

Configuración en las relaciones del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros tienen diagnóstico de discapacidad cognitiva

Alba Carolina Barajas Ochoa

Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga

Facultad de Psicología - Especialización en Familia

2019

Configuración en las relaciones del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros tienen diagnóstico de discapacidad cognitiva

Alba Carolina Barajas Ochoa

Trabajo de grado como requisito para optar el título de Especialista en Familia

Directora de Monografía

LUZ YAMILE FLÓREZ ORDUZ

Psicóloga – Especialista en Familia

Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga

Facultad de Psicología - Especialización en Familia – Cohorte 16

Bucaramanga, Colombia

Enero, 2019

Notas de Aceptación

Jurado

Jurado

Bucaramanga; ____ de _____ de 2019

Dedicatoria

Inicialmente deseo dedicar este trabajo a Dios, a mis padres y esposo por el apoyo incondicional y comprensión; gracias por creer en mi capacidad y determinación para alcanzar lo que me propongo. Asimismo, un agradecimiento especial a la Dra. Luz Yamile Flórez Orduz por sus orientaciones y acompañamiento durante el proceso académico e inicio de mi etapa profesional como Especialista en Familia.

Tabla de contenido	
Introducción.....	8
Planteamiento del problema.....	9
Objetivos	10
Objetivo General.....	10
Objetivos Específicos.	10
Marco Teórico	10
Características y cambios que presentan los subsistemas familiares	15
Recursos de Afrontamientos de los Sistemas Familiares.	21
<i>Experiencia autorreferencial de la dinámica familiar del sistema.</i>	<i>26</i>
Metodología	33
Resultados	34
Discusión de Resultados	37
Conclusiones	40
Referencias.....	43

RESUMEN GENERAL DE TRABAJO DE GRADO

TITULO: Configuración en las relaciones del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros tienen diagnóstico de discapacidad cognitiva.

AUTOR(ES): ALBA CAROLINA BARAJAS OCHOA

PROGRAMA: Esp. en Familia

DIRECTOR(A): LUZ YAMILE FLÓREZ ORDUZ

RESUMEN

En la presente revisión bibliográfica se planteó como objetivo identificar las dinámicas relacionales del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros cuentan con diagnóstico de discapacidad cognitiva desde su nacimiento o en su desarrollo. Con el fin de lograr lo planteado; se realizó un análisis de fuentes bibliográficas extraídas de bases de datos digitales, libros y revistas indexadas; en las cuales se encontró, que para cualquier sistema familiar el nacimiento de un miembro o la evolución del diagnóstico, se presenta como una crisis no normativa que supone modificaciones en la estructura y dinámica relacional, independientemente de los recursos con los que cuenta la familia para afrontar este tipo de crisis. Y algunos de los recursos de afrontamiento que se encuentran son el apoyo emocional, el conocimiento del diagnóstico y el acompañamiento de las instituciones que rodea a la familia. Por consiguiente, en el presente documento se abordarán las diferentes dinámicas relacionales, las características y cambios en los subsistemas familiares, así como los recursos de afrontamiento desde el proceso autorreferencial de la autora.

PALABRAS CLAVE:

discapacidad cognitiva, familia, discapacidad, dinámica relacional, crisis, sistema familiar.

Vº Bº DIRECTOR DE TRABAJO DE GRADO



GENERAL SUMMARY OF WORK OF GRADE

TITLE: Configuration in family system relationships in which one or more of its members have a diagnosis of cognitive disability.

AUTHOR(S): ALBA CAROLINA BARAJAS OCHOA

FACULTY: Esp. en Familia

DIRECTOR: LUZ YAMILE FLÓREZ ORDUZ

ABSTRACT

In the present bibliographic review, the objective was to identify the relational dynamics of the family system in which one or more of its members have a diagnosis of cognitive disability from birth or through its development. In order to achieve the stated; an analysis of bibliographic sources extracted from digital databases, books and indexed journals was carried out; in which it was found that for any family system the birth of a member or the evolution of the diagnosis, is presented as a non-normative crisis that involves changes in the structure and relational dynamics, regardless of the resources available to the family for deal this type of crisis. And some of the coping resources that are found are the emotional support, the knowledge of the diagnosis and the accompaniment of the institutions that surround the family. Therefore, in this document the different relational dynamics, the characteristics and changes in the family subsystems will be addressed, as well as the coping resources from the self-referential process of the author.

KEYWORDS:

cognitive disability, family, disability, relational dynamics, crisis, family system.

Vº Bº DIRECTOR OF GRADUATE WORK



Introducción

El término discapacidad es un concepto que se ha formado y modificado a través del tiempo, adoptando diferentes significados de acuerdo al enfoque de estudio o marco de actuación que lo afronte; por ejemplo, para la Organización Mundial de la Salud (2011) la discapacidad “denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social” (p.7)

De esta manera se presenta como un problema de función corporal, una limitación de las actividades y una restricción de participación en los diferentes contextos y situaciones vitales, de acuerdo a lo expuesto por la OMS.

Otra interpretación de la OMS citada por Hernández (2004) respecto al concepto de discapacidad, es la siguiente: “Toda reducción total o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas” (p.61); también es preciso indicar, que esta reducción de capacidad puede ser considerada como una deficiencia, aunque a la fecha el concepto no está asociado con el término de minusvalía, sino como una limitante que dificulta la realización de ciertas actividades, pero que no impide el desarrollo físico, motor y mental.

Hernández (2004) indica que “Nacer con una discapacidad o adquirirla no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona” (p.61), al contrario, es una oportunidad para crecer y construir en familia y generar un ambiente propicio para la persona se desempeñe en medida de sus capacidades.

Sin embargo, existe la percepción en el contexto social, cultural y familiar que la discapacidad se construye alrededor de un diagnóstico que conlleva a una enfermedad, la cual necesita un tratamiento y acompañamiento específico; relacionado con esto, es importante reconocer, según Fernández lo siguiente:

La aparición de una enfermedad en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. (2004, p. 251)

De acuerdo con lo anterior, el diagnóstico de un integrante de la familia, ya sea desde su nacimiento o en el transcurso del desarrollo, incide positiva o negativamente en la dinámica y relación familiar en cada uno de los subsistemas, aspectos que en gran medida dependen de los recursos de afrontamiento con los que se cuenten.

Por tanto, es relevante realizar una revisión documental que permita conocer y describir el rol y cambios de la familia en ese contexto y las estrategias de intervención; teniendo en cuenta que la discapacidad dificulta, pero no impide el desarrollo de habilidades en la persona y su grupo primario.

Planteamiento del problema

¿Cómo se configuran las relaciones entre los componentes del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros tienen diagnóstico de discapacidad cognitiva?

Objetivos

Objetivo General. Identificar las dinámicas relacionales del sistema familiar en el que uno o más de sus miembros cuentan con diagnóstico de discapacidad cognitiva, desde su nacimiento o a través de su desarrollo, por medio de una revisión bibliográfica, con el fin de confrontar lo documentado con la experiencia autorreferencial de la autora.

Objetivos Específicos.

- Conocer las características de funcionamiento familiar de los sistemas que conviven con uno o más miembros con diagnóstico de discapacidad cognitiva.
- Determinar los cambios que se presentan en el sistema familiar ante el nacimiento de un hijo con diagnóstico de discapacidad cognitiva o ante la confirmación del mismo, a través de la revisión bibliográfica.
- Establecer los recursos de afrontamiento con los que cuentan los sistemas familiares que conviven con uno o más miembros con diagnóstico de discapacidad cognitiva.
- Contrastar los resultados encontrados a partir de la revisión bibliográfica con la experiencia autorreferencial del sistema familiar de la autora, en el que uno de sus miembros tiene diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Marco Teórico

Es preciso conceptualizar el término y constructo de familia y su funcionalidad, desde una mirada sistémica; con la cual se pretende hacer una lectura amplia y completa que reconoce la interacción y convergencia de factores dentro del sistema.

Según Herrera (1997) la familia se constituye “como una unidad, una integridad, por lo que no se puede reducir a la suma de las características de sus miembros, o sea, la familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones” (p.592)

Por tanto, el sistema a su vez está constituido por subsistemas en donde la acción u omisión de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los demás miembros; como lo ejemplifica Herrera (1997) al indicar que, la enfermedad de uno de los miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar sus hábitos para cuidar al familiar enfermo.

Igualmente; Ruíz, M., Castro, V., Fajardo, I., Bermejo, M., García, V., Pérez, M., & Toledo, M. (2011), describen a la familia como sistema básico para el desarrollo y defienden la implicación de las familias en la evolución de sus individuos, por lo cual ésta debe funcionar como medio para crear una base desde el punto de vista emocional, relacional y cognitivo.

En relación al funcionamiento familiar, de acuerdo a Castellón y Ledesma (2012), se define como el conjunto de relaciones interpersonales que se generan en el interior de cada sistema familiar y que le permiten tener una identidad. De esta manera, se puede interpretar como aquellos atributos que lo caracterizan como un sistema presidido por reglas establecidas y patrones de interacción que se superponen a las cualidades individuales de los miembros.

Por otra parte, es preciso indicar que el constructo a utilizar de ahora en adelante en relación a la discapacidad, es el que define la Organización Mundial de la Salud OMS citado por García y Bustos (2015), el cual precisa que el término discapacidad “abarca todas las deficiencias, las limitaciones para realizar actividades y las restricciones de participación, y se refiere a los aspectos negativos de la interacción entre una persona que tiene una condición de salud y los actores contextuales de esa persona”(p.4)

Para la elaboración del presente documento, se tendrá en cuenta el concepto de García (2006) sobre discapacidad cognitiva, la cual define así: “es una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, entendiendo ésta como habilidades adaptativas de tipo conceptual, social y práctico” (p.57)

La discapacidad, del tipo que sea, dificulta que las personas se integren adecuadamente a la sociedad; es por esto, que se reconoce que esta condición hace que dicha integración sea más compleja y eso radica en la dificultad que tiene el individuo para comprender su contexto (Handal, 2016)

Aspectos que fueron constatados en la investigación realizada por Handal (2016) en Santa Cruz Bolivia con tres familias que tenían hijos entre los siete y 10 años de edad, los cuales tenían diagnóstico de discapacidad intelectual o cognitiva; cuyo objetivo era conocer y analizar las características de la estructura familiar y los recursos utilizados en la resolución de conflictos antes y después del nacimiento o del momento en que eran conscientes del diagnóstico.

A partir de la anterior investigación cualitativa Handal (2016) encontró que dos familias presentaban dos dificultades desde la etapa del noviazgo, una estaba relacionada con el establecimiento de límites que traía como consecuencia un subsistema de pareja rígido que imposibilitaba la cooperación y facilitaba coaliciones perjudiciales; otra, eran los problemas estructurales que dieron paso a una organización jerárquica incapaz de negociar, con tendencia a la autoridad patriarcal.

Por otra parte, en la tercera familia se encontró que procedían de estirpes de origen que brindaban modelos de pautas transaccionales para la etapa de pareja, el establecimiento de

límites claros y flexibles; los cuales permitían la negociación y el cumplimiento de las funciones individuales y formación de alianzas en torno a un objetivo en común.

De esta manera el autor evidenció que, en las tres familias, el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual fue un evento no-normativo (Hernández, 2001 citado por Handal, 2016) que causó efectos negativos de manera particular; sin embargo, el grado en que se afectó el sistema y la reacción que tuvo este ante la situación, dependió de aspectos como la estructura familiar y los recursos con que contaban antes de dicho suceso. Por tanto, se puede concluir que, a pesar del impacto que significó el nacimiento de un niño o una niña con discapacidad, la estructura familiar y los recursos utilizados no variaron a partir de dicho evento, por el contrario, las familias enfrentaron esa situación a partir de su propia estructura y las herramientas con las que contaban previamente.

Por tanto, se puede deducir que en un subsistema conyugal donde haya conflictos asociados a las características emocionales y personales, con ausencia de redes de apoyo primarias y secundarias, lazos afectivos débiles y una comunicación no asertiva, es probable que con el nacimiento o advenimiento de una discapacidad se impongan nuevos y mayores retos a las existentes demandas, crisis o alteraciones familiares, como quedó evidenciado en los resultados de la investigación realizada por Handal (2016)

Respecto a las consecuencias o alteraciones familiares que la discapacidad puede ocasionar, se encuentra, de acuerdo a Góngora (1998) citado por Salcedo, Liébana, Pareja y Real (2012) que es posible dividir las alteraciones en tres grupos: las alteraciones estructurales, el impacto emocional y las alteraciones procesuales, las cuales se describen a continuación.

Las alteraciones estructurales hacen referencia a las modificaciones que se dan en los roles y funciones familiares a partir del nacimiento o conocimiento del diagnóstico de un miembro con discapacidad cognitiva. Es allí donde aparece la figura de cuidador primario, que debido a su constante interacción con la persona con discapacidad, genera una relación más estrecha y de la cual los demás miembros del subsistema fraternal pueden estar o sentirse excluidos, o puede ser percibida de manera errónea por otro familiar generando celos y sentimientos de abandono e incluso puede llegar a incidir en el desempeño escolar y comportamental; o por el contrario, fortalecer aspectos como la sobreprotección y aislamiento social.

En referencia al impacto emocional, en la mayoría de casos estudiados, la discapacidad presupone una experiencia de dolor en la familia, lo que genera una respuesta emocional, donde los sentimientos van a ocupar un rol importante en el sistema. Al respecto Salcedo et al. (2012, p. 142) indica: “los aspectos negativos más habituales son: contrariedad, impotencia, depresión, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro propio y deseos de que la persona con discapacidad muera (para que no sufra o para que deje de ser una carga)”. Así mismo, el sentimiento que se puede experimentar en ocasiones puede ser ambivalente, aun cuando se siente felicidad por la llegada de un hijo, el reconocer la discapacidad genera angustia, impotencia y culpabilidad y puede producir un derrumbe psicológico o físico de alguno de sus miembros o de la familia como tal.

Por último, se encuentran las alteraciones procesuales, “ya que en general la aparición de una discapacidad origina acciones orientadas al interior de la familia y se reduce el contacto con el exterior” (Salcedo et al. 2012, p.142). Una de las acciones está relacionada con el aumento de demandas de cuidado por la persona con discapacidad, generando ajustes entre sus integrantes y

nuevos retos para el cuidador, quien generalmente es la progenitora, como proveedora de bienestar, cuidado y protección, concepción asociada al estereotipo de ser mujer y madre.

Ahora, se procede a desarrollar cada uno de los objetivos planteados para la presente revisión documental, y posteriormente se extrapolan los resultados hallados con la experiencia de la autora, con el fin de constatar si se presentaron las características, cambios y recursos de afrontamiento en su núcleo familiar donde dos de sus integrantes cuentan con el diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Características y cambios que presentan los subsistemas familiares

Se entiende que el nacimiento de un niño con discapacidad, puede enfrentar a la familia ante una situación inesperada que va a generar sentimientos ambivalentes entre la felicidad por la llegada de un hijo y la presencia de un diagnóstico el cual es asociado por los padres a una enfermedad que limita al individuo y su contexto familiar.

Es en ese momento, donde se asume un posible cambio en la estructura familiar, que depende de varios factores culturales, religiosos, económicos, así como la etapa que atraviesa la familia, el tipo y nivel de gravedad de la discapacidad, (Handal, 2016).

Según Minucia (2003), citado por Trujano (2010), define la estructura familiar como: “el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia” (p.90) e indica que el sistema familiar a su vez, está integrado por diferentes subsistemas como el conyugal, parental, fraternal e individual; los cuales están en constante interacción y es allí donde se puede identificar claramente los límites, alineamientos, jerarquías, reglas, composición, funciones, roles, triangulación; entre otros.

Elementos que pueden llegar a ser modificados o sustituidos por la familia que enfrenta una crisis no normativa, en este caso, el nacimiento de un miembro con discapacidad o su evolución durante el desarrollo.

Es así, como García y Bustos (2015) coinciden en lo siguiente:

La irrupción de un miembro con algún tipo de discapacidad en la familia provoca una serie de alteraciones en la dinámica de ésta, no solo por lo inesperado e imprevisto del evento, sino por lo traumático que resulta para todos y cada uno de los integrantes de dicha familia, sobre todo a nivel emocional. (p.3)

Es así, como el diagnóstico se configura dentro de una crisis accidental, como indica Salem (1990) citado por Gonzáles (2007), donde se espera que cada uno de los miembros tenga participación en las decisiones del sistema familiar, para mantener un equilibrio en el mismo.

Al respecto, se reafirma de acuerdo a la investigación realizada por Peralta y Arellano (2010), en la que se trabajó con un grupo pequeño de cuatro padres que tenían hijos con diagnóstico de discapacidad cognitiva; la idea que se ha planteado durante décadas, la cual indica que el nacimiento de un hijo con discapacidad genera en los padres una serie de actitudes negativas de culpa, negación, enojo, desplazamiento y dolor, así como múltiples efectos disfuncionales entre los que están el aislamiento social, la falta de cohesión marital o la disrupción de roles, como parte de las modificaciones o sustituciones a las que se enfrenta la estructura familiar.

Otra de las características que se pueden presentar en los sistemas además de la modificación o sustitución de su estructura familiar, está relacionado con el contexto social o macro sistema que puede influir en la percepción del diagnóstico y la adaptación de la familia al mismo, como lo indica García y Bustos (2015) quienes afirman que el entorno en el cual vive una persona

influye estrechamente sobre la percepción de discapacidad y se pueden crear entornos inaccesibles, imposibilitando la inclusión y participación.

Por otra parte, y reconociendo que la discapacidad se percibe como una enfermedad que padece un miembro de la familia, es importante analizar, según Fernández (2004), que existen factores que intervienen en el impacto familiar como la etapa del ciclo vital, la flexibilidad o rigidez de los roles, la cultura, el nivel socioeconómico, el tipo de respuesta frente al diagnóstico y la capacidad del grupo para la resolución de conflictos.

Respecto a la etapa del ciclo vital, Fernández (2004) indica que el impacto depende de esté y si han afrontado antes un evento no normativo; asimismo, se puede presentar una mejor respuesta en un sistema abierto a la negociación y colaboración que en un sistema rígido donde puede existir poca adaptación a la nueva condición.

Otro de los aspectos está ligado con la cultura familiar, toda vez que se parte de la interpretación que se haga del diagnóstico, la cual estará asociada a las creencias, valores y costumbres; de igual forma, el factor económico incide en el tratamiento, debido a que ofrece a los padres una posibilidad para asumir el dictamen con acompañamiento de las instituciones prestadores del servicio de salud y educación.

Ahora bien, frente al tipo de respuesta familiar según Fernández (2004), se puede mencionar que existen dos opciones opuestas que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:

La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del miembro diagnosticado, convirtiéndolo en el centro de las

interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia. (p. 253)

La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación en torno al diagnóstico. En estos casos el cuidado del miembro es delegado a una sola persona, que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor. (p. 253)

Estas respuestas, dependen de la estructura familiar y sus componentes, pero es claro que la tendencia centrífuga puede generar una sobrecarga emocional al cuidador, quien llega a somatizar el diagnóstico y éste desencadena en depresión, sentimientos de culpa y aislamiento social, que conllevan al síndrome del cuidador, tal como lo señala Zambrano, R., y Ceballos, P (2007) “al referirse a las dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación” (p.27)

Es así, como el impacto familiar es transversal a cada subsistema, toda vez que se afectan sus partes y se puede trazar teniendo en cuenta la capacidad para la resolución de los conflictos, que depende de los límites y roles reorganizados al tener conocimiento del diagnóstico.

Por otro lado, Fernández (2004) afirma que se pueden identificar unos síntomas principales de desajuste en el sistema, los cuales son causados por el diagnóstico y su impacto, el autor enlista así; aislamiento y abandono, conflicto de roles y límites, conflictos de pareja, problemas económicos, síndrome del cuidador, negación, cólera y miedo.

En relación con el aislamiento y abandono, Fernández (2004) indica que en ocasiones es una opción que toma la familia frente a las necesidades que demanda la persona con discapacidad, aspecto que en momentos limita las relaciones sociales del núcleo familiar.

Asimismo, los conflictos de roles y límites se presentan como una necesidad de reorganización de la estructura familiar, con el fin de obtener una flexibilidad y autorregulación dentro del sistema; pero se debe tener en cuenta que cuando los límites y roles son difusos se pueden generar conflictos de pareja, todo depende de los recursos de afrontamiento que tengan.

Otro factor es el económico, representado en los gastos no previstos para la atención necesaria de la persona diagnosticada, que hacen parte del desajuste dentro del sistema familiar; paralelo a este factor se presenta el síndrome del cuidador que se caracteriza por dolores físicos, musculares, cefalea y en ocasiones alteraciones del sueño, ansiedad, depresión, que genera el aislamiento social, problemas familiares, la negación, la cólera y el miedo, tal como lo indica Zambrano, R., y Ceballos, P (2007): “respecto a las demandas emocionales que el cuidador considera abrumadoras” (p.28)

Otro de los aspectos a revisar dentro de este apartado, es el concepto de funcionalidad y disfuncionalidad como una característica de los sistemas familiares, noción que Minucia (1984) citado por Paladines (2010) describe así:

La funcionalidad o disfuncionalidad de la familia no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de la manera como se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantiene una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro. (p.30)

Por tanto, ante la presencia de un nacimiento o desarrollo de una discapacidad cognitiva en uno de los hijos, se puede dar paso al cambio de las pautas de interacción en las familias, y es su presencia la que va a determinar si es un factor de disfuncionalidad o no en las relaciones familiares; sin embargo, citados autores coinciden en precisar que efectivamente se da un reajuste que en ocasiones predispone la aparición de dificultades psicosociales.

Concerniente a estos aspectos, Giulio, Pililo & Jaschinski citados por Ordoñez (2016) puntualizan lo siguiente:

Las familias de personas con discapacidad por lo general tienden a renunciar a sus intenciones de fecundidad, a ser más inestables, a sufrir de dificultades económicas y tienen roles más tradicionales de género, su estado de salud se deteriora y tienen menor bienestar que las familias sin discapacidad. (p.14)

Una vez revisado algunos cambios y características propias que presenta el sistema familiar ante el nacimiento o desarrollo evolutivo de un diagnóstico de discapacidad cognitiva en un miembro de la familia, se puede precisar que se trata de un evento no normativo que es asumido de acuerdo a la estructura del sistema y de ella depende la capacidad de respuesta y adaptación al nuevo reto.

Asimismo, se describió el impacto que se genera en cada subsistema, los cuales posteriormente develan la presencia de un desajuste y reorganización del mismo; que alcanza niveles de éxito cada vez que se cuenta con una red de apoyo, conocimiento y aceptación del diagnóstico, como lo menciona Carroscasa citado por Ordoñez (2016) plantea lo siguiente; “La formación de una red familiar con el fin de brindar bienestar y calidad de vida óptima a la persona con discapacidad como una forma de fortalecer las relaciones familiares” (p.16).

Por consiguiente, se procederá a describir algunos de los recursos de afrontamiento con los que cuentan las familias que han tenido que reestructurar el sistema, con el fin de satisfacer las necesidades de cada uno de sus integrantes.

Recursos de Afrontamientos de los Sistemas Familiares

Para iniciar el presente capítulo, se procede a definir el afrontamiento y sus dos tipos de respuesta frente a eventos no normativos y estresantes que presenta nuevos retos al sistema.

De acuerdo con Lazarus y Folkman (1986) citados por Botero (2013): “el afrontamiento se relaciona con los esfuerzos cognitivos y conductuales que desarrolla un individuo para manejar las demandas internas y/o externas del medio ambiente” (p.127)

Cuando estas demandas son percibidas como más altas que los recursos del individuo para manejarlas ocurre el estrés; por tanto, las acciones que se asumen para enfrentar la situación independiente del resultado que se obtenga, van a estar encaminadas a tomar una de las dos opciones que a continuación describen Gaviria, Vinaccia, Riveros & Quiceno (2007) citados por Botero (2013); controlar la respuesta emocional que se produce en la situación estresante (dirigido a la emoción) o generar un cambio en el problema que es la causa de la perturbación (dirigido al problema).

Con relación a la respuesta dirigida a la emoción Contreras, Esguerra, Espinosa & Gómez (2007) citados por Botero (2013) precisan lo siguiente:

Dentro de las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, se encuentran la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los eventos negativos; los trastornos emocionales, también serían una estrategia centrada en la emoción como un paso previo para que la persona movilice recursos para la acción. (p. 205)

Las estrategias utilizadas por el individuo o la familia dirigidas al problema se enfatizan en el autocontrol, la búsqueda de ayuda profesional, el retraso para enfrentar el problema y percepción de la enfermedad en el contexto social y familiar.

Por tanto, el afrontamiento familiar de acuerdo McCubbin, Thompson & McCubbin (1996), Louro, (2005) citados por Macias, et al (2013), se expresa entonces como la capacidad de la familia para movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios.

De este modo, frente a un evento no normativo como es el nacimiento de un hijo con un diagnóstico de discapacidad o su evolución durante cualquier etapa del ciclo vital, autores como Nuñez & Silva (2015) precisan lo siguiente:

En realidad, ninguna familia se encuentra preparada para afrontar una situación de discapacidad; es decir, no tiene los suficientes conocimientos sobre la discapacidad que tiene que enfrentar, esta información la va a ir adquiriendo cada integrante de la familia, según la situación y el rol que a cada uno le toca vivir. (p.5)

Por ello, ante la llegada de un hijo con discapacidad cognitiva o su evolución durante el desarrollo, comprende una crisis no normativa que se espera que la familia logre asumir con el fin de alcanzar un bienestar individual y social.

De acuerdo con Fernández (2004) y Ruíz et al. (2011), se reconoce que el sistema familiar tiene características que funcionan como recursos para afrontar este evento, entre las cuales se encuentran la flexibilidad familiar al momento de cumplir los roles y normas de su estructura, la etapa del ciclo vital en la que se encuentre la formación del sistema, el nivel socioeconómico, la organización de roles y jerarquía dentro de la familia, la capacidad de resiliencia y aspectos personales que tengan para enfrentar un problema y la cultura familiar a partir de dichas características, el sistema da respuesta a la situación que representa convivir con un miembro con discapacidad cognitiva.

En ocasiones el sistema cuenta con orientación familiar que en primer momento es ofrecida por el personal médico y social de la institución, quienes dan la noticia a la familia y buscan mitigar el dolor y la ambivalencia afectiva; al respecto Nuñez & Silva (2015) indican lo siguiente:

La orientación familiar es fundamental porque sensibiliza a todos los integrantes sobre la nueva situación, explicando los por qué de ella y los cómo afrontarla, ya que es una situación inesperada. El tener un hijo con alguna discapacidad puede ser percibido como una fractura en el desarrollo "normal" de la relación familiar. (p.5)

Por tanto, recibir acompañamiento del profesional en salud y equipo psicosocial es uno de los recursos de afrontamiento externo al cual la familia puede acceder para enfrentar el evento y lograr la asimilación y aceptación del diagnóstico, tal como lo precisa Peralta & Arellana (2010):

En la medida en que se ayude a la familia a mejorar su calidad de vida, todos los miembros que la componen estarán en mejor disposición de responder a las necesidades de la persona con discapacidad y contribuirán al logro de su autodeterminación. (p.1343)

Otro de los aspectos que son considerados como recursos de afrontamiento del evento no normativo se encuentra dentro del sistema y sus características; autores como Bayat (2007) o Knestrich y Kuchey (2009) citados por Peralta & Arellana (2010) señalan lo siguiente:

Determinadas variables como tipo y grado de discapacidad de sus hijos, estatus socioeconómico, nivel de cohesión familiar, existencia de un sistema firme de creencias y de percepciones positivas acerca de la discapacidad, mantenimiento de roles y rutinas familiares, disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad, o relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos, parecen tener un papel explicativo. (p.1348)

Por tanto, como lo menciona Peralta & Arellana (2010), una perspectiva basada en la resiliencia familiar debe tener en cuenta cinco aspectos; primero superar el enfoque individual centrado en la persona con discapacidad, con el fin de buscar su bienestar y fortalecer las pautas de interacción; segundo, identificar el carácter individual y familiar como base para el inicio de un acompañamiento profesional; tercero, reconocer las redes de apoyo cuarto, gestar una relación colaborativa entre los profesionales y su núcleo y por último, empoderar a las familias en torno sus elecciones y prioridades.

Además, se debe resaltar que el conocimiento respecto al diagnóstico es un componente fundamental en el proceso de intervención y apoyo al miembro con discapacidad y la familia, así lo afirman Rea, Acle, Ampudia y García (2014), quienes señalan que es un factor relevante que dificulta o facilita la generación de recursos porque está asociada a la interpretación que las partes realizan del diagnóstico.

Torres y Maia (2009) citado por Rea et al. (2014), encontraron que un grupo de madres brasileñas que tenían un hijo con Síndrome de Down, gozaban de poca o nula información científica y veraz respecto a la discapacidad, lo cual afectaba significativamente la forma en la que estas madres interpretaban la problemática y necesidades de su hijo, y se evidenció que por el contrario, contar con información concreta les permitía generar herramientas y recursos para apoyar a su hijo a nivel integral; además, disminuían los niveles de estrés y efectos negativos en la dinámica familiar.

Por consiguiente, el acompañamiento y orientación profesional, la existencia y fortalecimiento de las redes de apoyo y la capacidad del sistema familiar de asimilar, adaptarse y ajustar su estructura y pautas de interacción, como respuesta al evento no normativo, como lo es el nacimiento de un hijo con un diagnóstico de discapacidad o la evolución de la limitación

durante el desarrollo, son algunos de los recursos de afrontamiento común denominador en estas circunstancias.

De esta manera, autores como Cunha, Paz-Lourido y Verger (2016) describen la importancia de las redes de apoyos para la calidad de vida en familias de niños con discapacidad es indispensable.

Asimismo, Córdoba, Gómez & Verdugo (2008) citados por Botero (2013) hacen énfasis en ese aspecto:

En la actualidad, se ha comenzado a dimensionar la calidad de vida desde un punto de vista más integral, en donde se conceptualiza a la familia como una unidad de apoyo, centrado más en los aspectos positivos y las fortalezas de la familia para enfrentarse a la situación de discapacidad de Discapacidad y Estilos de afrontamiento uno de sus miembros, más que el enfoque patológico tradicional. (p.203).

Es así, como los recursos de afrontamiento a nivel individual y familiar buscan movilizar las capacidades y habilidades para responder conductual y cognitivamente a los cambios que se pueden presentar en cualquier etapa del ciclo vital, las cuales se desarrollan para responder a las demandas internas y externas, teniendo en cuenta, que las estrategias son cambiantes y dependen de la circunstancia que la anteceda.

Experiencia autorreferencial de la dinámica familiar del sistema. A continuación, se describe la experiencia de la autora respecto a la estructura, convivencia y dinámica familiar, teniendo en cuenta que el sistema tuvo dos de sus integrantes con diagnóstico de discapacidad cognitiva, dando así, validez a la importancia de la autorreferencia.

Autores como Varela (1998) citado por Garzón (2008) al respecto indica que: “la autorreferencia sinónimo de circularidad y reflexividad, tiene tres figuras entrelazadas que circulan, pero que pueden mantener distinciones” (p.164)

En el primer nivel está la reflexividad de los sistemas, en el segundo nivel se encuentra la clausura operacional que hace parte de la reflexividad y apunta según Estupiñán (2001) citado por Garzón (2008): “a un acto de auto organización que permite construir su identidad, constituirse como unidad y crear sus límites como parte de él, en su espacio de existencia” (p. 164)

En el tercer nivel se encuentra la cibernética de segundo orden, que implica la participación del sujeto, la cual le permite adquirir una nueva perspectiva de la realidad, como lo ilustra Garzón (2008) “una transformación de sus de sus acciones, ideas, premisas y experiencias” (p.165).

Frente a la cibernética de segundo orden Von Foerster (2000) citado por Garzón (2008) precisó lo siguiente:

Introdujo los ámbitos de la responsabilidad y de la ética al plantear que no se trata de reconocer sólo la propia realidad como única, sino de incluir al otro con su mundo, tanto como incluirme yo al construirla, lo que a su vez incluye a un tercero que pone en relación

al otro y a mí mismo al construir comunidad, y en el que personas y realidad son parte de una sola entidad. (p.165)

Por tanto, en la interacción con los demás se construye y reconstruye la realidad del individuo y del sistema dentro del contexto sociocultural en el que se encuentre; ahora se procede a presentar la experiencia autorreferencial de la autora del presente documento, la cual se relata en tres momentos, primero la conformación de la pareja e historia familiar, segundo, la experiencia del sistema frente a la discapacidad y por último la dinámica relacional del mismo; aspectos que convergen con los recursos de afrontamiento del sistema.

a. Conformación e historia familiar

La familia se conformó con la unión de Martin Barajas y Mónica Ochoa mediante la institución del matrimonio a través del ritual religioso de la iglesia católica, para la fecha, ella tenía 16 años de edad y él tenía 22 años de edad, se casaron por decisión de la familia de origen y teniendo en cuenta factores asociados al desarrollo o no de actividades agrícolas y comerciales en el sector, aspectos que dependían de su ubicación geográfica, la cual para la época era en la zona rural del municipio de Molagavita- Provincia de García Rovira.

Una vez conformado el subsistema conyugal sin flexibilidad en los roles, era de notar que la estructura del sistema se cimentaba en el patriarcalismo, y es así, como el rol del hombre estaba relacionado con la figura proveedora de recursos económicos, representante de la familia, quien ejercía la autoridad y jerarquía generalmente por medio del uso de la fuerza y la violencia; y el rol de la mujer se encontraba asociado al cuidado de los hijos, tareas del hogar y apoyo en labores agrícolas.

Cuando la pareja tenía un año de casados, nació Nubia Barajas, quien al momento del nacimiento no mostraba rasgos o síntomas propios de alguna discapacidad cognitiva, fue a la edad de tres años que se hizo evidente, debido a que no se demostraba desarrollo en el área de la motricidad fina y se percibían dificultades en el uso del lenguaje y comunicación.

Al momento de observar estos síntomas por parte de la pareja, se presentaba una crisis en el subsistema conyugal debido a la violencia física y psicológica que se ejercía por parte de Martin como una pauta normalizada dentro del contexto social y cultural; y paralelo a esta situación la pareja tenía que afrontar un evento no normativo (desarrollo de una discapacidad cognitiva) para el cual no estaba preparado y que traía consigo demandas y desafíos que solo recaían en la figura del cuidador a quien en parte se culpaba de la discapacidad como producto de negligencia en el cuidado, brujería y aspectos congénitos por parte de la familia materna. Adicionalmente los padres no tenían conocimiento del diagnóstico, aspecto que los llevó a asumir sentimientos ambivalentes de felicidad, ira, tristeza y soledad.

b. Experiencia de la familia frente a la discapacidad

Frente a las dificultades en el desarrollo mental y físico de Nubia, los padres, no contaban con un diagnóstico médico que les permitiera conocer los procedimientos a seguir y eso incidía en la relación de pareja y subsistema parental que desencadenó en sucesos repetitivos de violencia, ira, incertidumbre. Asimismo, no tenían apoyo por parte de profesionales de salud, ni de las instituciones públicas; toda vez que no existían programas sociales o políticas públicas dirigidas a familias con hijos en situación de discapacidad, porque la percepción de la misma era asociada a creencias místicas, congénitas, entre otras, y solo hasta 1991 con la Constitución Política el

Estado Colombiano hace alusión a los sujetos de especial protección, entre ellos la población con discapacidad.

Al cabo de tres años, la familia se enfrentaba a un segundo desafío con la llegada de su hijo, quien repetía en su conducta signos que se habían presentado con Nubia, por tanto, era otro evento no normativo que asumieron con una experiencia previa y un conocimiento insuficiente pero existente respecto a la discapacidad; de esta forma, el subsistema conyugal y parental se había adaptado a las circunstancias y lograron hacer ajustes al interior del sistema en medio de la crisis, por otra parte y de acuerdo a los relatos parecían tener una respuesta centrífuga al diagnóstico a partir de la interacción con Nubia.

En consecuencia, se evidencian tres características en común durante las dos etapas de embarazo y que posteriormente están asociados a las condiciones del parto, una es la condición del nacimiento, el cual fue asistido en una casa de habitación por una partera con ausencia de controles prenatales y planes de inmunización; y dos, la ausencia del padre durante la labor de parto, la crianza y el abuso de poder, uso de la violencia, no cooperación y distanciamiento dentro del subsistema conyugal y tercero la falta de acompañamiento de la familia extensa, profesionales de salud y administración pública.

Posteriormente, tras nueve años desde el nacimiento de su primer hija, la pareja tiene un tercer hijo y con ello una nueva experiencia para el subsistema conyugal y parental; inicialmente la tensión entre los padres empezaba a disminuir, los sentimientos de felicidad asociados al nacimiento se hacían evidentes, sin embargo, persistían emociones mancomunadas a la incertidumbre e impotencia por el devenir del nuevo integrante en la familia y su desarrollo; aspectos que estuvieron marcados por el acercamiento de los padres a las instituciones de salud,

educativas y comunitarias, teniendo en cuenta, que para la época se contaba con políticas públicas de discapacidad y el abordaje medico había cambiado, así como la percepción del diagnóstico.

Ahora la familia estaba conformada por dos hijos con discapacidad cognitiva que demandaban cuidado permanente y otra hija que en términos médicos y sociales había nacido “sana”, y en el subsistema parental se acentuaba el rol de protección, expresión de afecto y una interacción constante con su tercer hijo por parte del progenitor y un fortalecimiento en la relación de la pareja.

Por lo tanto, la demanda del sistema había cambiado, así como su dinámica y proyecto de vida a raíz de la tercera experiencia como padres después de haber afrontado un evento no normativo que sirvió de enseñanza para el segundo evento.

Es así, como el ciclo de vida familiar fluctuaba en medio de dos etapas espaciadas por 9 años desde el primer nacimiento al tercero; con diferencias significativas en relación a la percepción de la discapacidad y, por otra parte, los ajustes representativos a nivel del subsistema conyugal, parental y fraternal, sin embargo, a la edad de 16 años el segundo hijo fallece y se presenta el tercer evento no normativo. De acuerdo al relato de la progenitora, el evento de la muerte de un hijo con discapacidad trae consigo emociones y sentimientos ambivalentes que pasaban de la tristeza al descanso, alivio, incluso podría llamarse felicidad, toda vez que durante ese tiempo ella asumió el rol de cuidador primario y todo lo que ello implica a nivel físico y emocional para la persona que asume o se le atribuye ese rol.

A raíz de ese evento el padre decide migrar y buscar un bienestar social y económico para la familia en otro municipio cerca de Bucaramanga con el fin de que los hijos menores (2)

continuaran en el sistema educativo y accedieran a mejores servicios en el área de salud, cuidado y protección; para ese momento el subsistema conyugal y parental habían superado varias etapas del ciclo vital; como la conformación de la pareja, la llegada de los hijos, el inicio de la familia con hijos en edad escolar. Ahora la respuesta frente a la discapacidad era de esperanza, de apoyo mutuo y colaboración, se replicaban enseñanzas en relación al cuidado y respeto las personas en condición de discapacidad y su reconocimiento e inclusión a partir de las diferencias.

Paralelo al relato que hacían los padres de la situación frente a la discapacidad de sus dos hijos, indicaron que en una ocasión los trajeron a la Universidad Industrial de Santander donde los profesionales de salud prestaban servicios a toda la comunidad, pero un médico les manifestó que para curar a sus hijos se necesitaban recursos económicos y que ellos por su condición no parecían tener esta solvencia, por tanto, les sugirió que regresaran al pueblo porque el diagnóstico estaba asociado a algo hereditario, teniendo en cuenta que existían dos casos en la familia paterna y materna y que los niños solo vivirían hasta los 14 o 18 años.

Esa parte del relato fue incómoda para ellos y principalmente para el progenitor, quien repetía insistentemente que él no tenía la culpa porque para esa época no contaba con recursos económicos suficientes para iniciar el tratamiento y la familia paterna con excepción de los padres nunca les habían ofrecido un apoyo económico, al igual que la familia extensa materna, e indicaron que en esos momentos se sintieron solos, sin orientación y con incertidumbre sobre su futuro.

Una vez compartido el relato se logró ser consciente de los factores que incidieron en la percepción de la discapacidad, así como en el reconocimiento de los recursos con los cuales contaban durante la conformación de la pareja y posteriormente el nacimiento los hijos;

componentes que guiaron la manera de abordar los eventos no normativos con la ausencia de redes de apoyo primarias y secundarias; aspectos que incidieron en el sistema familiar, su organización y dinámica.

c. Dinámica relacional del sistema

Algunas características del subsistema fraternal estuvieron marcadas por el respecto a los mayores, por el reconocimiento de una persona con discapacidad en la familia y en cualquier entorno de la sociedad, aspectos que aún se mantienen y que denotan una historia de vida individual y familiar que ha dejado enseñanzas a lo largo de las etapas del ciclo vital.

Se hizo énfasis durante las pautas de interacción en el cuidado, la esperanza y las diversas formas de afrontar los eventos o crisis no normativas, así como el reconocimiento del cuidador primario, quien a pesar de lo que su rol implicó nunca aprobó la intención u oferta de entregar a los hijos a un centro de protección, como salida a la situación.

Vale la pena destacar que la colaboración de la pareja en el relato fue de vital importancia teniendo en cuenta los siguientes aspectos; primero, la pareja al relatar su historia hizo catarsis, recordaron aspectos positivos y negativos que les permitió hacer una lectura diferente de su historia de vida personal y familiar, aunque al iniciar el ejercicio hubo desacuerdos e incluso se observó en ellos ira, tristeza y llanto pero a medida que se avanzaba en el relato se develaban otros aspectos opacados por la cotidianidad, como el hecho de que el progenitor trabajaba en las labores del campo para conseguir el dinero necesario para desplazarse con los hijos a lugares donde les ofrecían una “cura”; manifestaron que en una ocasión durante casi todo un año mientras la progenitora estaba en Guicán y Chiscas con los dos hijos, el progenitor se hizo cargo

de la alimentación de los obreros, de las cosechas, de los oficios del hogar y cada 15 días viajaba con limitados recursos para acompañar a la familia.

Por otra parte, se indicó que la progenitora fue la persona encargada de enseñarle a los niños a ponerse en pie, a ubicar las partes del cuerpo, a distinguir colores, olores, personas y lugares; aspectos que a la fecha no se habían reconocido o hecho visible incluso para ella; por consiguiente, al resaltar esta labor que para la época fue la de una terapeuta ocupacional empírica que con su cariño y entrega logró que su hija llegara a los 42 años de edad como una persona independiente en relación a su cuidado e higiene personal y que interactúe sin temor a ser juzgada o rechazada y ocupe un lugar especial e importante en el sistema familiar; es un logro que nunca se le había reconocido en el sistema familiar, el cual a la fecha tiene otra percepción de la discapacidad y los recursos de afrontamiento que se asumieron frente a los tres eventos no normativos, donde dos de ellos hacen alusión al desarrollo de una discapacidad cognitiva y muerte de uno de sus hijos.

Metodología

Para la realización del presente documento se revisaron documentos electrónicos como artículos científicos, tesis y referencias de páginas web a través de bases de datos como EBSCO, Redalyc, Biblioteca virtual en salud-Psicología (BVS-Psi), MEDLINE y Dialnet, las cuales ofrecen un despliegue de artículos y documentos científicos relacionados con el tema de discapacidad cognitiva y sistema familiar. Para la búsqueda se implementaron palabras claves como “sistema familiar”, “discapacidad cognitiva”, “familia y sistema”, “discapacidad y familia”, “discapacidad”, “crisis familiar”, “enfermedad y familia”, “relaciones familiares”, “inclusión”, “intervención en discapacidad”, “discapacidad intelectual”, “síndrome”,

“diagnóstico”, “relaciones familiares”. Frente a la búsqueda realizada principalmente con las palabras “discapacidad y familia”, “discapacidad cognitiva”, “familia como sistema” y “enfermedad y familia”.

Posteriormente, se presentó la propuesta inicial con el acompañamiento y asesoría de la docente, quien apoyó la construcción del estado del arte, orientó la recopilación teórica y análisis de los documentos relacionados con el funcionamiento del sistema familiar al tener un miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva y finalmente se realizaron los ajustes pertinentes a la sistematización de la información y elaboración del documento final.

Resultados

Mediante las diversas investigaciones realizadas sobre la discapacidad cognitiva en relación con la vivencia y dinámica familiar, se encuentran hallazgos muy importantes respecto a la representación que da el diagnóstico en el sistema, así como las características que identifican a la familia en su estructura y funcionamiento.

Se evidenció un mayor abordaje en la literatura, teniendo como referente a un hijo que cuenta con un diagnóstico de discapacidad, lo que fue interesante describir y analizar desde los diferentes subsistemas, pautas de interacción entre ellos y la percepción del diagnóstico dentro del mismo y los recursos de afrontamiento frente a tal circunstancia.

Como un primer resultado, se encontró que diferentes autores enlistan el diagnóstico de discapacidad, cualquiera que sea el tipo, y que se presenta con el nacimiento del hijo o hija o durante el desarrollo del infante, como una crisis no normativa para la familia, y de acuerdo con

González (2002) se relaciona con los cambios biológicos y sociales del sistema y sus pautas de interacción.

Aspecto que se logró constatar en la exposición autorreferencial al referirse a la experiencia del sistema frente a la discapacidad, donde se indica que fue un evento inesperado, que trajo consigo una serie de cuestionamientos y sentimientos ambivalentes al subsistema conyugal en el cual los límites establecidos eran rígidos.

Y existía una jerarquía con tendencia a la autoridad patriarcal, roles y funciones establecidas de acuerdo a los estereotipos de ser hombre y mujer; los cuales no permitían la cooperación o negociación y pautas de interacción asimétricas mediadas por la dependencia y subordinación económica y social.

Al respecto, se ha indicado que cuando el sistema no se ha enfrentado antes a una crisis no normativa y presenta las características descritas anteriormente, se dificulta la restructuración del sistema, y el tipo de respuesta se da con tendencia centrífuga, como lo precisa Fernández (2004), donde no existe colaboración y la carga emocional es delegada a un miembro del sistema, que por lo general es la progenitora, quien debido a la constante presión y exposición al evento termina aislándose socialmente y sobre protegiendo al hijo o hija y experimentando el síndrome del cuidador.

Ahora bien, en el subsistema fraternal se pueden presentar celos, aislamiento, bajo rendimiento escolar y exclusión de uno o varios miembros del hogar, aspecto en particular que no experimentó el sistema familiar descrito, toda vez que existe un espacio de 9 años y 12 años entre los hermanos mayores y los menores, sin embargo, se generaban en los hijos menores

cuestionamiento hacia los padres relacionados con el hecho de ser hermanos por las diferencias que existían en cuanto edad y rasgos físicos.

Por otra parte, en el subsistema parental se evidenció una exigencia hacia los hijos menores en torno al rendimiento académico, deportes y demás, tal vez, como una forma de compensar las expectativas que no se cumplieron con los hijos mayores a raíz de la percepción que se tenía sobre el diagnóstico; como un impedimento en la realización de la individualidad dentro del sistema familiar.

Es así, como las necesidades demandadas por las familias, de acuerdo a Salcedo et al. (2012) son la prevención, información y formación, atención sanitaria, sistema escolar, transporte público, actividades de ocio y vacaciones; así como sus expectativas, que se presentan de acuerdo al ciclo vital en el que se encuentre la familia, y dependen de las condiciones socioeconómicas y culturales; aspectos que inciden en el apoyo social y futuro de las personas con discapacidad y sus familias.

Por consiguiente, algunas de las herramientas utilizadas como estrategias para afrontar esta situación o una cualquier crisis no normativa; son el apoyo de familia extensa, la ayuda a nivel económico y los recursos materiales para tener un manejo del diagnóstico, específicamente en el área de salud; este tipo de recursos impulsan al sistema a tener un manejo saludable de la situación.

El trabajo en familias confirma la importancia de las redes de apoyo, conociendo que en investigaciones realizadas por Araya (2007) los padres afirman que este apoyo los ayudaba a tener un soporte emocional y un sentimiento de tranquilidad frente al desafío de convivir con un miembro diagnosticado.

Además, los recursos de afrontamiento con los que cuenta un sistema en su estructura y que se pueden generar a través de su dinámica y relacionamiento, tiene relevancia cuando existe una cultura familiar flexible, con la capacidad de moldearse a los cambios y crisis que genera la vida en su cotidianidad. Así, como la participación de todos los miembros que conviven con el individuo con diagnóstico de discapacidad, donde de acuerdo con Fernández (2004), todo el sistema involucra sus recursos y energías al apoyo y atención del miembro diagnosticado.

Por los hallazgos investigativos encontrados Handal (2016) y Fernández (2004) y, teniendo en cuenta las conclusiones a las que llegan otros autores que han estudiado la temática, además de conocer que esta situación representa una crisis no-normativa para el sistema familiar, los recursos de afrontamiento y las características y cambios del mismo, es relevante destacar la autorreferencia, como un asunto de reconstrucción de la individualidad y reconocimiento del otro a partir de la experiencia e historia de vida, a través de un proceso de participación, así como lo mencionan Ruíz, et al. (2011) como parte de un planteamiento de intervención y acompañamiento donde la participación, cualquiera sea su constitución, es vital.

Discusión de Resultados

Partiendo de la revisión bibliográfica y sistematización de la información mediante la elaboración del presente documento en torno a la familia y discapacidad intelectual, es relevante resaltar que la definición de discapacidad ha sido abordada desde diferentes enfoques, pero para el caso en particular, se tuvo en cuenta el modelo ecológico que reseña los diferentes sistemas que permean al individuo que presenta el diagnóstico y su participación en cada uno de ellos.

Revisada la literatura, se encontró que Colombia es uno de los países con mayor legislación al respecto y que busca la garantía de derechos y eliminación de toda barrera mental y social frente

al tema, así como la participación e inclusión de aquellas personas en los ámbitos políticos, educativos, sociales, económicos y culturales; sin embargo, existen brechas respecto a la educación incluyente, el ingreso al mercado laboral e infraestructura que permita la libre locomoción del individuo.

Por otra parte, se evidenció en cada una de las investigaciones revisadas, que los autores coinciden en indicar que el contexto familiar es un entorno que propicia el desarrollo de potencialidades de los individuos que presentan el diagnóstico al generar espacios de participación y su reconocimiento como sujeto de derechos, pero en otros casos, limitan la individualidad del mismo, al considerar el dictamen como un impedimento o establecer una relación de pesar o culpa con la persona a partir de la percepción cultural que se tiene frente a la discapacidad.

Por tanto, como se pueden presentar dificultades en la integración a nivel social, y es allí donde la familia y sus redes de apoyo deben generar estrategias pertinentes para que el individuo logre un avance significativo en su proyecto de vida.

Respecto a las características y cambios del sistema, se constató que dependen principalmente del ciclo vital en el que se encuentren y las peculiaridades de cada individuo al momento de la conformación de pareja; como sus costumbres, mitos, historia familiar y creencias, aspectos que llevan al establecimiento de límites flexible o rígidos, pautas simétricas o asimétricas, reconocimiento de figuras de autoridad, formas de comunicación, así como lo indica Hernández (1997): “ciertos eventos del ciclo vital serán quizá traumáticos si ocurren fuera del periodo esperado, de la misma manera que los principales estresores serían aquellos eventos que alteran la secuencia y el ritmo de dicho ciclo”(p.32).

Por otra parte, se evidenció en la literatura revisada, que en el subsistema conyugal frente a un evento no normativo como el nacimiento o evolución de un diagnóstico de discapacidad de acuerdo con Nuñez (2003) se generan sentimientos negativos alrededor de la crisis de convivir con un miembro con ese diagnóstico, lo cual se determina como una reacción natural. De esta manera, se contrasta la experiencia autorreferencial, conociendo que tanto para la madre y padre afectó de forma negativa este hecho, sobre todo el desconocimiento del diagnóstico y sus particularidades (Ruíz et al., 2011), por lo cual se destaca que los antecedentes familiares influyen en la manera que se recibe el diagnóstico, preparando al sistema para mantener un equilibrio en la dinámica, sin dejar de apoyar y responder ante las demandas; por tanto, es pertinente contar con apoyo profesional y familiar, para fortalecer o generar recursos en el sistema.

De igual manera, se encuentra que de acuerdo con Fernández (2004) y Handal (2016) el sistema no sólo precisa de recursos y redes de apoyo sólidas para afrontar una situación, sino que requiere preparación en cada etapa de la vida previa a una familia con hijos; es decir, fortalecer el sistema conyugal, tener reglas y roles claros, estar de acuerdo respecto a la conformación y estructura familiar.

Ahora bien, en comparación con los hallazgos encontrados teóricamente a la luz de la realidad de la autorreferencia, se puede encontrar que uno de los factores de riesgo más influyentes es la falta de apoyo institucional, la cultura familiar y el nivel socioeconómico (Fernández, 2004), teniendo en cuenta que dentro del auto-relato se percibe que un gran obstáculo para el sistema, fue la falta de apoyo por parte de instituciones de salud y educación, además de una tradición cultural cargada de concepciones relacionadas con una estructura patriarcal, límites rígidos y conformación de subsistema conyugal ignorando el establecimiento de acuerdos.

Finalmente, fueron relevantes las disposiciones y claridades acerca de la dinámica relacional, las cuales encuentran conexión con las características del sistema, las estrategias de afrontamiento en las diferentes etapas del ciclo vital de la familia y el acompañamiento familiar e institucional que propicien la participación e inclusión del individuo con el diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Conclusiones

De acuerdo con los objetivos planteados y los resultados obtenidos se llegó a varias conclusiones; con relación al concepto de discapacidad se tienen diferentes constructos que coinciden en precisar que el entorno familiar y social son factores relevantes en la atención del individuo que presenta el diagnóstico y la realización de sus potencialidades, pero particularmente se ha tomado la definición de la Organización Mundial de la Salud (2011) teniendo donde la discapacidad y salud hacen parte de sus ejes temáticos y aborda el concepto desde una visión holística y la define como una limitación y no impedimento para la realización del individuo dentro del contexto familiar, social, político y cultural, reconociendo que Colombia ha avanzado en su legislación dando reconocimiento y derechos a las personas que presentan discapacidad, generando estrategias de inclusión y minimizando las barreras de acceso existentes.

Por otra parte, se tiene en cuenta que el sistema familiar es grupo primario de socialización que cuenta con características y recursos propios que le permiten afrontar las diversas crisis presentadas durante el ciclo vital, incluso situaciones inesperadas como lo es la asimilación, adaptación y aceptación de un miembro con diagnóstico de discapacidad cognitiva.

De igual forma, desde el enfoque sistémico se logró realizar un abordaje holístico a la composición familiar, donde las sumas de sus partes se interrelacionan, son interdependientes y a su vez convergen aspectos políticos, culturales, sociales y económicos; que inciden en la estructura del mismo, por tanto, desde este enfoque se puede fortalecer el sistema familiar mediante la movilidad de recursos y potencialidades, con el fin de atender las necesidades de la persona que presenta el diagnóstico de discapacidad cognitiva.

Asimismo, el modelo estructural sistémico permite una intervención terapéutica que realiza el análisis de los patrones de interacción del sistema y propone la reorganización estructural del mismo a partir de los recursos con lo que se cuenta, con el objetivo de modificar las dinámicas relacionales desde es el reconocimiento de cada subsistema, su sintomatología y la tendencia o resistencia al cambio o la transformación cuando se presenta una crisis no normativa, como es el nacimiento o evolución del diagnóstico de discapacidad cognitiva en uno o más de sus hijos.

Respecto a las alteraciones familiares enunciadas por Góngora (1998) citado por Salcedo, Liébana, Pareja y Real (2012), se presentan cuando el sistema familiar debe reorganizarse para suplir las demandas del mismo frente a un evento inesperado, es así, como se exteriorizan modificaciones en los roles, funciones, estructura, jerarquía, patrones de interacción, los cuales hacen parte de las variaciones estructurales, como forma de respuesta al nacimiento de un hijo con discapacidad o la evolución del diagnóstico durante el ciclo de vida.

Asimismo, durante la revisión del estado del arte, un factor en común giró alrededor del impacto emocional de los padres, quienes tenían sentimientos ambivalentes y establecían tres clases de relaciones con sus hijos; una relación culposa, de pesar y sobre exigencias; al respecto Martin (2007) indica que los sentimientos de culpa por la situación de discapacidad son

frecuentes; por tanto, son permisivos con el actuar de aquellos hijos que presentan el diagnóstico y por último, los involucran en actividades sin tener en cuenta su desarrollo y condición.

En cuanto a la respuesta del sistema se tiene como un factor en común en diferentes investigaciones, que la respuesta es centrífuga y aparece el rol de cuidador primario, quien por lo general desarrolla una sintomatología asociada a la depresión, aislamiento familiar y social, frustración y posiblemente la evolución de enfermedades crónicas.

En relación a los recursos de afrontamiento Hernández (1997) indica: “son aquellas capacidades, habilidades, características y potencialidades que la familia posee como grupo, para enfrentar situaciones estresantes, gracias al intercambio de recursos que se dan en su interior por medio de la interacción” (p.55).

Revisada la literatura se logró constatar que la familia asume diferentes estrategias dependiendo de las características y estructura del sistema familiar, los recursos de cada individuo y las experiencias anteriores al evento, la historia, sus mitos y creencias.

Otro aspecto relevante fue la experiencia autorreferencial que provee reconocimiento y reorganización de las vivencias de un sistema familiar en el que se cuenta con dos miembros con diagnóstico de discapacidad cognitiva; en consideración con esto, Varela (1998) describe la noción de autorreferencia como sinónimo de circularidad y reflexividad, teniendo tres figuras principales con las que cuenta de manera directa, que llevan al proceso de comprensión del sistema y su articulación con el alrededor, así como la cibernética de segundo orden, la cual define el autor como una forma de clausura operacional “que incluye explícitamente las interacciones humanas lingüísticas y no lingüísticas, que dan forma a los seres humanos, con su cuerpo, en el tiempo y el espacio” (Varela, 1998, p. 129). Donde las pautas de interacción y el lenguaje se ven, así como acción que puede cambiar la realidad (Garzón, 2008).

Es así; como el proceso autorreferencial donde se hizo partícipe a los padres, quienes realizaron un proceso de catarsis a través del cual los subsistemas conyugales de la familia tuvieron la oportunidad de liberar las emociones negativas y pensamientos confusos que había generado al tener dos hijos con discapacidad cognitiva y reconocer las características, cambios y recursos con lo que contaron en su momento para asumir la crisis no normativa.

Ese proceso contribuye a la capacidad que tiene el sistema para recrear su historia y poder aprender de ella; además de obtener esa oportunidad de liberación emocional que en su momento no contaba como recurso, una catarsis, que representa una técnica importante para generar estrategias de afrontamiento y, así mismo, externalizar los procesos inconscientes, que, en el presente caso, generó el nacimiento de dos hijos con una discapacidad, la percepción que se tenía del diagnóstico y la insuficientes redes de apoyo.

Referencias

- Castellón, S., y Ledesma, A. (2012). El Funcionamiento familiar y su relación con la socialización infantil. Proyecciones para su estudio en una comunidad suburbana de Sancti Spiritus, Cuba. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 8(14), 111-128.
- Cunha, C., Paz-Lourido, B., y Verger, S. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130.
- Fernández, M. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la Facultad de Medicina UNAM*, 47(6), 251-254.

- García, R., y Bustos, G. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revistade Tecnología y Sociedad*, (8), 1-8.
- Garzón, D. (2008). Autorreferencia y estilo terapéutico: su intersección en la formación de terapeutas sistémicos. *Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología*, 4(1), 159-171.
- Gonzáles, J. (2007). La familia como sistema. *Revista Paceña de Medicina Familiar Temas de Medicina Familiar*, 4(6), 111-114.
- Handal, M. (2016). El impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Estudio de caso. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología de la Universidad Católica Boliviana "San Pablo"*, 14(1), 53-69.
- Herrera Santí, Patricia María. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 13(6), 591-595. Recuperado en 17 de junio de 2019, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&tlng=es.
- Macías, M., & Madariaga Orozco, C., & Valle Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30 (1), 123-145.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101 (2), 133-142.
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

- Peralta, F., y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.
- Rea, A., Aclé, G., Ampudia, A., y García, M. (2014). Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar. *Acta Colombiana de Psicología*, 17 (1), 91-103.
- Ruiz, M. Vicente, F. Fajardo, I. Bermejo, M. García, V. Pérez M., y Toledo, M. (2011). Discapacidad e Intervención Familiar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4 (1), 341-352.
- Salcedo, R., Liébana, J., Pareja, J., y Real, S. (2012). Las consecuencias de la discapacidad en familias de la ciudad de Ceuta. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 23 (2), 139-153.
- Varela, F. (1998). Las múltiples figuras de la circularidad. En M. Elkaïm (Ed.). *La terapia familiar en transformación* (pp. 101-103). Barcelona, España: Ed. Paidós.