

ANÁLISIS SISTÉMICO DE LAS NECESIDADES DEL SISTEMA FAMILIAR
CON UN MIEMBRO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD



ESTHER CELINA GONZALEZ CALDERON

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

ESCUELA DE CIENCIA SOCIALES

ESPECIALIZACION EN FAMILIA

BUCARAMANGA

2021

ANÁLISIS SISTÉMICO DE LAS NECESIDADES DEL SISTEMA FAMILIAR
CON UN MIEMBRO EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

ESTHER CELINA GONZALEZ CALDERON

Trabajo de grado en la modalidad de monografía para optar al título de Especialista en
Familia

DIRIGIDO POR: PS. ESP. NATALIA VARGAS OTERO

UNIVERSIDAD PONTIFICIA BOLIVARIANA

ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES

ESPECIALIZACION EN FAMILIA

BUCARAMANGA

2021

AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

Como primera medida agradezco a Dios por siempre regalarme la sabiduría necesaria para realizar esta revisión teórica y superar los obstáculos presentados en medio del camino, entendiéndome que no fue un proceso fácil, pero si posible.

A mi esposo y padres quienes han estado atentos a cada paso que doy en la vida, dándome fuerzas y animo cuando las cosas no marchaban bien.

Tabla de Contenido

Introducción	9
Objetivos	11
Objetivo General.	11
Objetivos Específicos.....	11
Marco Teórico.....	12
Reflexiones teóricas sobre discapacidad.....	12
Familia.....	16
Rol familiar.....	20
Necesidades de las Familias.	26
Metodología	31
Resultados	32
Discusión de los resultados.....	38
Conclusiones.....	43
Referencias Bibliográficas	45

Índice de Tablas

Tabla 1. <i>Modelos de tratamiento de la persona en situación de discapacidad</i>	15
Tabla 2. <i>Concepto de Familia desde la Perspectiva Sistémica</i>	17
Tabla 3. <i>Variables relacionadas con el proceso de estrés y afrontamiento que vive una familia con un miembro en situación de discapacidad</i>	21
Tabla 4. <i>Elementos para comprender el funcionamiento relacional en la familia</i>	24
Tabla 5. <i>Necesidades de las familias</i>	26
Tabla 6. <i>Crisis inesperadas en las familias cuando un miembro se encuentra en situación de discapacidad</i>	29
Tabla 7. <i>Necesidades y funciones de la familia</i>	38

Índice de Figuras

<i>Figura 1.</i> Funciones para satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros del sistema familiar.....	28
<i>Figura 2.</i> Necesidades de los sistemas familiares.	32

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Análisis sistémico de las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad

AUTOR(ES): Esther Celina González Calderón

PROGRAMA: Esp. en Familia

DIRECTOR(A): Natalia Vargas Otero

RESUMEN

Con el fin de ampliar los conocimientos frente a un tema de interés particular sobre la familia, se llevó a cabo una revisión teórica por medio de diferentes documentos académicos encontrados en revistas, repositorio de la Universidad Pontificia Bolivariana, bases de datos institucionales, entre otros, los cuales permitieron la construcción de la presente monografía, planteando como objetivo general analizar a partir de una revisión teórica la perspectiva sistémica y evolutiva para comprender como se da el cumplimiento de las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad. En aspectos metodológicos para los factores de búsqueda se tuvo en cuenta los siguientes términos: discapacidad, familia, necesidades familiares, rol, realizando así una revisión teórica de 42 fuentes bibliográficas. Los hallazgos principales fueron los siguientes: para satisfacer las necesidades de las familias se hace pertinente que cada miembro cumpla un rol dentro del sistema, el cual es evolutivo según la perspectiva sistémica teniendo en cuenta que las necesidades afectivas, económicas, de incorporación a la vida social, reproducción biológica, entre otras, deben ser satisfechas sin excluir a ningún ser humano, en especial aquellos que tienen una condición de discapacidad y quienes tienen menos posibilidades de acceder a diferentes servicios de salud, educación, empleo, por lo que su situación se agudiza continuamente.

PALABRAS CLAVE:

Discapacidad, Evolución, Funciones, Necesidades de las Familias, Rol.

V° B° DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO

GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Systemic analysis of the needs of the family system with a member with a disability

AUTHOR(S): Esther Celina González Calderón

FACULTY: Esp. en Familia

DIRECTOR: Natalia Vargas Otero

ABSTRACT

In order to broaden the knowledge regarding a topic of particular interest about the family, a theoretical review was carried out through different academic documents found in journals, the repository of the Universidad Pontificia Bolivariana, institutional databases, among others. which allowed the construction of this monograph, proposing as a general objective to analyze from a theoretical review the systemic and evolutionary perspective to understand how the fulfillment of the needs of the family system occurs with a member in a situation of disability. In methodological aspects for the search factors, the following terms were taken into account: disability, family, family needs, role, thus conducting a theoretical review of 42 bibliographic sources. The main findings were the following: to satisfy the needs of families, it is pertinent that each member fulfills a role within the system, which is evolutionary according to the systemic perspective, taking into account that the affective, economic, and incorporation into life needs social, biological reproduction, among others, must be satisfied without excluding any human being, especially those who have a disability condition and those who have less possibilities of accessing different health services, education, employment, so their situation is sharpens continuously.

KEYWORDS:

Disability, Evolution, Functions, Needs of Families, Role.

V° B° DIRECTOR OF GRADUATE WORK

Introducción

La familia como sistema es importante para la sociedad, ya que es en esta donde los individuos aprenden a relacionarse con su entorno y cada uno de sus miembros juega un rol fundamental en la búsqueda de proveer los recursos para vivir de acuerdo a sus necesidades afectivas, económicas, sociales, físicas, educativas, entre otras, las cuales se encuentran presentes en las etapas del ciclo vital o evolutivo de los individuos, sin importar la tipología familiar.

Teniendo en cuenta lo anterior, el sistema en la búsqueda de alcanzar una plenitud en la satisfacción de sus necesidades genera estrategias de cambio para ajustarse frente a las demandas de cada uno de sus miembros, razón por la cual debe existir una cohesión entre estos, es por eso que Diaz y Estébanez (2018) mencionan que la familia es un sistema o subsistema social complejo de elementos que interactúan entre sí y en donde se crea una red de influjos mutuos e intensos.

Lo anterior, es fundamental ya que las familias interactúan para superar las crisis que se presenta en cada etapa del ciclo vital, es decir, desde la infancia hasta el envejecimiento comprendiendo que cada miembro realiza un aporte importante frente a las necesidades del sistema.

Así mismo, Acuña, Cabrera, Medina y Lizarazo (2016), mencionan que la familia tiene varias necesidades y que debe realizar un acompañamiento a la persona en situación de discapacidad, influyendo en el desarrollo de estos individuos y dándole prioridad a los sentimientos, emociones o ideas. La familia debe comprender que cada persona como parte de su sistema responde a los estímulos de forma diferente, ya que esto se encuentra relacionado con el estado de ánimo de cada miembro y la manera como estos asumen su realidad actual.

Seguido a esto, se debe comprender que cuando se presenta la situación de discapacidad independiente del tipo de alteración (cognitiva, física, visual, auditiva etc.), en algunos de los miembros del sistema familiar surge una necesidad por brindarle mayor atención en diversas áreas de la vida, como, por ejemplo: emocional, física, espiritual, debido a que el estrés y la preocupación se intensifican, también las funciones o el rol de cada

individuo, razón por la cual se considera pertinente realizar una revisión teórica sobre las necesidades de los sistemas familiares cuando un miembro presenta una situación de discapacidad.

Ahora bien, conceptos como familia, discapacidad, rol y necesidades familiares son relevantes para alcanzar los objetivos propuestos, debido a que permitirán tener una ampliación frente al tema, contrastándolo así con la perspectiva sistémica y evolutiva, lo cual permitirá realizar un análisis de los elementos conectados entre sí para satisfacer las necesidades presentadas al interior de la familia con un miembro en situación de discapacidad.

De este modo, al realizar este trabajo no se observa solo la condición de un individuo, sino la problemática que surge alrededor de todo el sistema, entendiendo que aunque todos comparten unas necesidades colectivas así también cada individuo presenta necesidades particulares, por lo que se hace relevante pensar en la cooperación, funciones escalonadas que se ejercen al interior del sistema, la forma en como asumen las crisis y buscan una homeostasis al interior del núcleo familiar, logrando así satisfacer sus necesidades.

Objetivos

Objetivo General.

Analizar a partir de una revisión teórica desde la perspectiva sistémica y evolutiva para comprender las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad.

Objetivos Específicos.

Reconocer desde la perspectiva sistémica y evolutiva las necesidades del sistema familiar para comprender las transformaciones que se evidencian en el sistema con un miembro en situación de discapacidad.

Identificar desde la perspectiva sistémica y evolutiva el rol que cumple cada uno de los individuos dentro de la estructura familiar para alcanzar una satisfacción de las necesidades con un miembro en situación de discapacidad.

Marco Teórico

En las revisiones documentales se hace imprescindible la realización de un marco teórico, donde las ideas cobran un fundamento y no provienen solo desde lo empírico, por eso en este aspecto de la monografía se tendrá en cuenta aportes de diferentes autores como García y Bustos (2015), Organización Mundial de la Salud (OMS, 2011), Minuchin (1984); Andolfi (1993); Lila, Musitu y Buelga (2000); Rodrigo Y Palacios (1998), Watzlawick (1995), entre otros, también se evidenciará como ha afectado históricamente esta situación problema a lo largo del tiempo.

En la presentación de este apartado se empezará por realizar unas reflexiones teóricas a partir de diferentes autores acerca de discapacidad, dentro de estos se encuentra una tabla que explica los modelos de tratamiento que se han dado a lo largo de la historia, luego se profundizará acerca de lo que es familia desde la perspectiva sistémica, evolutiva y a partir de las conceptualizaciones realizadas por otros autores.

En relación con lo anterior se conocerá que es un rol familiar y en una tabla se presentaran las variables que influyen en el sistema al momento de adaptarse a las demandas de su entorno, asimismo se explicara cuáles son los elementos que influyen en el funcionamiento relacional de la familia.

Posteriormente se dará paso a una explicación de las necesidades y funciones de la familia, además de las crisis que se pueden presentar sino se logran satisfacer cada una de estas. Teniendo en cuenta lo anterior se da inicio de la siguiente manera:

Reflexiones teóricas sobre discapacidad

Este tema es tenido en cuenta dentro de la revisión teórica debido a que las personas con alguna discapacidad en ocasiones tienden a ser excluidas por parte de la sociedad y el gobierno, afectando la vida personal del individuo y de la familia, dado que desde una comprensión sistémica se hace indispensable mantener una visión holística para abordar este tipo de realidades.

Para dar muestra de la evolución que tenido el concepto de discapacidad a lo largo de los años, Pérez y Chhabra (2019) mencionan que, inicialmente desde el modelo tradicional, las familias debían tener en reserva la situación de discapacidad de sus miembros dado que se consideraba como vergüenza, por otro lado, desde el aspecto médico científico se enfocaban en las variaciones negativas de la norma biológica del individuo, mientras que el modelo social, le atribuye esta condición a una construcción que ha realizado la sociedad y que tiende a ser excluyente.

De acuerdo a lo analizado por la presente investigadora se observa que el concepto de discapacidad ha ido evolucionando a través del tiempo, ya que según el modelo tradicional que expresa Pérez y Chhabra (2019) todo giraba en torno al individuo y por ende influía en su familia de tal manera que a ellos se les dificultaba asumir funciones sociales, es por esto que es necesario seguir realizando un análisis frente a las opiniones de otros autores para comprender los cambios que se han propiciado.

En este sentido, se menciona que la discapacidad es una limitación que tiene el hombre ya sean físicas, mentales, auditivas, entre otras, impidiéndole hacer una actividad particular. Es por eso que, la OMS (2011) define la discapacidad como:

Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas, por lo que puede ser considerada como una deficiencia en el sentido auditivo, visual, mental, comunicativa, motriz y de destreza, o asociada a la edad (p.1).

De este modo, el concepto anterior brinda una generalidad acerca de los distintos tipos de discapacidad que existen, por lo cual ninguna familia está exenta a los mismos, dado que, según la OMS (2011), refiere que cerca de doscientos millones de individuos en el mundo viven con dificultades que le impiden un buen funcionamiento de alguna parte de su cuerpo, es decir, las cifras de personas en esta situación son bastante altas. Por lo cual, se proyecta que en los años futuros la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor, debido a las condiciones económicas, sociales y otros factores que inciden en la vida de las personas que padecen esta situación.

De acuerdo a lo referido en el párrafo anterior, la OMS (2011) estima que en el mundo, millones de personas en situación de discapacidad están viviendo una realidad difícil por las altas tasas de pobreza, esto se considera debido a que, ellos y sus familias tienen más probabilidad de enfrentarse a mayores gastos sanitarios y no pueden acceder a servicios eficientes de calidad por lo que es allí donde se permite realizar las preguntas sobre las necesidades de las familias que están siendo satisfechas y el apoyo que están recibiendo las mismas para que esto pueda ser cumplido. Por ende, se debe comprender que la vida de una persona en situación de discapacidad tiene el mismo sentido que aquella persona que no padece ninguna, debido a que ellas realizan un gran aporte a la sociedad siempre y cuando sean aceptadas independientemente de su condición (Maldonado, 2013).

Por lo tanto, se necesita que la sociedad y la familia tengan en cuenta a estos miembros y que generen cambios en las construcciones culturales, empezando por dejar de considerar a estas personas que viven una situación de discapacidad como minusválidos. Asimismo, la discapacidad es definida por Hernández (2015) como:

La restricción o deficiencia, falta de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normales para un ser humano, engloba las limitaciones funcionales o las restricciones para realizar una acción que resulta de una deficiencia (p.49).

Para darle continuidad a este apartado Barnes, Barton y Oliver (2002), definen la discapacidad como todas aquellas deficiencias que tiene un ser humano, como por ejemplo físicas, sensoriales e intelectuales, a través de las cuales experimentan una exclusión social. El autor está brindando un concepto amplio, en donde no solo da a conocer una perspectiva desde las falencias, sino que lo asocia al factor social, teniendo en cuenta solo tres tipos de discapacidad.

Es importante tener en cuenta estos conceptos que brindan una opinión globalizada frente al tema, debido a que se profundiza en una necesidad que tienen los individuos y sus familias, la cual es ser incluidos socialmente.

Por consiguiente, Barnes et al., (2002) realiza un avance en la presentación de su concepto y señala que existe una relación entre la deficiencia y las desventajas que se

presentan en la sociedad con respecto a la persona en condición de discapacidad, siendo esto un desafío que debe asumir todo el sistema. Por lo que se considera que la sociedad ha fracasado en el intento de buscar un ajuste frente a las demandas de aquellas personas que no necesitan lástima sino por el contrario un apoyo social.

En este sentido según Padilla (2010) la discapacidad es heterogénea, debido a que relaciona diferentes componentes como lo físico, psíquico, social, entendiendo que el individuo no puede ser aislado de su contexto natural, sino que este se desarrolla y vive dentro de la sociedad teniendo restricciones para realizar ciertas actividades de su vida cotidiana.

Si bien es cierto, como se observa la mayoría de los autores mencionan que el individuo vive dentro de un entorno y a pesar de presentar algún tipo de deficiencia esta persona no puede estar aislada sino por el contrario, se debe ayudar en la búsqueda de satisfacer cada una de sus necesidades y dentro de estas se encuentra la socialización.

Los conceptos, de la OMS (2011), Maldonado (2013), Hernández (2015), Barnes et al., (2002), Padilla (2010) muestran cómo un ser humano que presenta dicha situación de discapacidad puede tener obstáculos para ejercer las funciones diarias que cumplen usualmente las personas “normales”, sin embargo, esto no descarta la posibilidad que puedan hacer un aporte significativo a la sociedad, necesitan un foco de atención para que mejore su situación económica y social. De lo anterior se puede decir que el sistema familiar es la pieza clave e inicial para ayudarlos en el proceso de adaptación y velar por las insuficiencias que el individuo tiene. A partir de lo mencionado anteriormente se distinguen tres modelos de tratamiento de la discapacidad (residencia, rehabilitador y social) mencionados por Palacios (2008):

Tabla 1.

Modelos de tratamiento de la persona en situación de discapacidad

Primer modelo de residencia	Segundo modelo Rehabilitador	Tercer modelo el Social.
Se consideraba que el comienzo de la discapacidad estaba arraigado a un motivo	En este modelo las razones de discapacidad no tienen relación con lo místico, sino con razones	Se dejan a un lado las limitaciones de la persona y se enfoca en las barreras que impone la sociedad, no

Primer modelo de residencia	Segundo modelo Rehabilitador	Tercer modelo el Social.
religioso, y por lo tanto los seres humanos con esta situación no eran valiosos dentro del contexto social.	científicas, aludiéndolo en temas de enfermedad o salud.	mirando sus orígenes como causas religiosas o individuales sino más bien sociales.
Por tal razón deciden prescindir de estas personas, ya sea a través de políticas eugenésicas (como por ejemplo el exterminio de estas personas) o marginándolas, en donde se las situaba en un espacio destinado para los “anormales”.	Por otro lado, las personas en situación de discapacidad ya no se observan como una carga para la sociedad, sino por el contrario cuentan con unos recursos propios a nivel individual para aportar a la comunidad, siempre y cuando sean rehabilitadas, frente a los paradigmas o las construcciones sociales que han realizado sobre el tema por muchos años.	

Fuente: Palacios (2008)

En la tabla anterior y a partir de los modelos expuestos se observa el enfoque que cada uno tiene frente al concepto de discapacidad y el avance que se ha generado al transcurrir del tiempo con respecto al mismo.

Estos modelos señalados frente al tratamiento de la situación de discapacidad son fundamentales debido a que fragmentan ciertos paradigmas religiosos, sociales, a los que estaban expuestos los seres humanos influenciados por patrones culturales que en ocasiones no permitían un avance del ser humano y que le impedían cumplir su rol. Seguido a esto, se abordará el concepto de familia y su papel frente a las necesidades que viven (las personas en situación de discapacidad).

Familia

Este concepto se abordará desde la perspectiva sistémica, permitiendo conocer los postulados de autores clásicos sobre el tema, así mismo se contempla la posibilidad de presentar un análisis desde otras perspectivas para ampliar el conocimiento del concepto generando un proceso de intertextualidad entre los autores mencionados, entre los principales aportes se destaca la familia como un sistema interdependiente, estructurado y el cual

teniendo en cuenta la trazabilidad en el tiempo presenta cambios. A continuación en la Tabla 2 se presenta el concepto de familia.

Tabla 2.

Concepto de Familia desde la Perspectiva Sistémica

Minuchin (1984); Andolfi (1993); Lila et at., (2000) Rodrigo Y Palacios (1998)	Watzlawick (1995)	Parson y Bales (citados en Espinal, Gimeo y Gonzales, S.F.)	Lila et at., (2000)
Mencionan que cada miembro del sistema familiar es dependiente del otro, debido a las relaciones intrafamiliares que establecen al interior de este y la necesidad de estar en constante comunicación, regulándose por normas y reglas que los llevan a desarrollar ciertas funciones o roles para un mejor funcionamiento entre sí y con el mundo externo. El enfoque sistémico se encarga de estudiar a la familia desde el concepto y conocimiento que tiene cada sistema sobre sí mismo, las interacciones que se dan entre ellos y no solo desde el tiempo o la situación que cada uno vive.	Señala que la familia no solo es un grupo de individuos, sino que está en función de sistema humano es considerada como más que la suma de sus partes, es decir, no puede ser analizado desde lo individual sino a partir de las relaciones que se dan entre ellos y los cambios que se provocan en todo el núcleo familiar.	La familia es estructurada y debe tener una organización frente a todo lo que desea realizar, en especial en el establecimiento de reglas y normas que facilitan el cumplimiento de las funciones asignadas por los miembros que ejercen autoridad, regulando así las relaciones intrafamiliares e interpersonales que dan a conocer quien pertenece al grupo familiar y quién no.	La familia está en constantes transformaciones por lo que es necesario que se adapte a las exigencias y necesidades de cada miembro y a las del entorno para asegurar un desarrollo y crecimiento frente a lo observado.

Nota. Los diversos autores muestran desde la perspectiva sistémica el concepto de familia.

El sistema familiar ha sido considerado como una institución que permite la reproducción de los individuos y para esto cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social del sujeto, buscando que el ser humano

pueda tener una socialización con las demás personas que se encuentran a su alrededor y que le permiten ser parte de una cultura que deberá ser transmitida de generación en generación (Valladares, 2008, p. 1,2).

Si bien es cierto, según lo expresado por el autor Valladares (2008), la familia tiene responsabilidades especiales de brindar afecto, estimulación, ayudar en la búsqueda para la incorporación de ciertos grupos de apoyo y recreación, estrechar vínculos de relaciones interpersonales, es decir, relacionarse con cada uno de los sistemas del modelo ecológico tal como lo son el microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema, además es en esta donde se garantiza el cumplimiento de cada una de las mismas velando por el bienestar integral de todos los individuos.

Desde la antigüedad la familia ha sido reconocida como institución social, en donde cada uno de sus miembros comparten principios, valores, tienen la capacidad de gestionar riesgos sociales y funcionar como una red de apoyo (Carbonell, Carbonell y González, 2012). Además, es en esta donde se va evolucionando y enfrentando desafíos internos y externos referidos a la acomodación a una cultura.

Continuando con lo anterior, Cardona, Valencia, Duque y Londoño (2015) sostienen que la familia es la primera red de apoyo de las personas, por tal razón es importante promover un ambiente familiar sano en donde se brinden los recursos financieros, sociales, intelectuales, necesarios para un buen desarrollo personal y social de los individuos.

Por otro lado, Valladares (2008), observa a la familia como una unidad o institución social que se encuentra conformada por un conjunto de individuos que comparten lazos consanguíneos, emocionales o afectivos y habitacionales por lo que deben apoyarse los unos con los otros intercambiando diferentes puntos de vista por medio de la comunicación y así contribuir al progreso de su comunidad. Asimismo, el estudio de la familia opera bajo dos dimensiones, la primera se trata en calidad de institución social y la segunda como unidad psicológica con características específicas que la hacen diferente e irreplicable frente a los otros sistemas.

De esta manera al momento de comprender la familia desde lo mencionado por Valladares (2008) es importante reconocer como cada uno de los miembros influye en el otro

y que su composición no es estática, sino que va cambiando y transformándose a lo largo del tiempo, por lo que es relevante que puedan identificar sus prioridades, necesidades y puntos fuertes. Por su parte, Sarto (2000) refiere que la familia:

Es el primer contexto socializador o entorno natural por excelencia, en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según diversos patrones vivenciados e interiorizados, es importante tener en cuenta las primeras experiencias vividas en la etapa de la infancia debido a que es en esta donde se generan vínculos de apego con los otros miembros del sistema (p.1).

Para continuar es importante tener en cuenta una revisión de la familia desde lo sistémico y evolutivo, tal como menciona Haley (1980) las familias se encuentran en un continuo proceso de cambio y desarrollo, por lo que se presentan ciertos síntomas que pueden perturbar el curso de una familia o dislocar los cambios y la relación interhumana que están teniendo unos miembros del sistema con otros.

En este sentido, Según Rodrigo y Palacios (1998) el crecimiento supone diferentes cambios a los cuales el individuo debe adaptarse a los mismos, dentro de estos se encuentran: la llegada de los hijos, sucesos que ocurren de forma individual, los fenómenos sociales que sobrevienen alrededor del individuo, el conformar diferentes subsistemas como por ejemplo el conyugal, transformaciones en la identidad, etc. Las familias atraviesan por diferentes etapas y en cada una de las mismas es importante la orientación y guía por parte de los miembros que suponen una autoridad dentro del hogar.

Haciendo hincapié en el párrafo anterior se señala que un individuo con una discapacidad física, auditiva, visual, entre otras, al pasar por la etapa evolutiva con su familia que también sufrirá transformaciones personales requiere un apoyo por parte de todos los miembros para lograr satisfacer cada una de las necesidades, por tal razón se considera pertinente tener en cuenta lo mencionado por Rodrigo y Palacios (1998) durante este apartado debido a que como sistema deben apoyarse todos los miembros entre sí para alcanzar aquello que se han propuesto y para ayudarse los unos a otros frente al proceso de readaptación.

Ahora bien, se realizará una revisión para comprender cómo influye el cumplimiento del rol dentro del sistema y los cambios que ocurren en la misma asunción de rol cuando se va evolucionado a través de cada etapa del ciclo vital, para eso se tiene en cuenta los siguientes exponentes.

Rol familiar.

Tener en cuenta el concepto de rol familiar dentro de este apartado permite adquirir bases teóricas que persigan el alcance de los objetivos planteados, analizando la relación que existe entre las necesidades que surgen al interior del sistema y como cada miembro contribuye a la satisfacción de estas. Según Larossa y Reitzes (1993):

Los roles constituyen sistemas de significados que capacitan a los ocupantes del rol y a los otros con los que se interactúa para anticipar conductas futuras y mantener la regularidad en las interacciones sociales (p.11).

Es importante lo mencionado por Larossa y Reitzes (1993), debido a que el rol encamina lo que el individuo debe realizar para mantener las interacciones constantes dentro del sistema familiar, logrando conservar un orden y no dejando de lado que estos, no son estáticos, sino que por el contrario y de acuerdo a lo presentado se puede dar un reencuadre, para eso es importante capacitar a cada individuo frente a la posición que va asumir, orientándolo y realizando una sensibilización que inste a un mayor entendimiento del rol a cumplir para que no se presenten lagunas que conlleven a un desequilibrio. En este sentido, respecto a los roles Iturrieta (2001) señala:

Son flexibles puesto que pueden construirse diversas identidades en un mismo rol, teniendo estos algunos aspectos que son estáticos y otros dinámicos, ello da origen a dos conceptos más como: **Asunción de roles:** le brinda la oportunidad al ser humano de reconocer cuales son las regularidades de un rol y direccionar sus acciones de acuerdo a los significados del rol ejercidos por otros. **Creación de los roles:** se refiere a la práctica de crear y modificar roles para hacerlos más explícitos (p.11-12).

En el sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad se hace necesario realizar una creación o modificación de los roles para favorecer el proceso de adaptación y

realizar un análisis frente al avance que han tenido o desean alcanzar con la satisfacción de sus necesidades.

Para ello, factiblemente el sistema deberá construir un nuevo mundo para así brindarle un sentido a situaciones difíciles que escasamente el entorno en donde se encuentra actualmente el individuo no se lo dan, también será necesario aprender a relacionarse y comunicarse entre sí (Fantova, 2000).

En el concepto expuesto por Fantova (2000) muestran cómo influye la relación interpersonal que pueda existir entre los subsistemas siendo esto positivo o negativo de acuerdo a las acciones y el proceso de ayuda que se ofrezca a cada uno de los miembros, asimismo resaltan la importancia de aprender o construir nuevas nociones como la aceptación de la situación actual, el cuidado a tener con la persona en situación de discapacidad, el afrontar los roles asignados y la forma en la que cada miembro admite los mismos, ya que con el pasar del tiempo se han olvidado o por el contrario los miembros nunca los han asumido, igualmente es relevante que ellos consideren otros recursos materiales y físicos que le servirán para los cambios presentados, dentro de los que se debe asumir el estrés, temor de no poder cumplir con las responsabilidades que de ahora en adelante cada uno tendrá y por tal razón se debe contemplar lo que se presenta a continuación:

Scorgie & Wilgosh (1998) mencionan las siguientes variables sobre la forma en la que los sistemas se sobreponen a una situación de discapacidad.

Tabla 3.

Variables relacionadas con el proceso de estrés y afrontamiento que vive una familia con un miembro en situación de discapacidad.

Variables	Características
Variabes familiares	Dentro de estas se encuentra el status socioeconómico, la cohesión, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles, responsabilidades y la composición.
Variabes de los padres	Como la calidad de la relación de pareja, el locus de control de la madre, es decir, en

Variables	Características
	qué se fija, a qué le da importancia, etc, la estima, cuestiones de tiempo y horario.
Variables externas	Se encuentran las actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales.

Nota. se dan a conocer las diferentes variables familiares, de los padres y externas que influyen dentro del sistema familiar cuando un miembro presenta una situación de discapacidad, en donde los recursos económicos, la edad, la estima, el tiempo para poder realizar las diferentes actividades, se hacen imprescindibles al momento de asumir los roles por cada miembro del núcleo. Elaboración propia (2021)

Asimismo, es importante tener en cuenta cada una de estas variables, porque cuando un miembro en situación de discapacidad llega al sistema esto causa estrés por lo que todas las personas y la sociedad como parte de las variables externas son importantes para ayudar un afrontamiento de esta situación. En relación con lo anterior Carreras (2014) menciona que los roles:

Son la totalidad de expectativas y normas que la familia tiene con respecto a la posición y conducta de un miembro del grupo, en una situación o contexto dados. El sistema familiar en su interacción con los otros de forma espontánea asigna roles a las diferentes partes de su totalidad. Estos roles, se pueden centrar en dos ejes: El eje del poder, cada rol puede ubicarse en un continuo de poder vs. no-poder y El eje instrumental vs. Socioemocional en las familias se da una especialización de roles (p.2).

Lo expuesto anteriormente por el autor Carreras (2014), es importante porque hace referencia al tema que se está trabajando sobre discapacidad debido a que las familias no esperan vivir esta situación con alguno de sus miembros y pueden tener unas expectativas totalmente diferentes a su realidad actual, por lo que se mencionaba, ellos deben adquirir un nuevo aprendizaje que les permita una adaptación frente al rol desempeñado. De este modo Carreras (2014) en el avance del concepto de rol menciona que:

Los miembros de la familia pueden desempeñar su rol de manera claramente percibida por todos y flexible; o de forma estereotipada, rígida, escondida o incluso negada

como, por ejemplo, un rol clásico que aparece en numerosas familias es el de la oveja negra, cuando un miembro asume esta conducta, pero en otros sistemas este mismo rol puede ser designado de manera mucho más sutil, sin expresarse abiertamente, pero influyendo fuertemente en las relaciones (p.2).

En continuidad con el párrafo anterior se logra resaltar que los roles permiten organizar las interacciones familiares y el modo a través del cual cada uno de sus miembros asume una conducta, se debe tener en cuenta que cada núcleo es diferente, por lo que todo dependerá también de la tipología familiar, considerando si son funcionales, disfuncionales, extensas, monoparentales, entre otros.

No obstante, no se debe dejar de lado que según Carreras (2014) los roles pueden ser flexibles, esto permite intercambiar las funciones acordes con las necesidades que se estén presentando en el momento, por ejemplo, aunque en una familia la madre tenga el rol de cuidadora, el sistema puede permitir que en determinadas circunstancias un hermano o una hermana pueda asumir este rol. También existen ejemplos en los cuales la figura paterna, asume un rol de autoridad, pero al mismo tiempo de flexibilidad y empatía con el resto de los miembros al momento de comportarse o acercarse a ellos.

Si se analiza los roles relacionados con la parentalidad se puede aludir que en las familias funcionales se realiza una negociación pensando en el bienestar y la satisfacción de las necesidades de cada uno de los miembros, todo esto previo a un diálogo entre los padres quienes forman una alianza entre sí y tienen en cuenta el ciclo evolutivo de sus hijos en la relación que se afianza también con ellos. Mientras que según Carreras (2014) en los sistemas disfuncionales se suele encontrar una mayor rigidez en el reparto y mantenimiento de los roles, lo que puede conllevar a una frustración en los cambios que son necesarios.

De este modo Jiménez y Jurado (2009) (citados en Macías, 2011) afirman que la familia como institución social hace posible que el individuo a través de su proceso de socialización identifique cuales son los roles que forman parte de su entorno.

Lo anterior permite comprender cuales son las funciones que le corresponde cumplir dentro de su sistema familiar y social, sin embargo, es necesario la identificación por parte de cada miembro, haciendo alusión que la autoridad dentro del hogar puede designar los mismos,

pero el individuo debe tener plena conciencia de lo que está aceptando. “Es por esto por lo que, de acuerdo con el lugar que ocupa el individuo, y en correspondencia con su sexo, necesidades, debe cumplir con reglas que le permitan ser parte de un grupo dentro de la sociedad” (Macías, 2011, p.6).

Lo desarrollado hasta el momento permite identificar tres elementos constitutivos los cuales según Bee y Mitchell (1987) son:

- a) Las normas sociales, son aquella que direccionan pautas sobre cómo debe vivir un individuo y cuál es el comportamiento que debe tener frente a la sociedad, cumpliendo con un rol, b) Comportamientos, se definen como la forma en que una persona se conduce al desempeñar un determinado papel y c) cualidades, que se refieren a los rasgos o atributos positivos que caracterizan a quien desempeña el rol y que los demás reconocen en su comportamiento (p. 6-7).

A lo largo de esta revisión teórica se observa como el rol se puede modificar, porque tiene en cuenta también diferentes elementos como los mencionados anteriormente, asimismo a medida que el individuo va evolucionando se enfrenta a nuevos desafíos influenciados por las constantes interacciones con su entorno, por lo que se hace necesario aprender nuevas formas de comportamiento.

En este sentido, Whitaker (1995) señala que todo ser humano cambia con el tiempo según su género, edad y cultura; así también, los roles van transformándose debido a que el ser humano se deja influenciar por lo que sucede en su exosistema y macrosistema entendiéndose que en estos se presentan ciertas situaciones que influyen en su vida.

Para finalizar se tendrá en cuenta cómo la familia se desenvuelve y cumple con cada una de sus funciones para buscar satisfacer las necesidades de todos los miembros, teniendo en cuenta que una sola persona no es quien debe estar atenta a todo lo que sucede a su alrededor, sino que cada sistema tiene unas propiedades, tal como se menciona a continuación:

Tabla 4.

Elementos para comprender el funcionamiento relacional en la familia

Elementos	
Totalidad	Cada parte o miembro de la familia están relacionados entre sí, por lo tanto, los cambios que se presenten en un individuo evocan en todo el sistema.
El ser es activo	Todo miembro en el sistema es activo y comunicacional, interaccional, aunque se proponga no serlo, es reactivo al propio sistema, la experiencia de cada uno, aún la más interna, nunca es aislada, depende de la interacción con el medio Minuchin (1977)
Organización estructural	Este elemento emerge de los factores que interactúan entre si al interior del sistema y aunque a veces cada una de las partes parece no tener nada que ver con el otro están unidos por un funcionamiento relacional (Maganto, 2014).
Relaciones circulares no lineales	En un sistema es importante que se establezcan pautas relacionales, en donde todos pueden participar y establecer bucles interaccionales, no basándose solo en una relación lineal.
Resultados	Se explican por un proceso interaccional de las relaciones que mantienen entre sí, es decir, la forma en la que un individuo realiza algo esto origina unos resultados y viceversa.
Fuerzas de equilibrio	Dentro de estas se encuentran dos: la homeostasis y la función escalonada que derivan de los límites explícitos e implícitos al interior del sistema y que pueden causar un liderazgo, autoridad, exclusión etc.

Fuente: (Autoría Propia, 2021)

Cada elemento del sistema tiene relación entre si debido a que ningún miembro se puede analizar desde la unidad si no totalidad, razón por la cual los roles nacen de esas interacciones en las que el individuo se conecta con el otro para formar un concepto, por tal razón Maganto (2014) menciona que las propiedades formuladas por la teoría sistémica permiten tener una mayor comprensión frente al tipo de funcionamiento relacional que adopta cada familia, denominados elementos.

Estos elementos mencionados son importantes, debido a que de ellos depende la forma como interactúan los miembros del sistema familiar al interior del sistema para satisfacer sus necesidades y adaptarse a la situación de discapacidad con la que vive uno de los miembros.

Necesidades de las Familias.

Toda familia afronta cantidad de desafíos en cada una de las etapas de su ciclo vital y evolutivo teniendo que satisfacer así las necesidades de todos sus miembros, sin embargo, se debe tener en cuenta lo siguiente:

En el caso de los sistemas donde un integrante presenta una situación de discapacidad, todo se podría presentar más complicado, aunque ciertos padres expresan el anhelo de que sus descendencias tengan una vida independiente, en los hechos no siempre se da de esta manera (Pereira, S.F, p. 14).

Esto puede deberse a varias causas tales como: una realidad estatal con falta de servicios para ofrecer oportunidades en donde el individuo pueda encontrar independencia, o por falta de apoyo en las familias, debido a que se prioriza más el asistencialismo que el poder ofrecer las herramientas a la persona para que pueda valerse por sí misma. Es de vital relevancia que se brinden espacios para analizar sobre cómo vive el sistema su proceso del diagnóstico de la discapacidad de un integrante, como asume esa situación y de qué forma va creando las herramientas necesarias. “Promoviendo una mejora en el funcionamiento de la persona, y por lo tanto en cada ámbito en donde la misma se desarrolle” (Pereira, S.F, p. 14).

Por ende, la familia enfrenta diferentes retos en especial cuando se encuentra una persona en situación de discapacidad, debido a que se deben generar dentro del sistema los recursos necesarios para afrontar su proceso de cambio en todos los ámbitos, como social, afectivo económico, entre otros como se verán a continuación.

Tabla 5.

Necesidades de las familias

Necesidades familiares	Descripción
	Satisfacción de las necesidades afectivas
	Alcanzar unas necesidades físicas y de subsistencia tales como:

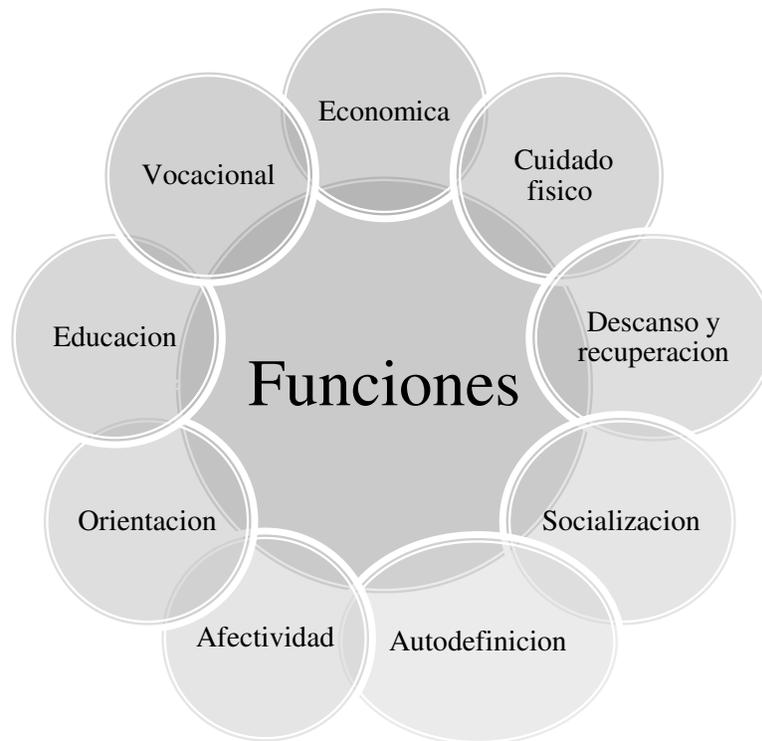
Necesidades familiares	Descripción
Necesidades de las Familias según Ackerman (1966)	Alimentación. Salud. Vivienda. Protección. Entre otras. Establecer relaciones interpersonales. Alcanzar una autorrealización por parte de cada uno de los miembros del sistema. Necesidad de socialización. Estimulación del desarrollo cognitivo. Impartir valores e ideologías que los diferencien de los otros sistemas familiares.
Necesidades de las familias según (Giné, 2000)	Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad Sentirse escuchados, aceptados y no juzgados. Tener información y acceso a diferentes servicios. Aconsejamiento familiar y apoyo en la educación. Apoyo para mejorar la autoestima Promover una educación emocional y autónoma.

Nota. Se presentan las necesidades de la familia. Fuente: (Giné, 2000), (Ackerman, 1966)

Si bien es cierto, cada una de las necesidades que tiene una familia deben ser satisfechas porque de lo contrario se podrían presentar diversos problemas al interior y exterior de la misma, no alcanzando así una plenitud por parte de todos los miembros del sistema.

Así por ejemplo al haber una satisfacción de necesidades en medio de los procesos de cambio frente a la situación de discapacidad también se dará una adaptación teniendo en cuenta los recursos presentes en el momento. Por otra parte, según Sarto (2000) señala que la familia con un hijo con necesidades especiales debe desempeñar las mismas funciones y tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Dentro de estas se pueden especificar las siguientes:

Figura 1. Funciones para satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros del sistema familiar.



Fuente: Sarto (S.F.)

Cada una de las funciones mencionadas precedentemente muestran que cada vez es más difícil alcanzar el cumplimiento de estas dentro del sistema familiar cuando se encuentra algún miembro en condición de discapacidad, debido a que se necesitan más recursos y apoyo, porque no hay una preparación frente a la crisis que se está empezando a vivir, o por el contrario durante muchos años han enfrentado la misma, pero sin una previa orientación.

Durante la revisión teórica autores como Valladares (2008), Hernández (2015), Cardona et al. (2015) y otros han mencionado la importancia de los recursos físicos, materiales, emocionales con los que cuenta la familia frente a una situación de discapacidad, debido a que les permitirá un fortalecimiento entre los unos y otros miembros. Al mismo tiempo se tiene en cuenta lo mencionado por Carrete (2012) quien señala que:

Las familias con un miembro en situación de discapacidad constituyen un grupo con riesgo de desarrollar problemas psicosociales, lo que no significa que inexorablemente los

harán, esto dependerá de la capacidad del sistema de colocar en juego recursos, herramientas, medios que le permitan adaptarse, en cada momento a su realidad (p. 28-29).

Tabla 6.

Crisis inesperadas en las familias cuando un miembro se encuentra en situación de discapacidad.

Crisis inesperadas en las familias cuando un miembro se encuentra en situación de discapacidad.	
Deterioro de la función parental	En diversas ocasiones los familiares de personas en situación de discapacidad quedan subordinados frente a las indicaciones que brindan distintos profesionales en especial del área de la salud como neurólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos, etc., no otorgándoles la oportunidad de que ellos como miembros opinen sobre el tratamiento, comprendiendo que son los que permanecen mayor tiempo con el individuo.
Embarazo no deseado	Son comunes principalmente en adolescentes y mujeres solteras quienes buscan un refugio por medio de las relaciones sexuales planificadas o no y que por falta de orientación quedan en estado de embarazo trayendo consigo consecuencias que afectan a todo el sistema familiar, porque un nuevo miembro llegara a formar parte del mismo y a propiciar diversos cambios.
El futuro	Se desarrollan a causa de temas que preocupan al interior de la familia, acerca de cómo será su futuro, los recursos con los cuales contarán para alcanzar su proyecto de vida, pero que al final quedan postergados y no toman un tiempo para dialogar y planificar el mismo.
Falta de tiempo recreativo de la familia y de la persona en situación de discapacidad	Falta dedicación de tiempo dado que se ocupa la mayor parte del tiempo en actividades rutinarias o habituales especialmente relacionadas con la salud de la persona que padece la deficiencia y se olvidan de tener un tiempo diferente y de placer como sistema integrado.
Dificultades en la identificación de las prioridades y limitaciones	La familia presenta dificultades frente a las prioridades y las limitaciones que viven como sistema, y de las capacidades o faltantes que tiene la persona en situación discapacidad siendo así difícil actuar de la manera más adecuada para hacerle frente a la crisis.
Estrés del cuidador	Las familias suelen desarrollar alto nivel de estrés asociado con unas variables como lo es: gravedad de la discapacidad, demandas de cuidado por parte de la familia, estatus socioeconómico, apoyo de la pareja, apoyo social, las habilidades de resolución de problemas, entre otros.

Falta de comunicación e información	En algunas familias se presenta que un miembro determinado es el que asume la mayor responsabilidad del cuidado de la persona en situación de discapacidad, debido a que él es quién mejor conoce el tratamiento y el cuidado a tener con el paciente, por lo que los otros miembros dejan toda la carga física y emocional a una sola persona y esta no puede ocuparse de sus ocupaciones propias por lo que termina generando una crisis.
Aislamiento familiar	se acrecientan los sentimientos de vergüenza o culpa, llevando así a la familia con un miembro en situación de discapacidad a aislarse, deteriorando así la salud mental y dejando de lado las actitudes positivas para asumir de una forma diferente el desafío presentado.

Nota. Se describen algunas de las crisis inesperadas que se pueden presentar al interior de la familia cuando un miembro se encuentra en situación de discapacidad. Carrete (2012), Langer (2002, p. 194), Badia (2005)

Las crisis inesperadas que se presentan al interior de una familia con un miembro en situación de discapacidad son diversas, y se encuentran estrechamente relacionadas con la falta de satisfacción de las necesidades, por eso es importante que se puedan atender las mismas de forma integral en búsqueda de querer alcanzar un equilibrio dentro de todo el sistema.

Sabiendo que no es direccionar la revisión o enfocarse como investigador o terapeuta en un solo miembro, sino que se exista una parcialidad con todos los individuos del sistema debido a que se tiene en cuenta la totalidad de las partes generando cargas emocionales, económicas, afectivas que pueden llevar al deterioro del sistema si no se encuentra un equilibrio u observan la morfogénesis como la fuerza para seguir avanzando en medio de las situaciones presentes.

Desde las premisas de este modelo Park, Turnbull, A. y Turnbull, H. (2002), precisaron que es relevante el cubrimiento de las necesidades de las familias, para que estas puedan acceder a una mejor calidad de vida y disfrutar juntos como sistema, dejando a un lado la preocupación por la falta de recursos necesarios para alcanzar la satisfacción de las mismas y por el contrario buscar perseguir sus metas y alcanzar los objetivos propuestos, como base para un autodesarrollo y que promoverá un crecimiento en todo el núcleo.

Metodología

Para la elaboración de la presente monografía se realizó una revisión teórica considerando inicialmente los objetivos planteados que direccionarían el trabajo, el cual se abordó en cinco fases:

Fase 1: se da inicio al abordaje de este trabajo con la elección del tema, sobre el cual se iba a trabajar, teniendo en cuenta los intereses de la investigadora por conocer y profundizar sobre la discapacidad y familia, además relacionado con la Especialización estudiada asumiendo como eje principal un enfoque sistémico y evolutivo.

Fase 2: Luego se procedió a la búsqueda rigurosa de cada una de las teorías, conceptos, percepciones, explicados por diferentes autores, los cuales fueron encontrados en artículos académicos, revistas científicas, documentos pertenecientes a la Biblioteca de la Universidad Pontificia Bolivariana (UPB), entre otros recursos que fueron primordiales para la consolidación de este trabajo.

Fase 3: luego de cada uno de los documentos revisados, se continuó con el análisis de los mismos, realizando una intertextualidad, siendo parte fundamental del apartado de resultados y no dejando de lado los objetivos que se persiguieron, llevando a esto a una discusión, conclusiones, como aportes importantes para el conocimiento.

Fase 4: se llevó a cabo presentación de la monografía con cada uno de los ajustes elaborados, teniendo en cuenta las observaciones realizadas por la asesora y evaluadores.

Fase 5: sustentación de la monografía para optar por el título de Especialista en Familia.

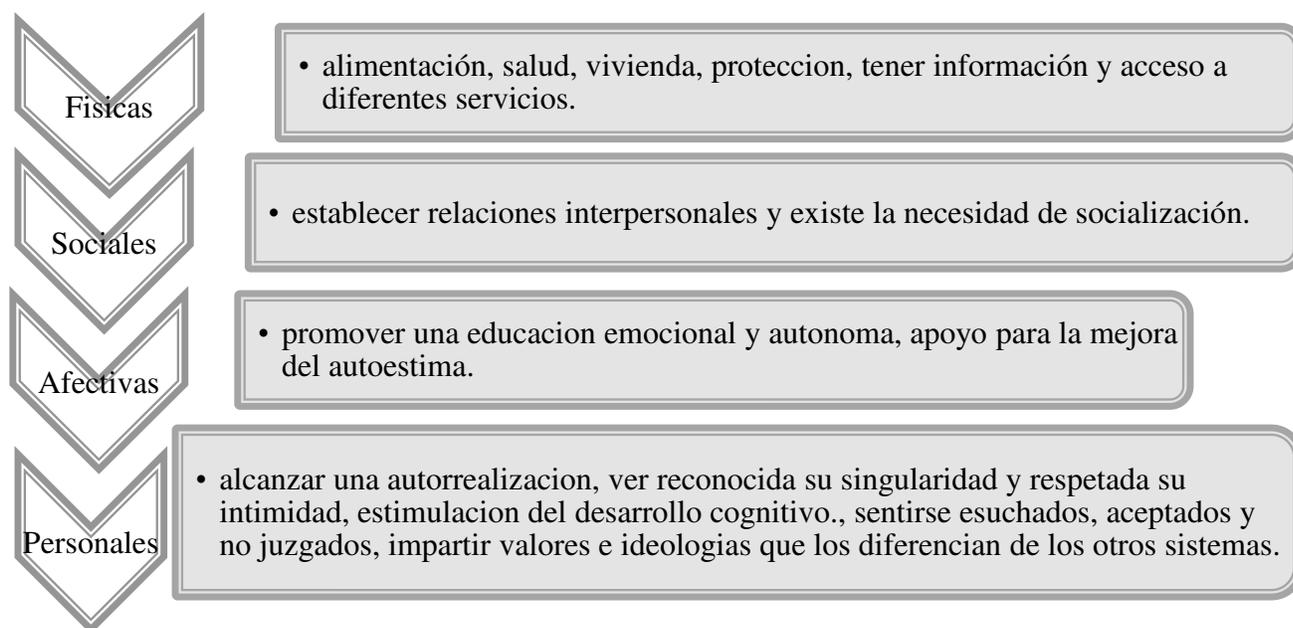
Resultados

En este apartado se abordarán los principales hallazgos encontrados a partir de una revisión teórica de 42 artículos científicos, acerca de investigaciones realizadas por diferentes autores, la indagación en revistas como Redalyc, de educación, documentos de repositorios en España entre otros, los cuales pretenden dar respuesta a los objetivos planteados, teniendo como punto de partida un análisis sistémico de las necesidades del sistema familiar con un miembro en situación de discapacidad, como primera medida se planteó el siguiente objetivo específico.

Reconocer desde la perspectiva sistémica y evolutiva las necesidades del sistema familiar para comprender las transformaciones que se evidencian en el sistema con un miembro en situación de discapacidad.

Se encontró que son diferentes necesidades que los sistemas tienen y estas se pueden sintetizar en cuatro categorías tales como: físicas, sociales, afectivas, personales (Ackerman, 1996; Ginè, 2000)

Figura 2. Necesidades de los sistemas familiares.



Fuente. (Ackerman, 1996; Ginè, 2000)

Si se observa lo expresado por Ackerman (1996); Ginè (2000) se encuentra en total relación, porque ellos desde su punto de vista particular exponen diferentes necesidades que al categorizarlas generan un aspecto macro de lo estudiado, es importante que las familias puedan socializar con las demás personas de su entorno, y para eso es necesario que haya un respeto de la singularidad o particularidad que cada una tiene, y en esto juega un papel primordial el concepto de discapacidad que según Barton (2009) se encuentra asociado a las desventajas que se presentan en la sociedad para aceptar esta situación como normalizada frente a sus estándares, por lo que impide que los miembros puedan establecer relaciones interpersonales que sirvan de apoyo.

Se analiza que las familias cuentan con muchos recursos propios para hacerle frente a los problemas psicosociales como lo menciona Carrete (2012) pero que sucede cuando es la misma sociedad la que se opone a los cambios y la reestructuración de su sistema cultural, difícilmente los individuos podrán ir en búsqueda de una autorrealización, porque el entorno en el cual se encuentran se los impide, y así sus necesidades físicas no podrían ser solventadas, por lo que les haría falta una vivienda digna, los recursos económicos para abastecerse en cuanto a todos los víveres de alimentación, vestido, calzado y demás, no se debe dejar de lado que la familia según Valladeros (2008) debe estar en constante interacción con su medio para formar parte de una cultura.

Sin embargo, cuando esto no se genera de la forma esperada se deja de satisfacer otra de las necesidades y es la de promover una buena educación emocional, en donde se debe empezar por estudiar cómo están reaccionando los miembros del sistema frente a diversas situaciones que se presentan en su entorno y que puede causar desánimo, inseguridad asociado a la baja autoestima entre otras consecuencias.

Si bien es cierto cuando alguna de las necesidades no se alcanza a satisfacer se generarán crisis a nivel familiar tal como lo mencionan Carrete (2012), Langer (2002), Badia (2005), dentro de las cuales se distinguen embarazos no deseados, estrés, cansancio, desesperanza asociada al agotamiento que se vive cada día en la búsqueda de sentirse plenos y en ocasiones no alcanzar lo propuesto.

Seguido a esto, se debe comprender que las necesidades siempre serán las mismas, sin embargo de acuerdo a la etapa del ciclo vital o evolutivo de cada individuo estas podrán ir

incrementando, no es lo mismo tener requerimientos de subsistencia en la etapa de la niñez a cuando se encuentra en la juventud, que deben encaminar sus vidas por actividades productivas de escolaridad técnica, profesional, entre otras, por lo que el aumento de recursos económicos será notable, todo esto en relación con las variables expuestas por Scorgie y Wilgosh (1998) de edad, número de hijos, tenencia de vivienda propia, régimen de salud en el cual se encuentran entre otras.

De este modo, al buscar satisfacer todas estas necesidades afectivas, físicas, personales, sociales, etc. se asume un alto grado de complejidad dentro del sistema familiar el cual de acuerdo a lo mencionado por Parson y Bales (1955, citado en Espinal, Gimeo y González, S.F.) debe ser estructurado, estableciendo un orden frente a lo que desean alcanzar y esto facilitara que cada uno de los miembros cumplan con las funciones expresadas por Sarto (2000) dentro de las que se encuentran: brindar una educación digna, que los miembros puedan tener un descanso, que se pueda dar un cuidado físico y una muy importante que es la vocacional, para dedicarse a atender, cuidar y velar por el bienestar de todos los miembros.

Si se observa es de suma importancia que los sistemas puedan velar por las necesidades de cada uno de sus miembros, como lo expresa Lila et al., (2000), no solo para mantener una calidad de vida digna como se desea sino para garantizar el buen desarrollo de cada uno de sus miembros, para que esto no termine generando las crisis inesperadas a las que hacen referencia Carrete (2012), Langer (2002 p. 194), Badia (2005) como por ejemplo búsqueda de amistades en el caso de adolescentes que terminaran siendo de mala influencia, desgaste en los subsistemas parental, filial, y más cuando el contexto en el cual se desenvuelven es de pobreza ya que es en los sectores más vulnerables donde se da mayor insatisfacción de necesidades.

Para los sistemas familiares una persona en situación de discapacidad genera estrés, debido a que ellos desearían que todos los miembros incluyendo a aquel que presenta la discapacidad sean independientes (Pereira, s, f.). Pero esto no siempre se lleva a cabo de la manera propuesta, porque incluso algunas personas pueden no cumplir con las funciones o actividades que le corresponden dentro del hogar.

Para alcanzar una satisfacción de las necesidades dentro del sistema cada miembro debe cumplir su rol e incluso en momentos tienen que ejercer actividades anexas que no

formaban parte de su vida cotidiana, por eso durante este trabajo como segundo objetivo se pretendió:

Identificar desde la perspectiva sistémica y evolutiva el rol que cumple cada uno de los individuos dentro de la estructura familiar para alcanzar una satisfacción de las necesidades con un miembro en situación de discapacidad.

Como primera medida se encontró que son diferentes roles los que se cumplen en una familia con un miembro en situación de discapacidad según Carreras (2014) estos pueden ser flexibles, rígidos, estereotipados, clásicos, etc., pero no pueden ser estáticos, porque no permitirían la oportunidad de cambio cuando se requiera para alcanzar una satisfacción de las necesidades del sistema.

En la creación y asunción de los roles debe existir un equilibrio, es decir, no pueden ser rígidos porque quizás como lo menciona Iturrieta (2001) alguno de los miembros no estarían en la capacidad para alinear su conducta frente a lo que se está ejerciendo, ni muy flexibles porque conllevarían a una desorganización dentro del sistema.

Para el ejercicio y cumplimiento de los roles es importante tener en cuenta la etapa del ciclo vital en la que se encuentra cada individuo tal como lo menciona Fantova (2000) para así poder delegar funciones y que este pueda ejercer conductas acordes a su edad, un ejemplo claro es que no se puede dejar al cuidado de la persona en situación de discapacidad a un niño de solo diez años, porque probablemente no podrá ayudarlo en todo lo que este requiera.

Por tal razón y de acuerdo a lo anterior se logra establecer que los roles con un miembro en situación de discapacidad dentro del sistema pueden modificarse, para tratar de brindar o encontrar un equilibrio y estabilidad que sea de beneficio para todos los miembros de la familia, en donde puedan preocuparse por satisfacer las necesidades de la persona en situación de discapacidad y toda la familia, por tal motivo en la actualidad han buscado incluir a la familia dentro del proceso rehabilitador (Palacios, 2008), entendiendo que es con la misma que se pueden alcanzar mejores resultados, no se puede dejar de lado a la madre quien es la persona que cuida y está al pendiente de su hijo, o al padre quien trabaja para solventar los gastos económicos, ni tampoco a los hermanos quienes estarán para apoyarse

entre sí y brindarse el afecto necesario, en caso dado de que cumplan con estos roles asignados.

En el sistema cuando existe algún miembro con un tipo de discapacidad y por ejemplo los hijos crecen, conforman su propia familia nuclear, nuevas responsabilidades deben asumir, por lo que las otras personas del sistema necesitan realizar una reestructuración de los roles, para cumplir con el papel que el otro individuo realizaba y así tener en cuenta la cibernética de primer orden. En este sentido no se puede dejar de lado que la familia va evolucionando y a su vez transita por diversas fases en su desarrollo para buscar alcanzar un crecimiento tal como lo menciona el siguiente autor (Rodrigo y Palacios, 1998). Es por esto que se hace necesario unas readaptaciones significativas teniendo en cuenta los recursos que forman parte y que hacen único a cada sistema, para lograr satisfacer las necesidades mencionadas anteriormente.

Asimismo, dentro de esta monografía se analizó cada una de las necesidades de las familias, teniendo en cuenta una perspectiva sistémica en donde se abordan principios tales como la totalidad, siendo esto importante porque permite ver al individuo dentro de un todo, es decir, no porque solo un miembro tenga una situación de discapacidad los otros no viven la situación sino por el contrario deben mantenerse unidos buscando alcanzar un equilibrio positivo al cual se le denomina homeostasis.

Para finalizar se reconocieron e identificaron las necesidades y se determina que para poder darle un cumplimiento a las mismas es necesario que los roles funcionen como se han establecido, pero si en algún caso se requiere una reestructuración de los mismos se puede hacer, todo para cumplir con las funciones que el sistema requiere, para esto todos los miembros del sistema deberán ser abiertos al momento de los cambios, dispuestos para apoyarse mutuamente y alcanzar una organización estructural que facilite una adaptación frente a la situación vivida.

Cabe resaltar que no se debe trabajar solo con la persona en situación de discapacidad sino con todo el núcleo familiar, porque diversas variables influyen en la recuperación e inclusión del individuo hacia la sociedad. Es la familia como unidad social la que debe mostrar eso en el contexto donde se rodea para transmitir seguridad y apoyarse en el factor

socio emocional que es imprescindible en las cargas que se generan y los cambios que se debe afrontar.

Discusión de los resultados

Mediante la realización de esta revisión teórica se encontró que las necesidades de las familias son diversas según lo expresado por Ackerman (1966) y Gine (2000) además se encuentran estrechamente relacionadas con las funciones que expone Sarto (2000) las cuales se deben cumplir para un funcionamiento del sistema, para esto la información se sintetiza en la siguiente tabla:

Tabla 7.

Necesidades y funciones de la familia

Necesidades de las familias	Funciones de las familias
Subsistencia- alimentación, vestido, vivienda y demás	Económicas
Promover una educación emocional y autónoma	afectividad
Aconsejamiento familiar y apoyo en la educación	Educación
Mejorar su autoestima	Autodefinición
Establecer relaciones interpersonales, socializar con los demás	Socialización
Sentirse escuchados y no juzgados, recibir información.	Orientación.

Fuente: Elaboración propia (2021)

Con la siguiente tabla lo que se pretende considerar es que una familia para poder satisfacer la necesidad de subsistencia y todo lo que esto implica debe obtener unos recursos económicos, para eso su función es laborar y ser productivos en la persecución de sus metas, asimismo sino cumplen con una afectividad hacia cada uno de sus miembros, como promoverían ese apoyo emocional que todos necesitan.

En continuidad con lo anterior, es necesario que se preparen y acceden a los servicios de educación y para eso deben cumplir con sus actividades académicas, seguido a esto se mencionan la necesidad de mejorar su autoestima por lo que cuando esto sucede se autodefinen como personas y esto le brindara una seguridad para establecer relaciones

personales y socializar con su entorno, logrando así sentirse escuchados, cumpliendo con la función de orientar a todos los miembros frente a las inquietudes que se les presenten.

Asimismo se logró conocer que una persona en situación de discapacidad para llevar a cabo un buen tratamiento rehabilitador es necesario que cuente con el apoyo de su familia, no viendo al individuo aislado de la misma, sino como una unidad social en donde se deben ayuda mutua, de este modo según Palacios (2008) la rehabilitación y el modelo social deben estar unidos para encontrar el equilibrio deseado y que tanto la persona que presenta una deficiencia auditiva, visual, motriz u otra como su sistema se sientan reconocidos; esto permitirá alcanzar un desarrollo en el cumplimiento de las funciones sociales (Padilla, 2010).

Para que lo anterior se pueda desarrollar, los miembros dentro del sistema deben cumplir un rol el cual según Iturrieta (2001) no puede ser estático sino dinámico; entendiendo que cada miembro se encuentra en constante cambio y evolución (Haley, 1980); por lo que deben adaptarse a los mismos para satisfacer las necesidades de todos y así ser una red de apoyo (Carbonell et al., 2012); alcanzando una organización estructural que emerge de los elementos que interactúan entre sí y es un modo de funcionamiento relacional (Maganto, 2014).

En el concepto de familia, discapacidad, tratamiento de esta situación, roles y necesidades se logra encontrar un elemento particular, tal como lo es, lograr una independencia por parte del ser humano, pero sin olvidarse de lo necesario que es interactuar entre sí, también se logró encontrar que el proceso rehabilitador de la discapacidad va asociado con el sistema y el poder conocer sus necesidades para enfocarse en las mismas, de esta forma no trabajan solo desde el asistencialismo sino brindando una orientación frente al proceso de cambio y adaptación que está viviendo el núcleo.

Es por eso que la familia tiene la función de prepararse para ocupar roles sociales, practicar los valores, aplicar el control de impulso social y desarrollo de fuentes de significado, seleccionando así e identificando los objetivos que desean alcanzar para aportarle a la sociedad a través del proceso de socialización con los otros, el sistema funciona de forma biopsicosocial el cual busca satisfacer las demandas que se encuentran en la sociedad frente a ésta como lugar importante para adquirir la destreza de establecer relaciones interpersonales, brindar afecto, comprensión y protección frente a los diferentes desafíos que se presentan y

donde los padres se encuentran frente al proceso de integración social (Simkin y Becerra, 2013). Siendo una de las necesidades más importantes que debe cumplir el sistema.

En este sentido el concepto de rol expuesto por Whitaker (1995) (citado en Macías 2011) supone que todo ser humano cambia con el tiempo según su género, edad y cultura; así también estos roles van transformándose debido a que el hombre está expuesto e influenciado por las constantes interacciones que mantiene con el medio social y por las diferentes y numerosas problemáticas que enfrenta la sociedad, a lo que añade Rodrigo y Palacios (1998) diciendo que los niños a lo largo de su desarrollo van asumiendo progresivamente nuevos roles diferenciales, el concepto de identidad de cada individuo es influido por el sentirse parte de distintos grupos.

Esto se logra a través del sistema (familiar) que otorga al niño el sentido de individuación conjuntamente, estableciendo los límites de lo que él es y no es, y este valor se le da cuando se generan entornos para realizar un análisis surjan espacios para analizar sobre cómo vive la familia la situación de discapacidad de uno de sus miembros, así también la forma en la cual desarrolla y se apropia de las herramientas para buscar la funcionalidad del individuo logrando cumplir con sus funciones (Pereira, p. 14).

De este modo se ha encontrado que los conceptos de discapacidad, familia, rol, necesidades, están asociadas a un proceso de ajuste, cambio y adaptación a lo largo de la vida del ser humano debido a que todos los individuos son seres activos dentro de su sistema y no están aislados de las experiencias de su entorno; (Minuchin, 1977) de esto depende que puedan alcanzar a suplir cada una de las necesidades presentadas y para eso Hentinen y Kyngas (1998) señalan que un factor relevante en la adaptación del núcleo a la discapacidad es el apoyo social, el cual se ha definido como los recursos que las personas obtienen de los demás, dividiéndose en cuatro áreas como la emocional, siendo esto imprescindible para la mejora del estado de ánimo de la familia e individuos y que ayuda a prevenir la crisis de un aislamiento, instrumental, de evaluación periódica sobre la actuación que está teniendo cada individuo frente a la situaciones difíciles del otro y la informal.

El apoyo social referido por Hentinen y Kyngas (1998) es relevante en este tema porque la familia en esa búsqueda de satisfacer las necesidades de todos sus miembros

encuentra recursos emocionales, los cuales son imprescindibles para un desarrollo integral y esto se halla relacionado con la inclusión y la aceptación por parte de la sociedad del individuo.

Con el apoyo social según palacios (2008) la familia alcanza mayor seguridad, autonomía para enfrentarse y sobreponerse a la situación de discapacidad dejando de lado los paradigmas de ver solo a la persona como alguien que no aporta y abriéndole espacios de socialización, empleo, a través del cual se generan recursos económicos para cubrir necesidades de alimentación, servicios, transporte, entre otros, Ackerman (1966) y Gine (2000), con esto el individuo (en situación de discapacidad) no se sentirá como una carga para todo el sistema sino como alguien que aporta desde diferentes ámbitos.

Así también asumiría diferentes roles y dentro de la perspectiva sistémica evolutiva y la familia ira avanzando con la persona en situación de discapacidad, logrando así que todos puedan ser sociables con su entorno, y que se dé un proceso rehabilitador del individuo más allá de observarlo solo como alguien sumido en una discapacidad autoimpuesta, entendiendo que el sistema es la principal red de apoyo de los individuos, y que son ellos quienes propician un ambiente familiar positivo en donde se otorgan los recursos para un buen desarrollo personal y social de los individuos (Cardona, et al., 2015, p.175).

Es relevante que como Especialista en Familia siempre se tenga una visión más amplia y estructural frente a las diversas situaciones que viven los sistemas, teniendo un reconocimiento de cada uno de los miembros del sistema familiar dado que cada uno presenta una experiencia, un rol al interior de la familia que es fundamental para su funcionamiento.

Conocer acerca de las necesidades de la familia relacionado con el tema de roles, le aporta grandes conocimientos a la estudiante, analizando la importancia que tiene la unidad y el apoyo de todos frente a las crisis y necesidades presentes, con esta revisión teórica se logra observar que es en la familia donde emergen los principios de ayuda mutua y se comprende que estas deben ser dinámicas para enfrentarse a los desafíos, la discapacidad no es una situación fácil pero con el apoyo y la toma de conciencia por parte de todos sus miembros en especial se logra alcanzar un equilibrio si las crisis son tenidas en cuenta como una oportunidad de cambio y adaptación.

Es importante que todos los miembros dentro del sistema se sientan incluidos en los procesos de cambios que están viviendo y no excluidos al no sentirse participes de ninguna actividad o rol, porque lo consideran como poco importante en lo que está ocurriendo.

Los datos encontrados muestran las necesidades que existen, las funciones innumerables que se deben cumplir, el apoyo requerido para alcanzar las mismas, la importancia de asumir un buen rol y todo esto permitirá que a medida que se va evolucionando cuenten con las herramientas necesarias para enfrentarse a los desafíos de la vida ya que depende de la familia la forma en la que estos asumen su realidad, es decir, para un sistema los procesos de cambio pueden terminan generando desequilibrio, mientras que para otros es una oportunidad para seguir avanzando y querer salir adelante (Carrete, 2012).

Conclusiones

La discapacidad reduce la capacidad total o parcial de las personas que padecen alguna para realizar o cumplir ciertas actividades, por lo que día a día deben contar con el apoyo de un individuo que esté atento a sus necesidades y especialmente ayudándolo a sentirse incluido en los grupos donde este se encuentre, sin embargo dentro de las crisis se observaba que no es positivo dejarle el rol de cuidador a solo un miembro de la familia porque esto puede terminar causando estrés, y no se satisface la necesidad de un apoyo emocional que requieren todos los individuos.

En este caso el individuo que ocuparía el rol de cuidador tampoco podría alcanzar una autorrealización plena porque solo estaría centrado en las necesidades que tiene el miembro en situación de discapacidad y no en las suyas propias.

Por tal razón se debe comprender que son múltiples las necesidades que tienen las familias, pero estas no deben ser asumidas solo desde la realidad que vive una persona sino todo el sistema como parte de una estructuración y organización que ellos mantienen para satisfacer sus necesidades.

Asimismo, de ser necesario la creación de nuevos roles se debe hacer, siempre y cuando se busque una estabilidad, y los miembros se interconecten entre sí, alineándose frente a las situaciones presentes y entendiendo que todos dependen del uno y del otro para alcanzar un bienestar colectivo.

De este modo satisfacer las necesidades de todos los miembros de la familia no es una tarea fácil, por eso es importante que los países puedan brindarle un apoyo a la principal institución de la sociedad, siendo más comprensivos frente a las situaciones de crisis, ansiedad que se vive al interior de las mismas, no es solo brindar afecto, sino que es necesario que ellos puedan mejorar su calidad de vida, sanitaria, de vivienda para sentirse más aptos y poder enfrentar cada una de las adversidades presentes.

De este modo vivir con necesidades por lo menos básicas insatisfechas con una familia que tiene consigo un miembro en condición de discapacidad tiende a fragmentar su situación, no teniendo un espacio o tiempo para poder laborar y asimismo estar atento del individuo que

padece esta capacidad especial, en este sentido el apoyo y complemento que puedan ser en el cumplimiento de su rol los otros son de suma importancia.

De esta forma se concluye que la familia para poder alcanzar una satisfacción de sus necesidades con un miembro en situación de discapacidad, se hace necesario el apoyo de todas las partes del sistema, no negándose a la posibilidad de hacer cambios y transformaciones frente a las crisis inesperadas presentadas, sino que todos deben ser abiertos frente a la creación de nuevas actividades, asimismo por parte de la sociedad debe existir una sensibilización y no estar estigmatizando todo el tiempo a una persona porque presente una deficiencia física, auditiva, cognitiva, entre otras, sino que deben ser incluyentes.

Siendo comprensivos acerca la situación que vivencia una familia al no ser aceptadas y sobre todo un miembro en situación de discapacidad que tiene metas, anhelos por cumplir y la necesidad de sentirse autorrealizados.

Llevar cabo esta revisión monográfica, permitió entender que la discapacidad va más allá de las construcciones sociales y por ende de entender solo al individuo como parte del problema sin tener en cuenta a todo el sistema el cual cada una de sus partes conforma el elemento de totalidad, de este modo, se deja de pensar solo en las necesidades vitales y se plantea la oportunidad de conocer y ayudar al sistema desde un trabajo integral.

Referencias Bibliográficas

- Ackerman, N. (1966). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*. Buenos Aires: Hormè.
- Acuña, L., Cabrera, V., Medina, D., & Lizarazo, F. (2016). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual. *Revista de investigacioness*, 9 (1), 126 – 137.
- Andolfi, M. (1993). *Terapia Familiar Un enfoque interaccional*. Buenos Aires, Barcelona: Paidós.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: La familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervencion Psicosocial*, 14(3). 325-341.
- Barnes, C., Barton, L., & Oliver, M. (2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Barton, L. (2009). Estudios sobre discapacidad y la búsqueda de la inclusividad. Observaciones. *Revista de educación*, (349) 137–152. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/848/Art_BartonL_EstudiosDiscapacidadBusqueda_2009.pdf?sequence=1.
- Bee, H., & Mirchell, S. (1987). *El desarrollo de la persona en todas las etapas de su vida*. Mexico: Hacia.
- Carbonell, J., Carbonell, M., & González, M. (2012). Las familias en el siglo XXI: Una mirada desde el derecho. *Serie Juridica*, 10 (1). 11-120 Recuperado de <http://ojs.uac.edu.co/index.php/justicia-juris/article/view/295>.
- Cardona, Á., Valencia, E., Duque, J., & Londoño-Vásquez, D. (2015). Construcción de los planes de vida de los jóvenes: una experiencia de investigación en la vereda La Doctora, Sabaneta (Antioquia). *Aletheia Revista de Desarrollo Humano, Educativo y Social Contemporáneo*, 7(2): 90-113. Disponible en <http://aletheia.cinde.org.co/index.php/ALETHEIA/article/view/257/209> .

- Carreras, A. (2014). *ROLES, REGLAS Y MITOS FAMILIARES*. Obtenido de avntf-evntf: Recuperado 12 de febrero de 2021, de <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>
- Carrete, P. (2012). Familias con un miembro con discapacidad. *Evidencia*, 15(1), 28-29. Recuperado de https://www.fundacionmf.org.ar/files/Familias%20con%20un%20miembro%20con_discapacidad.pdf.
- Díaz, M., & Estébanez, p. (2018). *La sociedad en relación con las personas con necesidades especiales diversas: apertura de la familia y de la sociedad*. Madrid, España: UNED.
- Espinal, I., Guimeo, A., & Gonzales, F. (s.f.). El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia. *Universidad Autónoma De Santo Domingo*, 1-14. Recuperado de: <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistemico.pdf>.
- Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 31(129). 33-50. Obtenido de Recuperado 3 de diciembre de 2020, de http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf
- Ginè, C. (2000). las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En (. En M. A Verdugo, *Familias y Discapacidad Intelectual* (págs. (p. 19-40)). Madrid, España : Colección FEAPS. Recuperado de https://www.academia.edu/15038761/LAS_NECESIDADES_D_E_LA_FAMILIA_A_LO_LARGO_DEL_CICLO_VITAL.
- Haley, J. (1980). *El Ciclo Vital De La Familia*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu. Recuperado de: <https://www.avntf-evntf.com/wp-content/uploads/2016/06/El-ciclo-vital-de-la-familia.-J.-Haley.-2014.pdf>.
- Hentinen, M., & Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.

- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES*, 6(2), 46-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>.
- Iturrieta, S. (2001). *Perspectivas teóricas de las familias*. Obtenido de Recuperado 7 de diciembre de 2020 de: <http://www.cpihts.com/PDF/Sandra%20Olivares.pdf>
- Langer, A. (2002). El embarazo no deseado: Impacto sobre la salud y la sociedad en América latina y el Caribe. *Panamá Salud Pública*, 11(3), 192-205. Recuperado de <https://www.scielosp.org/pdf/rpsp/2002.v11n3/192-205/es>.
- Larosa, R., & Reizets, D. (1993). *Interaccionismo Simbolico y Estudios de la Familia*. Nueva York: Plenum Press.
- Lila, M., Musitu, G., & Buelga, S. (2000). Adolescentes colombianos y españoles: diferencias, similitudes y relaciones entre la socialización familiar, la autoestima y los valores. *Rev. Latinoamericana de Psicología*, 3 (2), 301-319.
- Macías, M. (2011). Roles parentales y el trabajo fuera del hogar. *Psicología desde el Caribe*, (13). 15-28. .
- Maganto, C. (2014). *La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo*. San Sebastián: Universidad del País Vasco.
- Maldonado, V. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, 1 (12), 1-18. Recuperado de <http://revistas.uned.es/index.php/RDUNED/article/viewFile/11716/11163>.
- Minuchin, S. (1977). *Familias y Terapia familiar*. Barcelona: Granica.
- Minuchin, S. (1984). *Calidoscopio familiar*. Buenos Aires, Barcelona: Paidós.
- Musitu, G., Buelga, S., & Lila, M. (1994). Teoría de Sistemas. En G. y En Musitu, *Psicosociología de la Familia* (págs. (p. 47-79)). Valencia: Albatros.
- Núñez, N., & Bustos, C. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *PAAKAT revista de tecnología y sociedad*, 8, (2). 14-28.

- Organizacion Mundial de la Salud. (OMS 2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*.
Obtenido de Banco Mundial: recuperado el 2 de diciembre de 2020 en
https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Padilla, A. (2010). Discapacidad: concepto, contexto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 1(16): 381-414.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid, España: Cinca S.A.
- Park, J., Turnbull, A., & Turnbull, H. (2002). Impactos de la pobreza en la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad. *Niños excepcionales*, 68 (2), 151-170.
- Pereira, F. (s.f.). *Rol de la familia en el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad intelectual (tesis de pregrado)*. Uruguay: Universidad de la Republica.
Recuperado de
https://sifp.psico.edu.uy/sites/default/files/Trabajos%20finales/%20Archivos/tfg_-_pereira_florencia.pdf.
- Pérez, M., & Chhabra, G. (2019). “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. *Revista Española de Discapacidad*, 7 (I): 7-27. Recuperado de
<<https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.01>>.
- Rodrigo, M., & Palacios, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Sarto, M. (2000). Familia y discapacidad. *III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”* (págs. 1-11). Salamanca: Universidad de Salamanca. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.
- Scorgie, K., & Wilgosh, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 6(1). 22-42.
- Simkin, H., & Becerra, G. (2013). El proceso de socialización. Apuntes para su exploración en el campo psicosocial. *Ciencia, docencia y tecnología*, 24 (47):119-142. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/145/14529884005.pdf>.

Valladares, A. (2008). La familia. Una mirada desde la psicología. *redalyc.org*, 6(1). .

MediSur Revista electronica, 6(1). 4-13. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/1800/180020298002.pdf>.

Watzlawick, P. (1995). *Teoría de la Comunicación Humana*. Barcelona España: Herder.

Whitaker, J. (1995). *Psicología Social en el mundo de hoy*. Mexico: Trillai.