre ella y el amplio rango de impacto que esta exigencia tiene en su vida, un ejemplo de esta preocupación se ve reflejada en las siguientes frases:

“... Mi vínculo con él desde la infancia nunca ha sido lo suficiente para él (...) ni por tener 3 hijas ninguna de las 3 le llegamos a los talones, o sea nos ama y nos adora pero nunca somos las madres ideales, ninguna de las 3, ni las mujeres ideales ni las mujeres no se que, entonces... digo ya de entrada con él ha sido no ser suficiente en todo” (sic)

“Entonces son como muchas formas en las que me expresa que no es suficiente o en las que yo siento que para él no soy suficiente, por como me dice las cosas. (...) tengo que ser perfecta para él” (sic)

Esta presión es percibida por María como una “tarea que ha tenido que cumplir desde su nacimiento debido al nombre que tiene:

“...Antes de que yo naciera, como 3 meses antes o 4, se muere mi abuela (abuela paterna) a la que mi mamá odiaba mucho y me ponen su nombre, o sea, me ponen el nombre de mi abuela, o sea la mamá de mi papá entonces (...) trae casi casi la misión de de cumplir con el papel de la abuela ¿no?. Y mi papá era súper, súper y no se si lo siga siendo todavía, es... no se si el concepto sea Edipo, pero esa así, muy apegado a su mamá y para él su mamá es la santa madre bendita y venerada, entonces... Y pus se le muere su santa madre bendita y venerada, entonces se le muere su madre y está en shock (...) entonces está cañón porque para él su mamá fue la mujer más perfecta y ninguna mujer le llega ni a los talones, es increíble, ni por tener 3 hijas ninguna de las 3 le llegamos a los talones” (sic)

Como se puede observar, la relación con su padre esta cimentada en la fuerte exigencia que él tiene hacia María, quien a su vez percibe esta relación como una fuente de preocupación dado a la búsqueda de aprobación o evitar problemas con su padre, lo cual alimenta más la preocupación y la tensión en esta relación haciendo un círculo vicioso.

Refleja que el modo de ser de su padre ha sido desde su infancia y que causó muchos problemas en casa hasta tal punto que, cuando él se ausentaba, María se sentía en un ambiente más calmo:

“...Yo viví el estrés total y absoluto así en mi infancia, cuando la escuela, y... y mucha presión más por parte de mi papá que por parte de mi mamá...” (sic)

“Cada vez que se iba mi papá era una tranquilidad, cada vez que estaban separados por decirlo así”. (sic)

En síntesis, María lleva una relación con su padre en la que la perfección tiene el papel trascendental en el vínculo, lo que hace que ella se sienta en todo momento evaluada por su padre y por lo tanto, dificulta la existencia de una relación más cordial puesto que siempre se ve sometida a la crítica.

5.1.4.1.2 Antecedentes con la madre

En esta categoría, al igual que la anterior, se busca mostrar la perspectiva que tienen los informantes acerca de la relación que llevan con sus madres. Es importante este contexto, ya que esta información es útil para tener un panorama más amplio de la historia familiar de Leonardo y María, además de observar cómo es que la relación con ambos padres ha impactado en su historia de vida, tal y como en la categoría anterior.

María al describir la relación y la percepción que tiene acerca de su madre, se puede observar, al igual que en la categoría anterior, que es percibida como conflictiva.

En principio, María piensa que uno de los factores que tuvieron una fuerte importancia con la relación que lleva con su madre se deben a que ella no tuvo mamá y por consiguiente, no tiene forma de saber como ser una para ella:

“...Yo he creado una fantasía de lo que es mi mamá y de cómo realmente he estado viendo, lo que realmente ha sido mi mamá toda mi vida ¿no? Y el problema con mi mamá.... Es que mi mamá... o sea.. mi mamá no tuvo mamá, murió muy pequeña, cuando ella tenía como 4 años, y como que a partir de esa carencia de mamá como que pareciera que... pues si yo no tuve mamá.... digo, muy a grado... muy a nivel inconsciente, no es que ella... digo por que ella no llega y te dice “como yo no tuve mamá ahora tu no vas a tener ¿no?, pero si, si, si ha sido como, no ser mamá de consistencia...” (sic)

Partiendo de esta premisa María deja ver en otras frases la calidad de su relación y trata de explicarse de distintas maneras el origen:

“...Se muere mi abuela, a la que mi mamá odiaba y le ponen mi nombre (...) me ponen el nombre de mi abuela, o sea, la mamá de mi papá entonces... por un lado, mi mamá tiene una hija que le ponen el nombre de su peor enemigo, entonces para ella si,

además de que no le tocó mamá y la bronca de maternidad que tuviera, pues la bronca de que la niña que nació, que es su hija tiene el nombre de su abuela, o sea su suegra...” (sic)

“...Ahorita estoy tratando de recuperar terreno materno y que lo respete (mi mamá) porque lo que empezó a suceder es que no me respetaba, porque no le importa pasar encima de mí (...) Mi mamá se dedicaba a sabotearme, o sea como esta parte de pasar encima de ti y que no le importara mi autoridad...” (sic)

“Ella se ha vinculado muy fuerte con Francisco y solo le interesa el vínculo con Francisco; si ahora que estoy como en una etapa de no verla, lo que mas le duele es no ver a Francisco, o sea, no le duele la relación conmigo, es no ver a Francisco, para mí ha sido muy fuerte ver que realmente no le interesa verme, o sea verme y no le interesa ser mamá y que me apoye pues, o sea como mamá, o sea realmente le interesa como que el vínculo con mi hijo...” (sic)

En estas frases se observa que María se siente insatisfecha con el vínculo que existe con su madre y que además, no la trata con respeto y que le hace falta sentir el vínculo materno o que, al menos su madre se comporte como tal, esta necesidad se ve reafirmada con una de las frases más representativas de las entrevistas acerca de su madre:

“...A lo mejor si fue mamá de hacer cosas, de atenderme, de darme de como, pero ya de consistencia o de verme pues no, y yo me la he pasado diciéndole: -hola, aquí estoy holaaa...” (sic)

Al final, se puede observar que María busca una cercanía con su madre pero, las actitudes que esta tiene la hacen tener que alejarse, lo cual, tiene consecuencias a un nivel emocional de mucha importancia y que se tienen consecuencias en la forma en la que ambas se relacionan con Francisco.

5.1.4.1.3 Antecedentes en la relación entre sus padres

En esta categoría se muestran todas las frases que describen la percepción de los informantes sobre la relación de sus padres entre sí, y cuales fueron las consecuencias de esas percepciones sobre ellos. Con esta categoría se puede hacer una idea muy importante del entorno familiar en que María y Leonardo se desarrollaron.

En esta categoría, María deja ver que la relación que tuvieron sus padres antes de divorciarse era muy conflictiva y que le causaba mucho estrés y que desde que tenía uso de razón ella percibía conflictos y tensión en toda la atmósfera de su hogar como lo dejan ver las siguientes frases:

“...La relación de mis papás era estresante verlo, se llevaban muy mal, por lo menos de lo que yo recuerdo. Porque se peleaban enfrente de mí (...) La tensión con mis papás fue desde que tengo uso de razón y ya haciendo una investigación familiar sin mis papás, o sea desde el año de casados, ya se llevaban muy mal.” (sic)

Por otro lado, María explica que en los conflictos entre sus padres, eran muy físicos en donde, incluso volaban cosas y que las utilizaban como intermediarios como una forma de “resolver” conflictos:

“...Yo como chavita pues me sentía entonces como desprotegida y veía volar cosas y gritos, y o sea, eso me estresaba desde chiquitita...” (sic)

“...Mis papás estaban separados y era una pachanga la... o sea, eso del dinero. Porque como que había un poco una guerra entre ellos, con a través del dinero, ¿no? y nosotras tres, mis hermanas y yo éramos como el, o sea, nos utilizaban como intermediarios. En lugar ellos de arreglar sus broncas como adultos, éramos las intermediarias...” (sic)

En esta categoría queda de manifiesto como el carácter de ambos padres y la relación que llevaron entre ellos generó una marca importante en la historia de vida en María, resultando de esto que las memorias que tiene de sus padres estén llenas de estrés preocupaciones que dejarían una marca importante en su vida emocional.

5.1.4.1.4 Antecedentes personales

Esta categoría, los informantes la van conformando de frases o ideas que giran en torno a cuál es la concepción que tienen de sí mismos, así como las situaciones o hechos que fueron relevantes para conformar a las personas que ellos ven en sí mismas, es decir, frases que reflejan los aspectos que marcaron una pauta para que tanto Leonardo como María llegaran a ser las personas que son al momento de las entrevistas.

En el caso de María esta categoría esta compuesta por frases que, en primera instancia, retrata cómo es que desde su infancia, el ambiente en el que ha crecido le ha sido estresante, y de cómo es que este estrés le ha causado muchos signos y síntomas físicos que le han afectado directamente a la salud, muchos de ellos provocados por las exigencias de su ambiente familiar; a continuación se expondrán varias frases que María dijo, acerca de esta situación:

“Así, mi infancia me estresó mucho la escuela, la escuela a la que iba yo creo que me hizo bastante daño y me estresaba porque a la escuela a la que iba era muy exigente (...) yo tenía la presión de que mi hermana mayor era muy estudiosa y pues yo todo lo contrario (...) yo viví el estrés total y absoluto en mi infancia, por la escuela y, pues mucha presión, mi papá decía – yo pago mucho por esa escuela- y entre que yo quería

cumplir con ellos 2 y seguir ahí pero al final no me gustaba, me presionaba mucho y me daban unas gastritis tremendas, así, gastritis es sinónimo de estrés, entonces mi infancia fue eso” (sic)

En este fragmento de entrevista María muestra que desde la infancia ha sido una persona preocupada por cumplir las expectativas que sus padres tenían sobre ella y la presión a la que se sentía sometida por esta situación y las consecuencias físicas que esto le traía desde la niñez a la par de la sensación de desprotección que resultaba de los problemas que sucedían en casa. Posteriormente, María deja ver que las consecuencias físicas prevalecieron como un signo de preocupación y estrés y que se fueron agravando conforme pasaron los años y las preocupaciones fueron variando al igual que las expresiones de María en situaciones de estrés, como lo muestran las siguientes frases:

“La relación de mis padres era estresante verlo se llevaban muy mal (...) Se peleaban enfrente de mi, entonces yo, como chavita, me sentía entonces como desprotegida y veía volar cosas, gritos y o sea, eso me estresó desde chiquitita. Yo tuve problemas gástricos desde los 5 años” (sic)

“Cuando recién conocí a Leonardo, llevaba muy poco de pareja y tuve una crisis gástrica muy fuerte que me desató taquicardias a los 22, 23 años, (...) Leonardo y yo empezamos a entrar en crisis muy fuertes, cada quien por su lado, y creo que hubo, además de un problema económico, un desajuste emocional que nos llevo a una gran depresión a los dos ¿No? entonces, todo eso fue un factor de estrés y si, o sea yo en lo personal, así, tengo vinculado el estrés con calambres” (sic)

En una parte de las entrevistas María comentó un episodio en el que, debido a conflictos con Leonardo, con quien ya vivía en unión libre, debe regresar a casa de su madre, esto le generó síntomas y signos importantes que muestran la gran preocupación y angustia que María sintió al verse obligada a estar en

esta situación. Cabe destacar la relevancia de esta relación en el impacto emocional y en la historia de vida de María puesto que ya se describió la percepción y la calidad de relación que lleva con su madre en las frases que componen la categoría *Antecedentes de relación con la madre* de ahí la importancia de la siguiente frase:

“Cuando me regreso a casa de mi mamá me da otra crisis gástrica severísima, o sea taquicardias, me lleno toda de ronchas y este... y otra vez vuelvo y me dan crisis de insomnio espantosas, como ataques de pánico; así, cosa como que fue mi manifestación y yo creo que fue una gran frustración regresar a casa de mi mamá” (sic)

Hasta este punto, es evidente cómo la preocupación y las afectaciones que tienen sobre la salud de María tienen un papel importante y recurrente en su historia de vida. Sin embargo, la siguiente frase es ilustra las ideas que tiene acerca de la misión y el papel que debió ejercer durante su infancia:

“Lo que hemos visto en terapia es que, cuando yo nací... o sea, mis papás estee... nace mi hermana y has de cuenta que se acaba el amor (...) y realmente yo después de 4 años nací... y como que nací como para... como para ver si funcionaba el asunto, o sea como el niño que nace para... para venir y acompañar al hermanito y.... este... y componer la relación de los papás de alguna manera, porque se llevaban muy mal; y se siguieron llevando muy mal hasta que se divorciaron” (sic)

En esta frase María muestra cómo asumió la responsabilidad de un matrimonio que, como ha expresado en frases anteriores, no funcionó durante su infancia, esto pudo ser un factor importante en la gestación de las preocupaciones y aprehensiones de María y la ansiedad que, desde temprana edad, alteraron su salud de manera evidente.

5.1.4.1.5 Antecedentes en la relación de pareja

Esta categoría contiene las concepciones que tiene cada informante sobre los antecedentes que tiene la relación de pareja. Desde la historia, hasta las dinámicas que toman en las interacciones que ambos informantes tienen como pareja y como miembros de la familia que conforman. También aquí están contenidos los conflictos que tuvieron a lo largo del tiempo, y los que ahora afectan a cada uno como pareja.

Esta categoría es importante ya que, se puede hacer un análisis de cómo la pareja percibe que ha sido su historia de vida, y brinda una oportunidad para notar los cambios que han existido a partir del nacimiento de un niño con discapacidad. En el caso de Leonardo y María, esta categoría sirve, como un parámetro comparativo de la calidad y tipo de relación que han tenido a lo largo de su historia como pareja; también sirve para hacer una retrospectiva de las herramientas que como pareja han tenido para mantener una relación sana y cuales de ellas han funcionado y por tanto perdurado, y cuales han gestado obstáculos y dificultades.

Para el psicólogo esta categoría es una fuente importante para observar como los miembros de una pareja conciben la historia misma de la relación, podemos observar cuales han sido los conflictos y los eventos importantes y, en el caso de el nacimiento de un hijo, cómo se ha transformado la dinámica de la pareja a partir de este acontecimiento. También sirve para observar la clase de conflictos que existen, cuáles son las que se perciben más importantes y ver, que herramientas utilizan para solucionarlos y si estas herramientas son efectivas.

María relata que su relación fue muy peculiar desde el inicio y que muy pronto tuvo experiencias con Leonardo que fueron percibidas como importantes, relata que al año de noviazgo fue de viaje a Europa con él y que esa experiencia le fue significativa:

“¿En la relación de noviazgo? Uuuuyyy hubo un chorro de cosas, así como al año, mas o menos calculando, hicimos un viaje juntos a Europa pero bueno, lo que sucedió fue que conocí a Leonardo, yo interrumpí la carrera y él acababa de terminar su carrera y nos pusimos a trabajar en un proyecto (...) y con la lana de ese proyecto nos fuimos a

Europa como 5 meses (...) si fue como vivir 5 meses en pareja ¿no? como que vivir ya las mañãs de los 2, nos conocimos más” (sic)

Esta experiencia fue percibida por ella como una experiencia muy buena, pues ambos tuvieron la oportunidad de convivir como pareja y de adaptarse a las costumbres mutuas.

Posteriormente relató como fue que decidieron casarse:

“Regresé a casa de mi mamá y ya era hora insoportable estar ahí, entonces ya era así como –terminando mi carrera o me voy a vivir sola o decido algo con Leonardo- entonces vivía 3 días si y 3 días no conmigo, ni se decidía a que darse a vivir ahh, ah, ahora si que a formalizar el asunto, y tampoco dejaba de quedarse en mi casa. Ya después cuando estaba terminando la carrera y que la relación necesitaba un giro, o sea no íbamos a vivir así el resto de nuestras vidas (...) entonces ya fue cuando nos planteamos la posibilidad de vivir juntos, o casarnos (...) yo opté más por la decisión de casarnos, porque para mí sí era una manera de tomar un compromiso entre los 2. Yo creo Leonardo hubiera seguido sin casarse” (sic)

Se observa que María toma decisiones y es una persona propositiva, ya que en el párrafo anterior se muestra como al encontrarse en una situación en donde hay que tomar decisiones, no existe una dificultad en tomar una decisión y consultar a Leonardo si está de acuerdo, pero a su vez deja ver la discrepancia que esta actitud pudiera significar ya que María supone la posible respuesta de Leonardo lo cual podría terminar generando conflictos.

En el siguiente ejemplo, María también reconoce cualidades positivas en Leonardo y que reflejan que también pueden trabajar en equipo a pesar de la discrepancia que puede existir entre ellos debido a la forma en que cada uno enfrenta los problemas:

“Trabajamos juntos un tiempo y fue muy divertido, él era el de las ideas creativas y yo era la que tenía que ver más con los dineros, y lo que sí hicimos fue como decidir las cosas juntos; nos combinábamos muy bien (...) Leonardo siempre me apoyo mucho,

sobre todo con la chamba y el dinero mientras yo seguía estudiando; porque yo dejé la carrera y la retomé 3 años después” (sic)

En esta frase muestra que la capacidad de acuerdos y negociación es importante para los 2 y que es percibido como algo positivo como pareja, además de que, la ayuda en la estabilidad económica y el apoyo constante de Leonardo también ayudaron a que María fuera aprendiendo distintas cosas.

Por otro lado, María hace énfasis en una problemática en particular, que fue muy significativa en su relación:

“Vivíamos en un departamento de la hermana de Leonardo. Ese departamento se decidió remodelarlo por completo con una obra que Leonardo tuvo y pues ahí era el lugar donde viviríamos. O sea, como un poco más decidido por Leonardo que por mí, era como una especie de oferta, (...) la relación con su hermana era muy rara, ella siempre fue muy, o sea su relación con ella fue bastante mala (...) como que en el vínculo entre Leonardo y su hermana como que la hermana ejerce mucho poder, o ejercía mucho poder sobre él. Esa situación me estresaba mucho porque cada vez que ella venía, es que la actitud de ella era, pues yo llego a mi casa y no, esta es MÍ casa (María remarca la última frase). (...) ella era muy invasiva en la relación y era como –ya llegó su señoría y hay que atenderla- y yo pensaba ¿por qué? Entonces ese fue un factor de conflicto que entre él y yo ya hemos hablado” (sic)

Este conflicto fue muy importante para ella pues como consecuencia de esta problemática tuvo que regresar a casa de su madre, (esta situación se revisó anteriormente). Además aquí se deja ver también la existencia de discordancias que hay en la pareja y las medidas que María tiende a utilizar para resolverlas; en ese sentido, se puede observar que la toma decisiones tratan de buscar su bienestar, pero que no contempla de pleno a la pareja, esto se infiere de que el resultado de haberse salido de casa de la hermana de Leonardo, derivó en problemas de salud y reactivar el conflicto de María con su madre.

Esta dificultad al momento de la negociación es algo importante en la percepción que María tiene de la pareja, inclusive es concebida como una de las dificultades más representativas en su relación:

*“Siento que al momento de las negociaciones es cuando nos damos nuestros encontronazos como pareja. Como que no sabemos negociar muy bien entre nosotros”
(sic)*

Otra fuente de problemas que María perciben su relación es la economía, en este tema, hace mucha referencia al ejercicio que vivió con Leonardo en Europa:

“Cuando salimos de casa de la hermana de Leonardo nos empezamos a tambalear económicamente, fue una crisis muy fuerte (...) hasta la fecha sigue siendo como difícil, cada vez que tocamos el tema del dinero es pleito seguro, es algo que nos cuesta mucho como pareja” (sic)

“El viaje a Europa por eso fue interesante, porque convivimos muy bien, lo administramos muy bien, como que nos administramos muy bien económicamente los 2 y a veces pareciera que nunca hubiéramos tenido ese ejercicio” (sic)

Aquí es importante ver que la negociación en el proceso de toma de decisiones en conjunto es donde existen los conflictos y que además la economía y el dinero resultan ser una fuente de conflictos que María tiene bien identificada.

5.1.4.1.6. Antecedentes Filiales

Esta categoría se conforma por frases que describen la relación que los informantes tenían con sus hermanos o, también, por frases que describen a sus hermanos y hechos que hayan formado parte importante de la historia de vida de los informantes.

Hasta esta categoría, se ha resaltado la importancia que tiene el revisar los antecedentes relacionales que tienen los padres cuyo hijo padece de una discapacidad y cuan importante es que esos antecedentes relacionales brinden herramientas, tanto al psicólogo como a los informantes, de analizar el contexto y la historia que se desarrolla alrededor de ellos para poder identificar las deficiencias con la meta de poder tener un panorama más amplio y objetivo de sí mismos, para poder resolver las distintas dificultades que pudieran presentarse.

En el caso particular de María existieron muy pocas frases que hablaran plenamente de una relación con sus hermanas, sin embargo, hay frases que hablan del contexto familiar en el que ella creció y que pueden reflejar aunque no de manera completa, el contexto en que tanto ella como sus hermanas crecieron:

“La escuela a la que iba era muy exigente, entonces tenía que lograr unas súper calif... o sea, sacar la escuela ¿no? y yo tenía la presión de que mi hermana mayor era muy estudiosa y yo todo lo contrario” (sic)

“Mis papás estaban separados y era una pachanga eso del dinero. Porque había un poco una guerra entre ellos a través del dinero ¿no? y nosotras 3, mis hermanas y yo éramos como el, o sea, nos utilizaban como sus intermediarios.” (sic)

A pesar de que no existen frases suficientes para construir netamente la categoría de *Antecedentes Filiales* de María, en estas frases podemos ver como ella y sus hermanas vivieron en la infancia y la adolescencia la situación de sus padres, además de la presión que representó en María el “competir” con su hermana mayor.

A continuación describiremos las categorías que representan los *Antecedentes* de Leonardo.

5.1.4.2 Antecedentes de Leonardo

5.1.4.2.1 Antecedentes de la relación con el padre.

La historia que Leonardo tiene con su padre es poco común, debido al contexto y las circunstancias en las que se desarrolló este vínculo. Ya que el padre de Leonardo fue integrante de un movimiento anti franquista:

“Mi papá es hijo de anarquistas refugiados que llegaron a México, él llegó aquí de niño, llegó a los 12 años se cría aquí, se desarrolla aquí, pero siempre en la tónica anarquista estando en México él forma parte de estos grupos anti franquistas él fue, de estos personajes que hicieron atentados contra Franco” (sic)

El hecho de que el padre de Leonardo estuviera envuelto en este tipo de movimientos sociales, trajo consecuencias importantes en sus antecedentes y en la dinámica en la que Leonardo fue creciendo. En la siguiente frase relata qué fue lo que sucedió en su infancia, tras ser “hijo de refugiados”:

“Él estaba de verdad muy metido en esas ondas, o sea a tal grado que a su padre, o sea mi abuelo matan para encontrar a mi papá. Cuando pasa esto, él se va a refugiar hasta que Bélgica le da protección a estos grupos anarquistas, (...), entonces manda por nosotros y nos refugiamos en Bélgica, que son mis primeros años de vida. Yo cuando nací, él no estaba, o sea él estaba allá en sus ondas, este y a los dos años y medio es cuando manda por nosotros y nos vamos a Bélgica que en realidad la única época que conviví con él y muy poco porque casi no estaba”. (sic)

Después de un tiempo, Leonardo relata que sus padres deciden separarse por lo que su madre decide regresar a México:

“...Él no se quiso hacer cargo de los hijos, o sea somos tres entonces mi mamá decide que ya está harta, que ya no puede más y se regresa a México. Yo llegué de siete años, y este, no vuelvo a ver a mi papá hasta los 22 años” (sic)

Después de mucho tiempo, Leonardo se mantuvo a la espera de volver a ver a su padre y este encuentro fue muy esperado por él y había puesto muchas expectativas en ese reencuentro que, como relata, no fue lo que esperaba:

“Mis hermanos ya habían ido a Europa a verlo y a mí siempre me prometían: pues sí, ya te tocará a ti; y pues cumplí los 16, nada; 17, nada; 18, nada; 19, nada. Para entonces yo me había creado una expectativa de que era un tipazo y que era así, lo máximo y que podría lograr entablar algo con él. Bueno cuando lo voy a ver en el 88, si fue en el 88 estaba, bueno fue la primera vez después de 15 años, fue una amarga experiencia. yo me hago mi viaje, en vista de que ya, o sea, nadie me patrocinaba, pues yo me invento mi viaje ¿no? Y fue un viaje que organice con dos amigos, o sea el típico viaje, así de aventura. (...) Llegamos al departamento de él, este, el vivía en París en esa época, entonces haz de cuenta que llegas, sí un abrazo, sí aquí están las llaves, este, ahí se quedan, todo esto es tuyo, nos vemos en un mes, tengo una conferencia en España, no sé qué; que ahora es importante, ahora en España es un héroe ¿no?, o sea, antes era un bandolero, ahora es un héroe, y bueno, pues ya, ese fue el contacto, o sea, y de repente llegas y estas en la casa de alguien que ni conoces, pero al mismo tiempo era no entender que pasaba o sea si te apoya y te ayuda a su estilo, te da su casa, te da comida, o sea como lo elemental, cada quien se las arregla solo” (sic)

Este episodio de su vida lo dejó afectado emocionalmente:

“Yo, me cerré, me cerré, me quedé mudo todo el viaje, casi no hablaba, me preguntaban, o sea, yo no terminaba de digerir lo que había pasado y me cerré, nos pasaron cosas, chistosas y si participaba, pero ya en otras cosas, o sea, ellos venían en el rollo de reventarse, de echar relajo, conocer gente, chavas, si se podían acostar con alguien se acostaban, y yo no, o sea, como que yo bloqueé toda esa parte y me hice mi burbuja, y me asilé, punto.” (sic)

Como consecuencia a esto, y al realizar un segundo viaje a Europa, la relación y la concepción de su padre cambió radicalmente, cambio en el que, según Leonardo, María tuvo mucho que ver:

“En ese segundo viaje, vuelvo a ver a mi papá, pero ya en otro nivel de conciencia, o sea ya me valía gorro, ya más bien un poco empujado por María, por lo que ya conocía y como era, ay ya tranquilo con el, y ya, o sea ¿no?; y sí convivimos con el de otra manera, más light, sin cuestionarnos, sin reproches ni nada de esas cosas, o sea pasar de largo, nada más pasar el momento como si fuera cualquier conocido” (sic)

Al final de estas experiencias, Leonardo termino de definir y de entender a su padre de la siguiente manera:

“La relación con él es así muy fría, muy distante, está muy en su rollo, o sea, el sus argumentos de vida son que decidió luchar por los ideales; eso suena muy padre, pero eso no está peleado con que echas, o sea abandones a los hijos ¿no? pero bueno, las circunstancias lo orillaron. O sea toda su vida es una farsa, una gran mentira toda esa parte de navegar con una bandera pero por otro lado es un ser súper egoísta. Al final creo que lo mejor que pudo haber hecho fue, estar lejos porque ¿Cómo puedes entender a alguien que realmente lucho por los demás y no luchó por sus propios hijos?. Y a pesar de todo, cuando tengo algún proyecto o sé de algo en Europa, lo sigo buscando y le llamo, ahí es donde me di cuenta, siempre ando buscando su aprobación.” (sic)

Leonardo, tras compartir esta información en la entrevista, nos muestra que la percepción que tiene acerca de la relación con su padre es de distancia, lejanía y que mucho de esto se debió a que su padre estaba inmiscuido en la revolución anti franquista. Esta situación hizo que Leonardo se hiciera de expectativas muy altas acerca de la figura de su padre y la calidad de relación que podría entablar con él. Tras no cumplirse las expectativas, Leonardo termina por aceptar y concluir que su padre no quiso hacerse responsable de él y que lo mejor que pudo haber hecho fue alejarse e incluso reconoce que su padre nunca se comportó como tal:

“El realmente nunca ha sido papá, en ninguno de los sentidos, ni de comunicación ni de interacción y mucho menos de responsabilidad. (...) Es una lección dura de aprender para el estilo de educación que tenemos en México, en México somos de los que queremos que nos apapachen”

En esta frase se observa que Leonardo tenía la expectativa de lograr una relación cercana y cálida con su padre y que esa expectativa no quedó cubierta, y esto a la larga tuvo un impacto importante a nivel emocional y permitió que Leonardo entendiera de manera totalmente diferente a su padre y el rol que tuvo durante su infancia. Estos Antecedentes son importantes puesto que tienen influencia con otras categorías que se describirán más adelante.

5.1.4.2.2 Antecedentes de la relación con la madre

La relación de Leonardo con su madre también se ve muy influenciada por el contexto en el que se dio su infancia:

“(...)Mi mamá decide, que ya está harta, que ya no puede más, y se regresa a México, ya para ese entonces las cosas se habían calmado un poco, a nivel político y policiaco y todas esas cosas, este, entonces ya decide mejor regresarse a México y que estaba mejor acá. (...) y pues mi mamá aguantó mucho tiempo, pero bueno, hasta que reventó y pues, él no se quiso hacer cargo de los hijos, o sea somos tres, y este ella se regresó con los tres y ahí cambió la historia ¿no?,” (sic)

En esta frase Leonardo muestra las explicaciones que tiene acerca de la separación de sus padres y deja ver también que la situación en la que estaba inmerso en ese momento cambió de manera radical cuando su madre decide regresar a México. En el siguiente párrafo nos relata cómo es que a raíz de la separación la familia no volvió a ser lo mismo, ni volvió a estar junta. y propició que se creara muchas expectativas de la figura paterna, ya fuera por los viajes que sus hermanos hacían para encontrarse con él en Europa o las historias que su madre le contaba:

“...Nosotros tres como hermanos estuvimos juntos 4 años, o sea cuando yo llegé de 7 (a México); 7, 8, 9,10,11 y a los 11 mi hermano se fue o mi hermana se iba, o iban y venían, pero era ya no volvimos a estar, nunca más los tres juntos como familia (...) Yo tenía como esta idea ritual de ir a Europa, un poco alimentada por esta idea de mi madre de: - si, somos papás separados y todo, pero somos papás abiertos con ideas abiertas, entonces tiene que conocer a su padre. (...) Yo quería irme de viaje y pensaba –Ya me va a tocar- pero nunca me tocaba porque la experiencia de mis dos hermanos fue este, desde el punto de vista de mi mamá, fueron un fracaso” (sic)

El fracaso al que Leonardo se refiere es que, a partir de que sus hermanos fueron a Europa, su madre perdió autoridad sobre su hermana, quien dejó de ser una “niña linda y bien portada” para “soltarse el chongo”, en palabras de Leonardo, y su hermano se quedó a vivir en Andorra, por lo que Leonardo sentía que su madre le impedía ir a Europa para evitar otro “fracaso”.

En esta frase Leonardo también nos muestra la ambivalencia que su madre tenía acerca de su padre pues por un lado Leonardo “tenía que conocer a su padre” pero por otro “visitarlo siempre resultaba un fracaso”.

Leonardo también reconoce que, a pesar de que sus padres no se entendían como pareja, ambos compartían, de cierto modo, un antecedente de “rebeldía” en su historia personal:

“La historia de mi mamá es muy tradicional o sea, viene de una familia muy tradicional mexicana y como ustedes conocerán, imagino, del norte, ella viene de Chihuahua, son muy tradicionales, y curiosamente ella rompió un poco con eso porque siendo joven y para su época, cuando conoció a mi papá y todo esto era reportera, y como que para su época era como que, viajó mucho, habla tres idiomas y así, como que eso le daba ciertas cosas para ser flexible”. (sic)

Finalmente Leonardo reflexiona sobre esta disposición de su madre a “mentir” y de cómo desde su infancia fue alimentado por “verdades a medias” y “dobles discursos” que al final, dejaron una marca importante en él:

“...Hubo muchas mentiras en toda mi infancia adolescencia y un doble discurso; o sea mi madre que al final se convirtió en papá y mamá, juega o se debate entre verdad y mentira, con todas las historias con las que nos hizo crecer a mis hermanos y a mi, y en particular a mi, porque, era el más chiquito, el más pequeño y esas mentiras se fueron descubriendo poco a poco, mentiras un poco inocentes y tontas, pero creando expectativas, o sea, si con mi madre tengo una relación de cómo de, o sea, pues del doble discurso ¿no? inventó toda una historia de lo que era mi papá y que realmente no era, estas cosas de ese tipo, o sea tu como niño te haces una fantasía y luego la corroboras o se derrumba. O sea fue como mucha inyección de expectativas que al final cuando en la vida las confrontas te das de topes contra la pared” (sic)

Al ver las frases de Leonardo, se puede observar que en su madre, tiene a alguien con quien está muy agradecido por el esfuerzo que realizó al ser “padre y madre” para él; trata de ser comprensivo con ella y entiende que la situación y el contexto que le tocó vivir orilló a su madre a tomar ciertas actitudes. Por otro lado, se observa también que Leonardo quedó marcado por la “mentira” y la “inyección de expectativas” que su madre puso en él para crearse una idea de su padre, y esto provocó que Leonardo tuviera un desencuentro bastante notorio y al final, termina reprochando a su madre la falta de sinceridad, o como menciona Leonardo en entrevista “yo hubiera deseado en ese sentido eso como más claridad, más verdad”. En síntesis, Leonardo ve en su relación con su madre un vínculo estable y ve en ella a una persona que salió delante de las circunstancias que le tocó vivir, pero se percibe la existencia de una “molestia” al haber sido criado con estas “falsas expectativas”

5.1.4.2.3 Antecedentes de la relación entre sus padres

Con las 2 categorías anteriores es posible hacerse una idea de la manera en que Leonardo percibió la relación que hubo entre sus padres y entender el panorama y el contexto en que esa relación se

desarrolló. Leonardo a su vez dio frases que trataban de describir los pocos momentos en que llegó a percatarse de la cualidad de relación que sus padres sostenían, entendiendo por supuesto, que el contexto jugó un papel primordial en ello:

“Bueno, pues él en su lucha y aparte mujeriego, entonces le ponía el cuerno a mi mamá, entonces ese tipo de conflictos se vivían en casa allá, hasta que mi mamá decide, que ya está harta, que ya no puede más, y se regresa a México (...) la relación de ellos, de mis papás, siempre estaban peleados, siempre discutían por este mismo estrés así policiaco, digo es así de película, y este, y pues mi mamá aguanto mucho tiempo, pero bueno, hasta que reventó (...) Hay cosas que me sacan de onda de su relación ¿no? o sea, cómo han podido cometer el mismo error tres veces ¿no? O sea, sabiendo que no tenían nada que ver el uno con el otro.” (sic)

A pesar de que Leonardo no tiene un repertorio basto de frases que describan la relación que llevaban sus padres, si se alcanza a percibir que existe la consciencia de que los intereses de ambos padres eran distintos y que, Leonardo ve en su padre a alguien que no se preocupó por mantener unida a la familia y por generar vínculos estables, ya que su única preocupación eran “sus ondas”, como las llama Leonardo, y su madre, por otra parte buscaba la estabilidad para sus hijos. Estas discrepancias son entendidas por Leonardo como el “error” que sus padres cometieron al decidir estar juntos.

5.1.4.2.4 Antecedentes personales

Como se ha mostrado en las categorías anteriores, la historia familiar y las circunstancias de ser “hijo de refugiados” tuvieron un papel trascendental en él y en la concepción de su historia personal, por lo que es de entender que Leonardo reconozca y esté familiarizado con las sanciones sociales y los procesos de exclusión.

Inicialmente, Leonardo describe cómo es que, la ausencia y la lejanía de su padre, generó inquietudes de irlo a conocer, lo que empezó a tener un impacto importante en las ideas y emociones que después, al ver sus expectativas no cumplidas, lo forjarían como persona.

Leonardo reconoce que sus hermanos, su madre, la ausencia de su padre y el hecho de ser el más pequeño de sus hermanos, fueron una influencia bastante importante para formar a la persona que ahora es, puesto que los viajes que hizo a Europa, y el paso de los años lo fueron ayudando a “cerrar ciclos” y “acomodar energías”:

“Hay ciertas cosas que se vuelven como rituales o sea ya sea por el círculo social o por el ambiente en el que te desenvuelves, en mi caso, y un poco contagiado por mis hermanos, este, era como ritual en cierta forma, cuando eres adolescente a los 16, 17 años, el típico viaje de aventurero a Europa ¿no? Digo al menos a mí me tocó como muy fuerte eso ¿no? Y como una presión social pero al mismo tiempo una influencia muy fuerte por mis hermanos, porque yo ya tenía dos hermanos que habían vivido esas experiencias, entonces pues como que era obvio, era natural que yo aspirara a lo mismo ¿no? Entonces este, y pues el medio social era lo mismo ¿no? O sea las familias o los conocidos de esa época, pues eran, hijos de inmigrantes o hijos de refugiados, o sea como mucho español o europeo que ya vivía aquí en México, pues tenían el vínculo cercano iban y venía ¿no? Entonces yo como que mi respuesta natural era como esperar, bueno pues ya me va a tocar a mí ¿no? Y pues no, nunca llegaba, nunca llegaba, nunca me tocaba. (...) Cuando cumpla 22 yo me hago mi viaje, en vista de que ya, o sea, nadie me patrocinaba. (...) De ahí yo me fui con mi hermano (que vive en Andorra), y ya ahí, fue como irme al paraíso, porque con mi hermano me la pasé muy bien, o sea, y mi hermano, obviamente, que, o sea él conoce muy bien la relación, tiene muy clara la relación que lleva con su papá, bueno, con mi papá, o sea el me aterrizó, me dijo: de él no esperes nada; me ayudó mucho, la pasamos muy bien. (...) Luego trabajé, hice mil cosas y fue como esta parte de conectarme con mi vida allá, como esta doble, vida o sea, los que somos hijos de extranjeros y tienes que, o sea mitad allá y mitad acá, no terminas de engranar las dos partes” (sic)

Aquí se observa a un Leonardo que, empujado por su entorno, decidió ir al encuentro de su padre, y tras la experiencia desagradable, Leonardo se da cuenta de que la “doble vida” de ser hijo de extranjeros exigía una interacción entre 2 culturas, para él muy distintas, lo que hace que sienta que “no encaja” en el contexto de su padre o con las ideologías Europeas, o como contó Leonardo *“o realmente mi vida estaba en México ¿no?”* (sic), lo cual puede ser, en primera instancia, un indicio de este “desapego” que el decide tener para con la figura de su padre.

Después de este párrafo en donde relata cómo fue su primer viaje a Europa, describe cómo fue el segundo, que ya hizo con María, y cuales fueron las experiencias y las formas en que vivió su “segundo encuentro” en Europa:

“...En ese segundo viaje, vuelvo a ver a mi papá, pero ya en otro nivel de conciencia, o sea ya me valía gorro, ya más bien un poco empujado por María, por lo que ya conocía y como era, ay ya tranquilo con el, y ya, o sea ¿no?; y sí convivimos con el de otra manera, más light, sin cuestionarnos, sin reproches ni nada de esas cosas, o sea pasar de largo, nada más pasar el momento como si fuera cualquier conocido, no como papá obviamente...”

Podemos ver en este párrafo que para Leonardo, el apoyo de María en el “reencuentro” con su padre fue importante y que, además, la concepción y las expectativas se habían desvanecido y fueron sustituidas por este desapego y el entendimiento de que su padre es *“alguien para pasar el momento”*

Pasados estos eventos, Leonardo toma sus antecedentes para tratar de explicarse como persona y las actitudes que tiene a través de estas experiencias:

“...Desde mi óptica soy un resuelve cosas; pero en mi vida personal, pero en lo mío soy un desastre para resolver mis cosas. ¿no? (...) En mi trabajo soy alguien muy eficaz para resolver en el momento, pero en cuestiones de la casa yo estoy haciendo un plan para resolver después. (...) en mi historia familiar siempre hubo disciplina, bueno, todos mis años de escuela en mi casa eran de disciplina y de cumplir horarios, entonces a veces me pregunto ¿cómo teniendo ese ejemplo o esa vivencia, hago todo lo contrario? Entonces

pienso que las dos constantes más importantes en toda mi infancia, adolescencia fueron: la mentira o al doble discurso (...) y no saber nada, no saber qué pasa. (...) siento que mucho de lo que yo genero ahora en cuanto a ese tipo de actitudes de inmovilidad o de ambigüedad viene de ahí porque al final nunca he logrado ser tan disciplinado como la expectativa que tenían de mi, o la propia expectativa que yo tenía de mi". (sic)

Aquí podemos ver que Leonardo le da mucha importancia al hecho de haber vivido su infancia y adolescencia bajo un ambiente que él consideró ambiguo y que la constante exposición a este ambiente, le hizo adoptar actitudes que reflejan esa ambigüedad en lo que tanto él como las personas que lo rodean. Es interesante la forma en que Leonardo vincula la historia familiar de la relación que tuvo con sus padres en la formación de las actitudes que le parecen poco funcionales o que le disgustan en algún sentido, lo cual reafirma la importancia de esos antecedentes sobre él ya que le generan bastante desagrado, porque Leonardo desea cumplir con las expectativas que él mismo se ha formado y cuando no lo logra sucede lo que describiré a continuación:

"...Vienen toda clase de juicios ¿no? O sea, si la regué por esto si estoy haciendo mal las cosas, si al final, todo lo que estoy haciendo no sirve para nada, o sea mucha, este, autoexigencia y descalificando y soy un tonto. (...) Entonces eso me agota mucho ¿no? Como no ser constante, no ir en una línea, deja tu si en ascenso o no, simplemente constante y tener un objetivo claro y perseguirlo, o sea hasta en ese tipo de cosas, este, me pierdo mucho" (sic)

Al final esta inconformidad se ve permeada de nuevo por la ambigüedad que Leonardo narra desde el inicio, ya que él busca cubrir una expectativa, sin embargo sigue comparando o juzgando sus esfuerzos con un "ideal" y eso le dificulta ver los avances reales que ha tenido como persona, esto se puede hipotetizar a través del siguiente extracto:

"Al final que si he llevado una forma de vida o he llevado un estilo de vida totalmente opuesto a lo que me enseñaron porque me enseñaron otra cosa, este, no termino de consolidarlo, o sea consolidarlo me refiero, o sea como que todo mi estrés se deriva entre esta pugna entre la disciplina y la no disciplina o sea, la disciplina que me trataron de

meter a fuerza toda mi vida pero que en realidad no mamá o sea no, la puedo ejercer, o sea, nunca he logrado ser tan disciplinado como la expectativa que tenían de mi, o la propia expectativa que yo tenía de mí...”

Leonardo ve en sí mismo una persona que es inconstante, que está marcada por la ambigüedad, misma que ha sobrellevado desde su infancia, pues nada en su familia fue percibido estable desde su punto de vista; y ahora al tener expectativas e ideales acerca de sí mismo y verse imposibilitado por alguna circunstancia a no cumplirlo viene el juicio severo por no cubrir las expectativas que el mismo se fija, culpando a su historia familiar y sus antecedentes de esa inconstancia y esa ambigüedad que se siguen presentando.

En síntesis vemos que en sus antecedentes personales, la ambivalencia y la ambigüedad juegan un papel importante al momento de definirse como persona, ya que sus expectativas y las ideas que tienen se ven fuertemente influenciadas por su historia de vida como “hijo de refugiado” y esto lo obligó a tratar de adoptar costumbres de una cultura a otra y esto es reflejo de que, desde su infancia, Leonardo se ve como alguien que se ha ido tratando de adaptar a un ambiente inestable. En esos momentos también vemos que Leonardo busca apoyo de la gente cercana y que intenta mantener cierta estabilidad en circunstancias ajenas a lo emocional, pues como menciona en el último párrafo que “*En cuestiones de la casa*” no cuenta con esa solidez y esa eficacia para resolver problemas, lo cual, también puede ser reflejo de esta “*carencia emocional*” y lejanía de parte de su padre y de este “*doble discurso*” que obtuvo de convivir con su madre.

5.1.4.2.5 Antecedentes en la relación de pareja

En esta categoría Leonardo explica el contexto en el que se formó la pareja que formó con María, además de detallar lo que consideró más importante en la relación que tiene con ella.

Primero Leonardo nos muestra como es que tomo la decisión de casarse con María:

“...Casarnos no era una condición para nosotros, nunca nos lo planteamos para complacer a la familia, ni era una, cosa importante para nosotros, pudimos haber vivido en unión libre y tener hijos y no pasaría nada, realmente cuando decidimos casarnos, lo decidimos porque, era como reafirmar y consolidar que si estábamos dispuestos a una relación para mucho tiempo y para hasta donde llegara ¿me entiendes?, o sea no en esta parte de, como de presión familiar, hubo en algún momento presión familiar, pero no pasó nada, o sea se diluyeron y jamás las hubo ¿no?” (sic)

En este párrafo vemos que Leonardo esta con María por decisión pero que el hecho de que existiera un papel que dijera que estaban casados no era importante para él pues menciona que al fin de cuentas “ya vivían juntos” y que solo era un evento que reafirmaba el compromiso que ya habían decidido tomar. Además deja ver que la presión familiar es algo que está latente en su relación pero que al final, la decisión fue tomada por ambos. Y decidieron ignorar, o negar la presión familiar.

Leonardo, al igual que María, creen que es de suma importancia el viaje que hicieron juntos a Europa porque sucedieron cosas que, en su perspectiva fortalecieron ese vínculo:

“Viajamos juntos casi ocho meses a Europa, este, y pues vivíamos juntos, entonces, esa fue una etapa de vivir juntos, pero en realidad, no vivir juntos en un lugar, o sea, estábamos de aventura, y bueno, eso fue una época muy padre ¿no?, y este, y bueno sucedieron, hubo una serie de cosas que, que, regresamos a México pero nos separamos, bueno, no nos separamos, regresamos cada quien a su casa, o sea fue lo terrible ¿no?, al poco tiempo después, sí María, ehh, primero, bueno, ella se fue a su casa, luego puso su departamento pero, pues, prácticamente vivíamos juntos, este...; lo del casorio vino después, este, pero te digo porque lo decidimos y porque realmente ya estábamos juntos ¿no?, y este y, fue en el 98 nos casamos, digo ahí sí me acuerdo, fue el 21 de Marzo” (sic)

En este párrafo vemos que para Leonardo fue un parte aguas, pues el viaje sirve para dividir la relación en distintas etapas, y reconoce que el viaje sirvió para convivir con María de otra manera y que a pesar de no ser una experiencia concreta de “vivir en pareja” fue un ejercicio en el cual él pudo valorar la calidad de la relación que había formado y que a la larga derivó en la decisión de casarse.

En la siguiente transcripción podremos ver cómo describe Leonardo el momento y la situación en la que como pareja deciden tener a Francisco:

“...O sea desde novios, siempre el tema de los hijos, o sea, o sea, siempre nos interesó, pero lo veíamos siempre como lejano, como que nuestras expectativas, eran como de, como todo cuando estas chavo, de bueno, hacer algo en tu trabajo en lo que te gusta, como que desarrollarte bien consolidarte, o sea tener ciertas cosas, bueno esta parte como que antepusimos nuestros intereses personales, antes de crear la familia (...) aspirábamos para tener hijos, tener condiciones necesarias (...) como que mucho fue de posponer, posponer, hasta que llegó un momento en el que, o sea, para tomar la decisión, y que curiosamente fue, o sea, si hablamos económicamente, fue la peor época de trabajo, pero emocionalmente y psicológicamente creo que estábamos muy bien, o sea muy sólidos, muy seguros, etcétera, ya realmente era ponerle rumbo a las cosas no? Y se acabo, fue en ese momento en que decidimos tener a Francisco. (...) Entonces realmente, previo a la llegada de Francisco, o sea, nosotros, estábamos muy bien realmente, o sea como pareja, no discutíamos, no peleábamos, o sea, nos fuimos de, o sea si discutimos como todos, ni somos, o sea, así violencia, así de golpes, pero si de repente si somos violentos de palabra, pero no hubo nada de eso antes de Francisco”

En este párrafo vemos como desde su noviazgo habían querido tener hijos, pero quisieron esperar hasta que las condiciones se dieran, sin embargo, cuando decidieron tener a su hijo, como pareja estaban sólidos y eso fue lo que al final de cuentas Leonardo concibe como lo más importante, pues a pesar de que económicamente no era la situación que estaban esperando, la solidez como pareja fue lo que para Leonardo fue lo más rescatable de la situación y lo que hizo que salieran adelante al tomar su decisión de tener hijos.

A grandes rasgos, Leonardo detalla que su relación siempre ha sido muy cercana con María y que las experiencias de haber ido a Europa y los conflictos que pudieron existir en un estrato familiar hicieron que se estrechara su vínculo y se fortaleciera lo suficiente como para que ambos hayan decidido formar la familia que ahora tienen.

5.1.4.2.6 Antecedentes filiales

Leonardo es el tercero de tres hermanos y en esta categoría él intenta describir cómo la relación con sus hermanos cambió de manera importante a partir de que fueron a Europa; situación que por lo antes revisado, podemos entender como una situación de suma relevancia, pues estos viajes han ido cambiando la calidad y la cercanía de las relaciones que se dan en la familia de Leonardo.

Primeramente, se expondrá un párrafo en donde Leonardo explica el impacto y la importancia que tuvo para él que sus hermanos hicieran viajes a Europa:

“...Mis hermanos, como yo soy el más chico, siempre estuvieron vinculados con él (con su padre) de otra forma, por ejemplo mi hermano a los 16 se fue con él, mi hermana a los 18, iban y venían ¿no?, estaban más integrados y adaptados, digo, tan es así que mi hermano pues se quedó ¿no? Que eso también marca la historia familiar ¿no?, porque nosotros tres como hermanos estuvimos juntos 4 años, o sea cuando yo llegué de 7; 7, 8, 9,10,11 y a los 11 mi hermano se fue o mi hermana se iba o iban y venían pero era ya no volvimos a estar, nunca más los tres juntos como familia, entonces, esa es la historia familiar desde entonces” (sic)

Aquí podemos ver que para Leonardo, los viajes a Europa significaron una ruptura importante en la estructura familiar, pues a partir de que su hermano se va a Europa, nunca vuelven a estar juntos todos como una familia, esta frase en particular nos deja ver cierta emotividad ante ese vínculo roto pues incluso describe esta situación como un “cambio en la historia familiar” y eso significó para él algo importante, tanto que hasta buscaba seguir sus pasos:

“...O sea a mí siempre me prometían: pues sí, ya te tocará a ti, ya te tocará; y pues cumplí los 16, nada; 17, nada; 18, nada; 19, nada; como que, tu misión es nada más estudiar, estudiar y estudiar; pues bueno ¿no?, pero en realidad como que yo aspiraba a seguir los pasos de mis hermanos ¿no? Y no me dejaban ¿no?” (sic)

Aquí Leonardo nos muestra también que sus hermanos también fueron personas en las que veía un Modelo a seguir y eso lo alentó a querer viajar a Europa también. Esta situación la podemos entender como un esfuerzo de Leonardo por estrechar de alguna manera los lazos que el mismo viaje a Europa había deteriorado.

Ahora hay que explicar los cambios que él observa a partir de esta “ruptura” que sucede a los viajes a Europa que sus hermanos hicieron:

*“Mi hermana, de ser una niña bonita, toda linda aquí, se fue allá a los 17, 18 años y se convirtió en una hippie, reventada, así de lo peor, o sea se soltó el chongo y eso así como que acabó con él, como la autoridad de mi mamá desapareció en ese momento con ella”
(sic)*

En esta frase podemos ver que Leonardo percibió un cambio importante en su hermana a partir de ese viaje y que este cambio, al final, representó una dificultad en la relación entre su madre y ella lo que contribuyó a que la madre de Leonardo evitara que él fuera a encontrarse con su padre.

En cuanto a los antecedentes de la relación con su hermano, la categoría se ve bastante más enriquecida en el discurso de Leonardo, por lo que podemos observar que él representa una persona muy importante y que la calidad de su relación tuvo un impacto importante para Leonardo, a continuación se pondrán frases donde Leonardo describe la relación con su hermano, quien se fue a vivir a Andorra, con quien la relación toma relevancia, después de el encuentro con su padre:

“...Yo me fui con mi hermano, y ya ahí, fue como irme al paraíso, porque con mi hermano me la pasé muy bien, o sea, y mi hermano, obviamente, que, o sea él conoce muy bien la relación, tiene muy clara la relación que lleva con su papá, bueno, con mi papá, o sea el me aterrizó, me dijo: de él no esperes nada; me ayudó mucho, la pasamos muy bien. (...) entonces pues como que siento que ahí me desborde y explote al máximo la relación con mi hermano; o sea , nos la pasamos increíble” (sic)

En esta frase Leonardo muestra que el apoyo de su hermano fue crucial para digerir el desencuentro con su padre, de aquí se puede intuir que existe una cercanía en la relación que en adelante tendrían como hermanos.

Posteriormente, relata que en último de sus viajes a Europa (en total hizo 3), también visitó a su hermano, a continuación se muestra el párrafo donde describe todo esto:

“...Este último viaje que yo hice cuando nació Francisco, fue como todo, o sea, el objetivo era ver a mi hermano, pero, paso con él, lo veo, no fue de confrontación, pero bueno aquí estoy, a ver qué haces conmigo ¿no? O sea, ya me puse aquí, o sea quiero ver como reaccionas estando yo aquí contigo o sea, ¿te estorbo?, ¿no sabes que hacer?; y si lo que me di cuenta es que si o sea tuvo hijos pero no sabe qué hacer con ellos, no sabe cómo ser papá, no sabe cómo comunicarse, cómo entablar algo ¿no? Y siempre se va por las ramas, por la parte intelectual, la parte filosófica, y no sé que tanto y bueno, entonces, por ahí no puedes contactar en lo más mínimo ¿no?, lo único que manejé en ese último viaje, ya como para cerrar digamos, como mi mosaico de cosas con él.. (...) entonces ya, voy a ver a mi hermano, le caigo de sorpresa, eso padrísimo, llevamos muy buena relación y me regreso y me entero que estamos embarazados” (sic)

Aquí podemos observar que para Leonardo, su hermano tiene mucha importancia, pues es a través de él que entiende mejor a la figura de su padre, y entiende cómo impactó en ambos como hermanos su ausencia, entonces ve en él un ejemplo de la misma “lejanía” que observó en su padre, sin embargo, encuentra en él esa relación “cercana” y recuerda con él la “Europa idealizada” de la que habló en *Antecedentes Personales*.

En esta categoría vemos como Leonardo se mantuvo en la búsqueda de una relación cercana con sus hermanos, pues ese vínculo se vio afectado por los viajes a Europa, y podemos observar que, a pesar de las dificultades que la distancia implica en la relación con sus hermanos, logra obtener ese vínculo especial con ellos.

A partir de este punto, se describirán las categorías que se ubican después del filtro inicial *“Definición de Discapacidad vs. No aceptación”*. A continuación se detallará la categoría de *“Cambio en relaciones a partir del nacimiento de Francisco”*.

5.1.5 Cambios en relaciones a partir del nacimiento de Francisco

En esta categoría se presentan las ideas que muestran un cambio en la forma en que los informantes se relacionan con los demás o los cambios en la forma en que los demás se relacionan con ellos. En el caso de María y Leonardo, hicieron mucho hincapié en los cambios en las relaciones que la familia extensa tuvo con ellos e incluso, muestran que la llegada de Francisco exigió cambios en la forma en que se relacionan entre sí.

Esta categoría nos permite ver lo que los informantes consideran un cambio importante en su forma de interactuar, así como poder evaluar si los antecedentes que ambos tienen impactan la manera en que los informantes observan la situación en la que se encuentran y si algo ha cambiado o no a partir de este suceso, lo cual también es un indicio de la relevancia que tiene para los 2 la presencia de un hijo con discapacidad en la familia.

A un nivel más general, conviene saber los cambios que han surgido a partir de la presencia de un hijo con discapacidad en la familia, pues es importante ver la calidad de la red de apoyo con la que los cuidadores cuentan, qué relaciones son importantes para cada uno de ellos y si estas relaciones se ven afectadas, ya sea positiva o negativamente, por la presencia de un hijo con discapacidad.

A continuación se describirá la categoría desde el punto de vista de María.

María tiene muy claro que el hecho de que Francisco haya nacido con una discapacidad ha sido un factor de cambio en la manera en que sus relaciones se dan, y que las dinámicas cambiaron de una manera importante, pues una de las frases más importantes de esta categoría así lo denota:

“A partir de que Francisco nació, tiene, tuvo este problema como que empezaron a cambiar mis relaciones familiares con ciertos integrantes.” (sic)

Teniendo esto en cuenta, María empieza a describir la manera en que ella ha percibido que se han dado estos cambios en su relación con los demás, primero con su padre:

“Mi papá que es como que el que más me bota tiene una mega sobreprotección hacia Francisco y una muy, una identificación impresionante. Si yo decidía llevarlo por el camino tal o cual, ah no, el opinaba que era una porquería lo que estaba haciendo y que era lo peor que podía hacer. Se la vive corrigiéndome en como ser mamá, por ejemplo, si hablé con él y va a llover y hablé con él “tápalo eh, es que llévatelo tapado a no se donde” y como que son cosas que no necesito que me diga. (...) no lo estoy abandonando, ni dejando a su suerte, ni dejando que el niño no coma, entonces, me hace sentir realmente que para él no soy capaz de ser mamá. (...). Su presencia me estresa también porque no sé cómo actuar con él y califica mucho como, cómo soy con Francisco.”

En este párrafo María nos deja ver cómo su padre sigue siendo una persona que la presiona y que busca la “perfección” en su hija en el trato y crianza de Francisco. Y también nos deja ver que, esta situación la hace sentir incómoda y le causa una molestia importante. Sin embargo, si comparamos los antecedentes de María con su padre, podemos ver que la relación que ella tiene con él siempre ha existido este factor de exigencia, pero el cambio que se percibe es que la atención de esa exigencia ahora está dirigida hacia el buen cuidado de Francisco.

En cuanto a la relación que María tiene con su madre notó que el nacimiento de Francisco desencadenó una situación que le resulta difícil, o como ella lo denomina “una caja de Pandora”:

“...Con mi mamá, por ejemplo, se ha desatado una caja de Pandora así, entre ella y yo; como en... como en... como en querer luchar por la maternidad de Francisco, como que, como que de alguna manera, este... como que... le cedí muchas cosas de Francisco durante una temporada, (...) Lo que ha sucedido con Francisco es que ella se ha vinculado muy fuerte con él y solo le interesa el vínculo con Francisco; si ahora que estoy como en una etapa de no verla, lo que mas le duele es no ver a Francisco, o sea, no le

duele la relación conmigo, es no ver a Francisco, para mí ha sido muy fuerte ver que realmente no le interesa verme, o sea verme y no le interesa ser mamá y que me apoye pues, o sea como mamá, o sea realmente le interesa como que el vínculo con mi hijo. (...) le cedí como que mucha maternidad a mi mamá de Francisco que ahorita estoy tratando de recuperar, entonces se vinculo Francisco con ella y ella con él y pues... boicot no, y ahorita estoy tratando de recuperar terreno materno” (sic)

En esta parte de la entrevista María describe cómo su madre estrechó el vínculo con Francisco y eso le generó problemas pues sintió que ella perdía “terreno materno” en relación a su hijo. También es destacable el señalar cómo María muestra molestia al darse cuenta que su madre prefiere estrechar lazos con Francisco y no con ella, lo que hace referencia a los antecedentes en donde María menciona la constante búsqueda de atención de sus padres, lo cual se mantiene en la actualidad, pero ahora el factor de la existencia de Francisco a potenciado las fricciones con su madre, quien a dificultado, desde el punto de vista de María, su vínculo con Francisco no sea tal y como a ella le gustaría.

En relación con su hermana mayor, se da una situación importante, que se describirá a continuación:

“Francisco nació en las mismas circunstancias que uno de sus hijos, el menor, (...) y mi fantasía era... o sea y mi fantasía fue que, cuando nació Francisco y prematuro y demás yo dije bueno... esto yo ya lo viví con mi hermana, no es tan difícil, y mi fantasía era que ella estuviera cerca de mí, y no estuvo cerca de mí, como que mantuvo mucha distancia, mucha distancia, como que mi fantasía era que corriera a apoyarme ¿no? A estar conmigo porque pues le había tocado igual vivirlo y no, no fue así, y entonces si fue como un gran shock, (...) me sorprende porque si fuimos muyyyy, o sea, hemos tenido etapas en las que si hemos sido muy unidas y sobre todo como en la parte de... pues de tía y ella mamá, y esas cosas ¿no?, si te puedo decir que me vinculé mucho con sus hijos, (...), y yo se los cuidaba y iba a verlos, como que teníamos un vínculo muy fuerte y, de repente pluck, nació Francisco y desapareció ese vínculo” (sic)

En este párrafo vemos que María tenía una expectativa sobre el apoyo que recibiría por parte de su hermana, dado el antecedente y el apoyo que brindó cuando lo necesitó en el pasado; sin embargo

María tiene un desencanto al darse cuenta que, contrario a sus expectativas, su hermana decide alejarse y mantenerse a distancia, lo cual le generó una sensación de sorpresa y confusión pues María de verdad contaba con su apoyo que al parecer era importante para ella. El cambio en la relación con su hermana es percibido como abrupto, pues pasa de ser “muy unido” a “desaparecer” en cuanto nace Francisco. Más adelante veremos que estas expectativas y experiencias con su hermana mayor tienen relevancia en otra categoría.

Por otra parte, con la hermana menor existe también un cambio según lo reporta María en el párrafo transcrito a continuación:

“En cambio la otra, la menor, era la que... o sea, con las 2 me llevaba muy bien de chica ¿no?, en diferentes etapas, pero de la que menos esperaba como que estuviera ahí y... o sea, ella vive mucho más lejos que la otra, ha sido lo contrario, o sea, me habla y me habla y me habla, para ver cómo va Francisco, como voy, como que ha sido la única que me ha apoyado emocionalmente ¿no? de mi familia, que somos los que te he mencionado” (sic)

Aquí vemos que, hasta ese momento, María llevaba una relación más estrecha con su hermana mayor, pero para su sorpresa, la hermana menor, con quien su relación no es tan estrecha es quien la ha procurado más e incluso menciona que es quien más la ha apoyado emocionalmente y6 está pendiente de ella por lo que se puede decir que el cambio fue percibido positivamente.

María tiene muy delimitados los cambios que poco a poco han ido dándose con las personas que están a su alrededor es capaz de notar las particularidades y las pequeñas diferencias que existen entre una persona y otra, ya que para ella, Francisco ha sido como un “*detonante que le ha permitido ver los cambios y vulnerabilidades de las personas a través de ver como se vinculan con su hijo*”.

Ahora se procederá a observar la descripción de la categoría desde la perspectiva de Leonardo:

Por otro lado, Leonardo enfoca más su percepción de cambio en la relación y la dinámica que existe alrededor del núcleo familiar y la relación que construyó con María, como lo muestran los siguientes fragmentos:

“...Previo a la llegada de Francisco, o sea, nosotros, estábamos muy bien realmente, o sea como pareja, no discutíamos, no peleábamos, o sea, nos fuimos de, o sea si discutimos como todos, ni somos, o sea, así violencia, así de golpes, pero si de repente si somos violentos de palabra, pero no hubo nada de eso antes de Francisco” (sic)

“...Desde que nació Francisco o sea me quedó claro que no había marcha atrás, o sea mis reacciones podían ser, brincar, estar inmóvil o atacar, pero no había marcha atrás o sea, yo tengo, de las cosas que si tengo claras y que cada vez que tengo un mal momento me la repito y es la que me da esa fortaleza o esa consistencia de poder estar ambiguo en este momento pero mañana me repongo a como de lugar es el hecho de que no me quiero perder ningún momento maravilloso de la vida de Francisco” (sic)

“...Antes de que naciera, por ejemplo, bueno tanto María como yo, los dos producíamos ¿no? Y eso nos daba como muchas más libertades, pero bueno, como que eso es a parte ¿no?, este, pues definitivamente con Francisco, teníamos claro que muchas cosas iban a cambiar, tampoco nos frustramos por no tener la vida de antes y al contrario, los dos estamos muy abiertos a todo lo nuevo, que viene con Francisco, o sea es más emocionante que volver a estar como estabas antes, como que esa parte de añoranza, no nos causa, bueno, a mi no me causa conflicto...” (sic.

“...Hubo una época en la que tenía todo, o sea, es más, quizás la época más productiva a nivel artístico fue cuando tuve mi estudio, mi espacio, que si quedaba todo tirado y llegaba al día siguiente no había un responsable más que yo, y si no importaba pues no pasaba nada y el hecho de que aquí, si dejo tirado, bueno, está Francisco, está María, como que todo ese movimiento de gente que hay no me permite tener las cosas como a mí me gustaban...” (sic)

Leonardo nos deja ver que Francisco significó principalmente un cambio en las relaciones de Leonardo dentro de su familia nuclear, sobre todo en su relación con María. Además nos muestra también que su llegada significó también un cambio en la relación que tiene consigo mismo, pues hace hincapié en las diferencias que existían antes y después de que Francisco llegara a su vida, quien también es una de sus más grandes motivaciones para lograr los cambios que se requieren para que Leonardo consiga la relación armoniosa que desea tener con su Familia.

En ambos informantes se pueden observar perspectivas importantes para el desarrollo de la dinámica familiar que llevan, pues podemos ver que, por parte de María, ha significado en la mayoría de los miembros de su familia, en un alejamiento o en una manera de reavivar conflictos que viene manejando desde los *Antecedentes*; mientras que Leonardo menciona que la llegada de Francisco ha afectado mayormente a su núcleo pues Francisco le ha exigido cambios que han exigido el “sacrificar” de alguna manera su vida anterior con tal de darle lo mejor a su hijo.

5.1.6 Preocupación por el Dinero (\$)

En esta categoría se incluyen las frases que hablen sobre las preocupaciones que Leonardo y María tienen con respecto al dinero. Esta categoría resulto importante pues ambos informantes muestran una preocupación acerca de su estabilidad económica, además de ser un tema en el que ambos reconocen que existen conflictos, además de ser un tema que a los 2 les preocupa incluso antes del nacimiento de Francisco. Si bien los *Antecedentes* hablan de aspectos referidos a etapas anteriores al nacimiento de Francisco, *Preocupación por el dinero* es una categoría a considerar en esta parte del Modelo, ya que al momento de las entrevistas, sigue siendo una preocupación para ambos y como tal, fue útil hacer la investigación en este tema pues ambos informantes le dieron mucha importancia.

En general esta categoría funciona para dar una idea de las dificultades económicas que tiene el estar a cargo de una persona con discapacidad y, sobre todo, nos permite observar que otras implicaciones tiene el dinero en la dinámica de una familia.

A continuación se describirán las frases que María tuvo acerca de esta categoría:

“...Era mucha presión más por parte de mi papá que por parte de mi mamá, o sea, mi papá era si de: "yo pago mucho dinero por esa escuela" y así me la... entonces entre que quería cumplir con ellos 2 de seguir ahí y estar ahí...” (sic)

“...O sea, mis papás estaban separados y era una pachanga la... o sea, eso del dinero. Porque como que había un poco una guerra entre ellos, con a través del dinero. (...) En lugar ellos de arreglar sus broncas como adultos, éramos las intermediarias, entonces a pesar de que ya no había problemas en casa, si había estrés porque no había dinero...” (sic)

“...Lo que sí sucedía en mi casa era, pues, como pues esta situación de no dinero, de estrés por el dinero, de esa parte como de juegos entre mis papás, entonces, este, pero pues yo ya tenía veintitantos años y también como que ya era una etapa donde tenía veintitantos años, como que no me ha... yo creo que quería exigirme algo más allá de, de que me mantenía e iba a la escuela pero no lo supo manejar, o sea, simplemente había crisis económica en mi casa y yo me estresaba, estresaba, estresaba. Y la primera vez que dejé, o sea, aquella vez que dejé la escuela, fue a raíz de una crisis económica, o sea además de que tenía mis dudas académicas había una gran presión económica en mi casa, entonces dije, no o me voy a salir o me voy a quedar a trabajar.” (sic)

En las frases anteriores, podemos ver como la preocupación por el dinero es algo que va ligado a los “*Antecedentes en la relación entre sus padres*” y que además propiciaron cambios importantes en María e incluso situaciones que afectaron su salud pues como vimos en sus *Antecedentes Personales*, María se veía afectada con gastritis en situaciones de presión como los que menciona en estos párrafos.

Posteriormente se describen frases que hablan de cómo esta *Preocupación por el dinero* también se presento en su relación con Leonardo y en experiencias que le sucedieron mediante su vida en pareja.

“...Leonardo ha aportado muchísimo más que yo. (...) empezó como a tener problemas, tuvo una crisis con unos socios que le jugaron chueco, entonces el dinero que nos correspondía pues no le dieron, blablablá, entonces empezó a haber una crisis económica” (sic)

“...Hubo por ejemplo un ginecólogo que a mí me latía mucho y que se me hacía como la opción para tener a Francisco, o sea como que empecé a explorar ginecólogos justo embarazada porque, o sea, con la primer ginecóloga que o sea, a la que vi cuando estaba embarazada, o sea cuando apenas me embaracé no hice clic con ella. Y entonces empecé a hacer un viacrucis de ginecólogos y con el que me latió me costaba muchísimo dinero y no teníamos como un respaldo económico” (sic)

“...Yo quería ir armando el nidito pero había una parte pues en donde no había, o sea no estaban las condiciones apropiadas y en eso nace Francisco. (...) Yo estaba terminando un trabajo que tenía que entregar y cumplirle a la amiga para que entregara sus regalos de navidad y de ahí yo sacar una lana, o sea, sí pues sí estaba muy preocupada por la lana, ¿entiendes?, pero igual vuelvo al tema de la lana. ...” (sic)

“...Ahorita lo que me estresa es... es el dinero, o sea, volvemos al común denominador sea, es el dinero y que fluya, (...) o sea, me estresa eso, me estresa cuando, cuando, veo que no fluye la chamba con Leonardo, inmediatamente me estreso” (sic)

“Ese es un gran problema (ríe). Por eso te dije que ese ejercicio que hicimos en aquel viaje y que hicimos muy chavitos fue muy bueno porque, teníamos nuestra lana y teníamos nuestra, o sea dividíamos en los meses que íbamos a estar. (...) respetamos muy bien esa parte y, el día que no utilizábamos. Lo guardábamos a un fondo común y empezamos a hacer como una vaquita y, desde que nos casamos, no nos hemos podido administrar, o sea, traemos bronca que arrastrando desde que nos casamos. (...) No tenemos como un plan de, hay tanta lana, esta la destinamos a esto, esto a esto, el

problema de que el trabajo de Leonardo sea inestable yo he dejado que caiga mucho en las decisiones de él, pero la que sabe los gastos que hay que hacer soy yo, entonces, es, es una pachanga porque Leonardo como que no está consciente de las deudas tan grandes que tenemos, la que está consciente soy yo porque desde que nació Francisco nos endeudamos así uuuuuf entonces se hizo una mega bola de nieve. (...) cada vez que hablamos del dinero, cada vez que tocamos el, tema de los dineros es pleito, seguuro, nos cuesta mucho trabajo como pareja.” (sic)

En estos párrafos se observa que María ha mantenido esta preocupación por el dinero y que ha afectado su vida familiar de manera importante, ya que ella decidió hacerse cargo de los gastos que se deben realizar en casa con lo que Leonardo aporta con su trabajo.

También es posible observar que el ejercicio del viaje que hicieron en Europa, fue algo con lo que María pone un ejemplo de cómo antes hubieran podido administrarse mejor y que ahora que su situación es “más sólida” que en esos tiempos, no logran esa administración, lo cual hace que María se desespere más fácilmente y esto a su vez deriva en la dificultad de lidiar junto con Leonardo los temas que refieren a la economía de la familia.

En resumen, para María la *Preocupación por el dinero* es algo que es relevante ya que, a lo largo de su historia y la dinámica familiar le ha implicado dificultades, incluso desde antes del nacimiento de Francisco; esta preocupación también se ve sustentada por las deudas que el nacimiento de Francisco significó para la familia, de la cual no se han podido reponer, esto aunado a la inestabilidad en los pagos por el trabajo de Leonardo, generan en María una preocupación importante.

Desde el punto de vista de Leonardo, la *Preocupación por el dinero*, es un factor importante ya que debido al trabajo que tiene, le hace más difícil cumplir con su misión de “proveedor” de la familia.

“...Quizás por esta parte de que siempre he trabajado como freelance o por mi cuenta, o sea nunca he tenido horarios, nunca he tenido sueldo, este, o sea, como que todos esos elementos que te dan una seguridad en cuanto al trabajo, pues nunca las he tenido, o sea

siempre ha sido, pasar de un trabajo a otro, de un cliente a otro...” (sic)

“...El entorno de trabajo de este momento, ya lo conozco o sea ya lo había, o sea estoy trabajando con las mismas personas que ya había trabajado antes , en varios proyectos en particular, pero sin ninguna, o sea todo está soportado en la confianza, o sea, al final si de repente hay una decisión abrupta y todo se detiene, o sea no tengo de que agarrarme, no hay un contrato, no hay nada firmando, no hay nada de que agarrarme ¿no?...” (sic)

En los párrafos anteriores, Leonardo ofrece una descripción detallada de cual es la modalidad con la que Leonardo trabaja, y cuales son las dificultades económicas que le trae el estar como un agente freelance en su trabajo. Esto le trae consecuencias en su entorno familiar:

“...Por ejemplo este, por ejemplo tomar decisiones entre María y yo, este, por ejemplo si son cosas de dinero que es muy usual, María me dice es que hay que hacer, esto y esto; entonces yo digo: bueno, vamos a hacer una lista y priorizamos ¿no? Y vemos cómo atacamos el problema, pero en realidad yo ahí veo, o sea es una evasiva, no estoy resolviendo en ese momento...” (sic)

En este párrafo podemos ver que la *Preocupación por el dinero*, se ve traducida en discusiones con María, quien a su vez también reconoce la existencia de estos conflictos, por lo que podemos observar que esta situación es importante en la dinámica familiar.

Vemos que *La preocupación por el dinero*, es un factor importante en la dinámica familiar de los informantes, y que lo ha sido durante un periodo de tiempo considerable y que la inestabilidad en las ganancias que provee el trabajo de Leonardo se ve traducida en problemas familiares, lo cual, afecta su relación tanto en pareja como con Francisco.

5.1.7 Concepción de Familia

Esta categoría contiene las frases que Leonardo y María dijeron en entrevista acerca de la relación que tiene la familia que han formado y las ideas que cada uno tiene acerca de este núcleo.

Esta categoría es importante debido a que la concepción que los padres tengan acerca de su familia nos hablará de la calidad de la relación que existe entre ellos y también nos dará una visión de cada informante acerca del rol que tiene cada uno dentro de la familia.

María por su parte, concibe a su familia como una oportunidad de aprender constantemente acerca de las circunstancias que ha vivido.

“...Hay algo que alguna vez me dijeron y que no se me olvida en un curso de psicoterapia en donde decían que tu pareja y tu hijo son tus grandes maestros, y sí, si ha sido realmente aprender de Francisco y de toda su problemática aprender miles de cosas...” (sic)

“...Cuando empezó a arrastrarse que fue como así aaaaay o sea fue muy como entre el y yo, que haciendo esta parte de terapia y metido en los rollos de las terapias pero, como que por este, como por este vínculo materno, como lograr que ser empezara a desplazar, fue como un regalo, el que él empezara a moverse hacia mí y despertar en él como necesidad de llegar hacia mi fue así como woow así un gran logro con el.... Ahora lo de la escuela creo que ha sido un gran logro, como que la manera en la que se ha relacionado, como que su respuesta tan, como que esta respuesta de un niño que.... O sea a lo mejor no me esperaba tan buena respuesta, o sea tan dispuesto a integrarse tan dispuesto a, a convivir, creo que es un logro del amor que le hemos dado en la casa...” (sic)

En esta frase vemos que el vínculo con Francisco y los avances que este tiene, son considerados como un regalo para María y que este regalo a su vez estrecha los lazos entre ella y su hijo.

“...Estoy en una etapa en donde como que estoy queriendo que consolidemos a nosotros 3 como una familia ¿no? o o estoy aprendiendo a ver que es muy importante consolidar

para él que somos papá mamá y Francisco y, lo externo, lo familiar que se mete, o sea... que el lo tenga muy claro que, es la familia pero que somos, finalmente sus papás...” (sic)

En este último párrafo habla de cómo María percibe una necesidad de consolidar su núcleo familiar, pues esto ayudará a que Francisco pueda tener la concepción de familia y así se facilite su relación con ambos.

Leonardo, por su parte construyó esta categoría con las siguientes frases:

“...Las cosas que si tengo claras y que cada vez que tengo un mal momento me la repito y es la que me da esa fortaleza o esa consistencia de poder estar ambiguo en este momento pero mañana me repongo a como de lugar es el hecho de que no me quiero perder ningún momento maravilloso de la vida de Francisco, o sea quiero estar acompañándolo, quiero estar a su lado, llegue a donde llegue, no importa ¿no?, si va a caminar bien, si va a caminar mal, lo que sea, tengo claro que quiero estar ahí con él...” (sic)

“...Ver como yo ya represento emocionalmente una figura importante para el, o sea eso me vuelve loco, entonces, o sea, pese a los problemas de trabajo, mi refugio está con mi familia que son María y Francisco (...) No quiero perderme todo lo bueno o lo más bueno que he generado en toda mi vida, pues que es eso ¿no? Es mi familia...” (sic)

“...El hecho de que Francisco este entre nosotros, o sea, lo poco o mucho que le dé, lo que estoy aprendiendo mucho, tiene que haber una energía buena detrás de eso, entonces eso también me da como que mucho soporte o sea, decir, bueno, no pueden salir las cosas mal con lo que tenemos; tenemos no material, sino con la relación que tenemos, o sea, nos tenemos y eso es más que suficiente y eso te debe empujar, catapultar hacia otras cosas...” (sic)

“...Yo tengo muy claro que amo a María, que amo a Francisco, o sea, que mi apuesta de vida, mi proyecto de vida es con ellos...” (sic)

Aquí se puede observar que para Leonardo, la familia es un factor trascendental en su vida y que la relación que tiene con Francisco a nivel familiar es factor que lo motiva para seguir adelante cuando se encuentra en problemas, y que su familia es lo mejor que ha “generado en su vida” y como tal, procura cuidarlo y procurar como una meta cardinal el bienestar de la misma.

“...Sentimos que (Francisco) se aferra mucho a la abuela, bueno a la mamá de María o al papá de María, como figuras emocionales a las que se aferra porque tal vez no nos ve consistentes, consistentes como papás, es lo que percibo, que a veces como que vemos muchas de las reacciones de Francisco, por ejemplo, si él nos siente inseguros, él está inseguro, si nos ve consistentes si nos, si nos, si estamos en mente, espíritu, cuerpo con él, él es pleno, él desborda su potencial, entonces esas son las señales que yo veo, cuando estamos en los problemas y María peleándose con su mamá y yo obsesionado con el trabajo, y acá y no alcanza p x o etcétera, entonces de quien se agarra no? Pues de quien esté, porque si nosotros no estamos bien, él no va a estar bien...”

Leonardo también percibe en Francisco a un niño que es sumamente preceptivo en lo que acontece con su familia y que es capaz de “compensar” cuando él o María se encuentran “inseguros o inestables” aferrándose afectivamente a las figuras más próximas a él, en este caso sus abuelos maternos; en este sentido Leonardo percibe que debe ser un ejemplo de consistencia y solidez junto con María, para que Francisco pueda tener la solidez que ambos padres buscan transmitirle.

“...Sucedió con la entrada de Francisco a la escuela, este, el clima general de la familia, bueno, de nosotros tres como familia ha sido mucho más armónico, mucho más divertido, alegre. Estamos más tiempo juntos, convivimos más (...) como que he tratado de crear nuestras, o sea no como complicidad de él y mías, sino como así como él tendrá sus códigos particulares con su mamá o como crear o generar los propios con su papá y no por eso es competir ni nada, simplemente que hay una manera con su mamá y una con su papá. Entonces si ha habido cambios, o sea él sabe quién es su papá que hace con su

papá, que recibe de su papá o qué juegos hace con su papá entonces a mi me sorprende mucho que si dejo de hacer tal o cual cosa un día, o dos o tres días, a él no se le olvida, o sea si tiene presente las cosas que hace conmigo y que además le gustan y que cuando esté yo le gusta que las repita, eso para mí si representa un cambio porque lo tiene claro y lo tiene consolidado, tiene bien firme ya, que tiene un papá con el que hace ciertas cosas sean tonterías o lo que sea, pero como que cada vez se va haciendo mas fuerte el vínculo” (sic)

En este último párrafo es importante resaltar cómo Leonardo le brinda importancia al hecho de que Francisco esté empezando a ser cada vez más independiente y que esté empezando a ir a la escuela, le ha permitido estrechar el vínculo que tiene con su hijo y además, percibe que este cambio ha sido algo que ha beneficiado de manera general la dinámica de la familia.

Concepción de Familia es una categoría en donde los informantes muestran un deseo de estrechar vínculos como núcleo pues eso los hace sentir felices y ayuda a facilitar las interacciones entre ellos, para María, los avances de su hijo y los problemas en la familia funcionan como un aprendizaje que le ayuda a salir delante de los problemas; Leonardo a su vez, percibe en su familia el más grande logro y el más grande impulso que tiene para salir adelante y en Francisco encuentra la oportunidad de disfrutar el rol de padre.

5.1.8 Inconsistencia en la relación con Francisco

Esta categoría está constituida solo por las frases de Leonardo, en las que habla de una actitud que toma ante ciertas situaciones en las que se describe como en “*un estado de estar y no estar*” con su familia, causado la mayoría de las veces por las dificultades de su trabajo.

Esta categoría es importante para Leonardo, pues esta dificultad de “*estar pero no estar*” es algo que le preocupa y percibe que tiene una influencia importante en la dinámica familiar trayendo consecuencias a esta, además, está relacionada con la relación que tiene con Francisco, pues esta inconsistencia impide que las interacciones que tiene con él sean de la calidad que busca, debido a que se ve absorbido

muchas veces por cuestiones de trabajo o por otro tipo de problemas.

A un nivel más general, esta categoría tal como está presentada, podría parecer accesorio, sin embargo, podemos ver cómo las preocupaciones laborales y la personalidad de Leonardo, pueden ser factores que podrían tener una influencia importante en distintas familias; en otras palabras, esta categoría hace referencia a la importancia de las preocupaciones externas y de factores de personalidad en la crianza o convivencia con un hijo con discapacidad.

Estos son algunos ejemplos de las frases con las que Leonardo construyó esta categoría:

“...Entonces me da mucho coraje eso, o sea, confiarme demasiado, suceden las cosas y entonces me llevo el problema a casa y con María y con Francisco, o sea me me, me pongo como en una burbuja, o sea saben que hay un problema porque perciben que hay un cambio de energía en mi, etcétera, etcétera, tons vuelvo a esta actitud de estar y no estar, o sea estoy aquí porque es mi casa y aparte es el ámbito de trabajo...” (sic)

En este párrafo, Leonardo habla de la reacción que él tiene frente a algún problema que surge de los inconvenientes de su trabajo y estos, a su vez, provocan un cambio importante en la percepción que Leonardo tiene acerca de la relación que ha construido con su familia, es decir, que los problemas en su trabajo generan una consecuencia emocional en él y esto deriva en una actitud intermitente para relacionarse con su familia.

“...Regresas, y con una mentalidad muy positiva y con ganas de hacer todo ¿no? Y a lo mejor los primeros quince días haces el 90%, los siguientes quince días haces el 70, los otros siguientes el 60 y así hasta que, o sea ,no llegar a cero pero como que todo aquella entusiasmo o energía que traías, de repente decae al 50 % , obviamente mucho desviado por la atención al trabajo. (...) Esta semana con Francisco hay que lograr tales objetivos, o sea empiezo con la energía requerida y a medio camino de repente como que surgen otras cosas, otros distractores, y me salgo del objetivo” (sic)

...”Puedo estar más tiempo con mi hijo que si fuera empleado, que si estuviera en una oficina o que si fuera un gran hombre exitoso de lo que fuera, pues no tendría tanto tiempo para estar con él, sin embargo ahí es donde me engaño también un poco y me engancho en mis mentiras, o sea si estoy mucho tiempo con el pero estoy y no estoy porque pues igual estoy viendo cosas del trabajo, o sea estoy físicamente pero estoy desconectado de él, porque tengo prisa de resolver algo, prisa de salir, en fin, o sea estoy pero tampoco le puedo dar toda la atención...” (sic)

En esta frase vemos un ejemplo de cómo, en el caso de darle las terapias a su hijo, empieza con una actitud positiva y proactiva y poco a poco se va mermando esa actividad debido a que el trabajo absorbe mucho de su energía o quizá por desánimo de ver avances; esta situación también es percibida por Leonardo como una *inconsistencia* ante su rol como padre.

“...Necesito realmente apartarme de todo, o sea no pensar en nada, o sea ni en los gastos, ni en las terapias de Francisco, ni en las cosas de la casa, ni en María ni en complacer a nadie ni nada, o sea realmente escaparme de todo, aquí mismo, no importa el lugar físico realmente...” (sic)

Leonardo, para tratar de evitar caer en *inconsistencia* en su papel en la familia propone hacer unos “diagramas” que le expliquen la situación en la que se encuentra, pero para lograr hacerlo menciona que debe cubrir los requerimientos mencionados en el párrafo anterior. Esta frase es interesante puesto que la solución para poder “estar” por entero en la dinámica familiar necesita de un “completo aislamiento”, esto es otro ejemplo de la ambigüedad que él ya manejaba anteriormente en la sección de *Antecedentes*, y que según sus propias palabras ya forma parte de él.

...Mi apuesta de vida, mi proyecto de vida es con ellos, o sea de eso, no me cabe la menor duda, y este, él como hacerlo es donde estoy atorado, como que todavía no

termino ahí de quitar todas las telarañas y órale, va por aquí, y se acabo ¿no? Y bueno pues hizo mal el entorno que todos tenemos ¿no?, que tampoco está fácil o lo que tu quieras pero yo creo que si tuviera la capacidad de tener una meta concreta y enfocarme, o sea, creo que toda mi energía y todo lo que le antecede podría desbordarse ahí, pero no termino de encontrar esa llave, estoy todavía muy perdido en mis laberintos...” (sic)

“...Lo que menos quiero es ser un padre ausente como yo lo viví con el mío, o ambiguo, que al final estuvo y no estuvo, porque aunque fue un rol distinto al que yo juego con Francisco, mi papá, físicamente no estaba, en cuanto a materia no estaba, pero en cuanto a presencia, virtual, siempre lo estuvo, pero por una fantasía creada y alimentada por mi madre, entonces en ese aspecto si hay un conflicto que yo no termino de resolver ahí y otro conflicto con mi mamá y que a veces se hacen presentes en la convivencia con Francisco” (sic)

“...A veces puedo estar con él y estar pensando otra cosa, o las prisas o “x” te impiden como estar en una fluidez y una convivencia en la que pueden estar dos seres tal cual como son.” (sic)

En estos últimos párrafos se puede observar la importancia que Leonardo le da a sus *Antecedentes* y a su personalidad en la forma en que se relaciona con su familia, y la preocupación que le causa el tratar de evitar que Francisco tenga un “padre ausente” como el que Leonardo tuvo y es interesante ver que esas preocupaciones y sus deseos por evitarlo, muchas veces lo orillan a tomar actitudes que van en contra a lo que el busca lograr.

Esta categoría deja ver que la personalidad, los *antecedentes* y los factores externos como el trabajo tienen una influencia importante en la dinámica familiar, pues también la afectan y generan consecuencias y cambios en la misma.

5.1.9 Ambivalencia en el rol materno

Al igual que la categoría anterior, esta es exclusiva de uno de los informantes, en este caso María, quien ha conformado esta con frases que hablan acerca de el rol que juega como madre de familia y de cómo muchas veces se contraponen con cosas que ella misma quisiera hacer dentro de ese rol que puedan resultar contradictorias, de ahí el término de *Ambivalencia* en el título.

Para María esta categoría es importante porque muestra estas ambigüedades en las que cae, y también puede observar la influencia de los problemas que tiene con su madre pueden tener una influencia importante en relación con su hijo.

A un nivel más general, al igual que con la categoría anterior, es difícil precisar si la categoría o el título de la misma pueda prevalecer en los distintos contextos en las que una familia con un miembro con discapacidad pueda darse ya que la construcción de esta categoría está influida por los factores personales de los informantes; tomando de referencia esto último, se puede decir que la relevancia de ésta en la psicología radica precisamente en tomar en cuenta esos factores personales pues también son un factor de suma importancia al momento de establecer relaciones con los miembros de la familia y con la construcción de los roles que cada uno tendrá que adquirir dentro de una dinámica familiar.

A continuación se transcribirán algunos fragmentos que componen esta categoría

“Desde que nació si se despertó en mi como un cariño muy específico y muy particular que no había sentido con nadie más y si fue así como si despertara mi maternidad así como que afloro un instinto maravilloso y, realmente...!. ser su mamá ha sido como aprender otra forma de amar... así, para mi ser mamá de Francisco ha sido aprender otra forma de amor...” (sic)

En esta frase se observa lo significativo que es para María el haber sido madre y todas las emociones y actitudes que esto le despertó hacia su hijo.

“...Si, ayuda y si apoya como que estar estimulando en casa pero como que si se empiezan a mezclar cosas de roles, como que estoy en una etapa de recuperar el ser mamá, o sea, ser mamá de Francisco y no estarlo fastidiando con que haz la terapia, muévete así. (...) creo que eso me trae motivada, porque... yo ya nada mas sea mamá ahí y punto...” (sic)

“O sea si, soy mamá, y si soy responsable de buscar... de tratar de buscarle lo mejor... y aquí en casa apoyarlo a lo mas que se pueda pero... como que... como queeee... ser las 2 cosas a la vez...” (sic)

En estas frases María expresa la dificultad que le representa el ser mamá y el encargarse de las terapias de Francisco porque llega el momento en que los roles de María se confunden, haciendo que su hijo “no funcione” entre una y otra debido a esta confusión de roles. A pesar de que María refleja esta molestia, en otra frase muestra que al conseguir logros en su rol de terapeuta estrecha el vínculo de madre-hijo con Francisco:

“Cuando empezó a arrastrarse que fue como así aaaaay o sea fue muy como entre el y yo, que haciendo esta parte de terapia y metido en los rollos de las terapias pero, como que por este, como por este vínculo materno, como lograr que ser empezara a desplazar, fue como un regalo, el que él empezara a moverse hacia mí y despertar en él como necesidad de llegar hacia mi fue así como woow así un gran logro con él” (sic)

Esta frase es importante porque esta confusión o ambigüedad que María menciona en su relación con Francisco también es observable la importancia de los logros que tiene el niño para estrechar lazos con su madre.

“...El espacio que a mí me está brindando el que Francisco esté yendo a la escuela, pues

es como empezar a recuperar algunas cosas más que había... A lo mejor no es que esté haciendo todo lo que hacía antes, pero pues es como esta sensación de estar un poco más libre...” (sic)

“...La escuela como que ha permitido como ese espacio de ni es terapia y ni es mamá y voy por él a la escuela porque soy su mamá y no voy a darle clases a la escuela ¿me entiendes?. Es como que, como que, recuperar y como empezar a hacer roles con él como mas de mamá e hijo...” (sic)

Ahora vemos como los factores externos, como el hecho de que Francisco vaya a la escuela, también tienen un impacto en María, facilitando desde su perspectiva que los vínculos con su hijo se hagan cada vez más estrechos y, a su vez, le permite retomar proyectos fuera de su rol de madre.

Por otra parte, también María hace notar lo demandante que es el rol de madre dentro de su familia, así como las dificultades que ha tenido que enfrentar debido a que este vínculo tan estrecho que ha formado con Francisco:

“No, yo odio, yo trato de: no mamitis, pero si esta así como... como quiero que tu me duermas, quiero que tu me bañes, quiero que, o sea muy demandante a mamá mamá mamá; pero papá también te pude bañar, papá también te puede dormir, papá papá, pero que, ¿Qué hago yo con esa mamitis? (...) La mamitis tiene dos... o sea, tiene dos cosas buenas y malas, bueno, no buenas y malas, o sea hay una parte como mamá que es woow, eres lo máximo para tu hijo, ¿no? y te puedes quedar ahí, pero si hay otra parte en donde dices: no, espérame tantito, o sea, no se si es como respuesta a esta parte de: ya no estoy todo el día contigo y cuando estoy, quiero estar a fuerzas estar aquí, o algo en particular...” (sic)

En este punto se puede observar un poco mas claramente la *Ambivalencia en el rol materno*, pues por

un lado, es gratificante y satisfactorio el rol de madre y el ser quien esté más en contacto con Francisco e, incluso, darle terapia física; pero por otro lado genera inconvenientes o situaciones en que María desearía que ese vínculo que hizo con su hijo, permitiera hacerle más cosas o inclusive puede llegar a pensarse que busca que el vínculo no fuera tan cercano para evitar generar cierta “dependencia” por parte de su hijo. Esta no es la única contradicción que existe en el discurso de María:

“...Ahorita estoy tratando de recuperar terreno materno y que lo respete (su madre) porque lo que empezó a suceder es que no me respetaba ni mi mamá ni mi papá ¿no?, o sea mi maternidad...” (sic)

“...Si estoy en proceso de darme espacios. Lo que me di o lo que me quiero dar este... así como espacio, que traigo un plan, un proyecto de unas fotos que, que me entusiasma mucho, como que ese es un espacio para mí (...) “tengo ganas de un espacio de no hacer nada o, o adentro digo, tengo ganas de todo una tarde así, echarme y no hacer nada, ni tener que, ver por Francisco ni... o sea, una gran fantasía es que un día llegue mi mamá y me diga: “no te preocupes, yo me llevo a Francisco, ándale, y te hago la comida, tu descansa” o sea, como que anhelo darme esos espacios, y a lo mejor tengo la fantasía de que lo haga mi mamá...” (sic)

En estos últimos 2 párrafos se puede observar que también existe la ambivalencia acerca de la forma en que María quiere ejercer límites sobre el rol de madre pues, por un lado, María intenta que su madre no se interponga en el vínculo que tiene con Francisco y por otro le gustaría recibir el apoyo de su madre para poder llevar a cabo los proyectos que tiene para simplemente darse un respiro y un espacio.

Así, en María también pueden observarse factores de personalidad y de sus antecedentes al momento de contextualizarla dentro de su dinámica familiar y también es observable la relevancia que éstos tienen en la manera en que María concibe el rol que lleva a cabo dentro de su familia,

5.1.10 Expectativas sobre los avances de Francisco

En esta categoría los informantes hacen referencia a las ideas, pensamientos o sentimientos que tienen acerca de los avances o logros de Francisco en las terapias o tratamientos a los que es sometido para hacer frente a su discapacidad, dicho de otro modo, la categoría está construida a base de todas las reacciones e implicaciones que tiene sobre los informantes el hecho de que Francisco muestre cambios positivos a raíz de los tratamientos que llevan a cabo para disminuir el grado de afectación que la Parálisis Cerebral (PC) tiene en Francisco.

La situación que presentan los informantes en esta categoría muestra ser de una importancia remarcada, puesto que al estar a cargo de un hijo con PC, los avances y las decisiones que se tomen para contrarrestarla, tendrán un gran impacto sobre ellos debido a la responsabilidad y a la dificultad que implique tomar dichas decisiones. Además, también es notoria la atención y el empeño que ambos informantes ponen al rendimiento y a los resultados que obtienen de las terapias de Francisco, lo cual también es indicio de que este fenómeno es importante dentro de la dinámica general de la familia.

A un nivel más general, esta categoría representa el nivel de importancia de los avances y mejorías que muestra una persona con discapacidad y la relación de estos con los demás miembros de la familia y cuales son las ideas que los padres, o cuidadores, tienen acerca de dichos avances, pues esto sería un indicio del nivel de compromiso, aceptación y conocimiento de los padres acerca de la discapacidad a la que se están enfrentando.

Ahora se procederá a describir la categoría con las frases que María dijo al respecto:

“...Me estresa ver que no hay avances con Francisco, eso me estresa muchísimo, ver que no da un brinco mucho más allá de lo que hemos logrado...”

“...Que de “un brinco”, eso es lo que espero, porque pueda lograr, o sea físicamente, que pueda lograr ponerse en 4 puntos o sea, es lo que espero que pueda lograr de aquí a 6 meses . mmm. A, Ahora, no se si tenga que ver con lo que yo planeo con él, por que o sea, por ejemplo, lo que yo planeo con él, por que yo espero este cambio...” (sic)

“...Que es muy importante, o sea si yo creo que es como que de los objetivos así primordiales que yo pensaría en relación a Francisco ¿no? el lograr su mayor independencia.” (sic)

“...De repente me asusta como que si tiene actitudes que no se que tanto realmente es juego conmigo o, o que realmente lo esté sintiendo, o sea actitudes así como, por ejemplo le digo "te quiero parar" en el estabilizador y, y no quiere que lo pare (...) o sea como que no, como que me asusta el que no dimensiona su propia independencia y que se pueda quedar acomodado en que le hagan y le resuelvan todo digo, mi mayor ilusión es su completa y total independencia o sea así a lo que yo aspiro...” (sic)

“...Si tengo etapas de mucha ansiedad por que ya este parado, sobretodo cuando veo, por ejemplo esta última semana nos hemos metido mucho a ver información de técnicas de rehabilitación, y ves a niños parados y que ya los ves parados y que los ves parados como sea, caminando como sea pero ya los ves caminando, y yo veo un trecho muy largo entre Francisco y un niño que ya se para, o sea, como que lo veo como en... como que le hace falta mucha fuerza y me empieza a angustiar (...)... y si se empieza a reflejar en mal dormir, o sea, vuelvo como a mis ciclos de mal dormir, empiezo a tener mucha acidez, o sea, empiezo a sufrir como en la noche, tengo toda esta angustia y me la llevo a la noche, y este.. y si... como que si estoy en la etapa en la que quisiera ver un gran brinco en los... como que ya me desespero cierto estado físico, a pesar de que esta teniendo cambios; por ejemplo: pues el que este sentado y se quede sostenido es un gran avance que no logro ver, que no lo veo, por que ya lo quisiera ver casi casi caminando” (sic)

En los párrafos anteriores se puede observar que María se muestra verdaderamente preocupada sobre los avances que Francisco muestra a lo largo del tiempo, inclusive vemos que esta preocupación genera en ella los síntomas físicos como gastritis, insomnio, de los cuales ya nos había hablado en los

Antecedentes como parte de su historia personal, por lo cual es posible decir que los avances de Francisco tienen un impacto bastante importante en el estado emocional de María pues, como también se ha visto en categorías anteriores, el éxito o fracaso en los avances de Francisco, van muy ligados a las ideas y sentimientos de la familia en general, implicando un cambio en la dinámica como tal.

También es visible la necesidad de María de ver cambios contundentes o avances más notorios en Francisco, lo cual la ha llevado a perder la noción de los pequeños cambios o avances que su hijo tiene por tratar de obtener el cambio que ella desea; esta tendencia a ignorar los pequeños cambios, genera angustia en María pues al buscar un cambio contundente e “ignorar” los pequeños, contribuye a la generación de la angustia por no cumplir las expectativas que ella se ha trazado en relación a los avances, angustia que se ve traducida directamente en implicaciones de salud.

Leonardo por otra parte, construye esta categoría con frases que ilustran las implicaciones emocionales y las consecuencias que trae para él las expectativas sobre los avances de Francisco:

“...La última vez que fuimos a filadelfia, este, bueno, pues Francisco debía gatear en seis meses ¿no? Entonces llegué y me lo imagino y ya lo veo parándose y todo este tipo de cosas y pasan los meses o pasan los días y ves que no pasa nada ¿no? Entonces, o sea, como que me derroto con facilidad en ese sentido, o sea si no veo una respuesta inmediata de toda esa expectativa enorme que hice me, me poncho muy fácilmente y pueden pasar dos cosas; o lo hago a un lado y me olvido o me refuerzo ahí en, pero porque y empiezan los juicios y todas estas cosas, ¿no?...” (sic)

“... Ver que no se están estacionando las cosas, pues es muy alentador. Inclusive la terapia también, o sea, es curioso, pero hemos encontrado cosas que antes no habíamos encontrado y justamente te haces la pregunta obligada, seguramente está llegando nueva información, pues porque era la que tenía que llegar ahora y eso nos permite también visualizar nuevas opciones y un futuro (...). Entonces sí te motiva eso, pues que él esté haciendo su parte finalmente y bueno, pues hay otras cosas que todavía hay que ajustar y luchar y o sea, como que ahí están las dos fuerzas. O sea por un lado ver los progresos y

por otro lado ver que hay que hacer mucho más, o que nos falta un chorro también (...). Yo creo que falta muchísimo, o bueno esa es mi percepción. O sea a lo mejor quizás en el fondo estoy esperando que en algún momento, o sea no ahorita, pero con las cosas que están por venir a lo mejor haya un brinco, sino espectacular, algo que no venga de nosotros, o sea de todo lo que estás haciendo y buscando y terapias y "mételo acá y mételo allá" y así, sino que de él en algún momento surja este chispazo de, o sea, no de que se pare y camine, sino de, como de a nivel psicológico o mental... Ah o sea "Me tengo que mover yo" o "Sí, lo tengo que hacer yo solo" o esto de ser independiente..." (sic)

"...Todo este tipo de cosas que está viendo que se están saliendo del rumbo que se persigue y al mismo tiempo te vuelve a surgir como este fantasma o ahí una serie de fantasmas del retraso o de lo que falta de todo el camino que falta por recorrer, porque nos separa mucho de los objetivos todavía y vienen todos los juicios también de, y aquí estoy hablando netamente de ansiedad, estrés, neurosis mías, igual que María, pero a lo mejor yo los reflejo de otra forma de habremos elegido la terapia adecuada, ¿Por qué no hicimos esta o tal otra opción?, o ¿ya hubiera avanzado en esto? O ¿perdimos tiempo en esto?, o sea todo ese tipo de cosas, culpas..." (sic)

En estas frases se puede observar que la postura de Leonardo está enfocada también en los logros de Francisco en sus terapias, y puede verse también que Leonardo al igual que María, están enfocando su atención en los avances a corto plazo, sin embargo Leonardo comenta que, al no encontrar los avances que está esperando de Francisco, tiende a deprimirse pues el aspecto de ver sus expectativas no cumplidas ha sido algo que, desde sus *Antecedentes* se ha mantenido latente y genera un impacto emocional importante. Sin embargo, también es notoria la estrecha relación entre los logros de Francisco y las reacciones emocionales y pensamientos que tiene Leonardo acerca de eso, pues cuando muestra logros, Leonardo se siente motivado y esperanzado con las expectativas de avance en Francisco y si, por el contrario no ve los cambios que desea, Leonardo comenta hacer demasiadas autocríticas y juicios que van motivados por la sensación de culpabilidad que siente al no ver esos logros de manera palpable.

También se puede observar en estos párrafos que Leonardo nota que para lograr los objetivos que se tiene planteados en relación a la mejoría de Francisco aún falta tiempo, lo que habla de un nivel de consciencia de la situación que sucede en la dinámica familiar, además de centralizar sus esfuerzos y recursos sólo al ámbito rehabilitatorio, obviando las demás esferas de desarrollo.

En ambos informantes es notoria la preocupación de que su hijo se haga independiente, incluso llegan a describir esta preocupación como una prioridad, dejando ver que el objetivo real es que Francisco tenga la capacidad suficiente para poder valerse por sí mismo en el futuro. Sin embargo, es también en este párrafo en donde vemos que la extrema vinculación de la familia con las terapias físicas de Francisco, pueden influir negativamente en el logro de este objetivo pues, como señalan en sus frases, “caen en errores” que generan sentimientos y pensamientos de culpa que, en gran medida impactan en la dinámica familiar.

5.1.11 Ideas y expectativas de la discapacidad de Francisco

En esta categoría los informantes mencionan frases que ilustran las expectativas que tenían sobre el nacimiento de su hijo así como las expectativas propias de la discapacidad que presenta. Es decir, que en esta categoría hay frases que muestran si los informantes tenían o no en cuenta la posibilidad de la presencia de una discapacidad o si, en algún momento, existió dicha expectativa sobre la gravedad de la discapacidad que presentaría Francisco.

Esta categoría tuvo mayor impacto en María, pues tuvo la experiencia previa del embarazo de su hermana mayor en donde también se presentaron complicaciones. De acuerdo a lo relatado por María esta situación hizo que desde el momento en que le mencionaron que Francisco tendría problemas ella tomara una postura tranquila, inicialmente, por el hecho de haber estado apoyando a su hermana en circunstancias similares. Leonardo por otra parte, no fue un tema que le fuera tan significativo, esto puede concluirse debido a la poca incidencia sobre el tema durante las entrevistas que le fueron realizadas.

A nivel más general, esta información nos sirve para identificar si existía consciencia de la posibilidad de la presencia de una discapacidad en la familia, y si esta se presenta de manera inesperada, también

puede servir como un parámetro para observar de la adaptación al que puede acceder la familia y cuáles son las herramientas con las que la familia cuenta.

Ahora se mostrarán las frases que María utilizó para sustentar esta categoría:

*“...Pues nace Francisco y este, pasó algo muy curioso, lo que pasa es que mi hermana la mayor tuvo un hijo seismesino entonces ya había vivido la experiencia de mi hermana, o sea mi hermana pues así cuando nació su hijo me acuerdo que estaba en la incubadora y no se qué, y yo la fui a ver allá a G*****, entré a la incubadora a verlo, o sea como que no se me hacía un clima desconocido curiosamente (...) Entonces nació y dije no, no hay bronca, o sea como que nunca supe, con mi hermana nunca hubo una secuela neurológica con su hijo, que existían probabilidades de secuelas neurológicas Nunca lo supe, o sea yo estaba muy confiada pues de que a mi hermana estuvo en la incubadora, pues échalo a la incubadora, o sea como muy confiada en el no va a pasar nada.” (sic)*

En este párrafo se puede observar que la experiencia de María con su hermana mayor provocó que, inicialmente tomara una postura muy tranquila ante la situación de los cuidados especiales que Francisco debía llevar al momento de nacer. Sin embargo, María también deja ver que ella no vivió ciertas situaciones que hicieron la diferencia en el caso de Francisco y el de su sobrino, como por ejemplo, las secuelas neurológicas que menciona; estas pequeñas diferencias hicieron que María cayera en cuenta de la particularidad del caso de su hijo y empezó a vivencia de manera más clara la realidad de la situación del nacimiento de Francisco.

“...Aprendías y veías que empezaban a bajar los niveles de oxígeno, entonces tu decías yo en mi casa no tengo un aparatito que me diga que si está oxigenando o no bien. O sea, y pues sí si tenía mucho mucho miedito...” (sic)

A partir de las situaciones que se desencadenaron durante las complicaciones de Francisco, María comenzó a sentirse cada vez más insegura sobre las expectativas de la discapacidad de Francisco, lo cual la orilló a tratar de entender por ella misma la situación que, como fue descrito anteriormente, no fue clarificada en su momento por los médicos que le atendían.

Leonardo, en sus entrevistas, no mencionó frases que hablaran acerca de una experiencia previa o de una expectativa previa sobre los hijos, sin embargo hay una frase que expresa su deseo de tener hijos “*desde novios, siempre el tema de los hijos, o sea, o sea, siempre nos interesó, pero lo veíamos siempre como lejano*”. Sumado a esta frase, hay otra que habla de una expectativa acerca de la discapacidad de Francisco, o al menos, de una visión futura acerca de la relación que tiene con su hijo y la discapacidad que padece:

“...Quiero estar a su lado, llegue a donde llegue, no importa ¿no?, si va a caminar bien, si va a caminar mal, lo que sea, tengo claro que quiero estar ahí con el...” (sic)

Aquí podemos ver que Leonardo está consciente de que los esfuerzos por contrarrestar los estragos que provoca la discapacidad en su hijo, pueden ser fructíferos o no, sin embargo la expectativa de Leonardo radica más en que, la discapacidad de Francisco le permita convivir con él.

En esta categoría se puede ver que el tener una expectativa sobre la discapacidad de un hijo, puede ayudar en un nivel emocional y cognitivo a asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad. Sin embargo, también se puede observar que la falta de un entendimiento claro de la discapacidad de Francisco, causó en María un estado de angustia.

5.1.12 Interacciones con el personal de salud

Esta categoría está construida exclusivamente con frases de María, quien ilustró un episodio importante en los cuidados de Francisco recién nacido, donde señala un incidente con una enfermera que estuvo al cuidado de Francisco durante su estancia en el hospital.

Si bien esta categoría esta construida a base del relato de una situación particular de la informante, es importante señalar que las familias donde existe alguna persona con discapacidad suelen pasar mucho tiempo en contacto con personas dedicadas a los servicios médicos o terapéuticos y las interacciones que tengan entre sí son determinantes en las decisiones y actitudes que la familia tomará en razón de intervenir oportunamente la discapacidad. Por ello, se puede asegurar que esta categoría, en un sentido más general muestra el impacto que tienen las personas, actitudes y sucesos de los profesionales de la salud sobre una familia que está compuesta por un miembro con discapacidad.

A continuación se mostrará el episodio relatado por María:

“...Tuve una bronca con una enfermera, como que empecé a percibir ahí que una enfermera estaba todo el tiempo con él y que yo siento que ahí si se les fueron las patas, no sabía ni usar la incubadora. Yo ya había aprendido a usarla pero ella no la sabía ni usar, y se le subía la temperatura a cada ratito, y decía es que se le está subiendo la temperatura, o sea como que yo estaba a las vivas en la bronca de Francisco; y esta enfermera como que se empezó a posesionar de Francisco además, entonces como que hubo, o sea como que la transición de ya empezarlo a alimentar y de enseñarme cómo podía ayudar o colaborar en la alimentación, esta mujer no quiso pasarme la estafeta, o integrarme y fue cuando yo empecé a sospechar más que esta mujer estaba loca y entonces pedí mi cambio, pedí el cambio de la enfermera, como que ya no me empezaba a latir esta mujer. (...) Entonces, y una loca se quería posesionar de mi hijo y le decía -hay mi hijito- y no se qué y yo así de -¿hay que les pasa?, o sea si no es su hijo-, o sea como madre te revolotea todo. Este, y bueno pues al final con ella tuvimos un evento fuertísimo donde yo digo que se le fue de las manos. Llego, y al niño lo vimos morado, esta mujer (enfermera) no supo manejar la situación y él niño empezó a tener una falta de oxígeno y en lugar de hablarle a los médicos de: -¡sáquelol!, ella decidió que no se qué y en lo que decidió empezaron a pasar minutos y el niño se empezó a poner morado en nuestras narices y nosotros (Leonardo y María) fuimos corriendo a traer un médico, pero a ese grado era la incapacidad de esa mujer para trabajar, y digo, incluso llegó a pasar por mi mente armar todo un escándalo y demanda porque ¿Cómo pueden tener a mujeres o a personal tan incapacitado con niños tan delicados?; o sea no es posible que no pueda reaccionar la mujer, que no pueda manejar una incubadora si tiene en sus manos una vida

muy frágil; entonces, o sea digo, con esto pues siempre quieres buscar culpables, este, o sea si nos tocó ver el error de la mujer enfrente y que hablaba y hablaba pero como para cubrir su inexperiencia, decías mejor ya no hables porque me da más inseguridad que estés hablando tanto por hablar que por lo que estás actuando. Ella por ejemplo le metió leche materna cuando no debió de meterle y le provocó una mega distensión abdominal y una reacción que no debía en su momento, ¿no?, o sea como que hizo muchas brutalidades con Francisco y al final ya cuando dije: -no quiero ver a esta mujer cerca de mi hijo- fue cuando ella se comportó como diciendo: -no te doy la estafeta de tu hijo-, ¿no?, entonces dije ya, esta mujer no puede estar cerca de mi hijo.”

María se sintió desplazada por la enfermera, quien evitaba apoyarla para enseñarle los cuidados de Francisco, esto sumado a errores que cometió en los cuidados del niño generó en María una marcada aversión ante esta enfermera.

Al mencionar este episodio, María se mostró sumamente molesta, lo que reflejaba las emociones que evocó en su momento esta situación. Se observa la frustración y la sorpresa que le causó el ver a esa enfermera en contacto con su hijo y es también notorio que María trata de explicar el episodio de hipoxia como el causante de la discapacidad de Francisco pues reconoce que ante la situación estuvo “*buscando culpables*”.

María nos muestra la importancia de sentirse incluido e informado sobre las acciones y decisiones que se toman en el ambiente médico cuando se es padre de una persona con discapacidad, además de saber que se cuenta con ayuda de personal calificado y competente para el trato con personas que requieren alguna atención especial.

A continuación se describirán las 3 últimas categorías que se presentan en el Modelo. Es importante enfatizar la importancia de estas categorías debido a que estas 3 contienen, en su mayoría, la influencia de todas las demás y representan las características más representativas en las interacciones que ambos informantes tienen con su hijo. Estas categorías son: *Miedo al error, Necesidad de control y Desconfianza en el tratamiento (Tx)*.

Este conjunto de 3 categorías tienen una influencia recíproca entre cada una de ellas, es por ello que son representadas como engranes en el Modelo ya que las frases que las construyen dan pie a la aparición o enriquecimiento de las otras. Una vez hecha esta acotación, se procederá a la descripción de dichas categorías de acuerdo a la información brindada por los informantes.

5.1.13 Miedo al Error

Esta categoría se compone de todas esas situaciones en las que los informantes temen equivocarse en la toma de decisiones, acciones o actitudes para la crianza o los tratamientos de su hijo.

Esta categoría tiene relevancia debido a que es un factor común en ambos informantes y nos indica un patrón en el que, la toma de decisiones está permeada de una expectativa de eficiencia en las mismas, es decir, que Leonardo y María se encuentran siempre cuestionando si la decisión o las acciones que están tomando tienen o no los resultados que desean obtener.

A un nivel más general, esta categoría puede funcionar en otros casos para observar la carga emocional que implica el estar inmerso en este temor constante de saber si las decisiones que se toman en torno a la PC son las correctas y contribuyen a una intervención eficiente para contrarrestarla o no.

María construyó la categoría con las siguientes frases:

“Como que es ver que hay muchas alternativas que todavía no hemos explorado y que pueden... que podrían funcionar... este... eh... digo, me entusiasmó, me latió mucho y a parte me encontré a una persona ahí que conozco de hace 20 años. (...)resulta que es terapeuta física y la conocí hace como 20 años; no le hablo desde hace 20 años también y este... y pues como que encontrármela es como sí.. como que... como si te encontraras a un familiar en el área o en campo y entonces es como decir con esta persona puedo hablar y no me va a... o sea que me va a decir las cosas como son, o sea, no me va a mentir ni me va a querer vender algo ni nada de eso.” (sic)

“...Es como decir puedo dejar en manos de otros esteee, la rehabilitación y es una propuesta interesante por que es, que le metan duro durante una temporada y puede ser que le ayude mucho y no, no es que recaiga en mi como... como parte de la terapia es como ya, es como si se los entrego para que hagan lo que tengan que hacer y yo ya no me meto ¿no?, esa es como la sensación y yo creo que eso me trae motivada pues porque ya no me hago responsable de esa parte...” (sic)

“...Lo dejo en manos de un profesional y órale... con mis aportaciones ¿no? O con lo que yo pueda apoyar en casa pero, el tratamiento de Philadelphia como que todo se concentra en los papás y creo que es mucha carga y mucha presión.” (sic)

En ambos párrafos, María nos muestra cómo el hacerse responsable de las terapias de Francisco eran una presión bastante fuerte y cuando un terapeuta se hace cargo de los avances de Francisco, María se nota contenta y motivada por el hecho de liberarse de la responsabilidad que implicaba el ser responsable de los resultados de las terapias.

“De repente me asusta como que si tiene actitudes que no se que tanto realmente es juego conmigo o que realmente lo esté sintiendo, o sea actitudes así como, por ejemplo le digo "te quiero parar" en el estabilizador y, y no quiere que lo pare, y no quiere, y no quiere y me empieza a retar así de "no quiero pararme" y yo le digo que es muy importante para que camines, y "no quiero caminar" o sea como que no, como que me asusta el que no dimensiona su propia independencia y que se pueda quedar acomodado en que le hagan y le resuelvan todo...” (sic)

“...Ahorita si juega con estos pensamientos o con estas ideas aunque no las dimensiona, y pues si me asusta que lo, que se este creando en él cierta comodidad ¿no? y que no estemos como alerta a este buscar su independencia realmente ¿no?, que no estemos

alertas como papás de que, de darnos cuenta de que si en algunas cosas lo estamos echando a perder pues no lo vemos...”

”Nos señala mucho la doctora con la que lo estamos llevando, la rehabilitadora que nos ha hecho mucho hincapié en que ve que le resolvemos y que somos sobreprotectores y demás y esa parte, por lo menos como mamá si me cuesta mucho trabajo visualizarla. (...) No alcanzo a visualizar hasta que me lo llegan y me lo restriegan, “mira lo que estas haciendo” y yo digo: “ay si cierto” si la estoy, la estoy regando, pero estoy tan inmersa en el mundo o en el vinculo que hemos hecho, o en este mundo que hemos creado con Francisco que no me doy cuenta ¿no? entonces, ese es mi temor”

En estos últimos párrafos María remarca las situaciones en las que es incapaz de ver los “errores” que comete al momento de relacionarse con Francisco y que podrían obstaculizar el objetivo de hacer de su hijo una persona independiente, libre y autodeterminada. Con esto podemos ver que el temor a equivocarse es algo que permanece latente en las interacciones que María tiene con su hijo, ya sea para las cuestiones de terapia como para la crianza, esto puede derivar en una presión y una angustia constantes que pueden afectar la dinámica en la familia y, sobre todo la relación con Francisco.

Leonardo por su parte compuso la categoría con las siguientes ideas:

“...Hemos encontrado cosas que antes no habíamos encontrado y justamente te haces la pregunta obligada, seguramente está llegando nueva información, pues porque era la que tenía que llegar ahora y eso nos permite también visualizar nuevas opciones y un futuro, pues que no es certero...” (sic)

“...Estoy tratando de ponerme en sintonía con esa idea, con esa energía o sea, de estar en el presente y ¿por que no? tratar de planear mejor su futuro a corto plazo, a mediano y

largo quien sabe, ya es mas dificil pero si, si pues tratar de hacer lo mejor que pueda en el momento y corregir si te equivocas” (sic)

“...Como que a nuestra capacidad de respuesta siempre se pone a prueba porque hay que entender la situación rápidamente para saber que respuesta dar y que sea la menos equivocada. (...) Entonces como que estar en todo ese proceso de no equivocarse o de no, pues voy a hacer un paréntesis tomando un poco lo que decía María un momento, ahí si hay un poco de ansiedad en cuanto a que de repente hay situaciones que sí puede emerger la respuesta en automático sin pensar ni hacer algún tipo de análisis de “no niño no hagas esto o tal o tal, como de reacciones de impulso” porque ahí emerge el individuo que estamos acostumbrados a ser y entra ahí un poco de angustia porque dices “chín ¿qué no se supone que no queremos caer en esos patrones?” y muchas veces caemos sin darnos cuenta” (sic)

“...Vienen los juicios en este tipo de situaciones, o sea como que son muchas cosas ahí, mezcladas, ¿lo estaré haciendo bien, le respondí lo que debía, ya la regué, le di el premio antes de que se lo ganara? O sea todo este tipo de cosas que está viendo que se están saliendo del rumbo que se persigue (...) Y vienen todos los juicios también de, y aquí estoy hablando netamente de ansiedad, estés, neurosis mías, igual que María, pero a lo mejor yo los reflejo de otra forma de habremos elegido la terapia adecuada, ¿Por qué no hicimos esta o tal otra opción?, o ¿Ya hubiera avanzado en esto? O ¿perdimos tiempo en esto?, o sea todo ese tipo de cosas, culpas también...” (sic)

De acuerdo con los párrafos anteriores, se puede observar que a Leonardo le preocupa equivocarse en tomar decisiones con respecto a el tratamiento y las intervenciones que Francisco llevó a cabo, pero, también se observa la preocupación por evitar cometer errores en la relación que tiene con su hijo y la efectividad de sus decisiones y actos en la crianza de su hijo:

“...Vienen toda clase de juicios ¿no? O sea, si la regué por esto si estoy haciendo mal las cosas, si al final, todo lo que estoy haciendo no sirve para nada, o sea mucha, este, autoexigencia y descalificándome y soy un tonto...” (sic)

“...Seguimos reincidiendo en muchos de los errores propios de una situación como ésta, o sea, dentro de todo el aprendizaje que hemos tenido y hablo por mí, y por a veces situaciones que se nos van de las manos en las que, pues le seguimos resolviendo todo, no sé si demasiada sobreprotección”

“...Trato de pensar lo menos posible en los problemas para también generar en él (Francisco) o transmitirle una energía de que sucedan las cosas y ya ¿no?, de que no hay problema o sea, como no transmitirle angustia o temor antes de”

“...Lo que menos quiero es ser un padre ausente como yo lo viví con el mío, o ambiguo, que al final estuvo y no estuvo, porque aunque fue un rol distinto al que yo juego con Francisco...”

“Sentimos que Francisco se aferra mucho, como la vez pasada que hablábamos, se aferra mucho a la abuela, bueno a la mamá de María o al papá de María, como figuras emocionales a las que se aferra porque tal vez no nos ve consistentes, consistentes como papás...”

Se puede observar en estos párrafos que Leonardo es muy severo al momento de hacer una autocrítica de las acciones y decisiones que toma con respecto a la crianza de Francisco. También es importante destacar la gran preocupación de Leonardo por cometer los “mismos errores” que su padre, pues teme

que esto lo afecta tanto como a él, de ahí se puede hipotetizar sobre el origen y la importancia de esta tendencia a juzgar sus acciones tan severamente.

En resumen en ambos se observa este temor a equivocarse no solamente en las decisiones referentes a la crianza de Francisco, si no también a las decisiones acerca de los tratamientos que seguirán para los avances de Francisco. Esto puede suponer un enorme compromiso emocional, ya que el equivocarse o el verse en una situación de aparente error, les provoca angustia que los lleva a juzgarse demasiado severamente por las decisiones que toman, lo cual repercute directamente en la estabilidad emocional de ambos afectando la dinámica familiar.

5.1.14 Necesidad de Control

Esta categoría contiene las ideas que los informantes dieron acerca de las situaciones en las que buscan tener el control, ya sea en relación con Francisco, sus terapias o simplemente en el contexto general de la dinámica de esta familia. Al reflejar esta necesidad por parte de Leonardo y María vemos que las consecuencias de esto pueden ser de suma importancia.

En un sentido más amplio esta categoría describe una necesidad que puede ser comprensible en familias de este tipo debido a que la discapacidad, en muchos casos, resulta ser un factor impredecible, lo cual puede pensarse como una variable que contribuye a la actitud de estar en constante búsqueda de tener el control de las situaciones en donde exista algún riesgo de consecuencias desagradables.

Desde la perspectiva de María, la categoría fue descrita con las siguientes frases:

“...Como que como que estoy, en una etapa en la que estoy soltando a... a Francisco, entonces estoy aprendiendo a soltar a Francisco, o sea es como decir puedo dejar en manos de otros esteee, la rehabilitación. (...) porque ahora estoy tratando de soltar muchas cosas de Francisco. Yo creo que ha cambiado pero muchisisisimo porque, en esa etapa, como que en ese momento estaba en una etapa en la que, en la que quería toda costa que funcionara el programa de Philadelphia, y que alguien me ayudaras y formar un equipo y estaba muy aferrada con esa técnica con las terapias de Francisco, y

muy metida en eso y aferrarme a estar en terapia todo el tiempo porque si no, no lo va a lograr” (sic)

“...No tengo por qué hacerlo, o sea si, obviamente si apoyar a mi hijo pero no tengo por que andarme metiendo en todas las áreas que no me corresponden por querer yo controlar todo ¿no? es como decir...ya, lo dejo en manos de un profesional y órale... con mis aportaciones” (sic)

María deja ver en estos párrafos que el control que ejerce va más enfocado a las cuestiones de terapia de Francisco, sin embargo, se puede notar también ciertas contradicciones pues, primero muestra que existe la consciencia de la inexperiencia que tiene en el ramo de la terapia y que prefiere dar paso a los especialistas pero, su necesidad de controlar la obliga a querer dar aportaciones, contraponiéndose con la idea inicial, dando idea de la marcada influencia de esta necesidad en la toma de decisiones y en la vida personal de María.

“...Me estresa no cumplir los objetivos de la terapia, aunque estoy trabajando eso pero si, o sea si hay que cumplir unos objetivos que cumplir con lo de Filadelfia y me estresa que no hemos acabado de armar una parte un área de la terapia que nos hace falta todavía ¿no?” (sic)

“El estrés, para mí es eeehhh... es como... como un camino sin salida... o, correr, correr, correr, correr sin llegar a nada... o sea, es una gran angustia... (silencio) o sea esto, todo ocasionado por medios externos, no?, o sea al... una fuente externa que me produce angustia, sentirme como atrapada sin salida...” (sic)

El estrés, como ya se ha visto en categorías anteriores, ha sido una situación importante en María, y en este caso, es resultado de situaciones en donde la informante no puede vislumbrar una salida o donde no tiene plena certeza o control de la situación en la que se encuentra. Como se ha visto anteriormente, el estrés de María se refleja en malestares físicos que remarcan la importancia de ir notando como María en su necesidad de tener todo bajo control, pone en juego su equilibrio emocional y su salud, ambas importantes para su bienestar.

“Algo en particular que me estresa... (silencio), por ejemplo, cuando, es que lo ubico mas cuando era bebé, que lloraba, y que ya no sabía interpretar su llanto, inmediatamente me estresaba, y algo que sucede con él es que, cuando se empieza a quejar, yo me voy como a esa etapa de no saber que, o sea, como que te da cierta angustia de escuchar ese chillido, además es su chillido, no es el chillido de cualquier otro niño, es el chillido, el quejido de, de Francisco, o sea, me produce estrés...” (sic)

“...Empiezo a darme cuerda, entonces es algo que también es algo que estoy trabajando en la terapia, por que si, lo que si , digo lo que si ya me hicieron ver, es como quiero abarcar todo ¿no?...” (sic)

Si bien el estrés de María es reflejada como un factor importante, en estos últimos 2 párrafos podemos ver que la necesidad de control es algo en lo que ya está trabajando, y que está consciente que se dan estas situaciones aún sin proponérselo, lo cual nos habla también de que, esta necesidad de control también le ayuda a darse cuenta de que ella también es alguien en la que debe tener un control, para hacer más eficiente su dinámica familiar, dando un panorama más alentador.

Leonardo por su parte, es una persona en la que la *necesidad de control* no es algo tan primordial, pues como se ha visto en categorías como *Inconsistencia en la relación con Francisco*, sus preocupaciones van más encaminadas al rol que debe fungir como jefe de familia y no tanto a controlar el ambiente donde se desenvuelve. Sin embargo, Leonardo menciona cuál es su sensación al encontrarse en una situación que está fuera de su control:

“...Cuando llegan esos momentos de crisis en las que no depende estrictamente de ti el control de las circunstancias, este, es cuando tardo en reaccionar y me cuesta trabajo como despertar y decir bueno a hacer otras cosas ...” (sic)

Esta frase refleja el estado de inmovilidad que se mencionó en la categoría de *Antecedentes de Relación de Pareja* donde Leonardo describe que esta discrepancia que existe entre él y María al momento de actuar ante una situación desconocida, le han traído ciertos problemas. Esta situación también es descrita en *Antecedentes Personales* en la que Leonardo detalla esta ambigüedad que encuentra entre la eficacia con la que actúa en su trabajo y la falta de eficiencia en su hogar.

5.1.15 Desconfianza en los Tratamientos (Tx)

En esta categoría se observan las ideas y frases que Leonardo y María mencionan haciendo referencia a temor o desconfianza en los tratamientos a los que deciden llevar a Francisco con el fin de disminuir la afectación que le ha generado la PC.

En el caso de los informantes la categoría representa una preocupación importante en la dinámica familiar, pues una gran parte de su discurso e interacciones están centradas en el tema de la discapacidad y el realizar los tratamientos adecuados para combatirla, lo cual como se ha visto en categorías anteriores, genera consecuencias a nivel emocional tanto en María como en Leonardo y es por eso que resulta trascendental el análisis que este tipo de preocupaciones genera en los informantes, pues el resultado de esta actitud de desconfianza, puede influir de una manera importante la dinámica familiar y las decisiones que se tomen con respecto a la salud de Francisco.

En términos más generales, la categoría podría reflejar una preocupación real en otras familias cuyo hijo tiene una discapacidad y esto a su vez tener una consecuencia tangible observable e importante en la dinámica de las mismas. El observar si existe *Desconfianza en los tratamientos*, en otras familias ayudaría, principalmente a ver las actitudes que los padres tienen hacia la búsqueda de opciones médicas para el tratamiento de la discapacidad, las herramientas que tienen para la toma de decisiones,

y la capacidad de desprenderse de su hijo con el fin de que los especialistas trabajen para realizar las técnicas o tratamientos necesarios en pro de la salud de la persona con discapacidad.

En el caso María, como se ha visto también en las categorías *Miedo al Error* y *Necesidad de control* toma actitudes en donde se puede observar una sobreprotección y una búsqueda de control constante, lo que explica que exista una gran desconfianza hacia los tratamientos a los que involucran a Francisco, a continuación se mostrarán las frases que María mencionó al respecto:

“...Encontrarme a esta chava y resulta que es terapeuta física y la conocí hace como 20 años; no le hablo desde hace 20 años también y este... y pues como que encontrármela es como si.. como que... como si te encontraras a un familiar en el área o en campo y entonces es como decir con esta persona puedo hablar y no me va a... o sea que me va a decir las cosas como son, o sea, no me va a mentir ni me va a querer vender algo ni nada de eso...” (sic)

“...Finalmente yo no soy, o sea, no es mi área, no es lo que estoy haciendo y... y y no tengo por qué hacerlo, o sea si, obviamente si apoyar a mi hijo pero no tengo por que andarme metiendo en todas las áreas que no me corresponden (...) es como decir...ya, lo dejo en manos de un profesional y órale... con mis aportaciones ¿no?...” (sic)

En estos ejemplos, María nos muestra que hay una genuina inquietud por encontrar profesionales que trabajen con Francisco de la mejor manera posible, y que sobre todo eviten mentirle o engañarla con tal de “vender” la idea de un tratamiento, lo que habla de una actitud de constante suspicacia ante las propuestas de tratamiento que encuentran para ayudar a su hijo. En el segundo párrafo se observa una contradicción interesante pues por un lado, María reconoce que ella no debería incluirse en el proceso de la fisioterapia de Francisco, pues no es su área y sin embargo, busca darle aportaciones a los fisioterapeutas; esto indica una postura de sobreprotección y de evaluación por parte de María, pues al querer brindar aportaciones,, se involucra en el campo que quiere evitar entrar y además indica un grado de desconfianza, pues

considera que, en primer instancia sus aportaciones son “necesarias” para las terapias de su hijo. A continuación se mostrará otra de las frases de María en relación a los tratamientos:

“...Esta última semana nos hemos metido mucho a ver información de técnicas de rehabilitación, y ves a niños parados y que ya los ves parados y que los ves parados como sea, caminando como sea pero ya los ves caminando, y yo veo un trecho muy largo entre Francisco y un niño que ya se para, o sea, como que lo veo como en... como que le hace falta mucha fuerza y me empieza a angustiar y empiezo a pensar y estamos en el camino correcto o no, o sea me empiezo a dar unas cuerdas y me... y si se empieza a reflejar en mal dormir, o sea, vuelvo como a mis ciclos de mal dormir, empiezo a tener mucha acidez, o sea, empiezo a sufrir como en la noche, tengo toda esta angustia y me la llevo a la noche...” (sic)

En el extracto anterior, María habla de la forma en que evalúa la eficacia de algún tratamiento basada en los progresos que otros niños con discapacidades similares o usuarios de los mismos métodos, lo cual indica un indicio de la desconfianza que existe ante los distintos tratamientos que van utilizando; además también nos muestra que esta tendencia de evaluación de la eficacia de los tratamientos tiene una repercusión sobre ella directamente pues muestra una reacción de angustia que, como se observó en categorías anteriores, se manifiesta directamente en signos y síntomas físicos que afectan su salud.

En el caso de Leonardo la *Desconfianza en el tratamiento* no es algo que sea relevante, pues considera que tiene más trascendencia el rol o las acciones que él puede ejercer en la dinámica familiar que en el ambiente de las terapias:

“...Ahora, en casa y con las terapias este... y aunque lo platicamos, mas o menos seguido, ha habido la opción y haciendo autocrítica de muchas cosas que nos faltan, que falta depurar o mejorar o dejar de hacer ¿no?. Porque todavía caemos en... Por ejemplo yo no lo veo como un chiquito o un bebido ¿no?, o sea al contrario esta parte de verlo crecer, que nos podemos comunicar mas, de que vamos a ser mas cuates que papá y su bebé

este... lo tengo muy claro o creo que lo tengo muy claro, o sea, no lo veo como un bebido indefenso..." (sic)

En este párrafo se puede observar que Leonardo no tiene tanta participación en los procesos de tratamiento de Francisco, y que lo más importante es estrechar el vínculo que tiene con su hijo por lo que no tiene tanto peso como las categorías de *Miedo al error*.

6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El proceso de análisis descrito en el capítulo de metodología permitió la extracción de un Modelo que explica las experiencias de los participantes de forma particular y como familia; en conjunto.

En este Modelo se distingue la experiencia de esta familia extraída del contexto sociocultural mexicano; lo que hace posible la comparación del Modelo con lo expuesto en la literatura acerca de la discapacidad y su contextualización al medio familiar. El Modelo Teórico, extraído del análisis sistemático de las entrevistas con los informantes permite, por lo tanto, realizar comparaciones, resaltar las diferencias y formular nuevos cuestionamientos.

La formación del Modelo Teórico y su discusión permite contextualizar el fenómeno de la discapacidad como un factor influyente en la dinámica familiar; y como tal, nos permite acceder a la información directa acerca de las percepciones de quienes viven con este fenómeno.

En esta sección se hará la discusión del Modelo Teórico y se realizará utilizando cada una de las categorías pertenecientes al mismo. Tratando de realizar la triangulación correspondiente que, la metodología cualitativa marca como parte del proceso de la validación y confiabilización de los datos obtenidos (Taylor & Bogdan, 1990).

6.1: La dificultad en la definición de la discapacidad y su aceptación en relación a las dinámicas familiares.

El Modelo presentado subraya la importancia que representa la dificultad de definir la discapacidad en el contexto de una familia biparental con un niño que presenta una discapacidad cuya afectación es fundamentalmente motriz. Este Modelo también ilustra el impacto que representa la falta de aceptación de la realidad de la discapacidad en las interacciones y las dinámicas familiares, además de como los antecedentes personales de los miembros del sistema parental permean directamente las dinámicas que se llevan a cabo en la familia y a su vez, explican las actitudes y las ideas que predominen en el entendimiento de la discapacidad y las interacciones aprendidas en sistemas anteriores. Todo ello bajo el marco de una carente definición de la discapacidad.

La categoría central del Modelo muestra la dificultad de conformar una posible definición de la discapacidad. Esta dificultad resulta evidente incluso para los organismos que trabajan directamente con la discapacidad a nivel mundial pues a lo largo de los años ha cambiado la concepción de la misma; se ve alimentada por la idiosincrasia de la sociedad que a su vez toma preceptos de la ciencia y la burocracia para delimitar, regular, normar y acercarse a lo que “debiera ser” en cuanto a las actitudes y acciones que es permitido tomar como una persona que interactúa con la realidad de la discapacidad. En otras palabras, existe una descoordinación entre las exigencias que implica la discapacidad en una familia con la realidad que se presenta en la sociedad en la que esta subsiste y esta descoordinación permea la forma de pensar de toda la sociedad, incluyendo a las familias que viven con una persona con discapacidad (OMS, 2012; Cúpich, 2008; Egea, 2001; Üstun, 2001).

Ante esta situación, es comprensible que la reacción de las familias ante la discapacidad de uno de sus miembros y, particularmente en el caso de que la persona con discapacidad sea uno de los hijos, implica un nivel de preocupación importante puesto que el entendimiento fundamental que se tiene de la discapacidad, radica primordialmente en el orden de lo deficitario, la disfunción y la limitación. Esto aunado a los factores contextuales y sociales que imperan en relación a la discapacidad, resulta en un esfuerzo grande por parte de los familiares por encontrar una definición que se adecue a la realidad en la que se vive la discapacidad; una que yuxtapone la visión deficitaria contra la visión de la diferencia (Aznar & González Castañón, 2008). Ante un discurso incluyente y una realidad excluyente, se pone a las familias en una encrucijada entre: “Lo que mi hijo debe hacer como persona normal” y “las necesidades especiales que mi hijo tiene”. Esta polaridad lleva a las familias a tener sentimientos y opiniones contradictorias y ambivalentes hacia la discapacidad, lo cual dificulta la aceptación de las necesidades y características que han de tomarse en función del entendimiento de la misma, la sociedad delimita con sus leyes, recursos y normativas promoviendo la exclusión y omisión sistemática de las posibilidades de desarrollo pleno para las personas con discapacidad y sus derechos.

La carencia de una definición de la discapacidad y la aceptación resultan también factores importantes en la forma en que se configura una familia, ya que la discapacidad es una característica inesperada en muchos de los casos y, al hacerse presente, representan un reto al entendimiento, a las creencias y a las formas de actuar y pensar los roles que cada persona ejecutará dentro del sistema familiar planteado. Es decir que las creencias, ideales y actitudes que los integrantes de la familia tengan acerca

de la condición discapacidad, probablemente se perpetúen ante la presencia de una persona que la presente; pero con la diferencia de que, al estar presente, implicará un cuestionamiento, flexibilización y negociación de estas creencias y visiones acerca del entendimiento de esta condición pues es algo con lo que convivirán en la vida diaria y que formará una parte importante en la historia familiar. (Eguiluz, 2003; Goldenberg & Goldenberg, 2000; Rolland, 2000)

Al entender la discapacidad de esta manera y comprendiendo además que es una circunstancia inesperada, hace que la estructuración y construcción de la familia requiera la adquisición de formas de vida distintos y estos cambios requerirán también ajustes a nivel personal en cada miembro de la familia; exigiendo también que muchas de las interacciones habituales en un sistema familiar se adapten a su realidad. Esto exige un esfuerzo mayor pues, al buscar la protección psicosocial de sus miembros y su adaptación a una cultura que no define “per se” la discapacidad como una realidad que forme parte de la cotidianidad, es entendible la dificultad en definirla de una manera que se ajuste a exigencias y que incluya las interacciones que la familia tendrá tanto dentro del sistema familiar como fuera de él. (Aznar & González Castañón, 2008; Minuchin, 1994)

Dentro de los enfoques en los que se puede entender la discapacidad, existe uno que se caracteriza por la minimización de los errores o de los actos considerados como “mal vistos” dentro del entorno. Ésta tendencia crea la falsa idea de que la discapacidad es un “padecimiento constante” tras el cual hay que evitar la mayor cantidad de frustraciones que puedan aparecer en el futuro en todos los aspectos de su vida, tal y como le sea posible al sistema familiar y los individuos que la conforman. Sin embargo, al funcionar con esta idea, las familias desgastan sus recursos y se cae en una dinámica en la que la mixtificación es la base comunicativa del sistema pues percepción que los miembros del sistema tienen acerca del emisor, no concuerda con el mensaje que éste emite, en este caso la idea de evitar frustraciones y la expresión de “no pasa nada” puede no concordar con la realidad que se está viviendo, pues a pesar de la evidente e inevitable presencia de frustraciones (presentes o futuras), las actitudes, acciones o formas de afrontamiento que la familia adopta frente a la persona con discapacidad, busca aparentar que las frustraciones no existen, privando a la persona con discapacidad de herramientas que podrían funcionar para la posterior solución de problemas, la adquisición de patrones de conducta más flexibles y la subsecuente adaptación a contextos distintos. Todas estas resultantes rigidizan las posibilidades de acción del sistema entero generando tensión y facilitando la formación de

triangulaciones (alianzas nocivas dentro del sistema), y centralizando aún más los recursos y dinámicas del sistema. (Aznar & González Castañón, 2008; Umbarger, 1983; Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Watzlawick & Beavin, 1993).

Los procesos de comunicación también mostrarán una notable influencia por esta carencia de definición de discapacidad y, por consiguiente su dificultad en la aceptación, pues al ser ambas regidoras de la dinámica familiar, la comunicación se desoptimiza por el hecho simple de no contar con un mensaje claro a transmitir a sus miembros. En otras palabras, que al no tener en claro las exigencias, características y necesidades que implica una discapacidad, la comunicación en un sistema en el que ésta sea un factor importante no podrá darse de manera efectiva; resultando incluso en puntos de vista ambivalentes, paradojas y mixtificaciones en las formas de comunicación presentes en un sistema familiar con estas características y estas formas de comunicación se transmitirán a todos los miembros del sistema familiar como “la forma predilecta de comunicarse”. Además será la forma en que imperará su comunicación con sistemas externos, permitiendo que se vean afectadas las actitudes tanto dentro como fuera de la familia. Éstos problemas de comunicación también afectan las relaciones que el grupo de la familia nuclear haga con la familia extensa que, a su vez trata de enriquecer este sistema familiar con sus propias ideas. Al no tener una estructura clara y delimitada, se permite una intromisión de otros sistemas y la demarcación de un límite difuso, lo cual se traduce en una dinámica poco funcional en cuanto a comunicación e interacciones que puede afectar a todos los holones componentes del sistema. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Romero & Galicer, 2010; Watzlawick, Beavin, & Jackson, 1993)

La aparición de la discapacidad en una familia que no ha tenido una experiencia directa con este tipo de realidad o que aparece en un ambiente en donde no ha sido contemplada, reta los patrones de conducta adquiridos de otros subsistemas, que usualmente tampoco experimentan la discapacidad como una realidad cercana; dado que representan un evento súbito, esto genera una tensión importante que se suma a las demás exigencias que enfrenta una familia que no cuenta con la realidad de la discapacidad, esto hace notar de nuevo lo importante que resulta la aceptación y la definición de una discapacidad que sea flexible y adaptable a las circunstancias que viven y que además forme parte del ciclo familiar y que los miembros la entiendan como una situación más en su devenir. (Aznar & González Castañón, 2008; Eguiluz, 2003)

Las características de la discapacidad que presente la persona, tendrá mucho que ver en el funcionamiento del sistema familiar. En el caso de la Parálisis Cerebral, al ser una condición tan difusa y variada en sus características, hace difícil lograr adoptar patrones que faciliten la adaptación y la comprensión del individuo dentro del sistema. En el caso de la Parálisis Espástica resulta difícil por el hecho de que las funciones motrices se ven seriamente afectadas, pero en muchos casos las funciones cognitivas no lo están, sino más bien es en función de la limitación de movimiento que varias otras actividades no logran realizarse, como comer, hablar, moverse de un lado a otro por si solos etc. (Fuentes, 1988; Hurtado, 2007).

Tomando las características que Rolland (2008) enlistó sobre las enfermedades, la Parálisis Cerebral se entiende de la siguiente manera: Resulta en una enfermedad de inicio gradual, no fatal, constante e incapacitante. Esto requiere que la familia adopte ciertos mecanismos específicos de respuesta y adaptación para evitar que la familia caiga en pautas rígidas que causen conflicto.

Su característica de *gradual* implica que los miembros de la familia adquieran patrones de adaptación paulatinos que permitan la readaptación de los miembros de la familia a las nuevas exigencias que se presenten; su desenlace incierto contribuye a la aparición de patrones de sobreprotección y centraliza aún más las atenciones y esfuerzos en la persona con discapacidad difuminando aún más las fronteras y las características del sistema. Su característica de incapacitante retribuye en ideas y actitudes que buscan satisfacer a las personas con discapacidad, mermando o dejando de lado la posibilidad de generar una autonomía o autodeterminación.

Si a estas características sumamos su grado de imprevisibilidad, la visibilidad de síntomas y contribución genética, podemos encontrar que todos estos factores contribuyen a que la familia permanezca en ése estado de incertidumbre, puesto que, a pesar de la constancia de sus síntomas y de saber que la Parálisis Cerebral es una condición constante, la visibilidad de los síntomas y las ideas acerca de la culpabilidad de la aparición de la discapacidad (cuando ésta es de nacimiento) resultan en actitudes negativas y de rechazo de la familia ante el fenómeno de la discapacidad.

En la Parálisis Cerebral, mientras más pronto se tomen medidas para reducir la afectación que puede tener, ayudará a que la funcionalidad de la persona con discapacidad se acreciente de manera

importante. Esto resulta una exigencia muy alta para los padres de familia con hijos que tienen Parálisis Cerebral; responsabilidad que se vuelve central en la dinámica olvidando los distintos roles que también deben ejercerse para que la dinámica familiar no se trastoque. Todo ello resulta difícil si no se tiene una definición clara de lo que es la discapacidad y las implicaciones que ésta tiene en la vida cotidiana de la familia. Si no se tiene una definición clara, la aceptación tampoco será posible, pues al aceptarla se asume la comprensión de las implicaciones y así se facilita la delimitación de fronteras y límites en el sistema, haciendo más eficientes los procesos de comunicación y permitiendo las adaptaciones necesarias en el sistema para permitir que se consiga la flexibilidad necesaria para encarar éste fenómeno de una manera que se ajuste a las características de cada familia (Finnie, 1987; Friedes, 2007; Goldenberg & Goldenberg, 2000; Minuchin, 1994).

Otra de las dificultades que pueden explicar la falta de una definición y de una aceptación de la discapacidad puede encontrarse en la poca compatibilidad de los objetivos que cada miembro de la familia tiene de manera personal y las oportunidades reales de concretarlos debido a la satisfacción de necesidades de la persona con discapacidad. En el caso particular de una familia cuyos padres son profesionistas, pueden existir cuestiones que contrapongan aspectos del ciclo de vida de los padres con la realidad de la discapacidad en los hijos. Un ejemplo de ello radica en la notable tendencia de las madres a construir una alianza con el niño de una manera muy estrecha, lo que implica niveles de conocimiento, atención y esfuerzo, tanto físico como emocional de una forma abrumadora. Por otro lado tenemos las exigencias externas que dictan la forma en que “debe comportarse” una madre para fomentar la independencia en su hijo, la combinación de éstos dos factores puede resultar en actitudes sobreprotectoras, estrés a niveles altos y la presencia de un fenómeno llamado “falla personal” (Romero & Galicer, 2010; White, 2002).

La sensación de “Falla Personal” aparece cuando un individuo tiene la sensación de “inadecuación” por “no cumplir con su deber” gracias a las exigencias tanto externas como internas que los individuos se forzan a cumplir. Esto también genera actitudes de rechazo implícito hacia eso que nos dificulta el cumplimiento de metas, entonces una madre profesionista podrá mostrar actitudes de “falta de realización” dado que al cubrir las exigencias de su hijo con discapacidad, está postergando metas profesionales que también quiere realizar pero que no puede lograrlo debido al rol de madre que “debe desempeñar”.

El padre, por su parte, cubre sus funciones de proveedor pero también quiere cumplir con el rol de padre que es capaz de realizar dado que la sociedad actual exige que la formación y educación del niño sea compartida, debido a esto, los padres pueden llegar a sentir también esa sensación de “Falla Personal” pues no cubren las expectativas de su rol al mantenerse alejado y ajeno a la convivencia con su hijo.

Si a la sensación de “Falla Personal” de ambos padres le añadimos las actitudes que cada uno ha prefigurado de su anterior sistema familiar, la aceptación de la discapacidad y su definición pueden dificultarse al tener que contemplar todos estos factores al momento de definirlo. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; White, 2002)

Cuando los síntomas o las implicaciones de la discapacidad en algún miembro de la familia son muy evidentes, implican también un cambio en las formas de entendimiento y dinámicas dentro de la estructura familiar, puesto que hay que adaptar muchas de las estructuras y roles con el fin de contrarrestar las dificultades o estresores que surgen debido al nivel de severidad que los síntomas presenten. Gracias a esto se dan las dinámicas que marcan una diferencia importante en las formas de relación entre la familia que tiene algún miembro con discapacidad y los demás subsistemas externos. La difuminación de los límites, la desaparición de las jerarquías y el cambio de foco de importancia en los demás holones hacia la atención de la persona con discapacidad, impide muchas veces que las familias logren una visión unitaria, clara de la discapacidad y de las dinámicas que pueden realizarse para facilitar la aceptación de la discapacidad a través de una definición bien estructurada. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Rolland, 2000; Robles, Eustace, & Fernández, 1987)

Cuando el subsistema conyugal pierde importancia en la dinámica principal, la pareja cambia la jerarquización del mismo dando peso al rol de cuidado y satisfacción de las necesidades y solución de los estresores que pudieran presentarse, la derogación del subsistema conyugal y la rigidización de las tareas y formas de comunicación dentro del sistema y la falta de organización que esto implica la tensión en ambos padres aumenta, recargando el foco de atención en la discapacidad. De no haber una delimitación clara de lo que implica la discapacidad dentro del entorno familiar, los problemas preexistentes en los demás subsistemas se acrecientan y al rigidizar sus procesos de enfrentamiento, las herramientas que la familia tiene para afrontar dificultades decrece considerablemente pues los recursos económicos y emocionales se han enfocado a un solo objetivo. (Eguiluz, 2003; Goldenberg & Goldenberg, 2000; Umbarger, 1983)

En consecuencia a todo lo anterior, la estabilidad emocional de los miembros de la familia se pone en riesgo, resultando en situaciones como: La sobrecarga de los padres en el cuidado de la persona con discapacidad, magnificación de los problemas del subsistema parental utilizando la enfermedad como un arma, lo que deriva en el abandono de los tratamientos o herramientas terapéuticas, contribuyendo a la creación de una retroalimentación nociva pues, al estar todos los recursos familiares en atención a la discapacidad, al no percibir un avance o abandonar las opciones terapéuticas, la familia cae en un estancamiento. Otro de los problemas que pueden surgir en una familia con un hijo con discapacidad en las que ésta no se encuentra definida del todo, recae en la desaparición del subsistema filial en la persona con discapacidad, ya sea por ser hijo único o por la dinámica que facilita que la persona con discapacidad absorba la mayor parte de los recursos de la familia. Esto impide que la persona con discapacidad amplíe su campo de convivencia fuera del sistema parental para enfrentar las posibles situaciones estresantes, lo que a su vez se retrata en la coalición de alguno de los padres o cuidadores y el hijo en contra de uno de los padres; usualmente aquél que adquiere un rol satelital en la dinámica familiar para la obtención de recursos externos para hacer frente a las necesidades que requiere la atención de la discapacidad con la que conviven. Esta coalición a su vez afecta la organización de todo el subsistema generando aún mayor rigidez y tensión pues mientras la persona con discapacidad tenga acceso a una dinámica que le facilite la obtención de recursos de una manera sencilla e inmediata, seguirá aprovechándola y luchará por mantenerla útil y vigente dentro de su familia. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Romero & Galicer, 2010; Rolland, 2000)

La falta de interacción con el rol filial por parte de la persona con discapacidad resulta en una dificultad para adquirir roles o conductas para relacionarse con los pares, lo cual impide que se adapte a diferentes entornos de una manera adecuada y funcional en sistemas diferentes a los de la familia, lo que se refleja a su vez en un reforzamiento de la noción de “inadecuación” que pudiera subsistir en la familia, pues al ser la inclusión y la facilitación de acceso a diversos subsistemas y notar dificultades, la familia se cuestiona la efectividad de los recursos utilizados, generando aún más tensión (Aznar & González Castañón, 2008; Minuchin, 1994; White, 2002).

El enfocar los recursos familiares exclusivamente a la discapacidad presente, influye en la el riesgo de fragmentación del subsistema familiar y en la presencia de conductas y actitudes problemáticas para

cada uno de los individuos que la integran como conductas destructivas, regresiones en los progresos de la persona con discapacidad, depresión y/o abandono en los tratamientos o herramientas que facilitarían el cuidado de la salud de la persona con discapacidad; poniéndolos en riesgo. Todo ello puede explicarse por la falta de una definición clara de la discapacidad, el rol que juega en la dinámica familiar y la aceptación de las modificaciones que habrán de realizarse para promover una adaptación de todo el sistema ante esta realidad (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Rolland, 2000).

La discapacidad en la actualidad y a lo largo de muchos años ha sido entendida bajo el velo de las minusvalías, las carencias, los déficits y las disfunciones, estas características han sido atribuidas de manera automática y sin algún tipo de cuestionamientos. Éste paradigma imperante también se encuentra presente en las personas que conviven con un familiar con discapacidad. Esto se debe al contexto social que, en la mayoría de sus sistemas refuerza este tipo de pensamientos (desde las políticas públicas que tratan de manera explícita a las personas con discapacidad como personas que deben recibir alguna dádiva, hasta las actitudes de las personas a sentirse obligados a tratar a estas personas con algún tipo de conmiseración). Es por este paradigma que la familia o los cuidadores actúan sobreprotegiendo a la persona con discapacidad, evitando que tenga experiencias que promuevan actitudes, conductas y resoluciones que le faciliten un desenvolvimiento amplio, adaptado, asertivo en los sistemas y contextos en los que desempeña algún rol, al carecer de estas habilidades, se crea un vínculo aún más rígido en el sistema parental generando una relación de dependencia. (Aznar & González Castañón, 2008; Umbarger, 1983)

El Modelo Social, permite que el entendimiento de la discapacidad se traslade al ámbito de las habilidades, las capacidades, las formas de comunicación y las posibilidades de una persona dentro del contexto en el que se desenvuelve. Al entender la discapacidad como un factor extrínseco al individuo y no como algo que constituye a la persona, como algo inalienable, es decir, que una circunstancia resulta discapacitante cuando evita el pleno desempeño de alguna actividad a cualquier persona, cualesquiera que sean sus características. Siguiendo esta idea, la discapacidad entonces es una cuestión del entorno; así, la persona con discapacidad y los demás integrantes de la familia pueden hacer frente a un mundo que resulta incapacitante. Al entenderlo de esta manera, cada individuo puede brindar herramientas para poder hacer frente a los estresores, a las exigencias y a los obstáculos que puedan presentarse, pues la

discapacidad ya no es atribuible a una persona sino a un contexto. Así se evita la centralización de los problemas en el individuo que tiene alguna condición de salud que puede considerarse discapacidad, promoviendo también su participación activa y una distribución más equitativa de los recursos del sistema familiar. (Aznar & González Castañón, 2008; Goldenberg & Goldenberg, 2000).

6.2 El embarazo en las familias con un miembro con discapacidad

El embarazo es un proceso que implica una adaptación de los individuos que habrán de formar el nuevo sistema familiar, durante el proceso del embarazo resulta importante ver las expectativas de las familias ante el rol parental que se ejercerá en un futuro próximo. Ante esta situación resulta importante observar cómo es que cada individuo vive y entiende el proceso de embarazo y cuáles son las adaptaciones y recursos que empiezan a forjarse para la estructuración del nuevo sistema familiar. (Eguiluz, 2003)

En este proceso también se pondrán en juego las ideas y conductas aprendidas dentro las estructuras familiares de cada individuo, esto se traducirá en gran parte en qué roles jugará cada quien dentro del proceso de gestación, cuáles y cómo se distribuirán las tareas dentro de la dinámica de la pareja durante este proceso y también servirá para bosquejar los futuros roles a ejercer. (Egea, 2001; Goldenberg & Goldenberg, 2000)

Es importante señalar que, en esta etapa resulta crucial la relación y la visión que las personas tengan acerca de los servicios médicos que recibirán y la relación que forjen con los profesionales de la salud que estén a cargo de los cuidados del embarazo, puesto que afecta de una manera importante la manera en que ellos manejen el tema de la posible presencia de la discapacidad, información acerca de ésta y, sobre todo, tendrán un impacto importante en el sistema de creencias que la pareja tendrá sobre el fenómeno del embarazo y el nacimiento de su hijo. (Rolland, 2000)

El flujo de información que se dé en ambos sistemas (profesionales de la salud y sistema parental) resultará fundamental en la percepción del embarazo antes, durante y después de este, entonces los profesionales de la salud deberán cuidar de una manera importante el tipo de ideas y comunicaciones que tendrán con el sistema familia, ya que al ser un agente terapéutico (en este caso, enfocado al

tratamiento de la condición de la persona con discapacidad) tendrá una importante influencia en las ideas, conceptos, dinámicas y comunicaciones que el sistema familiar adquiera en relación al nuevo miembro del sistema familiar. Al tener un embarazo problemático y resultar en una discapacidad, hay diversas circunstancias a las que el nuevo sistema parental debe adaptarse en un lapso corto de tiempo, aunado a las dificultades por parte de los profesionales de la salud desencadenan una transformación de concepciones y actitudes hacia el embarazo, inclusive pudiendo llegar a incidir en una respuesta ambivalente y poco efectiva en ambos individuos en la búsqueda de encontrar una adaptabilidad al nuevo entorno que se les presenta, sentando un antecedente de lo que fue el embarazo y lo que serán las interacciones con el personal de la salud y de cómo deberán enfocarse y acoplarse a las exigencias del nuevo miembro de la familia. (McDaniels, Campbell, Hepworth, & Alan, 2005; Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Rolland, 2000)

En este proceso también resulta importante que el personal de salud se tome el tiempo de explicar detalladamente los procesos y de acompañar de una manera adecuada a la familia, puesto que pueden existir preconcepciones en el tema del embarazo que pueden ser de una importancia significativa en la dinámica o en el desarrollo mismo del proceso de gestación; en el momento en que una familia se siente desprotegida o incómoda con el apoyo o los servicios del personal médico que está al pendiente del embarazo, la dinámica familiar entra en tensión, lo cual puede significar una crisis en la forma de su estructura y puede conllevar a dinámicas poco funcionales de acuerdo a lo que se esté experimentando a lo largo del proceso de gestación. (Eguiluz, 2003; Rolland, 2000).

Cuando la relación o la experiencia con el personal de salud no es percibida como funcional, el sistema adquiere una postura defensiva, agresiva y/o poco cooperativa, lo que dificulta que las familias acepten la ayuda que se les brinda, los diagnósticos o inclusive a agresiones directas al personal de salud. Ante una situación de esta índole, la familia entonces recurrirá a la manera usual en la que enfrenta los problemas que se susciten de las cuales, usualmente no se obtiene el resultado esperado. Estas situaciones también pueden traducirse en alteraciones de orden emocional, ya que el contexto exige que se hagan adaptaciones a los sistemas individuales a pesar de los problemas que los individuos presenten de manera individual o los cambios que impliquen en el funcionamiento de los demás subsistemas.

Ante el nacimiento de un niño con discapacidad, la adaptación exige un esfuerzo doble y una administración de recursos distinta, ya que se enfrentan a muchos cambios. La aparición de un niño en el sistema familiar implica la adquisición y aplicación de nuevas dinámicas en el sistema preexistente y si además ese niño no nace en una condición de salud óptima, deberán de agotarse de nuevo las herramientas de los miembros del sistema familiar en aras de lograrla cubrir o subsanar los problemas de salud que se presentan, por lo que cada progreso que el niño tenga en su proceso de recuperación, podrá ser visto y descrito como un logro “personal” por los demás miembros del sistema, puesto que la movilización y distribución de los recursos se volcaron a dicho fin; pero si, por el contrario, no se observan los resultados esperados, los problemas, las tensiones, las ansiedades y la sensación de fracaso también serán traducidas como una “falla en lo personal” (Romero & Galicer, 2010; Rolland, 2000; Umbarger, 1983; White, 2002)

No se debe omitir la influencia del contexto en el que se encuentre inmersa una pareja de estas características, ya que éstas exigen el cumplimiento de roles y dinámicas de acuerdo a lo que va sucediendo, esto es de remarcar ya que si las exigencias del contexto no son cubiertas, la pareja tendrá que emplear recursos de todo tipo para poder satisfacer esas exigencias de la mejor manera posible y de no ser así, también se acumularán tensiones que rigidizarán el proceso de creación del nuevo sistema que esta por gestarse.

6.3 Antecedentes de los individuos que conforman un sistema familiar con un hijo con discapacidad.

Los antecedentes de cada individuo son una información valiosa acerca de las nociones que existen sobre el cómo ejercer el rol que habrá de llevar en el futuro, además explican las conductas, percepciones, concepciones y herramientas con las que cada uno puede hacer frente a situaciones que exijan una adaptación o la forma que podrán hacer frente a una crisis. También nos indican los contextos dentro de los que cada individuo se fue desarrollando y las interacciones y tipos de comunicación que resultaban habituales dentro de su sistema familiar individual, esto brindará información sobre las características de las pautas de comportamiento y de las herramientas de solución de problemas que se perpetuaron en cada individuo conformando así en una forma primordial de comportamiento y pensamiento dentro del contexto familiar (Minuchin, 1994; Umbarger, 1983).

A pesar de las explicaciones que diversos autores (Bateson & Ruesch, 2008; Chertok, 2003; Eguiluz, 2003; Minuchin, 1994; White, 2002) han brindado acerca de la importancia que tiene la exploración de los antecedentes en la clínica de las diferentes corrientes que existen; hay una carencia en la observación de los antecedentes en los sistemas familiares que están compuestos por un miembro con discapacidad. Esta carencia se ha debido en gran medida a la relevancia que se le ha dado a lo largo del tiempo y en las diversas investigaciones al esfuerzo que implica la adaptación ante la realidad de la discapacidad, la atención médica de la persona con discapacidad, prevención de trastornos o malestares en los cuidadores, etc. (Córdoba-Andrade, Gómez-Benito, & Verdugo-Alonso, 2008; Córdoba & Soto, 2007; Cúpich, 2008; Darrah, Watkins, Chen, & Cindy, 2004; Finnie, 1987; McDaniel, Campbell, Hepworth, & Alan, 2005; Polo & López, 2007; Ortega, Salguero, & Garrido, 2007).

En la actualidad, no se han hecho suficientes esfuerzos por indagar sobre los precedentes de las familias, tanto estructural como a niveles de comunicación y solución de problemas, con el objeto de describirlas y explicarlas para así tener una base clara de las dificultades o las interacciones disfuncionales que presentan en la actualidad; al no averiguar los antecedentes de la dinámica familiar que se estudia, enfocándonos únicamente en las situaciones presentes dificulta brindar un alivio a las crisis y al recontextualizar el sistema familiar nuclear junto al sistema familiar extenso como una cadena circular de influencia, es muy probable que las pautas rígidas de las dinámicas familiares previas reaparezcan. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Romero & Galicer, 2010)

Es importante considerar los antecedentes para reconocer si hay herramientas, situaciones o formas de pensamiento previas acerca de la realidad que el sistema familiar observado esté viviendo al momento de una intervención, pues a través de ellos se obtendrá una guía sobre las estructuras que existían, la forma de establecimiento de los límites, formas de afrontamiento a los distintos estresores, formas de adaptación ante el ciclo de vida personal, formas de comunicación que han resultado funcionales en ciertos contextos y cuáles han resultado consideradas disfuncionales. Todo ello para reconocer, replantear y brindar alternativas al sistema familiar y sus componentes sobre soluciones y afrontamiento que pudieran no haber sido vistos y además, pueden indicarnos formas de intervención que resultarían en una adaptación, aceptación y definición más clara de la discapacidad como un fenómeno importante en la realidad de la familia pues esta determinará en gran medida la dinámica ulterior del sistema. Sin

embargo, muchos autores han argumentado que la discapacidad dentro de un sistema familiar funciona como un magnificador o un catalizador de problemas y disfunciones preexistentes a la discapacidad y es por esta razón que el observar los antecedentes resulta en aún más importante, puesto que al trabajar con los problemas que se adquieren en etapas anteriores del ciclo vital de cada individuo dentro del sistema familiar, se estará evitando la aparición de problemas referentes a éstas etapas disminuyendo la cantidad de estresores que afecten a la familia facilitando la adquisición de pautas funcionales ante una etapa de crisis.

Todas las familias al ser moldeadoras de las interacciones, concepciones, pautas de pensamiento, formas de comunicación y reglas de relación que serán puestas a prueba dentro del nuevo sistema y los individuos intentarán aplicarlas toda vez que el contexto exija una intervención en la que se requiera la que se apliquen ciertas estructuras o formas de afrontamiento que ya han sido adquiridas. (Minuchin, 1994)

En un contexto en el que los padres han ejercido un rol severo y han hecho de las exigencias y el ejercicio de su posición jerárquica sobre los hijos, los individuos vivirán buscando la constante aprobación de la figura de autoridad; fomentando interacciones ambivalentes o la carencia de una comunicación asertiva por parte de los individuos ante las exigencias que puedan presentarse en los contextos del sistema familiar, ahora propio. La noción que se haya adquirido acerca del holón parental, por parte de los individuos, también jugará un papel fundamental en la manera en que estos roles serán ejercidos. Cuando uno o ambos miembros del sistema conyugal han sido criados bajo un sistema parental influenciado por idiosincrasias distintas (en el caso de que tengan raíces de otra comunidad o país) podrá presentarse una dificultad para encontrar la forma de adaptarse, puesto que el individuo deberá cubrir la expectativa de 2 culturas distintas, esto resultará especialmente problemático si la cultura dominante en el contexto no va acorde a la dinámica que la familia adquiere en sus interacciones habituales, esto puede derivar en una confusión sobre “qué Modelo es el correcto para adoptar dentro de la dinámica familiar”. Lo cual también derivará en la adquisición de nociones ambiguas sobre cómo ejercer el rol parental, tal y cómo lo encontramos en el caso analizado. (Bateson & Ruesch, 2008; Goldenberg & Goldenberg, 2000; Romero & Galicer, 2010; Steinov, 2008)

De éstas relaciones también se adquiere la forma en que se demarcarán los límites y jerarquías dentro del sistema familiar pero, en caso de que los límites entre la familia extensa y la familia nuclear no resulten bien delimitados, la perpetuación de las conductas del sistema familiar primario podrían resultar en disfuncionales debido a las exigencias que la familia nuclear implica y, al tener como factor distinto la discapacidad, los esfuerzos por adaptarse usando herramientas anteriores sin búsqueda de nuevas pautas resultará en dinámicas insatisfactorias o disfuncionales. (Romero & Galicer, 2010)

Los antecedentes también nos refieren a dinámicas que los individuos pueden ejecutar al relacionarse con pares, con sistemas externos; la manera en que establecerán comunicación con los demás y nos explican también las situaciones que se manifestaban antes de la institución de una dinámica familiar dentro del ciclo vital de la pareja, es decir, que nos ubica en el tipo de dinámicas, comunicaciones, expectativas que se encontraban presentes en el sistema de la pareja para poder observar las adaptaciones y cambios que han surgido a base de la necesidad de estructurar y formalizar una dinámica familiar que logre adaptarse a las necesidades marcadas por los estresores y contextos a los que han pertenecido previamente.

Cuando en los antecedentes existe un acercamiento a la discapacidad suelen existir 2 escenarios posibles: La comprensión y la sensibilización previa o la negación y alejamiento ante el fenómeno. Cuando se da un acercamiento, también implica la creación de expectativas ante el fenómeno y el entendimiento de la discapacidad así como la posibilidad de vislumbrar ligeramente las adaptaciones y el tipo de dinámicas de comunicación que deben realizarse dentro de un sistema para lograr un acoplamiento en el que se logren interacciones funcionales. (Aznar & González Castañón, 2008)

En cierta medida resulta útil que exista este acercamiento por las razones antes expuestas, pero es una realidad también que las interacciones y observaciones que se realicen de este sistema como un agente externo al sistema principal, resultan laxos, incompletos. Eso suele suceder con individuos que no conviven con personas que presentan algún tipo de discapacidad; no vislumbran las características que implica éste fenómeno en toda su plenitud (uso de recursos cognitivos, económicos y emocionales dentro de la dinámica); sin embargo, al tener dentro de la familia a un miembro con discapacidad (cualquiera que sea el nivel de interacción y calidad de la relación que se tenga con esta persona),

brinda un apoyo importante: El reconocimiento de la posibilidad de la discapacidad dentro del sistema familiar. (Rolland, 2000; McDaniel, Campbell, Hepworth, & Alan, 2005).

El reconocimiento de los antecedentes con diversos sistemas también nos informa de las redes de apoyo con que el sistema observado cuenta para hacer frente a alguna situación estresante, las fuentes de apoyo a las que se pueden recurrir y la relación que puede replantearse con dichos subsistemas y qué deberá cambiar para poder lograr una relación funcional y que brinde apoyo en los momentos en que sea necesario.

La relación de pareja y los antecedentes propios de cada individuo enmarcan también los puntos que cada quién refiere como importantes, las formas de comunicación, las fuentes detectadas de conflicto, las herramientas utilizadas para la solución de problemas, permite observar las herramientas, habilidades, características y dinámicas propias y cómo es que se instituyeron gracias a la dinámica imperante

dentro del sistema familiar así como el reconocimiento de eventos importantes en las historias de vida o dentro del ciclo vital o con miembros de otros subsistemas que explican la conformación y la dinámica que el nuevo sistema familiar tomará para relacionarse con esos subsistemas en el futuro (hermanos, padres, suegros, cuñados etc.), (Romero & Galicer, 2010; Levinson, 1978; Minuchin, 1994; Umbarger, 1983).

Cuando la relación con los padres es percibida como lejana, como en el caso de los informantes, las personas pueden sentir inseguridad, abandono o duda en la manera en que se puede ejercer el rol parental, al tener una idea ambigua sobre la forma de ejercer dicho rol, esto resultará en la adquisición de dinámicas ambiguas o la sensación de que se inicia sin el conocimiento previo o el ejemplo de algún Modelo anterior, lo que puede resultar en ideas que vayan en contra del rol parental en esencia, al hallarse en una búsqueda individual por ejercer el rol. Cuando la relación entre los padres es entendida de una manera negativa, la respuesta inicial es el de buscar llevar dinámicas distintas a las observadas para evitar que se perpetúen en el nuevo sistema, sin embargo, las exigencias del contexto y la falta de demarcación de los límites ante el sistema de familia extensa facilita la perpetuación de esas dinámicas, es decir; la percepción de un contexto con exigencias similares y la constante participación de los

agentes del sistema de familia extensa promueven una dificultad para la adaptación con dinámicas flexibles (Eguiluz, 2003; Goldenberg & Goldenberg, 2000; Minuchin, 1994; Umbarger, 1983).

6.4 Cambios en las relaciones a partir de la aparición de la discapacidad

La adaptación al nuevo sistema familiar en proceso exige un esfuerzo importante por parte de los individuos, sin embargo, al darse la institución del sistema familiar como tal gracias a la aparición de un niño con discapacidad, supone además una exigencia mayor de adaptación, esta percepción centraliza las relaciones que se establecerán en la persona con discapacidad, lo cual implica que los cambios se perciban gracias a las que los subsistemas previos tengan con el nuevo miembro, el cual instituye el surgimiento del nuevo sistema familiar. Las relaciones que se establecen a través del nuevo miembro y al ser éste un miembro tan central de la dinámica, se entenderá entonces que de las interacciones que el nuevo miembro tenga con su entorno planteará el tipo de relaciones que estarán permitidas dentro del sistema familiar. Al centralizar los recursos en éste miembro de la familia, se permite que sea éste miembro quien controle y dirija las dinámicas desde su posición, provocando que los demás subsistemas pierdan relevancia dentro de las dinámicas principales del sistema. (Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Santi, 1998; Rolland, 2000; Romero & Galicer, 2010).

La institución de un nuevo sistema familiar también es un momento de crisis en el que se debe acomodar el sistema familiar que de acuerdo al ciclo vital de la familia, acaba de perder a un miembro dentro del sistema al instituir un sistema alterno; esto implica una adaptación por parte de todos los miembros y la instauración de nuevos estatutos y dinámicas que caracterizarán las formas de interacción que tendrá este sistema en el futuro. En una situación de crisis, los sistemas familiares que viven la realidad de la discapacidad, suelen ejecutar una dinámica de tipo centrípeta, es decir, que suelen tender a la unión, el apego y la cercanía ante el sistema que tiene un miembro con discapacidad en sus integrantes, esto puede deberse a las experiencias previas y prejuicios que se tienen socialmente acerca de la discapacidad, puesto que se entiende como un individuo en una desventaja insalvable, lo cual obligaría a los sistemas a tener medidas de compensación ante esas desventajas, traduciéndose en dinámicas cercanas. (Rolland, 2000; Romero & Galicer, 2010; Umbarger, 1983)

Cuando los antecedentes indican que las relaciones han sido de ciertas características que son entendidas nocivas o disfuncionales para alguno de los miembros, el surgimiento de la discapacidad entre ambos miembros resulta un catalizador o magnificador de los problemas previos en las relaciones que se hayan establecido debido a la demanda que implican los cuidados y los recursos dentro de la dinámica familiar, por tanto las dinámicas previas en el sistema familiar también se verán impactadas de forma importante ante la realidad de la discapacidad; los límites desdibujados, la tendencia a la cercanía ante una crisis, el cambio repentino de roles, la administración centralizada de recursos familiares y el cumplimiento de las exigencias de los contextos a los que cada individuo se encuentra sujeto resultan en aspectos disfuncionales y rígidos dentro de una dinámica familiar (Levinson, 1978; Minuchin, 1994; Rolland, 2000; Romero & Galicer, 2010; Umbarger, 1983).

Otro de los fenómenos que se presentan en todos los sistemas y subsistemas se verán trastocados ante la aparición del nuevo sistema familiar, y si este miembro presenta una discapacidad, serán los prejuicios que se tengan acerca de ella, pues afectará la cualidad y calidad de las relaciones entre los miembros de la familia. Los cambios que aparezcan en el nuevo sistema pueden ser percibidos como negativos o positivos dependiendo de los niveles de expectativa que los individuos hayan depositado en sus familiares ante la realidad que están afrontando, de no cumplirse, se verán como negativas, alterando la relación que existe, ya sea de manera positiva o negativa, según sea el caso. En este sentido, es importante promover dinámicas que permitan el manejo facilitando flexible de la dinámica y la concientización de los individuos del nuevo sistema familiar al posible desfase que existirá entre las expectativas hechas en las relaciones con los demás subsistemas ayudará a que la familia encuentre herramientas para adaptarse al escenario planteado, para lograr una adaptación más pronta y eficiente (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Minuchin, 1994; Rolland, 2000; Umbarger, 1983).

6.5 Preocupaciones económicas

La discapacidad como fenómeno, suele presentarse de una manera más fuerte e importante en familias que se encuentran dentro de lo que se ha denominado “cinturón de pobreza”, es decir, que las familias con un miembro que presenta discapacidad suelen ubicarse en las zonas más pobres o marginadas de los países, esta situación suele poner a las personas con discapacidad en una situación más precaria

aún debido a que muchas de las necesidades que requieren cubrirse para buscar un incremento en la calidad de vida en la persona con discapacidad resulta inaccesible por la falta de recursos (Aznar & González Castañón, 2008).

Cuando una familia se encuentra dentro de la clase media, las posibilidades resultan un poco más alentadoras, sin embargo, el contexto poco favorecedor en cuanto a la atención pública de personas con discapacidad exige que, prácticamente, cada familia se responsabilice por las medidas de salud que requiera la persona con discapacidad, lo cual conlleva un esfuerzo grande y una utilización importante de recursos económicos. A esto hay que sumar las exigencias de la “clase media” es decir, los individuos que han crecido dentro de un contexto o posición determinada, buscan mantenerse dentro de ese rubro (Steinov, 2008; Rolland, 2000).

El dinero entonces es algo a considerar cuando se tienen antecedentes de su importancia en la dinámica familiar. Al tomar en cuenta la economía como un factor importante, se está apuntando a una de las preocupaciones que a la mayoría de las familias con un miembro con discapacidad tiene: La accesibilidad y el costo que implica la atención que se necesita para la posible rehabilitación de la persona con discapacidad, lo cual afecta directamente en la calidad de vida del sistema completo. Hay que considerar también las características de los trabajos pues, cuando una familia se sostiene económicamente de un solo miembro de la familia y no se cuenta con un sueldo fijo, el nivel de tensión que éste miembro de familia deberá afrontar acrecentará de una manera importante. Por otro lado, el miembro de la familia que se haya encargado de los cuidados de la persona con discapacidad observará el desempeño de su pareja en relación a las necesidades que pueden satisfacerse con el dinero obtenido; es por esta razón que el dinero puede resultar en factor importante a considerar dentro de la dinámica familiar a pesar de la falta de énfasis que se ha hecho a esta característica (Aznar & González Castañón, 2008; Minuchin, 1994; Rolland, 2000).

6.6 Concepción de Familia

La concepción de familia, las expectativas y las ideas que cada individuo tenga sobre el sistema que está conformando dan cuenta de lo que resulta importante para cada miembro del sistema; lo que a su parecer edifica a la familia como tal, lo que significa, el rol que juega cada quién, la cualidad de sus

relaciones, el impacto que tienen las interacciones con cada miembro del sistema, los pensamientos que caracterizan los vínculos de cada miembro, la sensación de pertenencia a ese sistema y la percepción del nivel de involucramiento que cada miembro tiene y las expectativas acerca del sistema familiar son cosas observables o que se encuentran en la concepción que cada quien tenga acerca del sistema.

Cuando un miembro del sistema parental toma el rol de cuidador primario del niño que presenta condición de discapacidad, es común que exista una confusión o mezcla de los roles que se ejercen dentro del sistema familiar, pues por un lado se ejerce un rol terapéutico, enfocado a la rehabilitación del miembro con discapacidad y, por otro lado, existe el rol parental que también debe ser ejercido; cuando esto sucede, la relación que este cuidador tenga con la persona con discapacidad y el rol que éste miembro del sistema percibirá como el más importante será el rehabilitador, por lo que resultarán gratificantes los logros, los avances y las mejoras que se presenten en la dinámica familiar, aquí es notoria una confusión de roles que, de contraponerse con una visión adversa de la familia con algún miembro, puede desembocar en una crisis que exigirá la adaptación a una dinámica que permita la delimitación clara de los roles que se ejerzan en ciertos momentos, esto ayudará a delimitar, modular y conformar de manera consistente una línea de comportamiento, actitudes e interacciones en la dinámica familiar, permitiendo el ejercicio independiente y autónomo de los roles que cada miembro del sistema tiene que ejercer además de su desarrollo individual. (McDaniel, Campbell, Hepworth, & Alan, 2005; Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Umbarger, 1983).

La familia también puede funcionar como un motivador importante, sobre todo cuando brinda una sensación de estabilidad, seguridad y pertenencia; muchas veces las personas conciben en la familia un espacio propio, especial y que a su vez, exige un grado de compromiso importante. La noción de familia entonces, puede funcionar como una meta a cumplir que despierte en los miembros la necesidad de esforzarse para lograr el tipo de dinámicas que han sido consideradas satisfactorias y funcionales para permitir el desarrollo de cada individuo. (Minuchin, 1994; Romero & Galicer, 2010)

La noción que la pareja que compone el sistema familiar acerca de lo que significa la familia nos indica las expectativas que cada uno tiene en función del otro, las características de los vínculos que se generan, las interacciones que brindan una sensación de pertenencia al sistema familiar nos dan una idea de cómo los individuos concibe el sistema que conforman y los objetivos que cada uno tiene dentro

del sistema para lograr un desarrollo tanto a nivel personal, como a nivel global dentro del sistema. (Eguiluz, 2003)

6.7 Inconsistencia en relaciones paterno-filiales y concepción de los roles parentales.

Ésta categoría subraya su importancia en el hecho de que es el mismo individuo quien observa, evalúa y juzga su rol dentro del sistema familiar ubicado en el momento presente; al hacer esto, el individuo también intenta entender y rastrear el origen del problema que esté observando al ejercer su rol o qué características han cambiado en su forma de comunicarse o de interactuar con los demás miembros del sistema.

La inconsistencia reportada resulta de la percepción, primeramente, de una insuficiencia del cumplimiento de las expectativas propias del rol que se ejerce, evaluando las deficiencias y las carencias contrapuestas al Modelo “ideal de rol de parental”. (White, 2002)

En el caso del rol paterno, concebido como un rol proveedor principalmente, puede encontrar una insuficiencia en el ejercicio de su rol debido a las exigencias externas de la sociedad actual en donde se busca que ambos miembros del sistema conyugal ejerzan roles de cuidado y además aporten recursos económicos y deberes del hogar de manera compartida; sin embargo, cuando los contextos y las circunstancias externas obligan al sistema familiar a tener una conformación más “tradicional” (Steinov, 2008); se puede tener la sensación de “descuido” de las otras tareas que debieran ejercerse de acuerdo a los estatutos sociales externos, contribuyendo a la sensación de “falla personal” (White, 2002) que pudiera gestarse.

Es importante rescatar en este punto al individuo como factor influyente en las dinámicas adquiridas por un sistema y que, como tal, tratará de utilizar las dinámicas que han sido mantenidas en su anterior sistema; es decir, que tratara de utilizar las dinámicas que le fueron moldeadas en su sistema familiar previo. A esto se suman los factores de personalidad de los padres para el Modelo de crianza que elegirán al momento de instituir el holón parental y de moldear las formas de interacción y comunicación del sistema. (Goldenberg & Goldenberg, 2000; Minuchin, 1994; Umbarger, 1983)

La personalidad de ambos padres marcará la pauta general de las interacciones que se tendrán con el hijo; los contextos de los padres impactan de una manera remarcada en la forma en que se establecen los vínculos que se establecen en la familia. También influyen en la forma en que cada individuo entiende su rol y las herramientas que tiene para afrontar situaciones externas o internas que requieran algún grado de adaptación. Cuando una persona ha estado en contacto con un contexto familiar desapegado, es posible que tienda a la solución de problemas se realice de una manera individual y rara vez se pedirá ayuda a otro, salvo en los casos en que las herramientas personales no resulten suficientes, esto puede provocar una sensación de “inconsistencia” al valorar las distintas situaciones que se deben afrontar o inclusive descuidando otras esferas que resulten importantes en la vida de cada individuo y en un entorno tan exigente como en el del cuidado de un persona con discapacidad, este equilibrio resulta difícilmente sostenible sin dinámicas que permitan la ayuda de otro individuo. (Rolland, 2000; Romero & Galicer, 2010).

La forma en que se han vivido y observado las relaciones parentales en otros subsistemas también tienen una relevancia importante en la forma en que se ejerce dicho rol, los factores culturales también tiene una notable importancia, entonces, si se consideran estos factores, podemos observar que, en una sociedad como México, en donde la función de proveedor es fundamentalmente masculina y la dinámica familiar es tradicionalmente aglutinada, cuando uno de los padres no cuenta con estas características resulta en una dinámica que puede ser entendida como ambivalente pues, por un lado se intentan cumplir las exigencias culturales y de crianza del individuo, las exigencias de la sociedad actual y procurar las necesidades propias en función de los objetivos de la dinámica familiar (en este caso centralizada en la persona con discapacidad) pueden resultar en dificultades de no ser bien encausadas. (Rolland, 2000; Steinov, 2008)

La noción del individuo como elemento influencia recíproca también resulta importante pues su personalidad será un factor crucial en las formas de comunicación y éstas pautas a su vez se modificarán a medida que los individuos interactúen con diversos sistemas. La personalidad también se forja gracias a los sistemas en los que ha interactuado, esta se configura gracias a cómo se afrontaron las circunstancias de estrés, así que habrá constantes en la forma de responder de los individuos y las ideas y percepciones que se tengan sobre esas circunstancias. Cuando una persona ha crecido en un entorno en donde la exigencia ronda en la necesidad de “hacer bien las cosas” el individuo adquirirá

como una característica personal el hecho de realizar en los roles que se le ha conferido realizar en el sistema, sin embargo, cuando un contexto es tan exigente y se deben desempeñar varios roles de los que se desconoce la “manera correcta” de resolverlos, se espera una respuesta de confusión.

La necesidad de los padres por generar independencia en sus hijos también resulta un factor importante al momento de considerar las formas de interacción que imperarán en la familia, pues el rol parental buscará lograr dicho objetivo. Ante esto, los padres suelen adoptar el rol de terapeutas de sus hijos, por lo que cada logro que se alcance en este vínculo de “hijo-terapeuta” será percibido como algo positivo en el sistema familiar nuclear, pero en el rol parental (en la búsqueda de logros en la vida cotidiana) puede haber descuidos o atrasos en los logros proyectados, lo cual también afecta directamente a nivel emocional a los padres pues esta carencia de logros se traduce en una falta de independencia para el hijo, lo cual no cubre el objetivo principal; entonces, ante una cultura que funciona de manera típicamente aglutinada, los factores culturales, la personalidad de los integrantes del holón parental y la búsqueda de independencia en la persona con discapacidad, se puede dar una disonancia entre lo que se busca y lo que se obtiene, al no encontrar una solución que se adapte a estos contextos se da una inconsistencia en la ejecución del rol correspondiente que puede o no, ser percibido.

La inconsistencia o la ambivalencia también responde a la falta de aceptación y de conocimiento de la discapacidad, cuando la discapacidad no se ha definido plenamente de una manera flexible que permita a la familia adquirir patrones que se adapten al desarrollo del ciclo de vida tanto del sistema como de sus miembros, resulta difícil encontrar una dinámica que logre mantener en equilibrio las distintas esferas que cada miembro debe ejecutar dentro del sistema. Además, la falta de comprensión sobre el tipo de discapacidad que una persona padece, dificulta la organización del sistema en torno a las exigencias que puedan suceder referentes a una complicación de la misma. La aceptación también resulta un factor importante debido a que ésta se refleja directamente en las interacciones que se tienen con la persona con discapacidad y si esta es el hijo, los padres pueden mostrar una ambivalencia pues, por un lado están procurando el bienestar de su hijo pero por el otro están evadiendo las probables circunstancias futuras que puedan presentarse en relación a la discapacidad.

6.8 Expectativas de la evolución de la discapacidad

La presencia de una discapacidad como una de las características más importantes en un sistema familiar los avances y cambios que se den en cuestión de salud y avances terapéuticos tendrán una relevancia importante si la traducimos y la entendemos como uno de los ejes rectores de los intercambios que son producidos en el sistema familiar. Cuando una condición conlleva afectaciones evidentes, como la Parálisis Cerebral, resultan muy importantes las situaciones que implican un avance, pues son vistos como una zona de oportunidad y avance que no estaba posibilitado. Cuando un niño se enfrenta a alguna condición que se considera una discapacidad, la responsabilidad que representa la toma de decisiones acerca de las mejores posibilidades para contrarrestar los efectos de la Parálisis Cerebral en el niño es percibida como importante, dado que la mayoría de los recursos que la familia ha invertido para adaptarse al contexto que lo rodea y las exigencias que se les presentan han sido muchas y necesitan algo que sea percibido como una inversión redituable.

Los padres suelen volcar su atención a su rol de terapeutas o rehabilitadores en la familia por lo que cualquier indicio de avance o retroceso se percibirá como algo importante puesto que en éste se engloban los niveles de compromiso y aceptación del rol parental y la efectividad de las acciones que se toman para adaptarse a las circunstancias que se han presentado.

La búsqueda de independencia es el objetivo central que una familia de estas características suele proponerse en conjunto, por lo que cualquier situación que impacte directamente en este objetivo tendrá una repercusión en todos los sistemas y los individuos que los componen. Regularmente la persona que se encarga de estar el mayor tiempo posible con la persona con discapacidad, suele estar vinculado de una manera más fuerte, por lo que cualquier cambio o suceso que se presente en esta alianza repercute fuertemente en los miembros de la misma. Al presentarse esta alianza, el sistema se rigidiza limitando las posibilidades de relación que hay dentro de la misma, por lo que cuando suceden situaciones que van en contra del objetivo trazado, las reacciones resultan importantes en todos los sistemas; al ser una alianza, el miembro que queda fuera de ella juega el rol de espectador y, muchas veces, de blanco de la frustración obtenida de esta alianza que promueve interacciones disfuncionales en el sistema, en el entendido de la persecución y búsqueda del logro del objetivo trazado.

Los antecedentes de cada individuo tienen un papel que resulta importante en este rubro, pues las expectativas que se forman de acuerdo a las decisiones respectivas a la discapacidad de uno de sus miembros son permeadas por las ideas preconcebidas sobre la discapacidad. Si partimos de la idea de que el Modelo predominante para entender a las personas con discapacidad es el “Modelo médico” en el cual, se pone mayor énfasis en las carencias, deficiencias y limitaciones en las actividades de los individuos, es de esperarse que en la mayoría de las familias el objetivo ronde en el énfasis de la “rehabilitación” del individuo con la discapacidad, por lo que cada aspecto que “salga de la norma” será un reto que deberán ajustar como familia para sobrepasar. (Aznar & González Castañón, 2008)

Todo esto también se ve impactado por los antecedentes personales de cada individuo y la manera habitual e a la que se enfrentan ante una problemática y si se han realizado o no, modificaciones para lograr la adaptación ante una crisis. Cuando estos recursos no resultan suficientes los individuos pueden adquirir dinámicas disfuncionales o incluso caer en situaciones que afectan directamente a la salud de los miembros del sistema (enfermedades o trastornos relacionados al estrés, depresión, conductas autodestructivas, etc.).

6.9 Expectativas respecto a la aparición de la discapacidad.

Es importante saber lo que la familia piensa en torno a la discapacidad de su familiar (o su hijo) puesto que estas ideas imperarán en las dinámicas del sistema familiar y también es importante saber si alguno de los miembros contempla la posibilidad de la presencia de la discapacidad en cualquiera de sus sistemas familiares, de ser así los sistemas suelen encontrar opciones en aquél miembro que se ha encontrado inmerso en contextos con exigencias similares, pero cuando el contacto que se tiene con la realidad no resulta tan profundo, suele tenerse una idea “aproximada” de las exigencias que implica la presencia de la discapacidad que al ser experimentada, puede sobrepasar los recursos del individuo.

La visión de la discapacidad y el tipo de relaciones e ideales que cada individuo haya ejercido en los sistemas anteriores al que ahora conforma, resultarán también importantes en la forma en que se tratará la discapacidad dentro del sistema. También entran en juego las expectativas, visiones y metas que se tienen acerca del sistema familiar también influyen en cómo se entiende la discapacidad en la familia, así como la cualidad que de las relaciones anteriores a su sistema familiar, así como el sistema de creencias

que se han adquirido debido a las experiencias de vida de cada individuo tendrán una influencia directa en estas expectativas.

6.10 Experiencias significativas con el personal de salud.

Esta categoría es muy importante pues refleja la importancia que implica la relación que el sistema puede crear con el personal de la salud, cuando la relación entre estos 2 sistemas resulta percibida como mala u hostil para el sistema familiar. A pesar de las características particulares del sistema familiar que se presenta en este caso, es importante recalcar la relevancia de un trato profesional por parte de todos los profesionales de la salud, desde el proceso mismo del embarazo hasta el nacimiento y tratamiento con la familia y la persona con discapacidad. El personal de salud tiene la obligación de comportarse conforme a la ética y considerando a cada momento tener la sensibilidad suficiente para manejar el tema de la discapacidad y la salud de cualquier persona de una manera responsable.

En este sentido es importante que la relación entre el personal de salud sea abierta, sincera, franca y con un flujo de la comunicación abierto para generar confianza y seguridad en el sistema familiar, cuando el personal de salud actúa de forma poco ética o inadecuada a los ojos de la familia, el lazo se rompe, dejando a la familia con la sensación de inseguridad e incertidumbre, creando además una desconfianza en la familia y duda sobre lo que hay que hacer para conseguir que la persona con discapacidad adquiera la autonomía que esta buscándose como un objeto familiar. (Santi, 1998)

Cuando la familia no es partícipe activamente de las decisiones que se toman en torno a la salud de la persona con discapacidad, la desconfianza aumente así como la noción de dependencia no solo de la persona con discapacidad sino de la familia entera. Al sentirse aislada en esta toma de decisiones la autodeterminación del sistema y de los individuos del sistema familiar se ven mermadas, dejando a las familias en una situación de crisis, ante la cual se responderá de acuerdo a las herramientas que se tienen accesibles, en este caso, cuando un sistema se ha visto agredido, tiende a excluir los elementos que generan interrupciones o que no cumplen las especificaciones necesarias para dejar que unos nuevos miembros formen parte del sistema, es ahí donde se genera la desconfianza, pues el flujo de la comunicación entre un sistema y otro al no ser claro, conciso, directo y explicativo permitiendo que el

sistema familiar se incluya, el sistema cierra sus comunicaciones con este sistema buscando otras maneras para sortear las exigencias de la discapacidad. (Rolland, 2000)

Cuando el sistema de profesionales de la salud actúa de manera negligente, también puede dar oportunidad al sistema familiar de culparlos por la aparición de la discapacidad, lo cual puede resultar aún en relaciones más hostiles, negando la interacción entre este sistema y despertando una tendencia a negar el apoyo de personal de salud, aumentando la tensión y la necesidad de afrontar situaciones que pudieran ser resueltas de una manera más adecuada con el apoyo de personal médico.

El personal de Salud debe concientizarse de las necesidades que cualquier persona puede tener y no enfocar sus esfuerzos a dar “rehabilitación” o los cuidados asociados a la deficiencia. El Modelo Médico que perpetúa a las personas con discapacidad como un cúmulo de síntomas, signos y enfermedades, estará omitiendo el entorno que “discapacita” más que la condición que provoca las deficiencias funcionales.

6.11 Dinámicas familiares rigidizantes a partir del surgimiento de la discapacidad.

El temor a equivocarse resulta un estresor importante para aquellos que ejercen el rol de cuidadores de la persona con discapacidad, este se magnifica cuando el cuidador decide relacionarse de una manera muy estrecha con el miembro familiar con discapacidad, formando una alianza (Umbarger, 1983).

Este temor puede estar infundado entre la desconfianza en los sistemas de profesionales de la salud y la falta de comprensión de las características de la discapacidad que se presenta en el sistema; es decir, cuando la familia no entiende las necesidades e implicaciones de la discapacidad en la persona así como las implicaciones en la salud. Al ignorar estos factores se tienen exigencias y metas fijadas en algo que no se termina de concretar, sin embargo, la exigencia de buscar lo mejor para su hijo y el temor de tomar malas decisiones hacen que el estrés en aquel individuo que asume el rol de responsable por la persona con discapacidad resulta mayor. (McDaniel, Campbell, Hepworth, & Alan, 2005; Robles, Eustace, & Fernández, 1987; Rolland, 2000)

Cuando el cuidador o padre que interactúa a mayor parte del tiempo con la persona con discapacidad, tendrá mayor temor de equivocarse, por lo que la toma de decisiones se puede tornar difícil debido a la posibilidad del error. Este temor suele acrecentarse en padres que son primerizos, entonces, si se habla de una familia en donde el primogénito presenta una discapacidad, el miedo al error en cuanto a los tratamientos y decisiones en torno a su desarrollo en todos los ámbitos resultará complicada. La angustia y la ansiedad constantes en esta situación puede trastocar las relaciones de otros individuos en los demás subsistemas, generando o acrecentando las problemáticas dentro de ellos.

Cuando el sistema familiar tampoco cuenta con una fuente de información confiable, fidedigna o el apoyo de profesionales de la salud, es fácil que los padres averigüen distintas opciones debido a la desconfianza que tienen ante el sistema de profesionales de la salud. A estas circunstancias debemos agregar las decisiones referentes a la crianza y a la organización de las interacciones de comunicación preferentes en los distintos subsistemas, todo ello interactúa para sostener un sistema de comunicación ineficiente puesto que el objetivo de procurar el bienestar e independencia de la persona con discapacidad se ve comprometido. (Rolland, 2000)

Al tener por eje rector la noción de la discapacidad basada en el paradigma del Modelo médico, la preocupación por la rehabilitación, las terapias y la corrección de la deficiencia, resultan las partes centrales de la dinámica, ignorando las posibilidades de interacción de la persona con discapacidad, lo que reduciría las consecuencias nocivas y disfuncionales que han sido mencionadas anteriormente. El enorme requerimiento de recursos emocionales y físicos que implica este tipo de dinámica, alimenta la necesidad de buscar tener interacciones que rindan el mayor provecho, por lo que evitar el error se ve reforzado. (Aznar & González Castañón, 2008; Rolland, 2000; Romero & Galicer, 2010)

Esto se entrelaza con la búsqueda de un control sobre contextos y subsistemas externos, lo cual genera también un desgaste importante en el sistema familiar y en sus miembros, este desgaste obstaculiza el flujo de información que resulta aceptable en el sistema familiar, rigidizándolo y obstaculizando el desarrollo del ciclo vital, tanto del sistema como de los individuos mismos. Estas consecuencias se explican gracias a la interacción de diversos factores, la personalidad de los miembros del subsistema conyugal/parental, los antecedentes de cada individuo, las expectativas sobre el embarazo, la discapacidad y los avances acerca de las medidas que procuran el bienestar del individuo que presenta

una discapacidad y la cualidad y calidad de relación e interacciones que el sistema familiar tenga con el sistema conformado por los profesionales de la salud. Todo esto debe estar contemplado en el entendimiento de las interacciones que el sistema haya decidido adoptar y poder generara un cambio desde la posición de un agente gestor de un sistema terapéutico cuyo objetivo sea redefinir las metas y objetivos de la familia con la realidad de la discapacidad y las etapas del ciclo de vida que cada individuo esté atravesando, así como la búsqueda de herramientas adecuadas y adaptables para el sistema familiar para lograr transiciones funcionales y equilibrios entre el ciclo vital de la condición de la persona con discapacidad y el ciclo vital del sistema en sí. (Levinson, 1978; Rolland, 2000)

La noción de necesidad de control también puede explicarse en el hecho de que ningún miembro del sistema familiar como tal, ejerce un papel dominante o directivo al momento de tomar decisiones acerca de la dinámica que se debe adquirir para enfrentar las necesidades de adaptación de la discapacidad, si a este respecto se suma la desconfianza en los tratamientos creada por las fallas de comunicación entre el sistema de profesionales de la salud, se puede ver la interacción de estos tres factores y que son influenciados directamente con los antecedentes de cada individuo y la forma en que se entiende la discapacidad en los individuos del sistema y los demás agentes que interactúan con ellos en sistemas externos, o inclusive diferentes contextos.

La sociedad actual está exigiendo que las familias funcionen bajo un código distinto de interacciones, organizaciones y características distintas. Los modelos de crianza en la actualidad requieren que haya mayor flexibilidad en las estructuras familiares y la distribución de roles y tareas en el sistema familiar de una manera más equitativa. Al aparecer la discapacidad en uno de los integrantes del sistema, se esperaría que las exigencias de adaptación se acrecienten en pro de la búsqueda de autodeterminación y autonomía de el miembro con discapacidad, sin embargo, la idea imperante en la sociedad actual sigue apuntando hacia una visión “normalizadora”, “rehabilitadora” alejándose de el discurso del respeto a la diferencia y la aceptación. Esta imagen social hace que la adaptación del sistema familiar se dificulte debido a las diversas barreras a las que tienen que enfrentarse los diversos tipos de barreras a las que se enfrentan, desde sociales, arquitectónicas, actitudinales hasta las interacciones basadas en el prejuicio de la discapacidad como una condición exclusiva del individuo que le limita a hacer cualquier actividad de una manera “normal”.

Todas las características observadas dan cuenta de la necesidad tan importante que existe en una atención a las familias desde el momento de la decisión de formar una familia para sensibilizar y concientizar sobre las posibilidades de aparición de una discapacidad, estas intervenciones podrán funcionar para tener una prevención sobre las posibles dificultades que puedan aparecer, o incluso el surgimiento de ciertos trastornos (trastornos de ansiedad, conversivos, depresión, burn-out, conductas autodestructivas, agresiones) todas ellas vinculadas a la salud mental de los cuidadores. (Robles, Eustace, & Fernández, 1987)

Es importante también remarcar la necesidad que existe en la sensibilización de los profesionales de la salud al trabajar con el tema de la discapacidad, pues muchas veces, al enfocarse en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad que se presenta en la persona en condición de discapacidad, se excluye a la familia del proceso de diagnóstico y de búsqueda de bienestar del “paciente”, dejándolos en una incertidumbre que puede traducirse en conductas que resultan contraproducentes al momento de seguir tratamientos, cuidados o regímenes que podrían potenciar o mejorar las posibilidades de salud para la persona con discapacidad, es decir, si los profesionales de la salud incluyen a la familia en el proceso y se hace un tratamiento claro, conciso y manejable para ellos, se podrá disminuir la posibilidad de que los familiares abandonen los tratamientos o ignoren las recomendaciones que se realicen, haciendo que la familia disminuya la ansiedad de actuar “a ciegas” ante la discapacidad de sus miembros. (Rolland, 2000)

El manejar con las familias una explicación de la discapacidad desde el Modelo social, contextualizándola sobre las características de su familiar, sus necesidades y posibilidades, brinda una base sólida sobre las cuales la familia puede realizar vías de comunicación claras y accesibles para todos los miembros del sistema. Para ello se propone que los familiares entiendan la discapacidad desde un Modelo social, que permite entenderla desde una perspectiva humana, de derechos humanos y de igualdad, lo cual deja las limitaciones en un segundo término, haciendo hincapié en todas aquellas cosas que el individuo sí puede realizar, brindando además un panorama más amplio de las exigencias de la realidad de la discapacidad logrando, principalmente que la persona con discapacidad adquiera una responsabilidad dentro del sistema familiar, realizando tareas que lo hagan parte de una participación activa dentro de las interacciones de la familia. Esta tendencia se verá reflejada en la diversidad de conductas que puede adquirir, refinamiento de habilidades, aumento en la calidad de vida y un avance

en la adquisición de estructuras de interacción que logren una autodeterminación que garantice el desarrollo de habilidades propias que ayudan a generar la percepción de seguridad en la persona con discapacidad, contrarrestando, en cierta medida las barreras de la sociedad que entiende la discapacidad a un nivel social. (Aznar & González Castañón, 2008).

6.12 Apreciaciones Finales.

Este trabajo representa un avance al considerar los antecedentes como un factor primordial en el trabajo clínico de una familia con un miembro que presenta discapacidad, puesto que en diversos estudios el hincapié se hace en trabajar en los cuidadores y evitar o disminuir síntomas o trastornos que ya se han presentado, pero existe una carencia en trabajos que se enfoquen a realizar un análisis de la dinámica como tal y que en esa dinámica se contemplen los antecedentes de discapacidad y de los individuos en sí para impactar incluso a un nivel preventivo y de intervención.

Las características metodológicas de este trabajo limitan los alcances del mismo. Por ello, se proponen investigaciones con las categorías aquí encontradas con el objetivo de verificar si efectivamente son relevantes en el contexto de las familias mexicanas en las que un miembro presenta discapacidad, realizando instrumentos que evalúen factores aquí presentados o indagando en casos con características similares para observar si existe una replicación de las categorías presentadas. Asimismo, también se sugiere que se realicen investigaciones en diversos tipos de familias y/o con diferentes tipos de discapacidades, pues esto brindará información sobre si las categorías aquí presentadas pueden aparecer en diversas familias con diversas discapacidades. El contexto socio económico de los informantes también resultó relevante en el tipo de información que se obtuvo al realizar esta investigación, por ello, se sugiere que se haga un estudio similar en familias con un contexto socioeconómico distinto para verificar si hay una variación significativa entre uno y otro.

El enfoque utilizado para esta investigación ha sido, primordialmente el sistémico; sin embargo, han existido diversos estudios realizados con otros enfoques que también pueden explicar los hallazgos de este estudio, por ejemplo: Desde el psicoanálisis se ha postulado que la falta de aceptación de la discapacidad es debido a un conflicto narcisista por parte de los padres, pues al gestar un hijo con discapacidad les es reflejada la imperfección propia, lo cual hace que caigan en un proceso de duelo por

el hijo “perfecto” que no ha nacido, este proceso de duelo puede reflejarse en un aislamiento y en dificultades de vinculación con su hijo. Este alejamiento también se ve impactado en una dificultad para la persona con discapacidad de asumir una noción del yo, del esquema corporal y de su lugar en el mundo, lo cual genera una relación simbiótica con la madre, dificultando la individuación del sujeto.

Otros enfoques sugieren que las relaciones que se dan entre los individuos y las dinámicas entre ellos están influidas por diversos reforzamientos que mantienen las conductas a pesar de resultar inapropiadas, la carencia de un Modelo que ejemplifique las distintas formas de reforzamiento, los principios de ejercicio y ejecución postulados en la adquisición y mantenimiento de conductas e ideas irracionales vinculadas con las interacciones de estas dinámicas. En estas investigaciones los nuevos reforzamientos se enfocan en los síntomas de trastornos específicos o en entrenamientos de habilidades sociales o moldeamiento de conductas en la persona que presenta una discapacidad.

Se espera que esta investigación se pueda utilizar como una alternativa para el uso del Modelo social de la discapacidad adaptado a un entendimiento de la problemática de la discapacidad desde un enfoque sistémico, lo cual, brinda un panorama nuevo en la prevención y tratamiento de posibles desadaptaciones que se presentan en familias con las características similares a los informantes en este estudio.

7. CONCLUSIONES

El Modelo permitió realizar comparaciones con la literatura y ofrece la oportunidad de realizar algunas conclusiones.

La definición de la discapacidad dentro de un entorno familiar resulta marcadamente relevante para la aceptación y la adaptación de las dinámicas que el sistema familiar adquiere para hacer frente a las exigencias y cambios que requieran los individuos pertenecientes a la familia, la persona con discapacidad incluida en ellas. Para facilitar esta adaptación se debe dar bajo un panorama de respeto a la diferencia, debe ser incluyente con los sistemas internos y externos a la familia, flexible para que permita al sistema adaptarse a las características y necesidades que puedan surgir debido al ciclo vital tanto de los miembros del sistema como de la discapacidad en si misma. Mientras más aproximada sea esta definición a la realidad y cotidianeidad de la familia en cuestión, permitirá que se logre una adaptación más adecuada a la realidad de la discapacidad; permitiendo la existencia de pautas de comunicación más flexibles y abiertas.

La forma en que la familia entienda la discapacidad y elabore el fenómeno implicará un reto a los sistemas de creencias, valores y emociones, lo que a su vez se expresará en las formas predilectas de comunicación en la familia, sus estilos de dinámica y el tipo de estructuras que elaboren sus miembros.

El conocimiento de las características, cualidades y necesidades implicadas en la discapacidad presente en la familia, impacta de manera importante en cada miembro del sistema, por lo que representará una pauta que seguirán todos sus miembros y tratarán de actuar en consecuencia a estas características.

La necesidad de armonización de los ciclos de vida presentes en la dinámica familiar (desde el ciclo de cada individuo, la enfermedad o discapacidad hasta el ciclo de vida del sistema como tal) y la diferenciación entre cada uno de éstos hará que los recursos que la familia tiene no se focalicen a la satisfacción de las necesidades de la persona con discapacidad sino que buscará distribuirse de manera más equitativa, Esto puede traducirse en un funcionamiento más flexible, modos de comunicación más abiertos y la composición de subsistemas menos rigidizantes.

La presencia de antecedentes del fenómeno de la discapacidad no garantiza la adquisición de dinámicas flexibles y adaptables si estas no se traducen a cambios en los sistemas de creencias, valores y emociones en cuanto a la discapacidad se refiere pero sí representará un cuestionamiento a los ideales preestablecidos del sistema familiar.

En éste caso, se ha podido ilustrar la discrepancia de las exigencias del subsistema familiar ante la forma de crianza de un niño, el discurso “incluyente” de la idiosincrasia mexicana y la realidad excluyente ante el fenómeno de la discapacidad. Esta situación dificulta la adquisición de una definición de discapacidad que resulte flexible, lo cual se traduce en problemas dentro de la familia e impacta en la identificación de los roles que cada individuo tiene asignado dentro de la familia. Al ser la discapacidad un factor central de la dinámica de la familia, sus miembros se verán puestos a prueba constantemente, pues la definición de discapacidad que prevalece en el discurso del entorno en el que se desarrollan no corresponde a un esquema útil para ellos, lo cual se refleja en una dinámica sin delimitar, en ansiedad en sus miembros y en la posible sensación de inadecuación, lo cual hace más difícil la plena comprensión y aceptación del fenómeno de la discapacidad.

Cuando el sistema familiar adquiere formas de comunicación erróneas e impide que la persona con discapacidad afronte situaciones frustrantes o que resulten un reto para sus formas de afrontamiento, rigidizan los subsistemas que le componen dificultando más la aceptación de la discapacidad y de la persona que la presenta.

Contemplar las características de la discapacidad que tenga el familiar dentro del sistema, como lo propone Rolland (2000), puede ayudar a la familia a adquirir dinámicas que aminoren el desgaste de sus miembros, la centralización de recursos en su dinámica y el descuido y deterioro de los demás holones que le componen.

Los objetivos personales que los padres planteen acerca de su rol, estarán permeados por su historia personal (antecedentes, nivel socio-económico, nivel de estudios, experiencias previas con la discapacidad etc.) y por los avances y decisiones que se tomen acerca de la persona con discapacidad, que a su vez contribuye a la aparición de la percepción de “falla personal”. Es importante tomar en cuenta que cada individuo visualiza y entiende su rol dentro de la familia en función de sus

antecedentes, de la forma en que fue criado, del entorno en el que vive y los distintos requerimientos y problemas que debe afrontar así como la efectividad para hacer frente de estas situaciones. Aunado a esto, hay que enfatizar en el gran desgaste que implica tratar de cubrir las exigencias de todos los frentes a los que una familia con un miembro con discapacidad afronta debido a las barreras, tanto tangibles como actitudinales; el convivir con un entorno poco favorable genera una frustración que se refleja en una incomodidad con la enfermedad, la discapacidad y la persona que vive bajo esta condición, atentando directamente con la funcionalidad y el bienestar tanto del sistema como de sus miembros.

Cuando no se hace partícipe al subsistema filial dentro de la dinámica familiar, devienen limitaciones para todos sus miembros, lo cual genera más tensiones y dinámicas rígidas del sistema.

El Modelo Social de la discapacidad (Aznar & González Castañón, 2008; Céspedes, 2005) promueve que todos los miembros de una familia sean tratados por igual y que la discapacidad se entienda como un fenómeno que acaece en el entorno y no en la persona, esto facilita la adquisición de dinámicas flexibles, el uso de recursos familiares más equitativos y una definición más flexible y adaptable de la discapacidad y lo que ésta conlleva.

Cuando una familia adquiere una definición clara, adaptable y útil de la discapacidad para el sistema familiar y todos sus miembros, las pautas de comunicación son flexibles, permiten una demarcación clara de todos los roles que componen a la familia, les asigna una forma de interacción y participación claramente delimitadas y también demarcan un límite con los subsistemas externos, previniendo dinámicas rígidas y discordancias con sistemas externos a la persona con discapacidad y sus familias promoviendo la protección psicosocial de todos sus miembros y la adquisición de nuevas habilidades que promuevan la autonomía y autodeterminación en todos sus miembros.

Es importante fomentar una buena relación entre los profesionales de la salud y una familia que está viviendo un proceso de embarazo. Un sistema de comunicación abierto, asertivo y honesto por parte del sistema de salud facilitará a la familia adquirir herramientas ante este proceso.

Es importante también que exista sensibilización de parte de los profesionales de la salud ante la posibilidad del surgimiento de la discapacidad y su manejo cuando esta existe, pues las familias se encuentran influenciadas fuertemente por la opinión que éstos tengan acerca de la situación de su familiar.

Es importante que exista un apoyo psicológico para las familias durante el proceso de embarazo y/o el diagnóstico o surgimiento de la discapacidad en una familia para facilitar los procesos de adaptación que se requieran y promover la aceptación de la discapacidad desde su inicio.

Es importante indagar, contemplar e incluir los antecedentes de los individuos que conforman el sistema familiar para poder entender cómo ha sido la evolución de dicho sistema desde sus inicios, esto nos permitirá ver las modificaciones que han existido dentro del sistema, los ideales y creencias que se tuvieron en algún momento, las expectativas del sistema familiar y las herramientas que cada individuo tiene para el afrontamiento de problemas así como los conflictos que pudieran existir previos a la discapacidad. Es importante también tomar en cuenta los antecedentes que se tienen en cuanto a las opiniones e ideas de la discapacidad y sus exigencias para poder tener un punto de referencia sobre cuáles son las concepciones principales que el eje del sistema familiar tuvo ante esta situación pues de él derivarán las interacciones subsecuentes dentro del sistema que conforman.

Tomar en cuenta el contexto y la referencia de los padres cuando provienen de una comunidad, ciudad o país distinto resulta relevante, pues también nos dará una referencia sobre qué tipo de interacciones se llevarán a cabo dentro del sistema familiar y contemplarlo nos ayudará a generar estrategias que faciliten la armonización entre las exigencias que cada individuo tenga acerca de su rol dentro de la familia y la idiosincrasia con la que fue criado y el contexto e idiosincrasia en la cual se desarrolla la discapacidad. Todo ello para poder amortiguar el impacto que significa el surgimiento de la discapacidad y estructurar una dinámica que facilite las adecuaciones necesarias para una lograr una dinámica que resulte funcional para una familia con un miembro con discapacidad.

Indagar sobre estos antecedentes también brinda la posibilidad de modificar mecanismos de comunicación y estructura que se han perpetuado en ambos individuos así como el identificar la existencia de un contacto previo con la discapacidad; ambas situaciones importantes para la instauración

de un sistema familiar adaptable a la realidad de la discapacidad. Este aspecto explica el tipo de interacciones, métodos de comunicación y adquisición de roles previos al sistema familiar y la existencia de redes de apoyo que facilitan la adaptación del sistema.

Es importante resaltar también la relevancia de realizar investigaciones que comprendan los antecedentes de los padres o cuidadores dentro del sistema familiar pues es en esta instancia en donde se podrá conocer también los ideales, las metas y las frustraciones que se suscitan con la aparición de la discapacidad. Más que la prevención directa de signos y síntomas asociados al cuidado de una persona con discapacidad, resulta importante reformular su concepción y promover un trabajo que prevenga las dinámicas familiares nocivas o generadoras de situaciones nocivas para los individuos que conforman un sistema familiar.

La aparición de la discapacidad se ve traducida en la centralización de recursos del sistema familiar así como en la modificación de relaciones que los miembros del sistema tienen con los sistemas externos previos, por lo que resulta importante mantener dinámicas que promuevan la demarcación clara de límites y que contemplen las expectativas de todos los individuos de la familia para evitar que la dinámica que se instituya no desproteja a un holón, lo cual devendrá en una buena alternancia entre una dinámica centrípeta y una centrífuga, que se adapten de acuerdo a las crisis que surjan durante la evolución del sistema.

La explicación y sensibilización de los subsistemas que se relacionen con la persona con discapacidad sobre los posibles desfases que existirán en el ciclo de vida familiar a consecuencia de la misma, permitirán que la familia disminuya las tensiones al considerar dichos desfases en sus dinámicas.

Es importante también considerar el nivel socioeconómico de las familias al tratar de vislumbrar la forma en que se instituye la dinámica familiar en un sistema determinado, pues también determinan, en gran medida la estructura e interacciones que promueven.

Para evitar que la noción de falla personal interfiera en las dinámicas con los demás holones, es necesario dejar bien delimitadas las interacciones del tipo “padre-hijo” del tipo “terapeuta-hijo”, esto ayudará a evitar tensiones en las interacciones entre diversos subsistemas.

Los individuos deben definir claramente el rol parental y deben hacer uso de las herramientas que les son funcionales en la resolución de conflictos para evitar perpetuar dinámicas rígidas adquiridas en su anterior sistema familiar. Dicho rol deberá responder a las necesidades del individuo con el contexto familiar en el que se encuentra, dando prioridad a sus objetivos, adecuándose lo mejor posible a las necesidades de su sistema con el contexto en que éste se desenvuelve.

Es importante promover en las familias una cultura de defensa ante prácticas negligentes por parte del personal de salud, sobre todo, promover intervenciones que los sensibilicen y apunten hacia políticas de calidad en atención a las personas con discapacidad y evitar este tipo de situaciones.

Con todos estos hallazgos se pueden evitar las dinámicas que rigidicen las interacciones familiares. El miedo al error podrá neutralizarse en cierta medida si contemplamos la personalidad de los padres y se les brindan habilidades que promuevan la participación y la responsabilidad en los demás miembros del sistema, la individuación dentro de la dinámica familiar ayuda particularmente a delegar responsabilidades, lo cual aligera la tensión en el padre o cuidador que acumula más debido a su constante preocupación por satisfacer las necesidades de una persona con discapacidad. Es importante también incluir información clara y fidedigna sobre la condición de su hijo, lo cual dará una guía más clara y concreta sobre los posibles mecanismos de afrontamiento que la familia deberá tomar y sobre todo, reducirá la incertidumbre que representa lidiar con las características de su hijo.

La intervención con una familia compuesta por algún miembro con discapacidad deberá enfocarse en el modelo social más que en el médico, ya que así se evitará que los recursos del sistema familiar se enfoquen solo a la rehabilitación y a la “normalización” de la persona con discapacidad, sino que se enfocará más al respeto a su individualidad, a sus habilidades, a sus características, lo cual significará un cambio en su sistema de creencias que, de lograrse, repercutirá positivamente en las formas de interacción y comunicación de todos los miembros de la familia, reduciendo la necesidad de control y promoviendo, alternativamente un ambiente de participación activa en el sistema familiar.

Al tener una definición clara y una comprensión plena de la discapacidad también se fomentará que la toma de decisiones en cuanto a la salud de el niño o joven con discapacidad esté menos permeada de

desconfianza, pues la familia podrá decidir si continuar o no con cierto tratamiento o podrá seguir un tratamiento que se ajuste a las necesidades e todos los miembros del sistema, siempre en pro de la persona con discapacidad y no solamente buscando su normalización.

Como se ha visto, la familia, sus antecedentes y la necesidad de una reformulación del concepto de discapacidad, resultan situaciones importantes a incorporar en el trabajo clínico psicológico, pues son estos factores los que esta investigación nos ha arrojado como principales guías de dinámicas disfuncionales o poco satisfactorias en una familia que cuida a un niño con discapacidad. Claro está que hay que tomar en cuenta todos los factores que inciden de manera directa en esta dinámica, pero también es necesario lograr que la práctica clínica se actualice y se armonice con la evolución del entendimiento de la discapacidad, pues es este término el que regirá la dinámica familiar que lo presente y si se reformula su entendimiento desde sus inicios, a futuro será la propia persona con discapacidad quien pueda explotar su potencial como un individuo activo en los posteriores sistemas que conforme y en las interacciones que realice, dejando de lado las estructuras rigidizantes que se perpetúan con las concepciones de discapacidad ya obsoletas, limitantes, deshumanizantes.

El tejido social ha mantenido al Modelo Médico como la forma imperante en la concepción del problema de la discapacidad como una *limitación* o como algo que debe ser *eliminado o curado* promoviendo y justificando además que, las personas que “pertenecen” al sector social sigan siendo percibidos como “inferiores” y “vulnerables”. Esta concepción ha permeado la idiosincrasia de las familias que la viven y las ha movilizado a acciones orientadas a terminar con esta situación, sin detenerse a considerar si esto es lo que quieren hacer o si esta es la manera en la que quieren pensar acerca de ella y del ser querido que la vive directamente. Por ello, un cambio en la familia, su concientización tomando en cuenta los factores antes mencionados, respetando y delimitando las aportaciones que la persona con discapacidad tenga para brindarles una nueva comprensión, permitirán que la discapacidad no sea vista como un obstáculo, sino una alternativa distinta de ver, estar y vivir en el mundo. Esto constituirá una oportunidad de comprender nuevas líneas de pensamiento, flexibilización y crecimiento.

Bibliografía

- Aznar, A., & González Castañón, D. (2008). *¿Son o se hacen?: El campo de la discapacidad intelectual estudiada a través de recorridos múltiples*. Buenos Aires: Noveduc.
- Bateson, G., & Ruesch, J. (2008). *Communication: The Social Matrix of Psychiatry*. New Brunswick: Transaction Publishers.
- Bax, M. (1964). Terminology and Classification of cerebral Palsy. *Dev. Med. Child Neurology* , 295-307.
- Chertok, A. (2003). *Las Causas de Nuestra Conducta*. Montevideo: Centro de Terapia Conductual.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2003). *Bases de la Investigación Cualitativa*.
- Corominas, R., & Sanz, M. J. (1995). *El minusválido Físico y su entorno*. Barcelona: Paidós.
- Céspedes, G. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y modelos de intervencion. *Revista Aquichan* , 108-113.
- Córdoba-Andrade, L., Gómez-Benito, J., & Verdugo-Alonso, M. (2008). Calidad de vida en personas con discapacidad: un estudio comparativo. *Universitas Psychologica* , 369-383.
- Córdova, L., & Soto, G. (2007). Familia y Discapacidad: Intervención de Crisis desde el Modelo Ecológico. *Psicología Conductual* , 525-541.
- Cúpich, Z. J. (2008). Discapacidad y subjetividad. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos* , 233-244.
- Darrah, J., Watkins, B., Chen, L., & Cindy, B. (2004). Conductive education for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Developmental Medicine & Child Neurology* , 187-203.
- Egea, C. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. 15-30.
- Eguiluz, L. d. (2003). *Dinámica de la familia: Un enfoque de psicología sistémica*. México: Pax.
- Finnie, N. (1987). *Atención en el hogar del niño con PC*. México: La Prensa Médica Mexicana.
- Friedes, D. (2007). *Trastornos del desarrollo: Un enfoque Neurofisiológico*. Barcelona: Ariel.
- Fuentes, J. I. (1988). *Un Enfoque Integral de la Parálisis Cerebral para su Diagnóstico y Tratamiento*. México: Prensa Médica Mexicana.
- Gabilondo, I. (2006). Prólogo. En J. L. Fernández Iglesias, *Guía de Estilo sobre Discapacidad para Profesionales de los Medios de Comunicación* (págs. 11-14). Madrid: Real Patronato Sobre Discapacidad.
- Gallardo, M., & Salazar, M. (1994). *La discapacidad Motórica: Aspectos Psicoevolutivos y Educativos*. Málaga: Aljibe.

- Gessel, A., & Amatruda, C. (1992). *Desarrollo Normal y Anormal del niño*. Mexico: Paidós.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2000). *Family Therapy: An Overview*. E.U.A: Thompson Learning.
- Guevara, Y., & Edith, G. (2012). Las Familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala* , 1023-105
- Hurtado, L. (2007). La parálisis Cerebral: Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral* . , 687-698.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2004). *Las personas con discapacidad en México, una visión censal*. México.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía . (Septiembre de 2012). Recuperado el 14 de Octubre de 2013, de http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/integracion/pais/mexcon/folleto_nacional_pliegos_baja.pdf
- Legido, A., & Katsetos, C. (2003). Parálisis Cerebral: nuevos conceptos etiopatogénicos. *Revista de Neurología* , 157-165.
- Levinson, D. (1978). *The Seasons of Man's Life*. New York: Knopft.
- Luque, D. (2002). Trastornos del Desarrollo, Discapacidad y Necesidades Especiales: Elementos Psicoeducativos. *Revista Iberoamericana de Educación* .
- McDaniel, S., Campbell, T., Hepworth, Jeri, & Alan, L. (2005). *Family-Oriented Primary Care*. Ney York: Springer.
- Minuchin, S. (1994). *Familias y Terapia Familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Mutch, L., Alberman, E., B, H., & Kodama, K. &. (1992). Cerebral Palsy Epidemiology: Where are we now and where are we going. *Dev. Med. Child Neurology* , 547-555.
- ONU. (30 de Marzo de 2007). Convencion sobre los de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo. Nueva York, Nueva York, E.U.A: Naciones Unidas.
- Olivar, C., & Hernandez, S. (1994). *Propuesta: Alternativa Educativa de la Sexualidad para un adolescente con parálisis cerebral severa a nivel motor*. México.
- Organización Mundial de la Salud. (Enero de 2012). *Organizacion Mundial de la Salud*. Recuperado el 06 de Marzo de 2011, de <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Ortega, P., Salguero, A., & Garrido, A. (2007). Discapacidad: Paternidad y cambios familiares. *Avances en Psicología Latinoamericana* , 118-125.

- Polo, M. T., & López, M. D. (2007). Situación sociopersonal en el ámbito familiar de los universitarios con discapacidad física y/o sensorial. *Apuntes de Psicología* , 79-86.
- Robles, T., Eustace, R., & Fernández, M. (1987). *El Enfermo Crónico y su Familia: Propuestas Terapéuticas*. México: Nuevo Mar.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa
- Romero, C. B., & Galicer, E. B. (2010). *Terapia Familiar Sistémica: Aspectos Teóricos y Aplicación Práctica*. Madrid: Síntesis.
- Rosa, A., Ignacio, M., & García, M. C. (1993). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención* . Madrid: Centro de Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2006). *A Report: the Definition and classification of cerebral palsy*. Washington DC
- Santi, P. M. (1998). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista cubana de medicina general integral* .
- Sluzki, C. E. (1998). *La Red Social: Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Stake, R. E. (1999). *Investigación con Estudio de Casos*. Madrid: Morata.
- Steinglass, P., & Horan, M. (1988). Families and chronic medical illness. En F. Walsh, & F. Anderson, *Chronic Disorders and Familie*. New York: Haworth.
- Steinov, R. (2008). *La familia nuclear en México, lecturas de su modernidad (Siglos XVI-XX)*. Mexico: Porrúa.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2003). *Bases de la Investigación Cualitativa. Técnicas y Procedimientos para Desarrollar Procedimientos de Teoría Fundamentada* , . Medellín: Universidad de Antioquia.
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1990). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Toledo, M. (1998). *La parálisis cerebral mitos y realidad*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Umbarger, C. (1983). *Terapia Familiar Estructural*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Vojta, V. (2004). *Alteraciones Motoras Infantiles: Diagnóstico y Tratamiento Precoz*. Madrid: Morata.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process* , 261-281.

Watzlawick, P., & Beavin, J. y. (1993). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.

White, M. (2002). Addressing Personal Failure. *International Journal of Narrative Therapy & Community Work* , 33-76.

Yin, R. (2003). *Case Study Research: Design and Methods* . London: Sage Publications.

Üstun, T. (2001). *Disability and Culture: Universalism and Diversity*. Seattle: Hogrefe & Huber Publishers.

.

.