

**EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LA
FAMILIA
ESTUDIO DE CASO
THE IMPACT OF INTELLECTUAL DISABILITY IN THE FAMILY
CASE STUDY
Mcs. Mirta Widad Handal Asbún¹
UNIVERSIDAD PRIVADA DE SANTA CRUZ DE LA SIERRA**

RESUMEN

El presente trabajo estuvo orientado al análisis de los tipos de estructuras familiares y los recursos con que contaban las familias objeto de investigación, que tenían un hijo o una hija con discapacidad intelectual. Se estudiaron las características de dichas estructuras y de los recursos que poseían, antes del nacimiento del niño o niña con discapacidad, comparándolos con los cambios ocurridos a partir del nacimiento de dicho sujeto, para determinar su nivel de adaptabilidad a la nueva situación.

La investigación fue realizada con una metodología cualitativa, mediante entrevistas en profundidad a tres familias que tenían un hijo a hija con discapacidad intelectual entre los 6 y 10 años, que aceptaron voluntariamente participar en el estudio.

PALABRAS CLAVES: Estructura familiar - Discapacidad Intelectual

ABSTRACT

The aim of this research is understand the models of structure families and resources; those families have children with intellectual disability. It had analyze the characteristics of these structures and resources, and changes that occurred when the children was born with a

¹ Artículo elaborado en base a la tesis de Maestría en Psicología Clínica presentada a la Universidad Tomas Frías de Potosí – Septiembre de 2014
Correo de contacto: mirtawidad@yahoo.es

disability, and their level of adaptability among new situations, which were compared before child born.

The present research was performed to realize with qualitative methods, through in-depth interviews with three families, who had children with intellectual disabilities, between 6 to 10 years, who had agree to participate in the study.

KEYWORDS: Family Structure - Intellectual Disabilities

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo analisar os tipos de estruturas familiares e recursos que as famílias tinham investigados, tiveram um filho ou filha com deficiência mental . As características destas estruturas e recursos que tinham, antes do nascimento da criança com deficiência , em comparação com as alterações do nascimento do sujeito , para determinar o seu nível de adaptabilidade à nova situação foram estudados.

A pesquisa foi realizada com uma metodologia qualitativa por meio de entrevistas em profundidade a três famílias com uma criança com deficiência intelectual filha entre 6 e 10 , que se ofereceu para participar do estudo .

Palavras-chave : A estrutura familiar -Deficiência Intelectual

Introducción.

La problemática de la discapacidad toma cada vez mayor vigencia, además son muchas las familias que día a día se ven enfrentadas con esta situación, por tal motivo en el trabajo de investigación realizado, se escogió a la discapacidad intelectual como el tipo de discapacidad que debe portar uno de los hijos de las familias estudiadas, fundamentalmente, porque si bien, en general la discapacidad impide que las personas se integren adecuadamente a la sociedad, la discapacidad intelectual hace que la integración sea aún

más difícil, sobre todo por la dificultad que presenta la persona para comprender lo que sucede en su entorno.

Por otro lado, si bien en Santa Cruz de la Sierra - Bolivia, existen centros que se dedican a la atención de estas personas, y también colegios de educación regular tanto estatales, de convenio, como privados, que se ofertan para la integración escolar de las mismas, son pocas las instituciones dedicadas a este trabajo, que además apoyan a las familias para ayudarlas y orientarlas en esta difícil situación que les toca vivir.

El objetivo fundamental de la investigación realizada fue conocer y analizar las características de la estructura familiar y los recursos utilizados en la resolución de conflictos, en las familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual, antes y después de su nacimiento o en el momento en que toman conciencia de dicha situación, con la finalidad de determinar qué elementos de la estructura familiar se modificaron a partir de dicho suceso, y cómo utilizaron sus recursos para enfrentar esta situación, buscando conocer el tipo de estructura familiar y los recursos con los que cuentan aquellas familias que logran una adaptación adecuada, en comparación de aquellas que no lo logran.

La investigación se realizó durante los años 2013 y 2014, en la ciudad de Santa Cruz, con tres familias que tenían en su seno un niño o niña con discapacidad intelectual, cuyas edades fluctuaban entre los 7 y los 10 años; además se utilizó una metodología cualitativa, porque permitió una mayor comprensión de los fenómenos sociales estudiados, posibilitando a la investigadora concentrarse en la experiencia real de los sujetos, observando cómo realizaban sus interacciones, otorgando a la información obtenida un mayor nivel de profundidad (Silverman, 2000 en Vasilachis, 2007).

Para la realización del presente trabajo, se tomó como base teórica a la perspectiva sistémica estructural, porque permitió analizar el modo en que cambian las pautas de interacción en las familias objeto de investigación, luego del nacimiento de un hijo o hija con discapacidad intelectual, para determinar si su presencia es o no un factor de disfuncionalidad en las relaciones familiares (Minuchin, 1998)

El paradigma sistémico considera a la familia como un sistema vivo, que desde el momento de su constitución, posee un tipo de estructura y cuenta con diferentes recursos que lo llevan a consolidar un determinado modelo familiar (Minuchin, 1998; Ríos, 1994).

Las características de la estructura de toda nueva familia dependen de varios factores, entre los que se puede señalar, el origen cultural y social, el tipo de educación, las aspiraciones personales y de pareja de cada uno de ellos, los modelos de familia que traen consigo de sus propias familias de origen, el o los motivos que llevó a cada uno a decidir aceptar el nuevo compromiso (Hernández, 2001; Ríos, 1994).

Asimismo, el modelo sistémico plantea que los recursos que utilice una familia en el día a día, para ir resolviendo las diferentes situaciones que le toque vivir, dependerán también de los factores señalados anteriormente (Ríos, 1994).

Sin embargo, al ser la familia un organismo vivo, la estructura familiar constituida en el momento del nacimiento de la misma, no permanece estática; el devenir de la vida de sus miembros y las diferentes situaciones que les toque atravesar, producen cambios, los cuales son percibidos e interpretados por cada uno a partir de su historia personal y familiar, de las expectativas creadas también a nivel personal y familiar y, de los recursos que posee cada uno y en conjunto para enfrentar la nueva situación (Hernández, 2001).

Por otra parte, es importante recordar que la estructura familiar es definida como un grupo “invisible de demandas funcionales” (Minuchin, 1998, p. 86) que establecen la forma en que interactúan los miembros de la familia.

A lo largo del tiempo, las pautas transaccionales son mantenidas por reglas universales que rigen la estructura familiar y por las negociaciones que realizan los miembros de la familia, con relación a sus expectativas personales (Minuchin, 1998).

El nacimiento de un niño con discapacidad, generalmente enfrenta a la familia ante una situación no esperada, que agudiza la crisis que de por sí se da -como se dijo anteriormente- a partir del nacimiento de un hijo. La forma en la cual podría cambiar la estructura familiar depende también de varios factores, como ser culturales, religiosos, económicos, el momento que atraviesa la familia, el tipo y nivel de gravedad de la discapacidad; los cuales a su vez se podrían constituir en recursos que permitirán a la familia y cada uno de sus miembros tomar una posición ante esta situación, la cual puede darse en un amplio abanico de situaciones, desde la mayor consolidación de la estructura familiar, hasta la disolución del matrimonio, o el abandono del nuevo ser (Martínez, 1994).

Método.

El enfoque metodológico de la presente investigación fue cuali-cuantitativo. El análisis cualitativo estuvo orientado a los aspectos estructurales y funcionales de las familias a partir de la percepción de sus miembros, frente a un evento que conmueve su dinámica familiar.

El presente trabajo se propuso “dar sentido e interpretar los fenómenos en función al significado que le dan las personas”, (Denzin y Lincoln, 1994, en Vasilachis, 2007 p. 24), como sujetos reales, presentes en el mundo; en nuestro caso, los miembros de las familias estudiadas, quienes nos dieron información sobre sus experiencias, opiniones, valores y forma de vida (Rodríguez , Florez, y García 1999, p. 155); siendo sus palabras y conducta, elementos que se constituyeron en nuestros datos primarios, los cuales fueron interpretados a partir del modelo teórico sistémico estructural (Marrshall y Rissman 1999, en Vasilachis 2007).

Por otro lado, la metodología cuantitativa se utilizó para medir el cociente intelectual de los niños y a partir de ello, determinar el nivel de discapacidad intelectual, como uno de los requisitos previos para la selección de las familias objeto de investigación.

Por otra parte, el método de investigación utilizado fue analítico, porque ya se contaba con información empírica y teórica sobre la temática tratada, por ende se trató de comprobar si se mantenía la relación causal entre el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual y los cambios en la estructura familiar, su funcionamiento y los recursos utilizados, a partir del nacimiento de dicho niño o niña (Spedding, 2010).

El diseño de investigación utilizado fue el estudio de caso Se eligió este tipo de diseño, porque lo importante era el conocimiento del caso en profundidad, como instrumento que permitió analizar el problema conceptual propuesto, con el objetivo de desarrollar conocimientos a partir de su estudio (Vasilachis de Gialdino, I.; Ameigeiras, A. Chernobilsky, L; Gimenez Beliveau, V; Mallimaci, F.; Mendizábal, N.; Neiman, G.; Quarante, G.; y Abelardo, J., 2007).

Muestra.

La población de la presente investigación estuvo formada por las familias que tenían un hijo o hija con discapacidad intelectual entre los 6 y 10 años y que vivan en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra - Bolivia.

La investigación se realizó con tres familias seleccionadas de forma no aleatoria y por conveniencia, porque la elección de la misma, se hizo en base al interés temático y conceptual de la investigación y a criterios específicos de selección, (Vasilachis de Gialdino, I.; Ameigeiras, A. Chernobilsky, L; Gimenez Beliveau, V; Mallimaci, F.; Mendizábal, N.; Neiman, G.; Quarante, G.; y Abelardo, J., 2007) los cuales fueron:

- Familias que tienen un hijo o hija con discapacidad intelectual
- Edad del niño con discapacidad: entre 6 y 10 años.
- Lugar de residencia: Santa Cruz de la Sierra.
- Participación voluntaria de la familia en el proceso de investigación

Técnicas de recolección de datos.

Las técnicas utilizadas en esta investigación fueron la entrevista en profundidad enfocada (Ruiz y Ipizua, 1989), el genograma (Ceberio, 2004; McGoldrick y Garson, 1987), la técnica de la hora del almuerzo (Ceberio, 2004) y el test de Matrices Progresivas, escala especial (Raven, 1993; Raven, 1993)

La entrevista en profundidad enfocada proporcionó la información requerida mediante una “*conversación profesional*” (Ruiz y Ipizua, 1989, pág. 125) con las familias seleccionadas para la realización del trabajo de campo.

Los temas de interés para la presente investigación, se enfocaron en la experiencia subjetiva de los diferentes miembros de las familias estudiadas, permaneciendo atentos a nuevos relatos o respuestas imprevistas que permitieron el planteamiento de nuevas hipótesis en relación al tema investigado.

Por último, se debe señalar que se realizaron entrevistas grupales con todos los miembros de la familia, como también con cada uno de los subsistemas,

Mediante la técnica del genograma se realizó un análisis del contexto familiar desde una perspectiva sistémica estructural, facilitando información objetiva y relevante, de cada uno de los integrantes de la familia y de la misma, vista como un sistema (Ceberio, 2004).

La técnica de la comida familiar tiene como objetivo “*recordar y explorar la comida familiar con todas sus particularidades y características*” (Ceberio, 2004, p. 230) antes del nacimiento del hijo o hija con discapacidad intelectual y luego del mismo, otorgando información sobre el desarrollo de las interacciones familiares y los cambios producidos.

Esta técnica permite recabar mucha información sobre la familia con relación a su funcionamiento, ya que los límites, alineamientos y las características de la jerarquía familiar, además de los recursos empleados por la misma en situaciones conflictivas, etc. se desenvuelven alrededor de la mesa (Ceberio, 2004).

Esta técnica fue aplicada a los adolescentes y los niños en sesiones individuales, de cada una de las familias investigadas para recabar información sobre la percepción que tienen de sus familias en relación a la temática estudiada.

Finalmente se utilizó el Test de Raven – Escala especial, para evaluar el nivel de discapacidad intelectual de los niños, ya que era un requisito para la selección de la muestra.

Resultados

Los resultados de la investigación muestran que dos de las tres familias estudiadas, desde su creación presentaron dificultad en el manejo de sus interacciones, pero cada una expresaba dicha situación con sus propias peculiaridades, que la hacen única, lo que corrobora la afirmación de Ríos (1994) en el sentido de que cada familia es única en su tipo, al estar constituida por individuos también únicos cuyo entramado relacional constituye la estructura familiar.

En primer lugar, se debe señalar que en las dos primeras familias, las estructuras familiares de sus respectivas familias de origen, tenían características relacionales que dificultaban la preparación de sus miembros para la siguiente etapa evolutiva (formación de la pareja). Por el contrario en la tercera familia, ambos miembros de la pareja procedían de familias de origen que les brindaban modelos de pautas transaccionales para la vida en pareja y familia.

Este factor repercutió de manera muy significativa en la evolución de las tres familias estudiadas y en la forma en que enfrentaron los diferentes acontecimientos que les correspondió vivir (Hernández, 2001).

Continuando con la línea de reflexión, podemos concluir que los límites en las dos primeras familias, desde su constitución no eran claros y no estaban definidos con precisión, dificultando la relación entre los miembros que conformaban los diferentes subsistemas, perjudicando el desarrollo de sus funciones y una comunicación directa y eficiente entre sus miembros y con la comunidad.

La relación dentro del subsistema de pareja en ambas familias tendía a ser rígida, lo cual impedía la cooperación entre sus miembros. Entre los subsistemas parental y el fraternal se desarrollaron límites rígidos o difusos, en función al tipo de coaliciones que iban estructurando, a excepción de la madre de la familia 2, quien a partir de su propia experiencia personal, logró establecer límites claros y flexibles con sus hijos, sin embargo, en la familia como sistema, la característica fundamental era la de una familia desligada por tanto con límites rígidos (Minuchin, 1998).

Por el contrario, en la familia 3 los límites entre los diferentes subsistemas eran flexibles y definidos con precisión, lo cual les permitió desarrollar sus funciones de manera adecuada y tener una comunicación directa y eficiente.

El segundo elemento que configura la estructura familiar es el alineamiento, el cual promueve la unión de sus miembros con un fin determinado (Minuchin, 1998).

Considerando las dificultades relacionales existentes entre los miembros del subsistema de pareja de las dos primeras familias, desde su constitución, es lógico concluir que como subsistema parental, cada uno de los padres buscaba siempre desarrollar coaliciones con alguno de los hijos contra el otro padre. En la familia 1 el tipo de coalición establecida fundamentalmente fue la de tipo rodeo, porque los miembros del subsistema de pareja o parental negaban la existencia de problemas relacionales entre ellos, por lo cual negociaban sus diferencias a través de los hijos. En cambio en la familia 2, los problemas en los subsistemas de pareja y parental eran explícitos, motivo por el cual la tendencia era la conformación de coaliciones estables transgeneracionales (Minuchin, 1998).

Por el contrario, en la familia 3, al haber entre los miembros de la pareja un modelo relacional adecuado, los diversos alineamientos que se daban en esta familia eran de tipo

alianza, es decir siempre con la finalidad de alcanzar un objetivo y nunca se buscó perjudicar a ninguno de los miembros de la familia (Minuchin, 1998).

El tercer elemento que constituye la estructura familiar es la jerarquía, entendida como el nivel de autoridad de cada uno de los miembros del sistema familiar en una determinada actividad o situación, dándole mayor o menor poder para definir las condiciones de una transacción, así como sus resultados (Minuchin y Fishman, 1997).

La base de la jerarquía familiar son los padres, quienes establecen las reglas y se hacen cargo de sus hijos, los cuales deben aceptar y cooperar (Minuchin y Fishman, 1997).

En las tres familias estudiadas, se pudo constatar que la jerarquía relacional también dependida del tipo de interacciones que habían establecido los miembros de la pareja desde el inicio de su relación.

Las familias 1 y 2 mostraron dificultades en el manejo jerárquico, ya que los miembros de ambas parejas no lograban establecer acuerdos en diversas situaciones relacionadas tanto con su relación de pareja, como con su rol de padres, mostrándose incapaces de negociar sus posiciones personales para el logro de acuerdos que permitieran un adecuado manejo de la jerarquía familiar. En ambas familias es el padre el que impone la autoridad, incluso con el uso del castigo físico, en lo referente a la educación de los hijos y las mujeres tenían una posición pasiva y sumisa.

En lo concerniente a la relación de pareja, en la familia 1, la esposa logra imponer su posición, fundamentalmente en lo relacionado con su permanencia prolongada en la casa de sus padres, debido a que la misma tiene una estructura de límites aglutinados, que impiden el desarrollo de la autonomía de sus miembros, perjudicando su capacidad para resolver los problemas. Por el contrario en la familia 2, la mujer se mantiene sumisa y se muestra incapaz de reaccionar ante las conductas violentas del esposo, aspecto que estaba directamente relacionado con la forma en la cual se construye la relación de pareja.

La familia 3 tiene un manejo de la autoridad basado en el consenso entre los miembros de la pareja, aspecto que se repite también en su rol de padres.

En el análisis de los aspectos teóricos que sustentan la presente investigación, se considera que los recursos están constituidos por las potencialidades que posee la familia para enfrentar las demandas, las cuales son personales, familiares y de la comunidad. (Hernández, 2001).

El análisis de los datos proporcionados por las tres familias permite concluir, que las familias 1 y 2 desde la etapa de constitución de la pareja, tienen dificultad en utilizar recursos relacionados con las habilidades de comunicación, negociación, organización, adaptación a los cambios, lo cual les impidió ajustar y modificar las reglas familiares, para alcanzar una convivencia más armónica. Ambas familias mostraron también un marcado déficit en el uso de los recursos que les brindaba la comunidad, para ayudarles a enfrentar y resolver sus conflictos (Hernández, 2001).

La familia 3 por el contrario, mostró una capacidad importante en el uso de diversos recursos tanto personales, como familiares y de la comunidad, para enfrentar sus conflictos, resolverlos y logra una vida armónica. Es importante enfatizar que los recursos más importantes utilizados por esta familia son los de la comunicación y la negociación.

Corresponde ahora describir las características de la estructura familiar y los recursos utilizados en la resolución de sus conflictos, después del nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual:

A partir de los resultados alcanzados en el trabajo, se constata que en las tres familias el nacimiento de un niño o niña con discapacidad intelectual fue un evento no-normativo (Hernández, 2001) que les afectó, pero el grado de afectación y la forma en la que reaccionaron ante esta situación, dependió de la estructura familiar y los recursos con que contaban antes de dicho suceso, además en las familias 1 y 2 se dieron situaciones diferentes al del nacimiento del hijo o la hija con discapacidad (Familia 1: Muerte del padre de la esposa. Familia 2: Reencuentro de la esposa con su familia de origen), que afectaron de forma importante la organización de la estructura familiar.

En las familias 1 y 2 los límites entre los miembros del subsistema de pareja continuaron siendo rígidos y los modelos transaccionales desligados.

Los eventos importantes acaecidos en estas familias, diferentes al nacimiento del niño con discapacidad, hicieron que los límites entre los miembros del subsistema de pareja, fuesen aún más rígidos.

En ambas familias, uno de los padres estableció una relación mucho más cercana con el hijo con discapacidad. En el caso de la familia 1, el padre establece con su hijo con discapacidad un vínculo con patrones de transacción aglutinados; por el contrario en la

familia 2, la madre logra establecer con su hija con discapacidad una relación basada en patrones de transacción un poco más claros y flexibles.

Los límites entre el subsistema parental y el fraternal en la familia 1 se hicieron más rígidos y con patrones de transacción mucho más desligados. La familia 2 mantuvo el mismo modelo relacional anterior al nacimiento de la hija con discapacidad.

En las familias 1 y 2 el establecimiento de coaliciones entre los subsistemas paterno y fraterno se mantuvieron; del mismo, formaron parte también los hijos con discapacidad.

En ambas familias, los padres buscaron establecer alianzas con sus hijas mayores, delegando en ellas una importante responsabilidad sobre la educación del hijo con discapacidad, debido a los diferentes problemas que tenían para asumir dicha función, lo que también produce dificultades en el subsistema fraterno.

En ambas familias se mantuvo el mismo modelo de relación jerárquica, sin embargo las mujeres dejaron su actitud sumisa y en alguna medida, ambas se opusieron a las conductas agresivas de sus esposos, ya sea hacia ellas o hacia los hijos. En el caso de la familia 1, es difícil precisar exactamente los acontecimientos o situaciones que provocaron este cambio de actitud; sin embargo, se relaciona con la toma de conciencia que hace la madre de la situación de discapacidad de su hijo, cuando éste ingresa al colegio. En el caso de la familia 2, está directamente relacionado a un evento diferente al de la hija con discapacidad (reencuentro de la madre con su familia de origen).

En ambas familias se mantuvieron la carencia de recursos, al punto que el diagnóstico de la discapacidad del hijo o la hija, se realiza recién cuando ingresan al colegio, y es esta institución, la que les obliga a buscar ayuda profesional para apoyar el desarrollo de sus hijos.

En la familia 3, el nacimiento del niño con discapacidad impacta fuertemente en los padres y modifica en algún grado la estructura familiar.

Después del nacimiento del niño con discapacidad, se mantuvo la jerarquía familiar y los límites dentro del subsistema de pareja; sin embargo, no ocurrió lo mismo con el subsistema parental, ya que con el hijo con discapacidad se estructuró un modelo de límites difusos, y con el hijo mayor los límites se hicieron rígidos, empero aprovechando los recursos que les brindó la comunidad, se restablecieron los límites flexibles entre el

subsistema parental y el hijo mayor y los padres están tratando de establecer un modelo de límites también flexibles con el hijo menor.

A pesar de las dificultades señaladas con anterioridad, el tipo de alineamientos existente en esta familia siguió siendo el de las alianzas.

Por último es importante señalar, que la familia 3 logró mantener el tipo de estructura familiar descrito, fundamentalmente porque continuó haciendo uso de los recursos personales, familiares y de la comunidad descritos con anterioridad.

Conclusiones.

A partir de los resultados de la presente investigación, se puede concluir por tanto, que a pesar del impacto que significó para las tres familias el nacimiento de un niño o una niña con discapacidad, la estructura familiar y los recursos utilizados por las tres familias estudiadas no variaron a partir de dicho evento, por el contrario, las familias enfrentaron dicha situación a partir de la estructura familiar que tenían y de los recursos con que contaban con anterioridad.

A continuación se comparan los hallazgos de la presente investigación, con los realizados por otras investigaciones sobre el mismo tema.

Navarro (1995) y Núñez (2003) plantean que en las familias en las cuales existe un miembro con discapacidad, es frecuente que la misma designe a un cuidador principal, con el cual la persona con discapacidad desarrolle una relación mucho más estrecha, quedando los demás miembros de la familia excluidos, y con frecuencia provoca resentimiento de algún otro familiar, especialmente en los hermanos del niño o niña con discapacidad, los cuales pueden presentar diversos síntomas físicos o psicológicos.

La investigación realizada confirma esta situación, porque en las tres familias uno de los padres fue designado como cuidador principal y los hijos expresaron sentimientos de abandono, de rencor y celos hacia el hermano o hermana con discapacidad, llegando

incluso a manifestarse en una de las familias, la presencia de conductas agresivas de uno de los hijos.

Navarro (1995) también considera que los patrones rígidos de funcionamiento se desarrollan, cuando los cambios en la organización familiar que se producen ante el nacimiento del niño con discapacidad o en el momento en que se asume dicha situación, permanecen cuando ya no son necesarios, porque el sujeto con discapacidad ya no requiere de tantos cuidados y es capaz de desarrollar algunas funciones dentro de la familia. Esta misma situación también pudo ser constatada fundamentalmente en las familias 1 y 3, perjudicando el desarrollo del niño con discapacidad, al ser tratado como un minusválido físicamente (familia 1) o con una discapacidad mayor a la que posee (familias 1 y 3), situación ante la que también se incrementa el nivel de celos y envidia de los otros hermanos, aspecto corroborado también por la investigación realizada por Lizasoáin y Onivea (2010).

Finalmente, es importante enfatizar que la discapacidad de un hijo produce un impacto muy fuerte en la pareja, del cual puede salir fortalecida (familia 3) porque el niño con discapacidad los une y en otros casos, se pueden producir diferentes niveles de malestar (familias 1 y 2), llegando inclusive a la ruptura del vínculo marital (Núñez, 2003) situación que no se observó en ninguna de las familias estudiadas. Sin embargo, debemos nuevamente recalcar que de acuerdo a los resultados del trabajo realizado, el modo en que cada familia enfrentó dicha realidad, estaba relacionado con la historia familiar previa al nacimiento del niño con discapacidad, aspecto que también es corroborado por Núñez (2003) y Meléndez. (2005).

Sin embargo en la literatura revisada, también se señala la existencia de parejas sin una historia de conflictos previos, pero que a partir del nacimiento de un niño o niña con discapacidad, empiezan a manifestar dificultades vinculares dependiendo de la forma en que la situación es procesada, situación que no se encontró en el presente investigación (Núñez, 2003).

Como corolario de las conclusiones a las que se arribó, se propone reflexionar sobre los siguientes planteamientos realizados por Minuchin (1998), considerando las relaciones existentes entre los subsistemas de las familias 1 y 2:

Las familias cuyos tipos de límites se ubican en ambos extremos, pueden tener áreas de posible patología. En el caso de las familias aglutinadas, se puede ver perjudicado el desarrollo de la autonomía de sus miembros, impidiendo el desarrollo de la capacidad de exploración y solución de problemas de manera autónoma. Minuchin (1998) considera que incluso el desarrollo afectivo y cognitivo de los niños se puede ver afectado.

En el caso de las familias desligadas, cuyos límites son rígidos, sus miembros pueden funcionar de manera autónoma, “pero poseen desproporcionado sentido de independencia y carecen de sentimientos de lealtad y pertenencia” (Minuchin, 1998, p. 91); razón por la cual los miembros de dichas familias tienen dificultad de ayudarse mutuamente, pues solo situaciones de un elevado nivel de estrés pueden impactar con la suficiente intensidad, y movilizar el apoyo familiar.

Referencias Bibliográficas.

1. Belart, A. y Ferrer, M. (1999). *El ciclo de la vida: Una visión sistémica de la familia*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
2. Beyebach, M. y Rodríguez, A. (1995). El ciclo evolutivo familiar: Crisis evolutivas. En A. P. Espina, *Problemáticas familiares actuales y terapia familiar* (pág. 59 a 100). Valencia: Promolibro.
3. Carvajal, N. (s./f.). *Las cinco etapas del proceso de investigación*. s./c.: s./e.
4. Ceberio, M. (2004). *Quién soy y de dónde vengo: El taller del genograma*. Buenos Aires: Tres haches.
5. De la Torre C. y Pinto B. (2007). Estructura familiar del niño con síndrome de down. *Ajayu*, 5(1), 48 - 70.

6. Eguiluz, L. (2003). *Dinámica de la familia: Un enfoque psicológico sistémico*. (M. Pax, Editor) c Hernández, A. (2001). *Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve* (Segunda ed.). Bogota: Codice Ltda.
7. Lizasoain, O y Onivea, C.E. (2010). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Intervención psicosocial*, 19 (1), 89-99.
8. Martínez, M. (1994). Características y evolución del sistema familiar. *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedad o deficiencia* (págs. 71 - 88). Madrid: Fundación MAPFRE medicina.
9. Martino, R. H. y Barrera L. E. (2007). *El niño discapacitado*. Buenos Aires: Nobuko.
10. McGoldrick, M.; y Garson, R. (1987). *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona: Gedisa
11. Meléndez, J. (2005). *Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con un hijo que porta una discapacidad física producida por un mielo meningocele*. Santiago: Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Carrera de psicología. Disponible en: [cl linkedin.com/pub/fernando-melendez-campusano/26/7b/b44](https://www.linkedin.com/pub/fernando-melendez-campusano/26/7b/b44). Consultado el 11 de septiembre de 2012.
12. Minuchin, S. y Fishman, H.C. (1997). *Técnicas de terapia familiar*. Argentina: Paidós
13. Minuchin, S. (1998). *Familia y terapia familiar*. Mexico: Gedisa Mexicana.
14. Navarro, J. (1995). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. En F. M. medicina, *II jornadas: Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias* (pág. 33 a 78). Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
15. Navarro, L. (2010). Terapia narrativa aplicada a una familia con una niña. (U. C. Pablo, Ed.) *Ajayu*, 8(2), 45 -61.

16. Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad y sus conflictos vinculares. *Archivos Argentino de pediatria*, 101(2), 133 - 142.
 17. Raven, J. (1993). *Test de matrices progresivas - Escala coloreada*. Buenos Aires: Paidós
 18. Ríos, J. (1994). El sistema familiar afectado por la enfermedad la deficiencia física. *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias* (págs. 7 - 20). Madrid: Fundación MAPFRE medicina.
 19. Ríos , J. (1994). *Manual de orientación y terapia familiar*. Madrid: Ciencias del Hombre.
 20. Ríos, J. (. (2003). *Vocabulario básico de orientación y terapia familiar*. Madrid: CCS.
 21. Rodríguez, G., Florez, J. G.,y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: Aljibe.
 22. Ruiz, y Ipizua, (1989). *La codificación de la vida cotidiana: Métodos de investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
 23. Sánchez, y Gutiérrez, D. (2000). *Terapia familiar: Modelos y técnicas*. México, D.F.: El Manual Moderno, S.A. de C.V.
 24. Spedding, A. L. (2010). Metodologías cualitativas: Ingreso al trabajo de campo y recolección de datos. En M. Yapu, D. S. Arnold, & R. Pereira, *Pautas metodológicas para investigaciones cuantitativas y cualitativas en ciencias sociales y humanas* (págs. 117 - 196). La Paz: U- PIEB.
-
-

El impacto de la discapacidad intelectual en la familia

Artículo recibido en: 09/11/2015

Manejado por:

Editor jefe Ajayu

Acceptado en: 14/01/2016

No existen conflictos de intereses