



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"Taller para la sensibilización de las relaciones en la estructura familiar de los niños con necesidades educativas especiales desde el enfoque sistémico"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N :

Alejandra Guadalupe Zacarias Hernández

Lennia Irani Corona Flores

Director: Lic. **Rogelio León Mendoza**

Dictaminadores: Lic. **Juana Ávila Aguilar**

Dra. María Antonieta Dorantes Gómez

Los Reyes Iztacala, Edo de México 01/04/2009





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A nuestro asesor Rogelio León:

Gracias por el tiempo dedicado, por la ayuda, por creer en el proyecto y por compartir sus conocimientos y amistad.

A nuestra asesora Juanita Ávila:

Gracias por el entusiasmo puesto en el proyecto, por los consejos, por el apoyo así como la dedicación.

A nuestra asesora Antonieta Dorantes:

Por el tiempo dedicado a la revisión del trabajo y sus aportaciones para el mismo.

Gracias!

AGRADECIMIENTOS

A mis Padres Guadalupe y Rafael:

Gracias por darme la vida, por su apoyo, comprensión y sobre todo por permitirme tomar mis propias decisiones, por la confianza y sobre todo por darme una familia. Sin ustedes su esfuerzo y sacrificios nada de lo que he logrado hubiera sido posible.

A mis hermanos Victor, Carlos, Silvia y Liliana:

Por ser mis compañeros, por su apoyo y comprensión.

A Sharon Argüello Castillo:

Por estar ahí en todo momento, por el apoyo ofrecido incondicionalmente pero sobre todo por la amistad.

Gracias Amiga.

“A toda mi familia y amigos que de una u otra forma me apoyaron y acompañaron para que pudiera concluir esta etapa”

Gracias;

Alejandra

AGRADECIMIENTOS

Estas líneas van dirigidas a las personas que han estado unidas a mi vida y a las cuales debo el desarrollo de la misma. Deben saber que gracias a ustedes he podido lograr grandes momentos como este y aun más, han sido mi fortaleza y apoyo en situaciones de adversidad, así como, cómplices de mi felicidad.

¡Gracias por ser las personas menos indispensables de mi existencia!

Mi amor por siempre a:

Yolanda Flores Flores (mi madre),
Diego A. Corona Flores (mi pequeño),
José A. Corona Cortés (mi padre),
Miguel A. Corona Flores (mi hermano),
Claudia E. Corona Flores (mi hermana),
Alejandra G. Zacarías (mi amiga y compañera de tesis),
David J. Cazares Carrillo (un gran amigo).

Lennia Irani

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	1
CAPITULO 1 ENFOQUE SISTÉMICO Y FAMILIA.....	11
1.1 Teoría General de Sistemas.....	11
1.2 Modelo Sistémico Familiar.....	16
1.3 Estructura Familiar desde la Perspectiva Sistémica.....	18
1.3.1 Holones o Subsistemas Familiares.....	20
1.3.2 Límites.....	23
1.3.3 Alianzas y Coaliciones.....	25
1.3.4 Función del Síntoma.....	26
1.4 Ciclo Vital de la Familia.....	27
CAPITULO 2 MODELOS SISTÉMICOS DE EVALUACIÓN.....	32
2.1 Modelo de Evaluación Familiar Estructural de Minuchin.....	32
2.2 Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural de Macías.....	34
2.3 Genogramas en Evaluación Familiar de Mcgoldrick.....	35
2.4 Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF).....	36
CAPITULO 3 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y FAMILIA.....	39
3.1 Definición de Necesidades Educativas Especiales.....	39
3.2 Tipos y Características de las Necesidades Educativas Especiales.....	40
3.2.1 Síndrome de Down.....	40
3.2.2 Parálisis Cerebral.....	41
3.2.3 Autismo.....	43

3.2.4 Déficit Auditivo.....	44
3.2.5 Discapacidad visual.....	44
3.2.6 Problemas de Aprendizaje y Conducta.....	45
3.3 Impacto en la Familia ante la noticia.....	47
3.4 Reacciones de los Padres ante el diagnóstico.....	48
3.5 Cambios en la Relación de Pareja.....	49
3.6 Cambios en la interacción Familiar.....	51
3.7 Funciones de los Padres y Hermanos.....	52
CAPITULO 4. TALLER DE SENSIBILIZACION PARA MADRES DE UN NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES.....	55
4.1 Metodología.....	55
4.1.1 Objetivo General.....	55
4.1.2 Objetivos Específicos.....	55
4.1.3 Justificación.....	55
4.1.4 Método.....	57
4.1.4.1 Población.....	57
4.1.4.2 Escenario.....	57
4.1.4.3 Instrumentos.....	58
4.2 Procedimiento.....	59
4.2.1 Fase de Evaluación.....	59
4.2.2 Fase de Intervención.....	60
4.3 Sesiones.....	60
4.4 Programa.....	61
4.4.1 Objetivo.....	61

CAPITULO 5 RESULTADOS.....	74
5.1 Resultados Entrevistas.....	74
5.1.2 Resultados Generales Entrevistas.....	95
5.2 Resultados Taller.....	96
5.2.1 Resultados generales Taller.....	107
DISCUSIÓN.....	110
CONCLUSIONES.....	116
BIBLIOGRAFÍA.....	119
ANEXOS	

Resumen

La presente investigación abordó la temática de la estructura familiar con un miembro con necesidades educativas especiales, así como las relaciones que se dan dentro de esta, viendo lo anterior desde el enfoque Sistémico. Cabe hacer mención que el motivo principal de esta investigación surge ante la necesidad de abordar de forma más integral la problemática que representa la llegada de un miembro con necesidades educativas especiales, las modificaciones que sufre en su estructura la familia y la problemática que conlleva. Por lo tanto el trabajo tuvo por objetivo evaluar la estructura de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales, así como el diseño y la aplicación de un taller de sensibilización con cinco padres que acuden a la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), la cual se encuentra dentro de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en donde sus hijos están en tratamiento de educación especial. La evaluación consistió básicamente en la entrevista a cada familia, aplicando los instrumentos: Modelo de Evaluación Familiar Estructural de Minuchin (1991); Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural de Macías (1998); Genogramas en Evaluación Familiar de Mcgoldrick (1990) y Guía de entrevista para identificar la estructura familiar de Montalvo y Soria (1994). Con base a la información obtenida por medio de las entrevistas, se realizó el taller. Al finalizar este se pudo observar que las familias comparten características en su estructura y relaciones que dentro de ellas se dan, como son: la relación fusionada entre madre e hijo con necesidades educativas especiales, relación de pareja distante y la inexistencia de límites al exterior. Los resultados del presente trabajo, indican lo difícil que es para las madres o algún otro miembro de la familia aceptar recibir atención ya que consideran la ayuda es para sus hijos, por presentar un problema, en este caso necesidades educativas especiales. Por lo encontrado en el presente estudio podemos concluir que para una mejor calidad de vida de los niños con necesidades educativas especiales es necesario que su vida familiar se encuentre en un equilibrio, que así como él requiere atención psicológica el resto de su familia también la requiere.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene por tema el estudio de la estructura de la familia con un miembro con necesidades educativas especiales así como las relaciones que se dan dentro de ésta, viendo esta problemática desde el enfoque Sistémico, en el cual la familia representa un todo y lo que sucede a un miembro afectará al resto de la familia.

Al hablar de la estructura familiar, nos referimos a todos los aspectos que se suscitarán en el interior de la familia a causa de tener dentro de ella un miembro con necesidades educativas especiales, ya que según el enfoque sistémico todos y cada uno de los miembros están ligados a los demás por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros.

Todos los seres humanos se unen para coexistir, la familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio. La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, que a su vez constituyen la estructura familiar y rigen el funcionamiento de la familia, (Minuchin y Fishman, 1991).

Von Bertalanffy define familia cómo una unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor o menor jerarquía o complejidad, que realiza funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma a modo de unidad vital de desarrollo. Se considera a la familia como un grupo (dos o más) de adscripción natural de seres humanos, con o sin lazos de consanguinidad, de pertenencia primaria y convivencia, generalmente en el mismo techo que comparte la escasez o abundancia de sus recursos de subsistencia y servicios, y que al menos en alguna etapa de su ciclo vital, incluye dos o más generaciones (Macías, 1995).

La familia es la unidad básica de socialización del ser humano, la encargada de velar por el desarrollo del recién nacido hasta alcanzar la madurez. Se debe tomar en cuenta que el sistema familiar está determinado por diferentes variables como

son: la estructura, historia, estilo educativo, emociones, sistema atribucional, necesidades y expectativas (Perpiñan, 2002).

Para Martín (2003) la familia representa un elemento fundamental para la sociedad, ya que ésta representa la base de la misma, y tiene la tarea de organizar a sus miembros, los cuales se encuentran unidos por lazos de sangre pero más aún por las alianzas.

La familia como el ser humano, presenta diferentes etapas de desarrollo entre las cuales se distinguen: la formación del matrimonio, la llegada de los hijos, la entrada a la escuela de los hijos, la adolescencia, la salida del hogar y la vejez.

El paso de etapa a etapa trae consigo ciertos cambios, estos son también llamados crisis, éstas se dividen en dos: las evolutivas y las inesperadas. Dentro de las crisis inesperadas están los casos de enfermedades, muertes y la discapacidad de algún miembro de la familia (Martín, 2003).

Para Macias (1995), la familia se entiende como sistema (un conjunto de elementos que interactúan entre si y que constituyen un modo unitario que es más que la mera suma de sus partes, conjunto que mantiene una organización interna que nos diferencia de otros de su mismo nivel), cualquiera que sea su forma y estructura, realiza una serie de funciones para la satisfacción de las necesidades de sus miembros integrantes, tanto biológicas de subsistencia, en especial para los nuevos seres que han tenido su origen en ella y que son incapaces de satisfacerlas por ellos mismos, así como las más específicamente humanas de todos ellos. Las funciones psicosociales que la familia debe cumplir son: la de proveer satisfacción a las necesidades biológicas de subsistencia; constituir la matriz emocional de las relaciones afectivas-interpersonales; facilitar el desarrollo de la identidad individual, ligada a la identidad familiar; proveer los primeros modelos de identificación psicosexual; iniciar en el entrenamiento de los roles sociales; estimular el aprendizaje y la creatividad y finalmente la familia es la transmisora de valores, ideología y cultura. Existen diferentes tipos de familias entre las cuales encontramos el término de familia extensa para las familias que son amplias; para considerarlas como tales deben incluir por lo menos dos o más

troncos generacionales completos, de dos generaciones distintas, las cuales deben convivir bajo el mismo techo y compartir los mismos recursos económicos y de servicios. Hablaríamos de familia semiextensa cuando conviven bajo el mismo techo de una familia nuclear otros miembros, uno o más con o sin lazos de consanguinidad, sin llegar a constituir otro tronco generacional completo. Una familia extendida se refiere al resto de los familiares, de la parentela, que constituyen parte de la red de apoyo social del núcleo de convivencia familiar, pero con los que no se convive bajo el mismo techo y no se comparten cotidianamente los recursos de subsistencia. Una modalidad o tipo particular de familia es la familia nuclear conyugal, la cual está conformada por el padre la madre e hijos. Por último podemos decir que todos tenemos una familia de origen y/o de orientación, que es aquella dentro de la cual nacemos, nos formamos y nos desarrollamos. Así mismo, potencialmente todos estamos en condiciones de formar una nueva familia de procreación, la que después de separarnos de la familia de origen para integrar una pareja conyugal, decidimos formar al procrear hijos producto de esa relación.

Desde el punto de vista de la línea de adscripción de la descendencia tenemos familias con descendencia patrilineal, si el recién nacido queda adscrito a la familia del padre o de descendencia matrilineal si quedan adscritos a la familia de la madre.

Por otra parte el término patrinominal y matrinominal se refieren a si los descendientes llevan el apellido del padre o de la madre respectivamente. Hablaríamos de estructuras familiares de tipo patriarcal o matriarcal según sea el padre o la madre quien ejerza manifiestamente el poder. Finalmente podemos decir que en función de la importancia psicodinámica que tienen la figura paterna o materna en el desarrollo emocional y la formación psicológica de los hijos, en su seguridad afectiva, autoestima y confianza básica, hablaríamos de familias matri o patricéntricas, según sean la madre o el padre la figura central en el acontecer emocional de ese grupo de convivencia y en las relaciones interpersonales de la familia.

Al existir la dificultad para designar una unidad de más de un miembro, Arthur Koestler creó un término nuevo para nombrar a las entidades de rostro doble, la palabra holón, del griego holos (todo) con el sufijo (on), que fuera una partícula o parte, cada todo contiene a la parte y cada parte contiene al todo (Macias, 1995).

Por lo anterior, el holón individual incluye el concepto de sí mismo en contexto. Contiene los determinantes personales e históricos del individuo. Pero va más allá, hasta abarcar los aportes actuales del contexto social. Las interacciones específicas con los demás traen a la luz y refuerzan los aspectos de la personalidad individual que son apropiados al contexto. Y recíprocamente el individuo influye sobre las personas que interaccionan con él en papeles determinados porque sus respuestas traen a la luz y refuerzan las de ellos.

El holón de los cónyuges se da en el momento en que dos adultos se unen con el propósito de formar una familia, los nuevos compañeros, individualmente, traen unos conjuntos de valores y de expectativas. Para que la vida en común sea posible, estos dos conjuntos de valores se deben conciliar con el paso del tiempo; este subsistema es vital para el crecimiento de los hijos (Minuchin y Fishman, 1991).

Las interacciones dentro del holón parental incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización. El niño aprende lo que puede esperar de las personas que poseen más recursos y fuerza. El Holón parental puede estar compuesto muy diversamente e incluir un abuelo o una tía y posiblemente excluya en buena medida a uno de los padres. El subsistema parental tiene que modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian.

Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa, los hijos se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, y en general, aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir, este proceso promueve tanto su sentimiento de pertenencia a un grupo como su individualidad (Minuchin, 1992).

Para Esquivel y Flores (2004), la familia puede tener diferentes tipos de estructura, en diversas épocas, culturas, regiones, condiciones socioeconómicas y aún a través de distintas etapas del ciclo vital de una misma familia.

Las familias recorren procesos de desarrollo, entre los cuales destacan: los hombres comparten con otras criaturas los procesos evolutivos, del galanteo, el apareamiento, la construcción del nido, la crianza de los hijos y la mudanza de la descendencia para empezar una vida propia; pero debido a que los seres humanos tienen una organización social, más compleja, los problemas que surgen durante su ciclo vital familiar son únicos de la especie.

La importancia de una ceremonia matrimonial, no sólo para la pareja sino para toda la familia comienza a ser más evidente ya que mucha gente joven renuncia a ella. Los rituales que quizás parezcan superfluos a estos. En la mayoría de las culturas la ceremonia que rodean el nacimiento, la pubertad, el matrimonio y la muerte son protegidas como algo crucial para la estabilidad de la vida.

Algunas parejas intentan delimitar su territorio en forma totalmente independiente, cortando la relación con todas las familias de origen. Esto no suele dar resultado y, por el contrario, tiende a desgastar a la pareja, por que el arte del matrimonio incluye el que la independencia se alcance mientras al mismo tiempo se conserva la relación emocional con los respectivos parientes.

Una pareja joven que durante el primer periodo matrimonial ha elaborado un modo afectuoso de convivencia se encuentra con que el nacimiento de un hijo plantea otras cuestiones y desestabiliza las antiguas. El tipo de juego elaborado por una pareja antes del primer hijo es un juego íntimo entre dos. Han aprendido a tratarse y han encontrado los modos de resolver muchas cuestiones. Con el nacimiento de un niño están automáticamente en un triángulo. El inminente nacimiento de un niño representa la convergencia de dos familias y crea abuelos y tíos de ambos lados (Haley, 1980).

En la mayoría de las especies animales la unidad familiar compuesta por padres e hijos es de breve duración. Los progenitores humanos deben seguir siendo responsables de sus hijos durante muchos años y continuar su vínculo con ellos mientras hacen la transición de tratarlos como niños a tratarlos más como pares. Cuando los niños han ingresado en la escuela, la mujer siente que debe introducir cambios en su vida. Para cuando llegan estos años medios, la pareja ha atravesado muchos conflictos y ha elaborado modos de interacción bastante

rígidos y repetitivos. Los años medios quizás obliguen a una pareja a decidir si seguirán juntos o tomaran caminos separados. Este periodo, en que los niños están menos en casa, también obliga a los padres a comprender que los hijos terminaran por irse del todo y entonces ellos quedarán solos y de frente a frente. Frecuentemente, la pareja ha probado diversos modos de reconciliar las diferencias y ha regresado a las viejas pautas a pesar del sufrimiento. Una pauta típica para estabilizar el matrimonio es que la pareja se comunique a través de los hijos; por eso, si estos dejan el hogar y la pareja vuelve a quedar frente a frente surge una crisis.

La familia ha sido estudiada desde diferentes perspectivas teóricas, todas ellas tienen como objeto principal, conocer la complejidad de sus relaciones, la correlación que tiene con la sociedad y la concepción de la identidad del individuo (Esquivel y Flores, 2004).

Conceptualizar a la familia desde el enfoque sistémico es relativamente nuevo, esto permitirá ver a la familia como un sistema, como un todo y no ver a sus miembros de manera aislada, ver que la familia son interrelaciones entre sus miembros y todas y cada una de ellas va influir en las otras, además de tomar en cuenta los factores socio – culturales en los que se desenvuelve la familia (Aguilar, 2006).

Rolland (2000) menciona que las enfermedades, las discapacidades y las pérdidas no sólo representan experiencias, sino también un cambio que muchas de las veces es capaz de modificar la estructura familiar, éstas no solo afectan a la persona que las sufre, afecta a todos y a cada uno de sus miembros, llegando a perturbar las relaciones entre éstos.

Enfrentarse a estas problemáticas ha llevado a su estudio y por lo tanto a la creación de modelos para que las familias puedan tener capacidades para enfrentar dichas problemáticas.

La perspectiva sistémica es un modelo que toma las necesidades de cada uno de los miembros de la familia que se enfrentan a enfermedades o discapacidades, entendiendo a la familia como un sistema al cual se le prestará toda la atención, y

no enfocándose en un solo miembro de la familia sino en todos, a diferencia de otros modelos en los que la familia no recibe la atención pertinente.

La llegada de un hijo con algún tipo de discapacidad, quebranta de una manera abrupta las expectativas de los padres hacia el hijo, esto trae como consecuencia el rechazo y desequilibrio en la estructura familiar. Este acontecimiento puede tomarse como una experiencia dolorosa para la familia en donde el hijo con discapacidad se enfrenta al rechazo de sus padres (Jasso, 2001). Además representa un reto para la familia, ya que vendrá a desequilibrar el entorno familiar y a cada uno de sus miembros, en la mayoría de los casos representa una dificultad que con los medios que poseen no puede dejar de lado y tampoco pueden resolverlo.

A estos desequilibrios se les puede llamar crisis, un discernimiento, un punto en cual habrá un cambio que puede ser para mejorar o para desmejorar.

Se considera que las crisis se presentan a lo largo de la historia de las familias, las crisis pueden dividirse en dos, las llamadas evolutivas que tienen que ver con los constantes cambios que acompañan el desarrollo de las familias, así como las llamadas crisis accidentales que tienen que ver con acontecimientos inesperados, un ejemplo de las crisis evolutivas son la llegada del primer hijo a una familia, y un ejemplo de crisis accidental puede ser la enfermedad o la muerte inesperada de algún miembro de la familia, la discapacidad de un miembro puede considerarse una crisis accidental. Las crisis accidentales pueden constituir un crecimiento y un fortalecimiento para la familia, o puede ser la principal causa de trastornos o desviaciones a nivel familiar (Núñez, 2003). Por lo tanto la evaluación de la familia con un miembro discapacitado debe realizarse lo más pronto posible, con el propósito de lograr que los padres tomen una actitud positiva que pueda contribuir al equilibrio de la familia (Gómez y Núñez, 2003).

Por esta razón se considera que los problemas o enfermedades que afectan a un miembro de la familia, va a repercutir en la salud de toda la familia, ya sean problemas o enfermedades de tipo psicológico o biológico. Un ejemplo de esto puede ser el impacto que tiene en toda la familia la llegada de un hijo con alguna necesidad educativa especial, lo cual traerá consigo un reajuste en toda la

estructura familiar, que de no lograrse puede llevar a la disfunción familiar (González, 2000).

La obstrucción del primer contacto madre/hijo y padre/hijo, desencadena eventos emocionales negativos y que demeritan el proceso de vinculación, y dependiendo de la causa que lo provoque será el tiempo de recuperación.

Cuando un bebé nace con una discapacidad el proceso de vinculación se torna riesgoso y en ocasiones puede fracasar. El aislamiento y la falta de integración empeora la situación, por lo tanto, el apego en situaciones de discapacidad es un emergencia afectiva pues de él depende el futuro del bebé (Rossel, 2004).

Una de las sugerencias que da el equipo de salud neonatal es que antes de comunicar la noticia es conveniente ofrecer a los padres la oportunidad de estar con su bebé inmediatamente (apego precoz) con la finalidad de reforzar el vínculo con el recién nacido. Estando el niño en brazos de su madre es recomendable que se de el diagnóstico, sin explicaciones largas, ya que la familia se encuentra en un bloqueo emocional; es muy importante que a la hora de dar la noticia se maneje un lenguaje claro, evitando dar frases negativas como: enfermedad, diferencia, normalidad, comparación, etc. Esto se debe a que si se emiten este tipo de frases son un refuerzo para la visión de discapacidad que tienen los padres hacia su hijo. Posteriormente a la primera noticia el equipo de salud debe actuar al reforzar el periodo de apego con ambos padres, es decir, favorecer la vinculación afectiva en todo momento. Lo anterior reduce los sentimientos de negación que se originan los primeros días del nacimiento de su hijo (Rossel, 2004).

La importancia que tiene el hecho de realizar estudios acerca de la llegada de un hijo con necesidades educativas especiales, como lo menciona King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum y Bates (2006), radica en que los padres que se enfrentan a esta situación en la mayoría de las veces se sienten solos y sin esperanzas, pero al conocer que existen personas que lo viven de otra manera les reconforta, que con el tiempo se van cambiando las formas de ver la discapacidad. Por otro lado se postula que la entrevista circular puede generar el cambio, sin necesidad de recurrir a intervenciones adicionales al final de la entrevista. El cambio se suscitaría a través de las respuestas verbales y no verbales de los

miembros de la familia. Dentro de las directrices (o posturas terapéuticas conscientes y no conscientes que facilitan las acciones deseadas por el terapeuta) que debe tener esta entrevista deben de incluirse: generación de hipótesis, circularidad, neutralidad y el diseño de estrategias.

También debe de determinarse la topología de las preguntas, cuya finalidad es desencadenar respuestas en la familia que permitan al terapeuta acoplarse a ella; establecer distinciones relevantes y generar explicaciones clínicas útiles respecto a sus problemas. Los cuatro grandes aparatos de preguntas son: las lineales, las circulares, las estrategias y las reflexivas. Las dos primeras se utilizan fundamentalmente para evaluar mientras las segundas tienen la intención clara de cambio (Tomm, 1985).

Una de las técnicas más útiles para la observación y el registro de las relaciones familiares es el genograma, el cual consiste en una representación gráfica del mapa familiar. En él se registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones entre al menos tres generaciones. Con ello, se obtiene información no sólo de las relaciones entre los distintos miembros de un sistema familiar (las cuales pueden ser alianzas y exclusiones), sino también del por qué de ciertas conductas y de ciertas reglas de relación que pueden pasar de unas generaciones a otras (Navarro, 1992 en: McGoldrick y Gerson, 1987) La creación de un genograma implica tres pasos: el trazado de la estructura familiar, el registro de la información sobre la familia y la representación de las relaciones familiares.

Todo lo anterior refleja los conflictos que se presentan en la estructura de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales, ya que existe una alteración en el establecimiento de jerarquías, centralidad, roles y comunicación entre los miembros de dichas familias, lo cual desarrolla dificultades para realizar las tareas propias del ciclo vital familiar.

Las estudios revisados con anterioridad, muestran un panorama completo acerca de la importancia que tiene la familia en el desarrollo de los individuos, y como el enfoque sistémico explica los fenómenos que dentro de esta ocurren, así como la manera en que pueden ser evaluados, pero estos estudios también reflejan una

falta de investigación acerca de la estructura familiar de las personas que presentan necesidades educativas especiales, las modificaciones que se generan por esta situación y las formas posibles de intervención.

Por lo que es necesario conocer y describir, cuales son las modificaciones que se presentan en la estructura familiar cuando se cuenta con un miembro con necesidades educativas especiales y cuales son las posibles formas de intervención que permitan mejorar la estructura familiar.

El presente trabajo tiene por objetivo evaluar la estructura de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales y diseñar y aplicar un taller de sensibilización.

En el Capítulo 1 se hizo una revisión teórica sobre los aspectos que conforman la teoría general de los sistemas, así como las contribuciones que aportaron para la visión sistémica de la familia y los elementos de su estructura. Se abordan las características del enfoque sistémico, sus constructos teóricos, sus aplicaciones en la terapia familiar y las fases del ciclo vital de la familia.

En el Capítulo 2 se hizo una descripción de tres tipos de evaluación familiar, tomando en cuenta sus contribuciones al enfoque sistémico y la importancia que tiene estas para llevar a cabo un diagnóstico de la estructura familiar.

En el Capítulo 3 se presentan a grandes rasgos los tipos de necesidades educativas especiales, definición y características de cada una de ellas, así como el impacto que genera la noticia, ante la llegada de un hijo con necesidades educativas especiales, a la cual le sucede una serie de reacciones por parte de los padres, así como los cambios que se dan en la pareja y en la interacción familiar y las funciones que van desarrollando padres y hermanos.

En el Capítulo 4 se presenta un taller dirigido a los padres que tiene un hijo con necesidades educativas especiales, en donde se evaluará y tratará su estructura familiar con la finalidad de reestructurar relaciones dentro de la familia trabajando con las problemáticas que se dan dentro de ella. Así mismo se integran los resultados de la aplicación del Taller.

CAPITULO 1. ENFOQUE SISTÉMICO Y FAMILIA

1.1 Teoría General de Sistemas

Uno de los principales representantes de la Teoría General de los Sistemas (TGS) es Ludwig von Bertalanffy el cual definía a un sistema como a la serie de elementos que en conjunto son más que la suma de éstos, es decir, forman una entidad distinta.

Según Von Bertalanffy se puede hablar de una filosofía de sistemas, ya que toda teoría científica de gran alcance tiene aspectos metafísicos. El autor señala que "teoría" no debe entenderse en su sentido restringido, esto es, matemático, sino que la palabra teoría está más cercana, en su definición, a la idea de paradigma de Kuhn. El distingue en la filosofía de sistemas una ontología de sistemas, una epistemología de sistemas y una filosofía de valores de sistemas (Eguiluz, 2001).

La ontología se aboca a la definición de un sistema y al entendimiento de cómo están plasmados los sistemas en los distintos niveles del mundo de la observación, es decir, la ontología se preocupa de problemas tales como el distinguir un sistema real de un sistema conceptual. Los sistemas reales son, por ejemplo, galaxias, perros, células y átomos. Los sistemas conceptuales son la lógica, las matemáticas, la música y, en general, toda construcción simbólica. Bertalanffy entiende la ciencia como un subsistema del sistema conceptual, definiéndola como un sistema abstraído, es decir, un sistema conceptual correspondiente a la realidad. Él señala que la distinción entre sistema real y conceptual está sujeta a debate, por lo que no debe considerarse en forma rígida (Bellin, 1994).

La epistemología de sistemas se refiere a la distancia de la TGS con respecto al positivismo o empirismo lógico. Bertalanffy, refiriéndose a si mismo, dice: "En filosofía, la formación del autor siguió la tradición del neopositivismo del grupo de Moritz Schlick, posteriormente llamado Círculo de Viena. Pero, como tenía que ser, su interés en el misticismo alemán, el relativismo histórico de Spengler y la

historia del arte, aunado a otras actitudes no ortodoxas, le impidió llegar a ser un buen positivista. Eran más fuertes sus lazos con el grupo berlinés de la Sociedad de Filosofía Empírica en los años veintes; allí descollaban el filósofo-físico Hans Reichenbach, el psicólogo A. Herzberg y el ingeniero Parseval (inventor del dirigible)". Bertalanffy señala que la epistemología del positivismo lógico es fisicalista y atomista. Fisicalista en el sentido que considera el lenguaje de la ciencia de la física como el único lenguaje de la ciencia y, por lo tanto, la física como el único modelo de ciencia. Atomista en el sentido que busca fundamentos últimos sobre los cuales asentar el conocimiento, que tendrían el carácter de indubitable. Por otro lado, la TGS no comparte la causalidad lineal o unidireccional, la tesis que la percepción es una reflexión de cosas reales o el conocimiento una aproximación a la verdad o la realidad. Bertalanffy señala "[La realidad] es una interacción entre conocedor y conocido, dependiente de múltiples factores de naturaleza biológica, psicológica, cultural, lingüística, etc. La propia física nos enseña que no hay entidades últimas tales como corpúsculos u ondas, que existan independientemente del observador. Esto conduce a una filosofía 'perspectivista' para la cual la física, sin dejar de reconocerle logros en su campo y en otros, no representa el monopolio del conocimiento. Frente al reduccionismo y las teorías que declaran que la realidad no es 'nada sino' (un montón de partículas físicas, genes, reflejos, pulsiones o lo que sea), vemos la ciencia como una de las 'perspectivas' que el hombre, con su dotación y servidumbre biológica, cultural y lingüística, ha creado para vérselas con el universo al cual está 'arrojado' o, más bien, al que está adaptado merced a la evolución y la historia"(Bellin, 1994).

Menciona Boscolo (1994), que para Bertalanffy la teoría de sistemas comprendía un conjunto de enfoques que difieren en estilo y propósito, entre las cuales se encuentra la teoría de conjuntos (Mesarovic), teoría de las redes (Rapoport), cibernética (Wiener), teoría de la información (Shannon y Weaver), teoría de los autómatas (Turing), teoría de los juegos (von Neumann), entre otras. Por eso, la práctica del análisis aplicado de sistemas tiene que aplicar diversos modelos, de acuerdo con la naturaleza del caso y con criterios operacionales, aún cuando

algunos conceptos, modelos y principios de la TGS, como el orden jerárquico, la diferenciación progresiva, la retroalimentación. Son aplicables a grandes rasgos a sistemas materiales, psicológicos y socioculturales (Boscoso, 1994).

Un sistema es un conjunto de elementos en interacción dinámica en el que el estado de cada elemento está determinado por el estado de cada uno de los demás que lo configuran. Ejemplo: Hay miles de ejemplos de sistemas en la naturaleza, desde una célula hasta una galaxia. Entre ellos, la familia es el caso que nos ocupa en este trabajo.

Un sistema puede ser cerrado o abierto se dice que es cerrado cuando no intercambia materia, energía y/o información con su entorno. Ejemplo: Hay pocos ejemplos de sistemas cerrados en la naturaleza, dado que la mayoría están en interacción dinámica con su entorno. Aún así, una reacción química en un tubo de ensayo herméticamente sellado sería un caso de sistema (relativamente) cerrado.

Un sistema es abierto cuando intercambia materia, energía y/o información con su entorno. Por lo tanto, un sistema abierto es modificado por su entorno y al mismo tiempo lo modifica. Ejemplo: Todos los seres vivos (y agregados de ellos) son sistemas abiertos ya que las organizaciones celulares intercambian energía, materia e información con su entorno. (Bellin, 1994)

Un concepto importante dentro de la teoría general de sistemas lo es también el de sistemas abiertos y sistemas cerrados. Bertalanffy señala que los organismos vivos se comportan como un sistema abierto, ya que intercambian información con otros organismos., la familia es considerada como un sistema abierto constituido por varias unidades unidas entre si por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en constante intercambio con el exterior (Eguiluz, 2001).

Tomando en cuenta que la familia puede ser vista como un sistema debemos tomar en cuenta que posee propiedades, como lo es la **sinergia** que se refiere a que la familia jamás podrá ser estudiada por medio de un solo miembro, ni un

individuo puede ser estudiado sin tomar en cuenta el o los sistemas a los que pertenece, la familia es un todo y por lo tanto sería poco esclarecedor estudiar cualquier aspecto de esta sin ver a todos sus elementos. Otra propiedad que posee el sistema es la **recursividad**, la cual nos permite ver como un sistema se vincula verticalmente con otros sistemas tanto mayores como menores.

Una propiedad más es la capacidad que tiene la familia para organizarse, conocida como **orden jerárquico**.

La relevancia del enfoque de sistemas radica en que no solamente con él se puede estudiar a un individuo o a una familia, sino a muchos más sistemas, como lo puede ser una nación. Éste enfoque representa una forma diferente de entender la conducta de determinados sujetos, ya que tomando en cuenta todo el contexto en donde ocurre, la perspectiva cambia (Rosales, 2003).

Conceptos también relevantes dentro de la teoría sistémica son la **entropía** y la **neguentropía**, los cuales hacen alusión al orden o al desorden que hay dentro de un sistema. La **entropía** hace referencia al grado de desorganización dentro de cualquier sistema y la **neguentropía** al grado de organización y orden de un sistema, aunque esta es una propiedad de un sistema cerrado. En todos los sistemas abiertos es común ver como se produce la entropía, y como al mantener un estado uniforme logran una neguentropía.

Una manera clara de ver esto, es tomando en cuenta el ciclo vital de la familia, observando como se dan diferentes niveles de complejidad, alcanzando un estado uniforme. Para Andolfi la familia como un sistema abierto se encuentra en constante transformación adaptándose a las exigencias planteadas dentro de los diversos estadios de desarrollo (Eguiluz, 2001).

El término **homeostasis** es un concepto de suma importancia para la teoría sistémica, aunque su origen no se encuentra en la teoría de los sistemas, sino en la biología, este es útil para poder explicar la constancia o la armonía que guarda el funcionamiento familiar.

Si buscamos los orígenes de la teoría general de sistemas nos encontraremos con la teoría cibernética, esta es considerada como la teoría de la comunicación y del control en las máquinas y en los organismos vivientes, Bateson la considero como la ciencia que se ocupa de la forma y los patrones de organización. (Eguiluz, 2001).

La importancia que tiene la teoría general de los Sistemas creado por Ludewing Von Bertalanffy para el estudio de las familias radica en que considera a la causalidad de manera circular. La terapia psicológica recibió esta teoría por medio de los trabajos de Bateson, con lo cual surgió la terapia familiar sistémica.

Un concepto medular dentro de la noción sistémica de la familia es el de sistema, el cual puede definirse como un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos que son las propiedades de los objetos y las relaciones que mantienen unido al sistema.

Los sistemas están constituidos por subsistemas, la delimitación de cual es el sistema y cual el subsistema dependerá de la persona que este observando, ya que para alguien podría parecer la familia nuclear el sistema, pero para otra esta podría representar el subsistema (Rosales, 2003).

Tomando a la familia como un sistema se pueden distinguir varios subsistemas que la conforman como son: subsistema conyugal que lo integran la pareja, este no puede ser confundido como el parental que es el integrado por el padre y por la madre, y para que exista necesita de un hijo, en éste los padres ejercen sus funciones de crianza, y es aquí donde las relaciones de padres e hijos permitirán la conformación de las relaciones asimétricas y las relaciones de autoridad. El subsistema fraterno está integrado por los hermanos, en este subsistema se toman en cuenta hasta los hijos de un primer matrimonio de ambos padres y los hijos de las nuevas parejas, en este es común que se den las relaciones simétricas. También pueden identificarse los subsistemas mujeres y los subsistemas hombres los cuales están conformados por las mujeres y los hombres de la familia no importando la generación, es aquí donde se reproducen y modifican los estereotipos sociales (Sánchez y Gutiérrez, 2000).

Los subsistemas necesitarán de una separación entre los elementos que los componen, lo cual permitirá o prohibirá las interacciones, a esto se le llama **fronteras o límites**, los cuales no son observables y son producto de las interacciones.

Las **fronteras** pueden ser de diferentes tipos entre las que se encuentran las rígidas (en las cuales no se permite la entrada de otros subsistemas), las difusas (en las que se permite que todo o gran parte de lo que ocurre en un subsistema produzca efectos en otro) y las flexibles (en las que se tiene bien definido lo que pertenece a cada subsistema y se permite la interacción con otros).

Un elemento más dentro de las familias que es susceptible de ser estudiado son **las pautas o patterns de interacción**, estos son definidos como una idea acerca de la configuración de un conjunto de interacciones que se dan repetidamente, cada familia construye sus propias pautas de interacción, el descubrirlas y observarlas es importante cuando se va a trabajar con la familia, dentro de las pautas se pueden describir dos tipos que pueden conducir la disfunción, es el caso de la **rigidez de pautas** en donde la familia utiliza rígidamente para situaciones semejantes, siempre la misma pauta, esto se puede inferir a partir de la información de los horarios de comida, los tipos de permiso etc. Otro tipo de pauta son las de **excesiva alternancia** en donde no existe ninguna constancia de que todos los días y ante todos los integrantes de la familia se cumplirá la misma pauta (Ritvo y Glick, 2003).

1.2 Modelo Sistémico Familiar

Para Rolland (2000), la perspectiva sistémica es un modelo que toma las necesidades de cada uno de los miembros de la familia, entiendo la familia como un sistema al cual se le prestará toda la atención, y no sólo enfocándose en un único miembro de la familia sino en todos, a diferencia de otros modelos en los que la familia no recibe la atención pertinente.

Para la teoría sistémica la función y disfunción de un individuo no podrá verse de manera aislada, sino tendrá que verse entre el individuo y su familia, su contexto social y las demandas psicosociales de la situación, para esta teoría el cambio en uno de los individuos va a tener consecuencias en todos los miembros de la familia, la causalidad es circular y no lineal.

Un punto importante dentro de la perspectiva, es que ninguna pauta familiar particular es considerada inherentemente saludable o patológica (Rolland, 2000).

La importancia de la familia radica en que de ella depende la fijación de las aspiraciones, valores y motivaciones de los individuos y en que, por otra parte, resulta responsable en gran medida de la estabilidad emocional, tanto de la infancia como en la vida adulta de cada uno de los miembros de la familia (Gracia y Musitu, 2000).

En 1967, Mara Selvini-Palazzoli una terapeuta individual con preparación psicoanalítica fundó el Instituto de la Familia, e invitó a Luigi Boscolo, Gianfranco Cecchin y Guiliana Prata, colegas psicoanalistas. En un principio se reunían a discutir sobre los casos de las familias que atendían en terapia, además de discutir sobre los trabajos de Jackson, Haley, Watzlawick y Bateson, su objetivo radicaba en establecer las bases de un modelo terapéutico que estuviera bien delineado y respaldado por casos clínicos, se le nombró teoría sistémica de Milán. El grupo de Milán adoptó el concepto de que la familia era un sistema, en donde el comportamiento sintomático se mantenía bajo los patrones de homeostasis, también se determinó el equilibrio de la familia entre la homeostasis y su capacidad de transformación.

Este modelo terapéutico, otorga una gran importancia a la visión sistémica de la familia, pues cada miembro posee su propia concepción del problema, síntoma, solución e interacción, el terapeuta hará uso de la entrevista circular para plantear la concepción sistémica de la familia (Sánchez y Gutiérrez, 2000).

1.3 Estructura Familiar desde la Perspectiva Sistémica

Los seres humanos se unen para coexistir, uno de esos grupos es la familia. La familia es el contexto natural para crecer y para recibir ayuda. La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

Los miembros de la familia no se suelen vivenciar a sí mismos como parte de esta estructura familiar. Todo ser humano se considera una unidad, un todo en interacción con otras unidades. Sabe que influye sobre la conducta de otros individuos, y que estos influyen sobre la suya. Cuando interactúa en el seno de la familia, experimenta el mapa que ésta traza del mundo. Si atraviesa los límites, el miembro de la familia tropezará con algún mecanismo de regulación, unas veces acepta y otras veces cuestiona.

Los miembros de cada familia conocen, con diferentes niveles de conciencia y de detalle, la geografía de su territorio. Cada uno tiene conocimiento de lo que está permitido, de las fuerzas que se oponen a las conductas atípicas, así como de la índole y eficacia del sistema de control. (Minuchin, 1992).

La clave de la diversidad familiar, así como la vida familiar ha sido y es, en todo el mundo, considerable, y no parece que exista una norma estándar de las formas familiares ni una familia contemporánea prototípica. Como se ha señalado las diferencias demográficas, económicas y las condiciones del hogar entre las distintas naciones tienen con frecuencia efectos importantes en el desarrollo y formación de la familia. Se pueden identificar cinco fuentes de diversidad en la familia: 1) La organización interna, 2) La cultura, 3) La clase social, 4) El período histórico y 5) El ciclo vital (Gracia y Musitu, 2000).

Existen varias dimensiones que merecen atención ya que son de vital importancia para el buen funcionamiento de una familia, esto se refiere a los límites, la jerarquía y las coaliciones de la familia. Los límites abarcan desde la **amalgama** hasta la **desconexión**, en la amalgama los límites en el interior de la familia son permeables, pero hacia el exterior son muy rígidos. En lo referente a la **jerarquía**, esta se define en términos de autoridad o influencia relativa que los integrantes de la familia ejercen unos sobre otros. Y las **alianzas** que son la unión y el apoyo mutuo que se dan, entre sí, dos personas. La alianza supone compartir intereses sin estar dirigida contra nadie. Por otro lado las **coaliciones** son la unión de dos miembros contra un tercero. Es un acuerdo de alianzas establecido para mutuo beneficio de los aliados frente a un tercero. La coalición divide a la tríada en dos compañeros y un oponente.

Algunas veces los síntomas en algún miembro de la familia, pueden ser causados por un problema en la organización de la familia. La estructura de la familia, se refiere al conjunto invisible de exigencias funcionales que organizan las interacciones de los integrantes de la familia. Por lo tanto una familia en la cual los mecanismos de adaptación y afrontamiento se han agotado, puede considerarse como patológica, ya que el síntoma se inserta en el funcionamiento problemático de la familia. El desarrollo de un síntoma en la familia, puede estar debido una perturbación generalizada en el sistema familiar, y en la terapia se trata de resolver esta problemática tratando al paciente identificado y a su familia (Ritvo y Glick, 2003).

Para Rosales (2003) en el entorno familiar suelen presentarse conflictos en la comunicación los cuales tienen que ver directamente con la congruencia entre el mensaje y el metamensaje. Cuando la incongruencia entre estos dos elementos se vuelve común, existe una tendencia a desarrollar estructuras patológicas entre las cuales se encuentran: la tangencialización cuando se da una respuesta no esperada, la mixtificación cuando se da una diferencia entre lo que se comunica y lo que se percibe y la paradoja en la cual el mensaje se encuentra en contradicción de manera que el mensaje significa afirmación y negación.

Aproximarse al estudio de la familia sin tomar en cuenta la importancia de los procesos de comunicación dentro de esta, sería abordarla de manera incompleta. Para entender los procesos de comunicación es necesario señalar que existe una diferenciación en la interacción, ésta tiene dos procesos, como un círculo regenerativo (incremento de diferencia entre los participantes, una discusión que conduce a una pelea) o como un círculo degenerativo (un incremento en un participante y un decremento en el otro, una discusión que lleva a la conciliación). Algunos elementos centrales para la comprensión de la comunicación humana según la teoría sistémica son: la contextualización y el aprendizaje, el contenido y la relación, puntuación que se refiere a la interpretación que los individuos hagan de los hechos, la codificación digital (conducta verbal) y analógica (conducta no verbal), simetría y complementariedad (conflicto y armonía).

Uno de los principales problemas observados es el de la comunicación establecida mediante el contacto físico, ya que este es el primer espacio vital de interacción entre los miembros de la familia. Se ha comprobado que los niños que no tienen contacto físico con otras personas tienen serias dificultades en su desarrollo, el tocarse es fundamental para la salud y el desarrollo, las personas que no son lo suficientemente tocadas desarrollan problemas como alergias o problemas de habla. La mejor forma de establecer comunicación saludable en la familia es por medio del contacto físico, es decir mediante abrazos, besos, etc. (Rosales, 2003).

1.3.1 Holones o Subsistemas Familiares

Los problemas que se pueden presentar en una investigación acerca de la familia, son ocasionados por las escasas palabras para designar unidades de más de un miembro. Entre ellas se encuentra la expresión simbiosis que es utilizada para designar una unidad de dos personas en circunstancias en extremo patológicas, uno de cuyos miembros se siente íntegramente una parte y posee una vivencia inadecuada de sí mismo en su condición de todo (Minuchin, 1992).

Arthur koestler, señaló que para no incurrir en el tradicional abuso de las palabras todo y parte, da origen a un término nuevo “para designar aquellas entidades de

rostro doble en los niveles intermedios de cualquier jerarquía”: la palabra holón, del griego holos (todo) y con el sufijo on (parte). Este término es útil para la terapia familiar porque la unidad de intervención es siempre un holón. Cada holón es un todo y una parte al mismo tiempo, no más uno que lo otro.

Cada holón, en competencia con los demás, despliega su energía a favor de su autonomía y de su autoconservación como un todo. Pero también es vehículo de energía integradora, en su condición de parte. Cada todo contiene a la parte, y cada parte contiene también el programa que el todo impone. La parte y el todo se contienen recíprocamente en un proceso continuado, actual, corriente, de comunicación e interrelación (Minuchin, 1992).

El holón individual incluye el concepto de sí mismo en contexto. Contiene los determinantes personales e históricos del individuo. Pero va más allá, hasta abarcar los aportes actuales del contexto social. Las interacciones específicas con los demás traen a la luz y refuerzan los aspectos de la personalidad individual que son apropiados al contexto. Y recíprocamente el individuo influye sobre las personas que interaccionan con él en papeles determinados porque sus respuestas traen a la luz y refuerzan las de ellos.

Es fácil considerar la familia como una unidad, y al individuo como un holón de esa unidad. Pero el individuo incluye además aspectos que no están contenidos en su condición de holón de la familia. La interacción constante dentro de diferentes holones en tiempos distintos requiere de la actualización de los respectivos segmentos del sí-mismo (Desatnik, 1989).

En consecuencia, las personas, en cada una de sus interacciones, sólo manifiestan parte de sus posibilidades. Las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, pero son a su vez subsistemas de unidades más vastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo. La interacción con estos holones más vastos engendra buen aparte de los problemas y las tareas de la familia, así como se sus sistemas de apoyo. Dentro del holón de la familia, tres unidades poseen significación particular, además del individuo: los subsistemas conyugal, parental y de los hermanos.

El comienzo de la familia está dado en el momento en que dos adultos, hombre y mujer, se unen con el propósito de formarla. Los nuevos compañeros, individualmente, traen unos conjuntos de valores y de expectativas, tanto explícitos como inconscientes. Para que la vida en común sea posible, estos dos conjuntos de valores se deben conciliar con el paso del tiempo. Cada cónyuge debe perder individualidad, pero ganando en pertenencia. Las pautas de interacción que poco a poco se elaboran suelen ser discernidas con conciencia, simplemente están dadas, otras se desarrollan con poco esfuerzo, y finalmente otras son el resultado de un acuerdo formal. Siempre existirán puntos de fricción y el sistema se deberá adaptar para hacer frente a demandas contextuales modificadas.

Una de las tareas de los cónyuges es la fijación de límites que los protejan procurándoles un ámbito para la satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que se inmiscuyan los parientes. El subsistema de los cónyuges es un poderoso contexto para la confirmación y la descalificación; es vital para el crecimiento de los hijos, el niño contempla modos de expresar afecto, de acercarse a un compañero abrumado por dificultades y de afrontar conflictos entre iguales.

Las interacciones dentro del holón parental incluyen la crianza de los hijos y las funciones de socialización. El niño aprende lo que puede esperar de las personas que poseen más recursos y fuerza. Aprende a considerar racional o arbitraria la autoridad. Llega a conocer si sus necesidades habrán de ser contempladas así como modos más eficaces de comunicar lo que desea. Según con las respuestas de sus progenitores, y según que éstas sean adecuadas o no a su edad, el niño modela su sentimiento de lo correcto, conoce las conductas recompensadas y las desalentadas, vivencia el estilo con que su familia afronta los conflictos y las negociaciones. El subsistema parental tiene que modificarse a medida que el niño crece y sus necesidades cambian. Con el aumento de su capacidad, se le deben dar más oportunidades para que tome decisiones y se controle a sí mismo (Minuchin, 1992).

Dentro de holón parental, los adultos tienen la responsabilidad de cuidar a los niños, de protegerlos y socializarlos; pero también poseen derechos. Los padres tienen el derecho de tomar decisiones que atañen a la supervivencia del sistema, tienen el deber proteger la privacidad del subsistema de los cónyuges y de fijar el papel que los niños habrán de desempeñar en el funcionamiento de la familia.

Los hermanos constituyen para un niño el primer grupo de iguales en que participa, los hijos se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, y en general, aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir, este proceso promueve tanto su sentimiento de pertenencia a un grupo como su individualidad. Estas pautas cobrarán significación cuando ingresen en grupos de iguales fuera de la familia, el sistema de los compañeros de clase de la escuela y, después, el mundo del trabajo.

Los terapeutas deben promover los diálogos entre el holón de los hermanos y el holón parental, los cuales pueden ser recursos muy eficaces para la creación de nuevas formas de resolver cuestiones relacionadas con la autonomía y el control. (Minuchin, 1992)

1.3.2 Límites

Un sistema se compone de subsistemas entre los que existen límites que tienen como objetivo proteger la diferenciación del sistema y facilitar la integración de sus miembros en él. Ejemplo: En un sistema familiar se dan los siguientes subsistemas; (A) Conyugal: entre los miembros de la pareja funciona la complementariedad y acomodación mutua: negocian, organizan las bases de la convivencia y mantienen una actitud de reciprocidad interna y en relación con otros sistemas. (B) Parental: tras el nacimiento de los hijos, el subsistema conyugal ha de desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educacionales. Se ha de asumir una nueva función, la parental, sin renunciar a las que se caracterizan al subsistema conyugal. (C) Filial: la relación con los padres y entre los hermanos ayuda al aprendizaje de la negociación, cooperación, competición y relación con figuras de autoridad y entre iguales. (Botella y Vilaregut 2002).

Límites: están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de que manera. Los límites protegen la diferenciación del sistema o subsistema, para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites deben de ser claros.

Existen tres tipos de límites diferentes: los límites claros, los límites difusos y los límites rígidos. (Desatnik, 1989)

Para Botella y Vilaregut (2002), los límites o fronteras familiares internas son identificables por las distintas reglas de conducta aplicables a los distintos subsistemas familiares. Ejemplo: Las reglas que se aplican a la conducta de los padres (subsistema parental) suelen ser distintas de las que se aplican a la conducta de los hijos (subsistema filial). Así, normalmente los padres tienen más poder de decisión que los hijos.

Los límites entre subsistemas varían en cuanto a su grado de permeabilidad, pudiendo ser difusos, rígidos o claros. Límites difusos son aquellos que resultan difíciles de determinar; límites rígidos son aquellos que resultan difíciles de alterar en un momento dado; límites claros son aquellos que resultan definibles y a la vez modificables. Se considera que los límites claros comportan una adaptación ideal.

Los límites difusos caracterizan a las familias aglutinadas; los límites rígidos caracterizan a las familias desligadas. Las familias aglutinadas no tienen límites establecidos claramente y no saben cuál es el rol de cada uno de sus miembros. Las características generales de las familias aglutinadas son: (a) exagerado sentido de pertenencia; (b) ausencia o pérdida de autonomía personal; (c) poca diferenciación entre subsistemas con poca autonomía; (d) frecuente inhibición del desarrollo cognitivo/afectivo en los niños; (e) todos sufren cuando un miembro sufre; (f) el estrés repercute intensamente en la totalidad de la familia. Las familias desligadas se caracterizan por límites internos muy rígidos de forma que prácticamente cada individuo constituye un subsistema. Comparten muy pocas cosas y, por lo tanto, tienen muy poco en común. Las características generales de las familias desligadas son: (a) exagerado sentido de independencia; (b) ausencia de sentimientos de fidelidad y pertenencia; (c) no piden ayuda cuando la necesitan; (d) toleran un amplio abanico de variaciones entre sus miembros; (e) el

estrés que afecta a uno de los miembros no es registrado por los demás, (f) bajo nivel de ayuda y apoyo mutuo.

Los límites pueden separar subsistemas del sistema familiar o a la totalidad del sistema del exterior. En este último caso, los límites exteriores se denominan fronteras. Las fronteras del sistema familiar vienen determinadas por la diferencia en la conducta interaccional que los miembros de la familia manifiestan en presencia de personas que no forman parte de la familia. (Botella y Vilaregut, 2002).

1.3.3 Alianzas y Coaliciones

Alianzas: se refiere a la afinidad positiva entre dos miembros de un sistema.

Coaliciones: esta se da cuando una alianza se sitúa en oposición a un miembro o miembros de la familia, generalmente es oculta e involucra a personas de dos distintas generaciones aliadas contra un tercero. (Desatnik, 1989).

El concepto de tríada rígida se refiere a las configuraciones relacionales paterno-filiales en las que el hijo se usa rígidamente para desviar o evitar los conflictos parentales. Según Minuchin (1992), se pueden dar tres configuraciones de tríada rígida. (A) Triangulación: cada uno de los cónyuges trata de obtener el respaldo del hijo en su conflicto con el otro. (B) Coalición: Uno de los progenitores respalda al hijo en un conflicto planteado entre éste y el otro progenitor; esta situación tiene el efecto de crear un vínculo entre el progenitor defensor y el hijo para ir en contra del otro cónyuge. (C) La desviación de conflictos, que se produce cuando se define a un hijo como "malo" y los padres, a pesar de sus diferencias mutuas en otros aspectos, se unen en su esfuerzo para controlarlo o cuando se le define como "enfermo" y se unen para cuidarlo y protegerlo.

Teniendo en cuenta todo lo antedicho, la familia se puede concebir como un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos. Los miembros del sistema familiar organizan y regulan su

interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad. Dicha organización se caracteriza por las propiedades de totalidad o no sumatividad, por patrones de circularidad, y por el principio de equifinalidad. El sistema familiar mantiene su organización mediante procesos homeostáticos (por ejemplo, mientras modifica su estructura a través de una serie de fases evolutivas), y la altera mediante procesos morfogenéticos. (Botella y Vilaregut 2002).

1.3.4 Función del Síntoma

De acuerdo con Caille (1990) el comportamiento particular de uno de los miembros del grupo familiar constituye por lo general el síntoma, este generalmente se ofrece como explicación del estado de crisis, pero en un análisis más detenido toma regularmente el carácter de una tentativa de resolver la crisis o de disminuir su intensidad. La persistencia del síntoma en la familia implica una cierta cooperación, por que en tanto comportamiento desviado debe ser confirmado por todos, ya sea con palabras o actos, alternando roles de acusado y acusador. Un aspecto importante del síntoma es que legitima el contacto con el terapeuta, constituye una razón suficiente de la relación con él, sin que sea necesario revelar otros secretos.

Una evaluación sistémica del síntoma podrá brindar importantes informaciones sobre la estructura familiar.

Es importante saber que piensan cada uno de los miembros del sistema familiar acerca del problema que los trae a consulta (síntoma), de igual manera el conocer de manera más exacta que problemas ha traído la aparición de este síntoma, de ser necesario deben ser representados para una mejor comprensión y finalmente ahondar en el comienzo del síntoma, tratar de acercarse lo más posible a la aparición.

El objetivo es llegar a una representación de la cadena circular de interacciones que lleva a que aparezca el síntoma y se repita.

Para comprender a una familia determinada, es fundamental explorar más su historia particular, su organización jerárquica y las alianzas abiertas o escondidas que existen.

Existen diversas formas para conocer la historia de una familia, entre las cuales destacan el hacer preguntas directas acerca de la familia actual y de la familia de origen, y la observación directa de la familia (la manera de ubicarse y de comportarse) a lo largo de sesiones de evaluación. (Caille, 1990).

1.4 Ciclo Vital de la Familia

Dentro del desarrollo estructural de la familia esta atraviesa por periodos de lo que se denomina ciclo vital de la familia. Además la familia no es una entidad estática. Esta en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales. El modelo que concibe a la familia como un sistema vivo, concibe cuatro etapas principales organizadas en torno al crecimiento de los hijos. Comprenden la formación de la pareja, la familia con hijos pequeños, la familia con hijos en edad escolar o adolescentes y la familia con hijos adultos. Dentro del ciclo vital de la familia encontramos seis periodos para el desarrollo de la misma (Haley, 1980).

El paso de etapa a etapa trae consigo ciertos cambios, estos son también llamados crisis, las crisis se dividen en dos las crisis evolutivas y las crisis inesperadas. Dentro de las crisis inesperadas están los casos de enfermedades, muertes y la discapacidad de algún miembro de la familia (Martin, 2003).

Las familias también experimentan dificultades durante ciertos períodos del ciclo de vida, pues la familia esta constantemente sometida a una serie de presiones por los cambios internos que se dan en sus integrantes y subsistemas. Las crisis normales se presentan por incapacidad para dominar las tareas de la fase en la que se encuentran. Por esto mismo, lo ideal es que una pareja alcance una determinada etapa en su desarrollo personal, antes de considerar el matrimonio.

La realización de tareas en la familia, es un factor que puede provocar disfunción familiar si estas no son llevadas a cabo de manera correcta, estas deficiencias pueden provocar tensiones, distorsiones, problemas y síntomas en la vida familiar. Las principales tareas de la familia, abarcan la satisfacción de las necesidades físicas básicas de sus integrantes, el desarrollo de una coalición conyugal funcional y criar a los hijos, no obstante en la familia disfuncional estas tareas no se manejan o son de forma distinta. La insatisfacción de las necesidades físicas, puede ser debida a una situación de pobreza o depresión económica, sin embargo hay ocasiones en las que la situación económica familiar es adecuada, pero estas necesidades no se llevan a cabo por la ausencia de los padres ya sea por algún factor biológico, psicológico o social (Ritvo y Glick, 2003).

La familia está en cambio continuo, está sometida a las demandas de cambio dentro y fuera. De hecho el cambio es la norma y una observación prolongada de cualquier familia revelaría notable flexibilidad, fluctuación constante y, muy probablemente, más desequilibrio que equilibrio. Contemplar una familia en un lapso prolongado es observarla como un organismo que evoluciona en el tiempo. El sistema familiar tiende al mismo tiempo a la conservación y a la evolución. Aunque la familia sólo puede fluctuar dentro de ciertos límites, posee una capacidad asombrosa para adaptarse y cambiar, manteniendo sin embargo su continuidad. En un sistema vivo, las fluctuaciones, sean de origen interno o externo, guían el sistema hasta una nueva estructura; una estructura nueva siempre es el resultado de una inestabilidad.

La familia, sistema vivo, intercambia información y energía con el mundo exterior. Las fluctuaciones, de origen interno o externo, suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia.

El desarrollo de la familia, transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente. Hay períodos de equilibrio y adaptación, caracterizados por el dominio de las tareas y aptitudes pertinentes. Y hay también periodos de desequilibrio, originados en el individuo o en el contexto. La consecuencia de estos es el salto a un estadio nuevo y más complejo, en que se elaboran tareas y aptitudes nuevas (Minuchin, 1992).

La formación de la pareja. En el primer estadio se elaboran las pautas de interacción que constituyen la estructura del holón conyugal. Tiene que establecerse, mediante negociación, las fronteras que regulan la relación de la nueva unidad con las familias de origen, los amigos, el mundo del trabajo, así como el vecindario y otros contextos importantes.

En el holón conyugal, la pareja deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambos y elaborar modalidades propias para procesar la información, establecer contacto y tratarse con afecto, crear reglas sobre la intimidad, jerarquías, sectores de especialización y pericia, así como pautas de cooperación. El holón conyugal tiene que aprender a enfrentar los conflictos que inevitablemente surgen cuando dos personas están empeñadas en formar una nueva unidad.

Así también se produce un grado elevado de intercambio de información entre el holón y el contexto, y en el interior del propio holón, también existe tensión entre las necesidades del holón de pareja y las de cada uno de sus miembros.

Al comienzo, cada cónyuge se experimenta como un todo en interacción con otro todo. Pero para formar la nueva unidad de pareja, cada uno tiene que convertirse en parte. Con el paso del tiempo, el nuevo organismo se estabilizará como un sistema equilibrado. Si el holón ha de sobrevivir, la pareja alcanzará un estadio en que, en ausencia de cambios internos importantes o de influjos externos, las fluctuaciones del sistema se mantendrán dentro de la amplitud establecida (Haley, 1980).

La familia con hijos pequeños. El segundo estadio sobreviene con el nacimiento del primer hijo, se crean nuevos holones: parental madre-hijo, padre-hijo. El holón conyugal se debe reorganizar para enfrentar las nuevas tareas, y se vuelve indispensable la elaboración de nuevas reglas, al mismo tiempo manifiesta aspectos de su propia personalidad, a los que la familia se debe adaptar.

Al tiempo que enfrenta de continuo problemas de control y de socialización, la familia tiene que negociar también contactos nuevos con el mundo exterior. Se constituyen vínculos con los abuelos, tías y tíos y con los primos. La familia tiene

que relacionarse con hospitales, escuelas, y toda la industria de ropa, alimento y juguetes infantiles

Los adultos, que habían elaborado determinadas pautas de crianza, tienen que modificarlas y crear métodos adecuados para mantener el control y al mismo tiempo alentar el crecimiento.

La familia con hijos en edad escolar o adolescentes. Un cambio muy brusco se presenta cuando los hijos empiezan a ir a la escuela, el tercer estadio del desarrollo. La familia tiene que relacionarse con un sistema nuevo, bien organizado y de gran importancia. Toda familia debe elaborar nuevas pautas, como ayudar en las tareas escolares; determinar quien debe hacerlo; las reglas que establecen sobre los hábitos de alimentación, juego y estudio.

La familia empieza a interactuar con un sistema poderoso y a menudo competidor, por otra parte, la capacidad cada vez mayor del adolescente lo habilita más y más para demandar reacomodamientos de sus padres. Los hijos no son lo únicos que crecen y cambian. En la vida adulta hay momentos de pasaje, estos estadios influyen sobre los holones de la familia y son influidos por estos. Una nueva presión de exigencias puede empezar a influir sobre la familia en esta etapa: los padres de los padres, es posible que deban renegociar el reingreso en la vida de sus propios padres a fin de compensar la declinación de sus fuerzas o la muerte de uno de los dos. En este estadio comienza el proceso de separación; y este cambio resuena por toda la familia.

La familia con hijos adultos. En el cuarto y último estadio, los hijos, ahora adultos jóvenes, han creado sus propios compromisos con un estilo de vida, una carrera, amigos y, por fin, un cónyuge. La familia originaria vuelve a ser de dos miembros. A veces se le llama el período del nido vacío, expresión que se suele asociar con la depresión que una madre experimenta cuando se queda sin ocupación (Minuchin, 1992).

El destete de los padres. La familia ingresa a un periodo de crisis cuando los hijos comienzan a irse. El reestablecimiento del matrimonio como una pareja se vuelve algo complicado de vislumbrar, las obligaciones e intereses de esa pareja cambian, y en readaptarse a ese cambio, es un asunto complejo.

De la vida activa a la vejez. En esta época la pareja se enfrenta a una situación muy dura, el convivir veinticuatro horas al día en una relación realmente cara a cara, los problemas aquí son escasos ya que las mayores crisis se han superado, y solo queda el goce del tiempo que les quede juntos (Haley, 1980).

Este esquema de desarrollo sólo es válido para la familia de clase media, compuesta por el marido, la esposa y dos hijos como promedio. Lo esencial del proceso es que la familia tiene que atravesar ciertas etapas de crecimiento y envejecimiento. Debe enfrentar periodos de crisis y de transición.

La terapia es el proceso por el cual se toma a una familia que se ha atascado en algún punto, de la capital del desarrollo y se crea una crisis que la empujará en el sentido de su propia evolución (Minuchin, 1992).

CAPITULO 2. MODELOS SISTEMICOS DE EVALUACIÓN

2.1 Modelo de Evaluación Familiar Estructural de Minuchin

El modelo estructural de terapia familiar fue desarrollado por Salvador Minuchin, un Psiquiatra de origen argentino, el modelo fue creado a partir de su experiencia clínica y del uso de la teoría sistémica en el trabajo con familias.

El principal interés del modelo estructural se centra en encontrar cómo es que todos los miembros de un sistema participan en el mantenimiento del síntoma, y como es que este actúa como el esfuerzo de algunos miembros para mantener la estabilidad familiar.

Dentro del modelo estructural el terapeuta cumple con el papel de un miembro más del sistema proponiendo estrategias de coparticipación o incitando a la reestructuración o el reencuadre.

Un punto importante dentro de este modelo es que no fue diseñado para un tipo de familia en particular, este puede ser aplicado a diferentes estructuras familiares, o a familias de diferentes etnias o condiciones sociales.

Para Minuchin la familia se encuentra en un continuo movimiento tomando en cuenta sus procesos de desarrollo, en las pautas transaccionales y en las construcciones de la realidad.

Así mismo da mucha importancia a las construcciones que tiene la familia acerca de la realidad, a la forma como estas construcciones han influido sobre las experiencias de la familia a través de varias generaciones, por lo que aclara que el terapeuta debe tener entre sus objetivos la comprensión de las construcciones familiares, para tratar de modificarlas. (Desatnik, 1989).

Entre los principales representantes del modelo de evaluación estructural se encuentran Salvador Minuchin, y sus principales colaboradores, Jay Haley, Jorge Colapinto, Braulio Montalvo, Harry Aponte, y Berenice Rosean (Mincuchin, 1992).

Una visión sistémica estructural permite la exploración de las interacciones de las personas con relación a los distintos contextos de los que forma parte.

Al considerar a la persona como un miembro de distintos contextos sociales, el problema se ubica entre el sujeto y sus contextos, más que en procesos internos del paciente.

Un miembro de la familia responde a las tensiones que afectan a la familia y a la vez la familia responde a los cambios de cada uno de sus miembros por medio de procesos de adaptación continuos.

Entre los objetivos terapéuticos del modelo estructural se encuentra el de modificar las formas de organización de la familia, para que cambie la experiencia de sus miembros. El terapeuta se asocia a la familia no para educarla o socializarla sino para reparar o modificar su funcionamiento para que ésta pueda desarrollar las tareas con mayor eficacia (Haley, 1980).

Para Minuchin (1992) la familia debe ser considerada como la unidad de desarrollo social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo, estas difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales. La familia experimenta cambios y acomodaciones a lo largo de las distintas etapas de su desarrollo y en las diferentes etapas la familia va modificando su estructura.

Para poder observar que función tiene un síntoma determinado dentro de un sistema, tiene que ser necesariamente mediante observación de la estructura familiar, esta es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de la familia.

El sistema familiar se expresa a través de pautas transaccionales cuyo funcionamiento se da con base en reglas acerca de quiénes son los que actúan, con quién y de que forma.

2.2 Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural de Macías

El esquema de evaluación familiar dinámico estructural es una forma de representar de manera grafica las relaciones del grupo familiar, su organización estructural, los procesos afectivos y comunicacionales.

El este esquema es similar a los genogramas de Mcgoldrick, aunque su representación grafica difiere de estos, entre los objetivos que persigue esta el graficar la representación y distribución de categorías dinámico estructurales evaluadas en las familias y el lograr un mapa comprensible, sencillo y a la vez capaz de mostrar la complejidad de la estructura y la dinámica familiar en un momento determinado.

La realización del esquema de evaluación familiar dinámico estructural consiste en colocar círculos para las mujeres y cuadros para los hombres dentro de un círculo que delimitara al grupo de convivencia familiar, así también se conforma por ejes en sentido horizontal que representaran los límites entre subsistemas generacionales de la familia y un eje vertical que es para separar los subsistemas de los géneros masculino y femenino.

El eje vertical también nos ayuda a representar otras cosas como son la jerarquía dentro del sistema familiar, según la ubicación de una figura en relación a la altura determina su jerarquía, también la proximidad al eje vertical denotara el nivel de involucramiento en la vida familiar.

De igual manera en los ejes horizontales podremos observar si están o no bien definidos los límites entre los diferentes subsistemas.

Para ilustrar las relaciones afectivas y comunicacionales se emplean líneas como son: líneas discontinuas (- - - - -) cuando la relación es débil, normal al transcurrir adecuadamente (_____) y dobles cuando es intensa (=).

Cuando se aprecia un choque o conflicto (_____ x _____) y la ruptura de las relaciones (——— // ———). La dirección de las flechas en los extremos de las líneas nos indican la valencia de las relaciones. Es positiva cuando la flecha marca ambos sentidos (←→), ambivalente cuando se ve interrumpida en una o en ambas direcciones (←→ x →→) (←→ > →→). (Macias, 1998)

Una vez elaborado el Esquema Dinámico Estructural, los terapeutas pueden establecer una intervención más objetiva, guiada hacia la modificación de límites intra y extrasistémicos. también disminuir la involucración excesiva del paciente identificado con algún miembro de otro subsistema (Macias, 1998).

2.3 Genogramas en Evaluación Familiar de Mcgoldrick

Una de las formas en las que se puede obtener más información sobre la familia y que resulta ser más explícita y fácil de manejar por el investigador es la elaboración del genograma, el cual consiste en una representación gráfica del mapa familiar. En él se registra la información sobre los miembros de una familia y sus relaciones entre, al menos, tres generaciones. En esta pueden observarse las alianzas entre distintos miembros de la familia.

Con esto se obtiene información no solo de las relaciones entre los distintos miembros de un sistema familiar, sino también del porque de ciertas conductas y de ciertas reglas de relación que pueden pasar de unas generaciones a otras (Mcgoldrick, 1990).

El genograma se convierte en una fuente de hipótesis sobre como un problema puede estar relacionado con el contexto familiar y sobre la evolución tanto del problema como del contexto a través del tiempo. La creación de un genograma implica tres pasos: en primer lugar, el trazado de la estructura familiar; en segundo lugar, el registro de la información sobre la familia y, en tercer lugar, representación de las relaciones familiares.

El genograma permite mostrar gráficamente como están biológica y legalmente relacionados los diferentes miembros de la familia, los trazos representan la estructura familiar, donde los hombres se representan por un cuadro, mientras que la mujer es representada por un círculo, estableciendo la relación de los miembros de la familia, según su parentesco o estado legal.

Una vez trazada la estructura familiar, el esqueleto del genograma, se agrega la información sobre la familia, los cuales incluyen edades (la cual se coloca dentro

del cuadro o círculo), fechas de nacimiento, y muertes, ocupaciones y nivel educativo de los integrantes del sistema familiar (se coloca debajo del cuadro o círculo). La información funcional abarca datos emocionales, médicos y conductuales de la familia. Además de integrar los sucesos familiares críticos, que comprenden, transiciones importantes, cambios de relaciones, migraciones, fracaso y éxitos en el trabajo, los estudios, etc.

En la construcción del genograma las condiciones afectivas comprenden distintas líneas integradas entre cada miembro de la familia, lo cual representa las relaciones entre ellos.

Los datos plasmados gráficamente permiten generar hipótesis sobre la relación del síntoma con el contexto familiar, considerando quienes están más implicados en el problema, evaluando la presión que las familias de origen o las instituciones ejercen sobre la familia nuclear, definiendo el estado de los límites intrafamiliares y extrafamiliares, y observando el grado de adaptación a la etapa del ciclo vital que le corresponde atravesar al grupo familiar (Mcgoldrick, 1990).

Es recomendable que al empezar una intervención con familia se desarrolle primero cronología de vida familiar, o sea con la historia del grupo (Satir, 1986).

Aunque no en todas las intervenciones se sigue con esta idea, tal es el caso del estudio hecho por Montalvo y Soria (1994), en el cual se trabajó de forma masiva con 112 familias para detectar las estructuras familiares y los principales problemas psicológicos.

2.4 Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF)

De acuerdo con Atril y Zetune (2006) el objetivo del Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF) es evaluar la percepción que un miembro de la familia tiene acerca de su funcionamiento familiar.

El marco teórico en el que está basado es en el funcionamiento familiar el cual está mucho más relacionado con los aspectos transaccionales y sistémicos que

con las características intrapsíquicas de cada uno de los individuos de la familia. La evaluación se puede basar en la observación de los miembros de la familia, otra manera de evaluar el sistema familiar es, recopilando información de cada uno de los miembros para, finalmente, combinar todos estos datos de manera que describan la relación familiar como un todo.

También se ha estudiado el funcionamiento familiar desde una sola dimensión, como es la *comunicación*. Winkin define la comunicación como “la realización de las estructuras culturales”. En su calidad de miembro de una cultura o grupo social, el individuo forma parte de la comunicación, como el músico forma parte de la orquesta

Es necesario mencionar el concepto de normalidad en la familia, ya que nos enfrentamos con una confusión de términos. El concepto de normalidad o salud se puede ocupar en cuatro perspectivas básicas de acuerdo con las categorías de Offer y Sabashin. En donde las familias normales pueden definirse en términos de funcionamiento asintomático, funcionamiento promedio, funcionamiento de procesos transaccionales y funcionamiento óptimo.

El modelo de McMaster de funcionamiento familiar(MMFF) es un marco teórico que estudia dicho funcionamiento, el cual no pretende cubrir todos los aspectos de este, pero identifica un gran número De dimensiones que han resultado de ser unidad en la evaluación de las familias en tratamiento.

Este modelo proporciona una descripción clara de lo que es una “familia normal”, por medio de seis dimensiones: resolución de problemas, comunicación, roles, involucramiento afectivo, respuestas afectivas y control de conducta.

La construcción del instrumento antes citado se basa en el Modelo McMaster de Funcionamiento familiar. Se generaron 50 reactivos con base en este marco teórico distribuidos de la siguiente Manera: Involucramiento afectivo funcional, Involucramiento afectivo disfuncional, Patrones de comunicación disfuncionales,

Patrones de comunicación funcionales, Resolución de problemas y Patrones de control de conducta. Este cuestionario es de tipo Likert que utiliza cinco opciones para valorar cada reactivo: totalmente de acuerdo (5), acuerdo (4), ni de acuerdo ni en desacuerdo (3), en desacuerdo (2) y totalmente en desacuerdo (1) (Atril y Zetune, 2006).

CAPITULO 3. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES Y FAMILIA

3.1 Definición de Necesidades Educativas Especiales

Algunos niños y niñas que tienen un ritmo de aprendizaje más lento o más rápido que el previsto para su edad cronológica, que tienen algún tipo de déficit sensorial, físico o psíquico, o que proceden de realidades familiares, sociales y culturales distintas, pueden ser ejemplos de lo que tradicionalmente se ha venido entendiendo como "diferente de la norma".

La variedad de situaciones que se presentan en este ciclo educativo se traduce en distintas necesidades educativas que pueda tener un grupo, cada niña y cada niño y exige plantear una escuela que pueda educar en la diversidad. En este marco el concepto de necesidades educativas abarca toda una amplia gama de necesidades, desde las que son mínimas y transitorias, hasta aquéllas que son de mayor gravedad; por consiguiente incluye también las necesidades educativas especiales derivadas de minusvalías o de trastornos graves.

Esta visión de las necesidades educativas se ha enriquecido desde que Warnock en 1981 introdujo el término de "necesidades educativas especiales", que supuso, además de un cambio en la forma de entender las necesidades de los niños y niñas, también una forma diferente de responder a las necesidades educativas.

En primer lugar nos acerca a una terminología más normalizadora, que se aleja de otras terminologías utilizadas, tales como "alumno deficiente", "minusválido", etc., que tienden a concebir las dificultades como algo permanente y etiquetador. Se piensa, por el contrario, que los ritmos diferentes de maduración propios del desarrollo en edades tempranas y el carácter transitorio de algunas de las dificultades que se presentan en el proceso de maduración, el concepto de "necesidades educativas especiales" implica considerar que las dificultades tienen un origen interactivo y un carácter relativo, ya que dependen no sólo de circunstancias intrínsecas a la deficiencia que puede presentar un niño o una niña, sino también de circunstancias extrínsecas, tales como el entorno, la estimulación

que le proporciona el adulto y el grupo, los recursos disponibles, etc. (Sainz, 2007).

3.2 Tipos y Características de las Necesidades Educativas Especiales.

3.2.1 Síndrome de Down

El Síndrome de Down se presenta en los niños que portan un cromosoma extra en el par 21, denominándose trisomía, esto sucede en el 95% de los casos.

Las características de un niño con Síndrome de Down son: el sobrepeso, estatura menor, déficit intelectual, cardiopatías, problemas hematológicos y de audición, desarrollo psicomotor retardado, entre otras.

La experiencia de tener un hijo con Síndrome de Down produce un gran impacto en los padres, los cuales deben de adaptarse a su nueva realidad, siendo esto un proceso lento, en el cual se experimenta desconcierto y dolor por la pérdida de sus sueños y del ideal que tenían por hijo (Bustamante, Muñoz y Muñoz, 2006).

Autores como Jasso (2001) y Rossel (2004) mencionan que ante la llegada de un hijo con Síndrome de Down, pueden presentarse ciertos pasos característicos en esta situación como por ejemplo: en una primer etapa entra el choque, seguida por la negación por no aceptar la realidad, a la que le sucede una tristeza o enojo, posteriormente la de adaptación y finalmente aparece la de reorganización. Cada una de estas etapas no tiene un orden cronológico de presentación ya que depende de cómo lo aborde cada familia de un niño con discapacidad.

Uno de los problemas que representa la llegada de un hijo con Síndrome de Down a la familia, es la presencia de aspectos culturales dentro de nuestra sociedad, la cual indica que un niño con discapacidad no cumple con las expectativas que tiene toda la familia ante su llegada: La satisfacción de los abuelos, el regalo de la madre al padre con un hijo, el cumplimiento de la familia e hijo con el destino biológico.

Otros factores que desajustan las expectativas familiares son: el desajuste en el ciclo vital de la familia, el rompimiento de roles, el abandono de uno de los

miembros de la familia, divorcio o separación, actitudes de rechazo por parte de la sociedad, etc. (Jasso, 2001).

La obstrucción del primer contacto madre/hijo y padre/hijo, desencadena eventos emocionales negativos y que demeritan el proceso de vinculación, y dependiendo de la causa que lo provoque será el tiempo de recuperación.

3.2.2 Parálisis Cerebral

En niños con trastornos cerebromotores e impedimento físico importante, los accidentes perinatales juegan un importante papel etiológico. Entre 60 niños con trastorno cerebromotor, inteligencia normal o poco disminuida e impedimento físico llamativo, sólo en dos casos se encuentran un embarazo, un parto y un periodo neonatal perfectamente normales.

La parálisis cerebral es el resultado de un daño que ocurre en un cerebro inmaduro. El desarrollo intelectual del niño depende en los primeros años y meses de su vida casi por completo de su capacidad de movimiento (Bobath y Köng, 2001).

Parálisis Cerebral es el nombre más comúnmente utilizado para designar un grupo de condiciones caracterizadas por la disfunción motora a causa de un daño cerebral no progresivo acaecido en una fase temprana de la vida. Se podría considerar la parálisis cerebral como una serie de disfunciones que van desde la severa o profunda alteración del aprendizaje hasta la disfunción cerebral mínima (Levitt, 2001).

Bobath (2001) define a la parálisis cerebral como el deterioro permanente pero no inalterable de la postura y el movimiento que surge como resultado de un desorden cerebral no progresivo debido a factores hereditarios, episodios durante el embarazo, parto, período neonatal o los dos primeros años de vida.

Existen múltiples causas que originan el daño cerebral entre las que se encuentran:

- El desarrollo defectuoso del cerebro
- La anoxia
- La hemorragia intracraneal
- La excesiva ictericia neonatal
- El traumatismo y la infección

Aunque en algunos casos, la causa no esta clara y en muchos otros, el hecho de conocerla no indica necesariamente un diagnóstico o un tratamiento específico.

Las causas de la parálisis cerebral se presentan en los periodos prenatal, perinatal y postnatal (Levitt, 2001)

En muchos niños que padecen parálisis cerebral se nota que el control de la cabeza es insuficiente o falta del todo, muestran incapacidad para utilizar sus brazos y manos como apoyo, para extenderlos, para agarrar y manipular objetos y carecen también de equilibrio y control de las posturas de su cuerpo especialmente al sentarse, estar de pie y caminar (Finnie, 1983).

Levitt (2001) menciona que las principales características que presentan los niños con parálisis cerebral son

- Retraso en el desarrollo en relación a la adquisición de nuevas habilidades que deberían lograrse a la edad cronológica del niño
- Persistencia de un comportamiento infantil en todas las funciones, incluyendo reacciones reflejas infantiles.
- Ejecuciones de múltiples funciones mediante patrones jamás vistos en bebés y niños normales. Esto se debe a los síntomas patológicos tales como la hipertonía, hipotonía, movimientos involuntarios y alteraciones biomecánicas derivadas de las lesiones de la motoneurona superior.

En cuanto a los tipos de parálisis cerebral Valdez (1988), los clasifica en:

- Parálisis Cerebral Espástica
- Parálisis Cerebral Distónica
- Parálisis Cerebral Atáxica
- Parálisis Cerebral Mixta

3.2.3 Autismo

El Autismo es un trastorno profundo del desarrollo caracterizado por alteraciones importantes en el comportamiento, en la comunicación social y en el desarrollo cognitivo, que se dan de forma simultánea.

A menudo los niños y niñas con autismo tienen además retraso mental y, aunque pueden ser muy diferentes entre sí, todos ellos tienen muchas dificultades para aprender y relacionarse. En mayor o menor grado afecta al uno por mil de los niños y niñas y se debe a enfermedades diversas relacionadas con el desarrollo cerebral.

Tienen una profunda falta de comprensión del mundo social, que les dificulta el contacto afectivo con otras personas, saber lo que el otro piensa y siente, por lo que les resulta muy difícil establecer relaciones e interactuar con los demás.

Sus intereses son muy limitados y rutinarios presentando movimientos repetitivos y una incapacidad para disfrutar del juego y la actividad imaginativa.

Tienen muchas dificultades para comunicarse y utilizar eficazmente el lenguaje hablado o el de la mímica y aunque algunos llegan a desarrollarlo, su lenguaje es peculiar, con estereotipias verbales, que pocas veces utilizan para expresar emociones e ideas.

Con atención adecuada tienen progresos a medida que se van haciendo mayores, pero la mayoría necesitará apoyos y servicios adecuados que mejoren su calidad de vida. (Sainz, 2007).

3.2.4. Déficit Auditivo

Es un término amplio que se utiliza para referirse a todos los tipos de pérdida auditiva. Se refiere a la falta o disminución en la capacidad para oír claramente debido a un problema en algún lugar del aparato auditivo.

La pérdida de la audición puede fluctuar desde la más superficial hasta la más profunda, a la cual comúnmente se le llama sordera.

El término sordera se refiere al impedimento auditivo cuya severidad no permite a la persona percibir los sonidos y el lenguaje hablado, incluso usando audífono.

La discapacidad auditiva aparece como invisible, ya que no presenta características físicas evidentes. Se hace notoria fundamentalmente por el uso del audífono y en las personas que han nacido sordas o han adquirido la pérdida auditiva a muy temprana edad, por el tono de voz, el que en muchos casos es diferente al común de la gente.

En estos casos podría evidenciarse un escaso desarrollo de lenguaje oral, debido a que la persona nacida sorda no tiene disponible su aparato auditivo, esencial para el desarrollo natural y espontáneo del lenguaje oral. Las personas sordas tienen a su disposición la vía visual, por este motivo su lengua natural es visual gestual como la lengua de señas y no la auditiva verbal, como el lenguaje oral.

En cuanto al uso del lenguaje, se hace una distinción entre prelingual y post lingual que establecen si la hipoacusia o sordera están presentes antes o después de la adquisición del lenguaje. La pérdida severa de la audición en las etapas tempranas de la vida tendrá efectos importantes en el desarrollo de un niño o niña y en su adquisición del lenguaje oral.

3.2.5 Discapacidad visual

Es un término amplio que se utiliza para referirse a todos los tipos de pérdida que afectan al sentido de la visión. Se refiere a la falta o disminución en la capacidad para ver adecuadamente debido a un problema que afecta al sistema visual o a la pérdida de campo visual. Es necesario destacar que la visión no se reduce sólo al

globo ocular, sino que comprende una compleja red de estructuras musculares, glandulares y neuronales y las conexiones entre ellas.

A través de los ojos, percibimos el mundo exterior. La imagen es captada y convertida en impulso eléctrico para luego transmitirse mediante los distintos componentes del sistema, hasta ser finalmente procesada e interpretada por el cerebro. La visión está relacionada con la percepción del color, la forma, la distancia y las dimensiones.

La pérdida de la visión puede fluctuar desde la denominada baja visión hasta la más profunda, comúnmente denominada ceguera.

Según la OMS, el término ceguera se refiere a aquella visión menor de 20:400=0.05 (es decir, lo que ve una persona con visión normal a 400 metros, una persona con déficit visual sólo lo ve a 20 metros), considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección. También se define como ciega a la persona que tiene sólo percepción de luz sin proyección o quienes carecen totalmente de visión.

Por baja visión se entiende aquella visión insuficiente para realizar una tarea deseada aún con los mejores lentes correctivos. Desde el punto de vista funcional, pueden considerarse como personas con baja visión a aquellas que poseen un resto visual suficiente para ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales.

La discapacidad visual se evidencia ante los demás por algunos signos externos como el uso de bastón guiador, el apoyo en otra persona o, en algunos casos, la compañía de un perro guía.

Asimismo, es común que estas personas utilicen las manos para la ubicación espacial o muevan la cabeza como reacción ante estímulos auditivos (INP, 2008).

3.2.6. Problemas de Aprendizaje y Conducta

Existe un gran número de conductas que se consideran problemáticas por los padres, maestros, o personas que conviven con los niños, debido a que no las realizan o las realizan solo en ocasiones, muestra de ello son: la agresividad,

desobediencia, etc. Las conductas inadaptativas que interfieren con el proceso de socialización del niño se han denominado como problemáticas. En este grupo de conductas inadaptadas se encuentran: la agresividad, la hiperactividad, el berrinche, la autoestimulación, y la autodestrucción. Estas las pueden aprender como consecuencias de historias de aprendizaje similares entre los niños y se desarrollan gracias a la carencia de formas de estimulación reforzante en el pasado, el reforzamiento de conductas inadecuadas o la presencia continua de algunas formas de castigo en el medio del niño. Se ve obstaculizado el desarrollo por la aparición de conductas inadaptativas y estas a su vez tienen como consecuencias una serie de interacciones que son aversivas para el niño y para los que lo rodean. Es muy frecuente que el niño sea castigado por el adulto y evitado por sus compañeros (Galindo, 1987).

Actualmente se puede observar que los niños se han convertido en una parte importante de los clientes que se someten a terapia de orientación conductual. Entre las razones por las cuales se tiene preferencia por esta orientación es la brevedad del tratamiento, el control del ambiente donde se desenvuelve el niño y con esto eliminar las pautas de conducta indeseables y reforzar las conductas pro social. El elemento más importante para la terapia de conducta es el control ambiental, este resulta ser más fácil en el caso de los niños, ya que pasa la mayor parte de su tiempo en la escuela y en su casa, de manera que los padres y los maestros pueden ser de ayuda al control de la conducta.

En la mayoría de los casos los niños suelen ser remitidos a los especialistas a causa de conductas desadaptadas que han demostrado ser manejables mediante técnicas de conducta. Cuando los padres o maestros remiten a un niño suele ser por conductas desadaptadas, la cual tienen ya identificada, por ejemplo, berrinches, fobia, orinarse en la cama, entre otras conductas. (Gelfand y Hartmann 1997).

3.3 Impacto en la Familia ante la noticia

La presencia de una discapacidad en un miembro de la familia, trae un gran impacto hacia ésta, lo cual es reflejado en un profundo estrés. En algunas ocasiones las familias suelen tener una adaptación satisfactoria a estas problemáticas. El hablar de adaptación en las familias no sólo es referirse a conformar un mundo propio sino a ajustarse y a ser influido por el mundo.

Las principales influencias que se observan para que esta adaptación sea satisfactoria son el sistema de valores y creencias que tenga la familia así como la resistencia y la flexibilidad. El sistema de valores se refiere a la visión que tenga la familia sobre el mundo, como pueden ser las opiniones de la familia sobre el ambiente social y cultural. También es importante conocer cuales son los valores que tenga la familia, como son los principios y la organización. Así mismo las prioridades se refieren a las actividades que desempeñan los miembros de la familia y de los roles (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, y Bates, 2006).

La familia al igual que la madre vive una conmoción por el diagnóstico, existe el rechazo y la incredulidad. En la mayoría de los casos observados en esta investigación el dolor de la madre es compartido por el resto de la familia, esta a su vez es la principal contribuyente para que la madre establezca el vínculo con su hijo (Bustamante, Muñoz y Muñoz, 2006).

La presencia del concepto de discapacidad dentro de la familia por parte de uno de los miembros de la misma, puede generar desde un principio las estrategias de las madres en su concepción como directivas en su forma de interacción durante la comunicación con su hijo y su discapacidad del mismo. Es seguro que el comportamiento del niño con discapacidad y las características familiares influya en los esfuerzos comunicativos de las madres. El desafío dominante para las madres consiste en adecuar sus estrategias directivas y la retroalimentación positiva y negativa a las capacidades de desarrollo y al comportamiento interactivo de sus hijos pequeños, al tiempo que ofrecen un contexto mutuamente

reconfortable de calor y sensibilidad a las señales interactivas de sus hijos (Roach, Stevenson y Levitt, 2001).

Uno de los problemas que presenta la llegada de un hijo con necesidades educativas especiales a la familia, es la presencia de aspectos culturales dentro de la sociedad, la cual indica que un niño con necesidades educativas especiales no cumple con las siguientes expectativas que tiene toda la familia ante su llegada:

- La satisfacción de los abuelos.
- El regalo de la madre al padre con un hijo.
- El cumplimiento de la familia e hijo con el destino biológico.

Otros factores que desajustan las expectativas familiares son:

El desajuste en el ciclo vital de la familia, el rompimiento de roles, el abandono de uno de los miembros de la familia, divorcio o separación, actitudes de rechazo por parte de la sociedad, etc. (Jasso, 2001)

3.4 Reacciones de los Padres ante el diagnóstico

La experiencia de tener un hijo con necesidades educativas especiales produce un gran impacto en los padres, los cuales deben de adaptarse a su nueva realidad, siendo esto un proceso lento, en el cual se experimenta desconcierto y dolor por la perdida de sus sueños y del ideal que tenían por hijo (Bustamante, Muñoz y Muñoz, 2006).

La familia de los niños con necesidades educativas especiales, se encuentran en un estado de crisis que se inicia con la confirmación del diagnóstico de la discapacidad o en un estado de adaptación que implica la aceptación del déficit y la reorganización de la familia en torno a éste. (León, 2009).

Los comportamientos que tienen las madres de niños con necesidades educativas especiales pueden ser clasificados en 4 formas: el modo Fisiológico, el modo de Autoconcepto que se refiere a aspectos psicológicos y espirituales del ser humano, la unión de creencias y sentimientos acerca de una problemática, el

modo de Desempeño se refiere a las pautas de interacción personal y destaca los factores relacionados con los roles que el sujeto cumple en el medio social en que vive, el modo de Interdependencia en el cual se destacan las interacciones de tipo social, que tiene que ver con dar y recibir afecto respeto y valor.

La importancia que tiene conocer estos aspectos es promover la salud, la calidad de vida y el equilibrio del ser humano. La capacidad que llegan a tener las madres de niños con Síndrome de Down es una prueba del mantenimiento de su autoestima, estas emplean estrategias de enfrentamiento, que le permitirán tener un equilibrio psíquico y emocional.

La fe en su creencia religiosa representa para estas madres un apoyo emocional que le proporciona seguridad, tranquilidad, motivación o equilibrio, algo que les ayuda a lograr una adaptación, y lo que les da respuesta a sus cuestionamientos (Nóbrega y Venícios de Oliveira, 2005).

Los padres son un punto de riesgo, entre las dificultades que tienen están, la desorientación que trae consigo la discapacidad de su hijo, la dificultad en la toma de decisiones, la falta de cooperación de los demás miembros de la familia y el agobio ante la paternidad de un hijo diferente (Núñez, 2003).

El hecho de tener un hijo con necesidades educativas especiales es una experiencia que hace más conscientes a los padres de lo que realmente es importante en la vida, que sus sueños son modificados así como las prioridades y las formas de vida de toda su familia (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, y Bates, 2006).

3.5 Cambios en la Relación de Pareja

La llegada de un hijo con necesidades educativas especiales trae consigo un fortalecimiento de la pareja, el que esta acepte al niño representa una motivación. Así mismo se ha identificado la importancia que tiene contar con la familia y con los amigos.

La pareja se convierte en un importante factor del sistema de soporte, así como los amigos.

La familia y el cónyuge fueron los principales sistemas de soporte y fueron importantes para el enfrentamiento de la situación para las madres (Nóbrega y Venícios de Oliveira, 2005).

Por otro lado la llegada de un hijo con necesidades educativas especiales puede hacer que conflictos de pareja se hagan más grandes si es que ya existían y en algunos casos en los que no existían se crean nuevos conflictos, la pareja no va a consulta por sus problemas sino que lo hará por la preocupación acerca de algún aspecto de su hijo discapacitado, la pareja queda generalmente desarticulada.

La madre cae en la idea del sacrificio y su mundo empieza a girar entorno a su hijo discapacitado creando una relación muy estrecha, por otro lado el padre se ausenta de la situación, el solo se dedica a los aspectos económicos y cuando están presentes los dos hay un continuo reproche y culpabilidad, se vive en la soledad, existe poca comunicación y un aislamiento. (Núñez, 2003).

En un estudio realizado por León (2009), se encontro que en la mayoría de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales se presentan problemas en el subsistema conyugal, lo cual nos habla de la importancia que tiene no solo brindar apoyo psicologico al miembro con necesidades educativas especiales sino tambien a los padres.

En lo que se refiere a la pareja, Ritvo y Glick (2003) señalan que esta sufre diversas modificaciones por la presencia de un hijo con necesidades educativas especiales, sin embargo hay estrategias de utilidad para mantener una relación de pareja eficaz.

Dichas estrategias incluyen:

- Tiempo para cuidarse en lo personal.
- Relación de pareja como prioridad.
- Reconocer habilidades y fortalezas.
- Equilibrio entre el trabajo dentro y fuera de la casa.
- Asumir una posición preactiva en la toma de decisiones respecto del niño con necesidades educativas especiales.
- Prepararse para los cambios en el ciclo de la vida.

3.6 Cambios en la interacción Familiar

El hecho de tener un hijo con necesidades educativas especiales hace que todo el sistema familiar se mueva, hace que este se replantee cuáles son sus prioridades y valores, así como la creación de una nueva concepción sobre la discapacidad de su hijo. Los padres de un niño con necesidades educativas especiales pasan por una serie de cambios, que tienen que ver con sus concepciones y valores, desarrollan cierta tolerancia, compasión, paciencia, amor. Con el tiempo recuperan la sensación de control sobre las circunstancias y la sensación de que su vida tiene sentido, sus hijos les hacen vivir un crecimiento personal y valorar el sentido de sus vidas.

Se ha observado que los sistemas de convicciones de los padres se han modificado en gran medida por el hecho de tener un hijo con una discapacidad, en el caso de las madres se ha observado que para ellas resulta más importante el apoyo de su pareja, que el éxito o las opiniones que se den acerca de su hijo.

En lo que se refiere a los cambios de prioridades, la importancia que tiene el bienestar del hijo toma un gran peso, así como el destacar sus puntos fuertes, y entender que en estas situaciones no solo se deben de centrar en el hijo que tiene necesidades educativas especiales sino en toda la familia. Los padres llegan a tomar control de la situación solo hasta que logran pensar de un modo diferente la situación de su hijo y de su familia (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, y Bates, 2006).

Según Gómez y Núñez (2003) para que la familia se pueda desarrollar de manera exitosa es necesario que, los padres aprendan a organizar los tiempos, es decir, que se dediquen un tiempo para ellos, además de aprender a pedir apoyo de otros padres, instituciones etc.

Las principales acciones de padres cuidadores con éxito son:

- Compartir el esfuerzo.
- Establecer cuotas parejas de desgaste de energía.
- Involucrarse de forma conjunta.
- El respeto mutuo de roles.

Se observa que el proceso de adaptación pasa por cinco fases:

Fase 1. Esta se da en el momento en que los padres se enteran de la noticia sobre la discapacidad de su hijo y en ese instante puede resultar un choque de emociones y sentimientos de pérdida, enojo, frustración, etc.

Fase 2. Al transcurrir el tiempo los padres comienzan a recuperarse del choque inicial emocional y ahora pueden surgir otras series de conductas benéficas para el niño con necesidades educativas especiales como: aceptación de la responsabilidad del cuidado del niño, la búsqueda de ayuda y formación de apoyo social, reconocimiento de la maternidad.

Fase 3. Los padres hacen conciencia de las diferencias entre los niños necesidades educativas especiales y los niños que presentan un desarrollo normal, pero surge una nueva problemática acerca de las diferencias que existen entre el desarrollo de ambos y con esto se crea una angustia con respecto a lo que sucederá en un futuro con el niño, en comparación con el desarrollo del otro hijo.

Fase 4. En esta fase se refuerzan los lazos paternos, ya que los padres pueden ver a sus hijos como miembro de la familia, el cual presenta necesidades educativas especiales y entienden su desarrollo como individuo.

Fase 5. Cuando el niño con necesidades educativas especiales ingresa a las actividades escolares, se estabilizan los puntos de vista de los padres, sobre el desarrollo del niño por la razón de que pueden tener casos comparativos con el de su hijo (Jasso, 2001).

3.7 Funciones de los padres y hermanos

Las funciones que muchas veces van a tomar los padres, pueden ser vistas de la siguiente manera en la que la madre cae en la idea del sacrificio y su mundo empieza a girar entorno a su hijo discapacitado creando una relación muy estrecha, por otro lado el padre se ausenta de la situación, el sólo se dedica a los aspectos económicos y cuando están presentes los dos hay un continuo reproche y culpabilidad, se vive en la soledad, existe poca comunicación y un aislamiento.

Se ha observado también que los padres son complacientes con el hijo discapacitado por que se sienten culpables por rechazarlo, cualquiera de las dos formas de actuar puede llevar a no favorecer en nada su situación (Martin, 2003).

Las emociones de los padres, son comparadas con una marea, debido a que en ocasiones se encuentran crecidas, y provocan en los padres sentimientos abrumadores, cansancio, frustración, pesimismo en relación al futuro del niño, etc. Pero cuando estas emociones disminuyen, la familia se siente tranquila, en equilibrio y deseosa de seguir ayudando al niño. No obstante todos estos cambios generan un desgaste emocional muy fuerte en los padres, por lo tanto es necesario que cuenten con diversas estrategias, para evitar conflictos entre la familia.

Una de las estrategias primordiales que deben poseer los padres de niños con necesidades educativas especiales, corresponde a la toma de conciencia de las propias necesidades, es decir, los padres se encuentran tan enfrascados y concentrando su energía en el cumplimiento de las necesidades del niño, que se olvidan de sus propias necesidades, esto trae como consecuencia, una disminución de la efectividad del manejo de las necesidades del niño con Síndrome de Down. Las investigaciones muestran, que el estrés de los padres, es menor si sus propias necesidades son atendidas con prioridad, además de brindarse apoyo entre todos los miembros de la familia, y sobre todo expresando sus sentimientos y pensamientos acerca de la situación (Jasso, 2001).

Con frecuencia existen sentimientos de culpa a los que se enfrenta el hermano o los hermanos sanos del niño con necesidades educativas especiales, el hecho de considerarse como el elegido o el privilegiado, este considera a su hermano como el desafortunado como una víctima, esto trae consigo un gran conflicto ya que el niño al tener logros, siente que su hermano discapacitado queda apabullado por él. Por el contrario algunas veces los hermanos sanos consideran al discapacitado como el preferido experimentando celos, y sintiéndose despojados de las atenciones de los padres. Los hermanos se sienten en soledad en aislamiento y en limitaciones. Además algunas veces el niño adopta la función o la responsabilidad de un padre para ese hermano, o la función de compensar a sus

padres por todo el sufrimiento que han tenido a causa de su hermano, esto lleva al niño a tener que hacer un doble esfuerzo por ser el mejor y lograr muchas cosas para recompensar a sus padres. La vergüenza también es un sentimiento que con frecuencia se experimenta y por último la preocupación por el futuro de su hermano y la de el mismo, ya que de alguna manera aunque no se mencione él sabe que al morir sus padres él tendrá que hacerse cargo de su hermano inevitablemente (Núñez, 2003).

CAPITULO 4. TALLER DE SENSIBILIZACION PARA MADRES DE UN NIÑO CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

4.1 Metodología

4.1.1 Objetivo General

Evaluar la estructura de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales y diseñar y aplicar un taller de sensibilización.

4.1.2 Objetivos específicos

- Describir e identificar la estructura de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales.
- Describir e identificar los conflictos de dichas familias en sus relaciones.
- Diseñar y aplicar un taller de sensibilización.

4. 1. 3 Justificación

El motivo principal de esta investigación surge ante la necesidad de abordar de forma más integral la problemática que representa la llegada de un miembro con necesidades educativas especiales, las modificaciones que sufrirá en su estructura la familia y las problemáticas que conllevara. En el Distrito Federal el número de personas con alguna discapacidad es del 6.5 % de la población y en el Estado de México se presenta un porcentaje de 5.9 (INEGI, 2006).

Es importante señalar que las necesidades educativas especiales y sus repercusiones en la estructura familiar ha sido abordado dentro de la Psicología desde diferentes enfoques. Cada una de estas posturas se aboca a un estudio

individual del niño con necesidades educativas especiales, remontándose a su etiología y al posible tratamiento. De acuerdo a lo anterior el tratamiento o estudio del niño con necesidades educativas especiales es individual sin tomar en consideración al sistema familiar.

Por lo tanto el enfoque que guiará la presente investigación será el sistémico ya que este conceptualiza a la familia como un sistema abierto en un continuo intercambio de material y energía con el medio circundante, donde las relaciones de determinación y subordinación y el nexo entre los miembros de una familia es tan estrecho y sustancial que la modificación de los otros o de uno de sus miembros provoca cambios en toda la familia. Por ejemplo: las necesidades educativas especiales, de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen que modificar su estilo de vida para cuidar al miembro con necesidades educativas especiales.

La familia como grupo social debe cumplir 3 funciones básicas que son: la función económica, la biológica y la educativa, cultural y espiritual y es precisamente éste uno de los indicadores que se utilizan para valorar el funcionamiento familiar, o sea, que la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo.

Sin embargo, para hacer un análisis del funcionamiento familiar, es necesario verlo con una perspectiva sistémica, pues la familia es un grupo o sistema compuesto por subsistemas que serían sus miembros y a la vez integrada a un sistema mayor que es la sociedad

Concebir a la familia como sistema implica que ella constituye una unidad, una integridad, por lo que no podemos reducirla 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. Esta concepción de la familia como sistema, aporta mucho en relación con la causalidad de los problemas familiares, los cuales tradicionalmente se han visto de una manera lineal (causa-efecto); es decir limitan la visión del psicólogo al excluir las relaciones del problema en la familia o las influencias del individuo en su familia, además de las intervenciones que surgen cuando se analiza al individuo dentro de su sistema familiar. De la

misma manera la perspectiva sistémica explica que el problema de un individuo es el “síntoma” de un sistema familiar en desequilibrio. El funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa. El enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto a las causas de la disfunción familiar.

Por lo tanto los resultados que arroje la presente investigación aportará elementos para el diseño de herramientas metodológicas en el abordaje de las familias con un hijo con necesidades educativas especiales y a su vez contribuirá al conocimiento sistémico del funcionamiento y cambio de dichas familias.

4.1.4 Método

4.1.4.1 Población

Cinco padres que acuden a la Clínica Universitaria de Salud Integral (CUSI), la cual se encuentra dentro de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, en donde sus hijos están en tratamiento de educación especial.

Los padecimientos de los niños son: Problemas de Socialización, Parálisis Cerebral y Problemas de aprovechamiento escolar

4.1.4.2 Escenario.

La fase de evaluación que consistió en una entrevista familiar se llevó a cabo en la casa de cada una de las familias, en el lugar donde se sintieran más cómodos.

Para la fase de intervención en la cual se desarrollo el taller, se utilizo un aula dentro de la Clínica Universitaria de Salud Integral.

4.1.4.3 Instrumentos

- Modelo de Evaluación Familiar Estructural de Minuchin (1991).
El cual evalúa la estructura de la familia, la flexibilidad del sistema y capacidad para el cambio, las resonancias del sistema familiar, las fuentes de estrés y de apoyo, las etapas del ciclo vital y la utilidad y funcionamiento del síntoma.
- Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural de Macías (1998).
Instrumento que evalúa la complejidad de la estructura y la dinámica familiar (jerarquías, nivel de involucramiento, roles, significancia, límites, permeabilidad y comunicación) en un momento determinado (Anexo 1).
- Genogramas en Evaluación Familiar de Mcgoldrick (1990).
El cual registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones entre al menos tres generaciones con el se obtiene información de las relaciones entre los distintos miembros de un sistema familiar (las cuales pueden ser alianzas y exclusiones).
- Guía de entrevista para identificar la estructura familiar de Montalvo y Soria (1994).
Con la cual se pueden identificar las jerarquías, los límites, la centralidad, periferia de los miembros, alianzas, coaliciones y conflictos (Anexo 2).

4.2 Procedimiento

4.2.1 Fase de Evaluación

La fase de evaluación consistió básicamente en dos puntos:

1. Solicitar la autorización de los padres de familia para llevar a cabo el taller, explicándoles brevemente en que consistiría el taller a quien iba dirigido y los requisitos previos para poder asistir.

Una vez contactada una familia que tuviera la disponibilidad de horario para platicar con ellos antes de la entrevista, con el fin de informarlos de las actividades a realizar, además dejando en claro el anonimato, respeto y confidencialidad de los datos que nos proporcionaran. Al final de esta conversación previa se convino el día para la realización de la entrevista o una posible fecha que después sería confirmada por teléfono.

2. Entrevistar a cada familia, aplicando los instrumentos.

Se llevó a cabo la aplicación de la entrevista, tomando en cuenta los aspectos protocolarios de puntualidad, cordialidad, rapport, etc. y evitando ofrecer algún tipo de intervención. La guía de entrevista se dividió en seis rubros generales

1. Datos generales.
2. Jerarquía.
3. Centralidad
4. Periferia.
5. Límites y geografía.
6. Alianzas.
7. Conflictos.

4.2.2 Fase de Intervención

Aplicación del Taller de Sensibilización para Madres con un Hijo con Necesidades Educativas Especiales.

4.3 Sesiones

El taller de Sensibilización para Madres con un Hijo con Necesidades Educativas Especiales se compone de 6 sesiones, las cuales tuvieron una duración de una sesión y un tiempo aproximado de 60 minutos.

Las sesiones son:

1. Inicio del Taller ¿Quiénes Somos?
2. Mi Identidad
3. Comunicación I
4. Comunicación II
5. Psicoeducación
6. Cierre

4.4 Programa

4.4.1 Objetivo

El taller tiene el propósito de sensibilizar a las participantes en sus problemáticas familiares mostrándoles alternativas que podrían llevar a un cambio en sus sistemas familiares.

Sesión 1

¿QUIÉNES SOMOS?

Tiempo Aproximado: 60 min.

Duración: 1 Sesión

Objetivos:

- Nos presentaremos y conoceremos un poco acerca de cada una de las participantes y de las coordinadoras
- Dar a conocer de que va a tratar el taller de Sensibilización para Madres con un Hijo con Necesidades Educativas Especiales, los objetivos que este persigue y las reglas que este tendrá

Descripción:

Primera Actividad

Se realizara una presentación de las mamás participantes y de las coordinadoras mencionando su nombre, y alguna otra cosa que quieran mencionar acerca de ellas.

Segunda Actividad: Mi Lado Fuerte y Mi lado Débil

Para esta actividad se formaran dos grupos uno de tres mamás y otro de dos, en la cual se les pedirá que platicuen una por una cual es su lado fuerte y cual es su lado débil, cuando hayan terminado de hablar acerca de ello las participantes dirán

cual es su lado fuerte y cual el débil de su compañera de a lado, serán presentadas por sus compañeras, las coordinadoras también realizaran el ejercicio, al final se harán comentarios acerca de que lo a veces vemos como una debilidad no lo es, o que esta puede tener aspectos positivos dentro de su vida.

Tercera Actividad:

Se presentara en hojas de rotafolio cuál es el objetivo que persigue el taller que es:

- ⑩ Sensibilizar a las participantes del taller con el fin de lograr una mejor comprensión del rol de madres, esposas y mujeres en la familia con un hijo con necesidades educativas especiales.



Dentro de esta actividad también se darán a conocer los lineamientos principales del taller como son:

- ⑩ La Confidencialidad
- ⑩ La Confianza
- ⑩ La Sinceridad y la Honestidad
- ⑩ El Respeto
- ⑩ La Puntualidad
- ⑩ Compromiso

Cuarta Actividad: ¿Quién soy?

En esta dinámica se lanzara la pregunta ¿Quién soy? La cual las participantes deberán contestar en una hoja de papel.

Tarea: Cada participante tendrá que hacer un cuento o una historia de su vida y traerlo para la próxima sesión, así también una fotografía de su niñez, de su adolescencia y de su adultez.

Material: Hojas, plumas hojas de rotafolio y plumones.

Sesión 2

MI IDENTIDAD

Tiempo Aproximado: 60 min.

Duración: 1 Sesión

Objetivos:

- Reconocer la mujer dentro de ellas, aquellas experiencias que han vivido.
- Identificar que piensan acerca de los roles que juegan dentro de su familia y a cual han descuidado.
- Propiciar un cambio de actitud con respecto a la relación de la madre con los demás miembros de la familia para facilitar una mejor interacción entre ellos.

Materiales

- *Colchonetas o cobertores
- *Espejo

Descripción:

Primera Actividad: Ejercicio de Imaginación y Relajación

Se pide a las participantes que se pongan cómodas, que apoyen su cabeza y sus brazos, y que cierren los ojos.

Se les dice que tomen aire por la nariz y lo expulsen por la boca, así durante algunas ocasiones, que sientan como el aire ingresa a su cuerpo.

Que poco a poco, sientan cómo el cuerpo se va llenando de aire limpio, liviano, puro; cómo se va abrigando con este aire lleno de energía y paz, sientan la diferencia.

Imaginen ahora que caminan por un lugar donde las reglas conocidas no existen, donde pueden construir la realidad que deseen, donde hay cosas hermosas y maravillosas que se pueden ver.

Una vez en ese lugar, concéntrense en su cuerpo, un cuerpo de mujer que ha vivido y experimentado miles de sensaciones, miles de emociones agradables y desagradables, pero todas han dejado una experiencia en su cuerpo, en su vida.

Sigan respirando profunda y lentamente, y cuando tengan claramente identificada la imagen de sí misma, comiencen a imaginar cuáles de estas experiencias vividas pueden cambiar de aquí en adelante para construir una nueva historia.

Una vez terminado el ejercicio se sientan las participantes y comparten sensaciones y emociones.

Segunda actividad "Mi reflejo"

A continuación se les pide que saquen el espejo que se les requirió con anterioridad, para realizar la actividad "mi reflejo", en donde se guía a las madres emitiéndoles una serie de reflexiones acerca de cómo han ayudado y a la vez descuidado su papel como personas en su rol como mujer, para que con ello se facilite un encuentro y una reconciliación con ellas mismas.

Todo lo anterior para reestructurar la parte emocional del rol como mujer con lo cual servirá como facilitador en la mejora de los demás roles que ella ejerce al ser miembro de una familia. Cabe mencionar que esta actividad es continuación y parte integral de la anterior.

Tercera Actividad: ¿Quién soy Yo?

Retomando la actividad de la sesión pasada ¿quien soy yo? Y la tarea que hicieron acerca de su historia se volverá a lanzar la pregunta quien soy yo, pero preguntándolo en los diferentes roles que juega en su vida, el rol de madre, de

esposo y de mujer pero además contestando quien era yo antes de ser madre. Con la finalidad de resaltar la importancia de tener proyectos o retomar proyectos que por alguna manera se han dejado por atender otros roles.

TAREA:

Para cerrar esta sesión se les pedirá a las madres de familia que durante los días subsiguientes de la semana buscarán “válvulas de escape” (se realiza antes una explicación acerca de esta actividad). Durante la realización de esta tarea las madres identificarán algunas problemáticas que se general al no llevar a cabo un rol de mujer y con ello buscan formas de solucionar y reparar dichas problemáticas, eliminando la represión y ausentismo de dicho rol dentro de la familia.

En la siguiente sesión comentarán los tipos de “válvulas de escape que utilizaron las madres como herramientas para tratar directamente con las problemáticas que se generan al no llevar al cabo un adecuado rol de mujer.

Sesión 3 y 4 COMUNICACIÓN

Tiempo Aproximado: 60 min.

Duración: 1 Sesión

Objetivos:

- Aprender a reconocer distintas maneras de comunicarnos, siempre dando a conocer lo que sentimos y pensamos.
- Comunicar pensamientos y emociones ante distintas situaciones de conflicto.

Descripción:

Primera Actividad: Observar como comunican lo que sienten

Se le presenta al grupo una serie de emociones, primero ira, después temor y por último pena. Se les explicara a las participantes que cada emoción tiene una manera de caminar, una manera de mover los brazos, una manera de respirar y una manera de pensar. Cada una de ellas va representando una emoción diferente y luego la va transformado en una emoción serena de tranquilidad, a través del cambio de su manera de pensar, de su manera de caminar, de su manera de mover los brazos y de su manera de respirar.

Una vez terminada se comenta en grupo la experiencia y si les fue posible la transformación de la emoción.

Segunda Actividad: Estilos de comunicación

Las coordinadoras explicaran a las participantes que existen tres tipos de comunicación y comportamiento el agresivo, el pasivo y el asertivo destacando que las mujeres tenemos la tendencia a irnos desde lo más pasivo hasta lo más agresivo, mientras los hombres tienden a comportarse más bien agresivamente.

Lo anterior tiene que ver con que la formación que se hace a hombres y mujeres es diferente y fomenta distintos tipos de comportamiento.

Se explica que estos estilos no son muy útiles en las interacciones sanas o respetuosas de los derechos humanos propios y de los demás; por ello, el estilo asertivo resulta útil y respetuoso.

Además se les dará una breve explicación sobre lo que es la asertividad y se les entregara un material de apoyo. Ver Anexo 1

Tercera Actividad:

Cada participante escribe una situación de conflicto con su hijo o hija y cuál es la o las emociones que siente frente a este problema con su hijo o hija. Luego debe poner cuál cree que es la emoción que tuvo su hijo o hija en esta misma situación.

Preparan una dramatización, donde dos hacen de madres y las otras dos de hijo e hija. Cada madre debe identificar cuál es la emoción predominante en ella al representar su rol, cuál el tipo de comportamiento (pasivo, agresivo, asertivo), y respecto de los hijos y las hijas, cuál es la emoción predominante en el niño o la niña y el tipo de comportamiento (pasivo, asertivo, agresivo). Se comparte en el grupo: ¿Cómo se sintieron representándose a ellas mismas en situaciones tipo? ¿Cómo se sintieron representando a las niñas y los niños? ¿Cuáles son los estilos comportamentales típicos en situaciones problema con sus hijos e hijas? ¿Qué les pasó?

La idea es que tomen conciencia y miren detenidamente la dinámica comportamental entre madres e hijos y madres e hijas, frente a una situación problema. Identificando las emociones que eso les genera a ellas mismas y las emociones que les puede generar a sus hijos e hijas. Que practiquen ponerse en el lugar de los niños y las niñas cuando están en situaciones problemas; se recuerda el concepto de empatía.

Material: Hojas de Rotafolio, plumones, hojas blancas

Sesión 5 PSICOEDUCACIÓN

Tiempo Aproximado: 60 min.

Duración: 1 Sesión

Objetivos:

- Que las participantes den cuenta de que existen otras áreas en las que deben trabajar
- Conocer nuevas estrategias de afrontamiento a las necesidades educativas especiales de su hijo

-
- Mostrar que existen diferentes aspectos en los que se debe de trabajar para llegar a una mejor calidad de vida para la familia con un hijo con necesidades educativas especiales

Materiales

Hojas de rotafolio, plumones

Descripción:

Primera Actividad: Acercamiento a la importancia y concepto de la psicoeducación

Durante la sesión se explicara a las participantes lo que es la psicoeducación y la relevancia que esta tiene para ellas.

Se comienza hablando brevemente acerca de la importancia para después continuar con la definición del concepto de psicoeducación como a continuación se presenta:

El propósito de toda intervención es el de minimizar el impacto actual y futuro de la enfermedad y maximizar la calidad de vida del paciente, así como la de familiares y amigos

Las necesidades de los pacientes sus familias y la sociedad, requieren de la integración de múltiples intervenciones, incluyendo:

- neuropsicofarmacológicas
- psicosociales
- psicoeducativas
- legislativas
- judiciales
- espirituales
- otras

Se conoce con el nombre de Psicoeducación al proceso de adquisición de habilidades, destrezas, técnicas y conductas que permiten al paciente, su familia y

todos los que interactúan con él, enfrentar los múltiples acontecimientos, cambios y conflictos que la enfermedad genera y produce.

La Psicoeducación se orienta y dirige a la familia, al paciente y a la sociedad. Para ellos se elaboran contenidos educativos que les permitan un mejor conocimiento sobre la enfermedad y sus consecuencias, desarrollando medios útiles para enfrentar los problemas cotidianos, resolviéndolos adecuadamente (León, 2009).

Segunda Actividad: Dimensiones que componen la psicoeducación

Se explicara a las participantes que la Psicoeducación esta compuesta por tres dimensiones, mencionándoles los puntos más importantes, dando y pidiendo ejemplos.

Podemos dividir la temática psicoeducativa en tres áreas: biológica, psicológica y social. Estas dimensiones son interdependientes y su abordaje integral ayuda al objetivo primario de la recuperación de la salud y un adecuado nivel de resocialización y Calidad de Vida.

ÁREA BIOLÓGICA

Se difunden los nuevos conocimientos, desarrollando los siguientes temas:

- ④ Síntomas y criterios diagnósticos tempranos.
- ④ Evolución y curso de la enfermedad.
- ④ Brotes o etapas agudas.
- ④ Medicación y efectos adversos.
- ④ Nuevos fármacos.
- ④ Estrategias médicas para la recuperación.
- ④ Cumplimiento terapéutico.
- ④ Prevención de recaídas.
- ④ Previsión de las evoluciones a través de una psiquiatría basada en evidencias científicas.

ÁREA PSICOLÓGICA

Se trabaja sobre los impactos emocionales provocados por la enfermedad, como así también sobre la dinámica funcional familiar, desarrollando los siguientes temas:

- ④ Experiencia íntima y subjetiva del trastorno.
- ④ Respuesta de la familia ante estos estados.
- ④ Desarrollo de estrategias personales y familiares para enfrentar las situaciones límite.
- ④ Historias personales, con toma temprana de conciencia de cambios del comportamiento
- ④ Desarrollo de técnicas y habilidades para enfrentar la frustración, el enojo y la angustia de padecer la enfermedad.
- ④ Enfrentamiento de los eventos estresantes.
- ④ Cómo evitar el estrés innecesario.
- ④ Experiencia de otros enfermos y sus familias.
- ④ Importancia de la comprensión y el apoyo personal y familiar:
 - ✓ Los roles y dinámicas intrafamiliares
 - ✓ “La Expresión Emocional” remite a cómo se expresan sentimientos, emociones y vivencias en la interrelación cotidiana
- ④ Dinámica interpersonal en el ámbito laboral. Comprensión y ayuda de pares.
- ④ Peligros del uso del alcohol o drogas.
- ④ Delección del riesgo suicida.

ÁREA SOCIAL

Se centra en el desarrollo de la rehabilitación psicosocial en todas sus dimensiones, utilizando los hechos provocados por el conocimiento científico.

Puntos importantes:

- ④ Testimonios y aspectos de la rehabilitación.
- ④ Instituciones de apoyo social.
- ④ Restablecimiento de los vínculos sociales.
- ④ Fortalecimiento de la autoestima y la autoayuda.
- ④ Mejoramiento de la calidad de vida.
- ④ Desarrollo de habilidades para resolver y enfrentar los problemas puntuales.
- ④ Implementación de redes de contención y apoyo.
- ④ Lucha contra la discriminación y el estigma.
- ④ Destruir falsos mitos y estereotipos negativos.
- ④ Apoyo y ayuda para la autosuficiencia y la inserción laboral.

La Psicoeducación contribuye a un Nuevo rol para las familias:

Cuidadores pasivos	→	Cuidadores activos
De sufrir el	→	A luchar contra
Estigma		el Estigma
Receptoras de	→	Compañerismo
servicio		
Desesperanza	→	Activismo

TAREA:

Las madres observarán y el tipo de técnicas de afrontamiento en la psicoeducación, que ocupan del sistema familiar con lo cual realizarán un relato del mismo.

Sesión 6

Cierre del Taller y evaluación

Tiempo Aproximado: 60 min.

Duración: 1 Sesión

Objetivos:

- Que las participantes evalúen el taller, conocer cómo se han sentido cada una en el taller, para qué le ha servido, lo que le ha gustado, lo que no.
- Conocer cuales son las opiniones que tienen las participantes acerca de las temáticas abordadas en el taller y si han llevado a cabo alguna modificación en su familia.
-

Descripción:

Primera Actividad

Para comenzar se les aplico una técnica de relajación corta como la que se había llevado a cabo en la sesión dos mostrándoles como llevarla a cabo para que ellas en casa o en algún otro lugar puedan aplicarla.

Segunda Actividad: Las fotografías

A lo largo del taller se les habían pedido como tarea que buscaran fotos de las diferentes etapas de su vida, para así hacerles reflexionar acerca de quienes eran ellas antes de convertirse en madres y esposas, destacando la importancia que tiene el realizar proyectos que se tenían en el pasado y la importancia de tomarse un tiempo para si mismas. Y como esto ayudara a estar mejor con su familia.

Cada una de las participantes mostrara y dará una breve explicación de dichas fotos y al final se realizaran comentarios no solo de las coordinadoras sino del resto de las participantes.

Tercera actividad:

Para esta actividad hablaremos de los temas vistos en sesiones pasadas del taller como son “mi identidad”, ¿quién soy yo?, comunicación, asertividad y psicoeducación y si las participantes han hecho algunos cambios en su sistema familiar o si lo han reflexionado, para lo cual se les preguntara a las participantes que cambios han notado en su forma de actuar.

Finalmente después de escuchar todos los comentarios acerca de las temáticas del taller, se les darán las gracias a las madres por haber participado dentro del taller, mencionándoles la importancia que tiene el que busquen estos espacios.

Material: Fotografías.

CAPITULO 5. RESULTADOS

5.1 Resultados Entrevistas

Familia 1

La familia 1 se compone de Papá de 34 años, Mamá de 33, hija de 13 y un hijo d 6 años de edad, el cual presenta parálisis cerebral. Reportan tener una relación de unión libre desde hace 10 años, aunque dicen vivir realmente juntos desde que nació su hijo menor que tiene 6 años.

Durante la aplicación de la entrevista llevada a acabo en el presente estudio, la familia 1 se encontraba en las etapas del ciclo vital de la adolescencia de los hijos, la escolaridad de los mismos.

Los holones identificados en la familia 1 son: el Holón fraternal, el holón parental y conyugal.

En relación a los diferentes apartados en los que se dividió la entrevista para un mejor manejo de los datos, se puede ver lo siguiente de cada categoría:

Jerarquía.

Se pudo observar que la familia 1 era una familia nuclear (padres e hijos), aunque viven en la misma casa que cuatro de los hermanos y la mamá del Sr. ellos cuentan con un espacio propio, con un sistema jerárquico totalmente encauzado a la madre, ya que aunque se menciona que el papá es el que toma las decisiones pudo notarse que la madre es quien decide lo que se debe de hacer, que premiar y que castigar, así mismo ella hace respetar las reglas dentro de la familia, la madre considera que todo lo comenta con su marido, pero al final es quien toma las decisiones.

Centralidad

En lo referente a la centralidad se noto que en la familia 1 hay centralidad en torno a un miembro que en este caso es el hijo menor que tiene necesidades educativas especiales, ya que por su padecimiento la mayoría de las decisiones familiares tienen que ver con él, las actividades que realicen primero tienen que evaluar si para la salud del hijo son buenas o que consecuencias pueden tener. Esto es más visible en cuanto a las conductas de la madre ya que para ella lo más importante es el bienestar de su hijo, por otro lado el padre y la hermana no tienen objeción alguna ya que para ellos lo más importante es el bienestar del hijo y hermano menor (ver genograma 1).

Periferia.

El miembro periférico, como lo muestra el genograma 1 es el padre, aunque guarda una relación de fusión con el hijo y una relación íntima con su hijastra, es considerado el miembro periférico ya que el casi nunca se encuentra en casa debido a su trabajo, por lo tanto las decisiones y actividades que lleva a cabo la familia solo le son comunicadas, incluso las problemáticas que llegue a tener su esposa con su hija, él solo se entera y algunas veces participa hablando con su hija acerca de los conflictos que esta tiene con su madre.

Además como puede verse en el genograma 1 solo con sus hijos y con dos de sus hermanas guarda una relación cercana, con el resto de su familia tiene una relación bastante lejana.

Límites y geografía.

Los límites presentes en esta familia son claros en general ya que pueden verse con suficiente precisión todos conocen cuales son las reglas dentro de la familia, saben lo que deben de hacer, saben por que comportamientos pueden ser castigados o premiados, quien castiga y quien premia.

En cuanto al subsistema parental incluso los límites llegan a ser rígidos ya que la mamá presiona demasiado a la hija con lo que debe o no debe de hacer, no le

permite a veces realizar actividades que son propias de sus edad por el temor de que vaya a ser irresponsable y no haga nada provechoso de su vida.

Cabe mencionar que durante la entrevista y como puede verse en el genograma 1 la hermana del Sr., se encuentra involucrada dentro de las decisiones de la familia ya que comentan que cuando tienen conflictos ella acude a ayudarles a solucionar sus conflictos la consideran como su mamá, esto es debido a que la hermana del señor vive en la misma casa de la familia 1, sin embargo mencionan que cada familia tiene su espacio propio (ver genograma 1).

Alianzas.

En algunos casos la hija suele unirse al padre para obtener algún permiso o cosa que le haga falta, incluso la hija menciona que se lleva mejor con su padre que con su madre ya que el es mucho más tolerante y paciente con ella.

Conflictos

Como se observa en el genograma 1, en cuanto a conflictos puede notarse que existen entre la madre y la hija, ya que la madre es poco flexible con la hija en cuanto a permisos para salir o hasta para tener amigas y llevarlas a casa. También existe una relación conflictiva entre la Sra. y su madre, si bien comentó que la visita a menudo también menciona tener una relación muy conflictiva con ella, aunque no mencionó el problema en específico.

De acuerdo con los resultados obtenidos durante la entrevista realizada a la familia 1, podemos notar que la relación entre los cónyuges es distante (Ver genograma 1), si hablamos propiamente de la relación de pareja distinguimos que esta se encuentra en el abandono, ya que por las necesidades de su hijo menor, se han alejado como pareja, cabe mencionar que como padres reportan ser muy unidos, ambos preocupados por el bienestar de sus hijos. Así mismo la Sra. destaco en la entrevista lo sola que a veces se siente, ya que es madre de tiempo completo y no tiene el tiempo para hacer actividades que le gustaría realizar, comenta que lo más importante para ella es que su hijo se encuentre bien, y que eso es lo que hace todo los días todo el tiempo.

Familia 2

La familia 2 se compone por Papá de 43 años, Mamá de 28 años, hija de 9 años paciente identificado P. I. que presenta problemas de aprovechamiento escolar e hija de 5 años de edad. Mencionan vivir en unión libre desde hace ocho años y haber vivido en unión libre con otras personas antes de vivir juntos (Ver genograma 2).

La familia 2 se encuentra en la etapa del ciclo vital familiar de la entrada a los hijos a la escuela, los holones identificados dentro de la familia son: el holón conyugal, el parental y el fraternal.

En relación a los diferentes apartados en los que se dividió la entrevista para un mejor manejo de los datos, se puede referir lo siguiente de cada categoría:

Jerarquía.

Familia 2 es una familia nuclear (padres e hijos), a pesar de vivir en la casa de la mamá del Sr. tienen un espacio propio dentro de esta. Cuentan con un sistema jerárquico totalmente encauzado al padre, ya que al hablar acerca de quien toma las decisiones en casa, propone las reglas premia o castiga reportan que es el padre quien lo hace, fue notoria la jerarquía del padre incluso en la entrevista ya que las preguntas que lanzábamos a la madre él las respondía y ella no tenía problema alguno con eso, después cuando él notaba que la pregunta era para la Sra., él le pedía que respondiera y hasta que él lo hacía la Sra. lo hacía..

Centralidad

Como se percibe en el genograma 2 la persona en la cual está la centralidad en la familia 2 es la Hija de 9 años la paciente identificado, debido probablemente a los problemas de conducta y bajo aprovechamiento escolar, lo cual en la mayoría de las veces reporta la madre, tiene discusiones con ella, así mismo el Sr. dice estar conciente que las problemáticas que se viven dentro de la familia y a veces

castiga a la hija por su comportamiento, el hecho de que la hija mayor acuda a atención psicológica modifica en mucho la interacción familiar ya que tienen que llevarla y por esta razón no pueden hacer otras actividades.

Límites y geografía.

En la familia 2 los límites son de tipo difusos, ya que sus miembros no saben con precisión cuales son los deberes de cada uno, el papá piensa que mamá es la que debe hacer ciertas cosas y mamá cree todo lo contrario, tal es el caso de la educación de sus hijas ya que el Padre cree que solo debe de ocuparse de lo económico mientras que la madre de la educación, pero la madre cree que ese es deber del padre, además en cuanto a las reglas de conducta impuestas por ambos, no son iguales para las dos hijas, ya que a la hija menor se le permite hacer lo que quiera y a la mayor se le impones reglas y deberes en la casa, inclusive mencionan que la más consentida en la casa es la hija menor.

Así mismo es notable en el genograma 2 la presencia de la hermana del Sr. la cual mencionan que interviene mucho en la resolución de sus conflictos, aunque a veces la Sra. se siente imposibilitada a la hora de regañar a sus hijas por lo que le pueda decir su cuñada comentan también que cuando el padre se encuentra en casa su hermana no interviene de ninguna manera, esta lo hace solo cuando el Sr. no esta presente.

En algunas ocasiones la familia del Sr. interviene cuando presentan problemas conyugales, en especifico una de sus hermanas.

Al hablar de sus amistades mencionan que no tienen amistades en común, de hecho casi nunca salen como pareja.

En general la familia cuenta con un espacio propio aunque por el hecho de vivir en la casa de la familia del Sr. se encuentran también con espacios compartidos y expuestos las intervenciones de la familia que vive ahí.

Conflictos

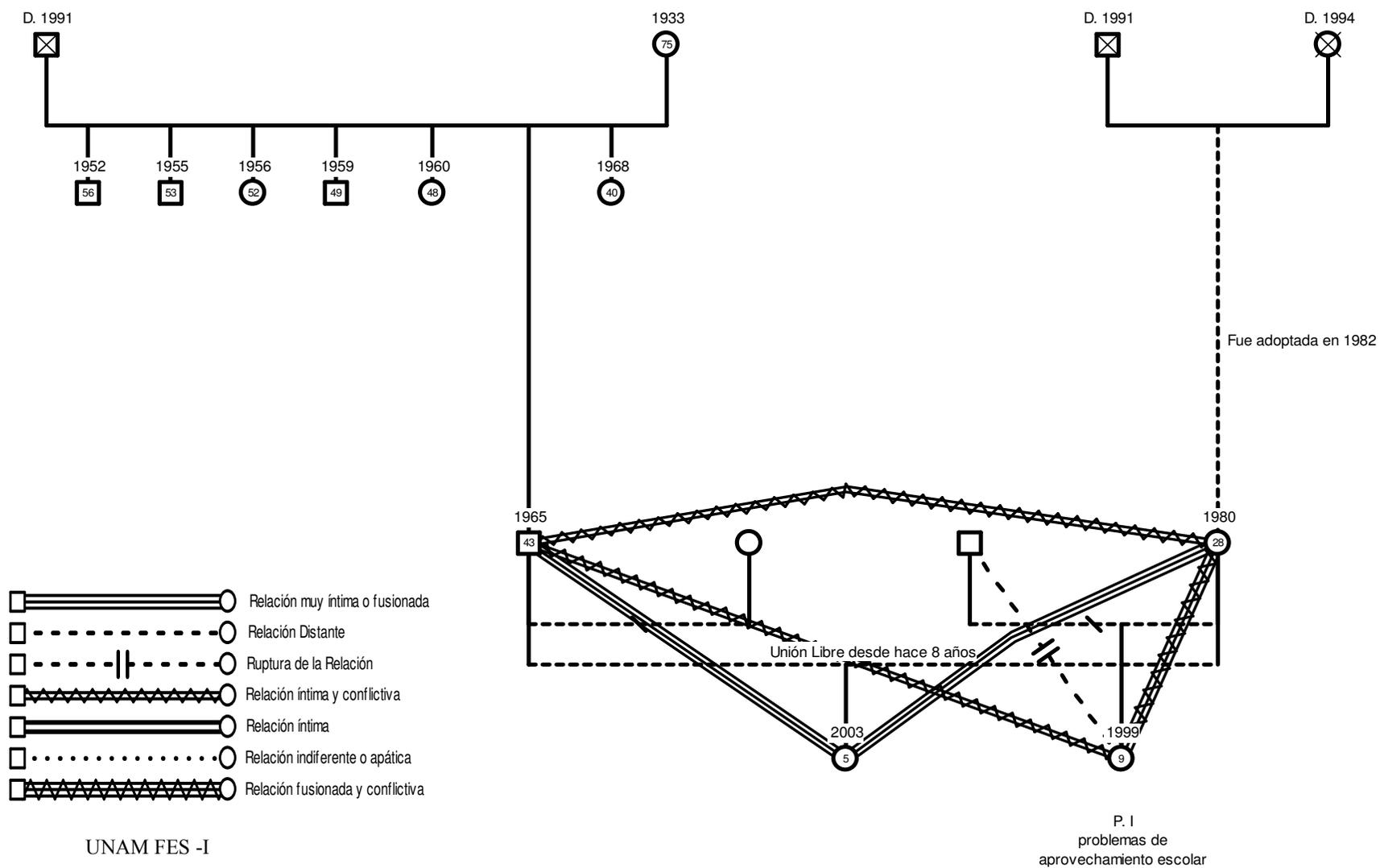
Como se puede observar en el genograma 2 Los conflictos que reportaron la familia 2, se dan en el subsistema conyugal, ya que al Sr. le molesta mucho que la Sr. no realice adecuadamente sus labores dentro del hogar, lo referente a que no tenga lista la comida a la hora que el llegue. Y por otro lado la Sra. reporta que el principal conflicto con su marido es que se gaste el dinero que gana en bebidas alcohólicas, razón frecuente de discusión.

Es notorio también el conflicto en el subsistema parental, ya que se encuentran en constantes discusiones por el comportamiento de hija mayor, que generalmente mencionan es la que causa más problema a la familia.

Con los resultados obtenidos en la entrevista de la familia 2 presentados en el genograma 2, vemos como existe una relación conflictiva entre los padres de familia, encubierto por el conflicto que representa la problemática de la hija mayor, es visible como no existe una relación de pareja, no comparten otra cosa más que las del hogar y el sostén y educación de las hijas. Incluso el hecho de que los límites sean difusos en el subsistema conyugal refleja como es que otro subsistema pueda inferir como es el caso de las intromisiones de la hermana del Sr.

Genograma 2

Familia 2



Familia 3

La familia 3 se compone por Papa de 48 años, Mamá de 35 años, hija de 16 años e hija de 11 años paciente identificado, que acude a atención psicológica por problemas de de aprovechamiento escolar y problemas de conducta. A los tres años recibió también atención psicológica por problemas de lenguaje e hiperactividad. Viven en unión libre y el Sr. reporta haber estado casado antes de esta unión durante 9 años matrimonio del cual tuvo una hija que actualmente tiene 22 años y con la cual no tiene ninguna comunicación.

La familia vive en un departamento en el cual vive sola la familia nuclear (Ver genograma 3).

De acuerdo con los datos obtenidos se puede decir que la familia se encuentra en el ciclo vital de familia con hijos adolescentes.

Los holones o subsistemas identificados en la familia son el holón parental, el fraterno y el conyugal.

En relación a los diferentes apartados en los que se dividió la entrevista para un mejor manejo de los datos, se puede referir lo siguiente de cada categoría:

Jerarquía

El sistema jerárquico de la familia se encuentra totalmente liderado por la madre, aunque en la entrevista mencionan que el padre es el toma la mayoría de las decisiones e impone las reglas con la información proporcionada se puede ver que la madres es quien realmente tomas las decisiones familiares y establece las reglas, así mismo es ella quien premia y castiga a sus hijas, aunque ella menciona que siempre lo hace por que su marido muy poco tiempo se encuentra en casa ya que trabaja todo el día.

Centralidad

Como se observa en el genograma 3 en lo referente a la centralidad el miembro de la familia que destaca es la hija menor ya que es quien todos mencionan aspectos tanto positivos como negativos, para mamá es difícil la relación con ella, menciona que le es difícil explicar por que no soporta algunos de sus comportamientos, el hecho de su bajo aprovechamiento escolar representa para la Sra. un conflicto constante, en cambio para el padre su hija menor es con la que mejor se lleva en la casa menciona que es una niña muy alegre y cariñosa con él.

Periferia

Tal como ya se mencionó el padre de familia resulta ser el miembro que menos interviene en la organización familiar, aunque en el genograma 3 se puede observar que guarda una relación de fusión con la hija menor la realidad es que aunque pasa poco tiempo en casa, la relación con su hija mayor y esposa se torna conflictiva. Cuando participa en algunas de las decisiones de la familia la mayoría resultan terminar en desacuerdo con la hija mayor y la esposa.

Límites y geografía.

Los límites presentes en la familia son de tipo rígidos y difusos, ya que por una parte el padre impone ciertas reglas, la madre es capaz de contradecirlo, en algunos casos como las salidas de la hija mayor, en cambio la madre impone ciertas reglas para la hija menor como son su forma de vestir o de conducta y el padre las contradice o autoriza reglas o comportamientos que la madre no, por lo que las hijas muestran una excesiva lealtad con cada uno de sus padres.

Entre el subsistema conyugal sucede que los límites son rígidos de acuerdo a como el Sr. quiere mencionan que el nunca quiere salir con la Sra. no comparten amistades para nada, algunas veces ambos salen con sus respectivos amigos es notable como existe un distanciamiento en su relación de pareja, refieren que hace 5 o 6 años tenían conflictos de pareja por las salidas frecuentes del Sr.

La naturaleza de sus límites ha llevado a que las hijas no sepan por que comportamientos deben ser premiadas o castigadas así mismo en sus funciones dentro del hogar.

El hecho de que sus límites sean difusos también ha permitido la entrada de la suegra en la toma de decisiones y resolución de problemas a lo cual la sra. no tiene problema alguno, ya que para ella su suegra es una persona muy importante que le ha enseñado muchas cosas, por eso es que permite que se meta en las problemáticas que se presenten dentro de la familia, por otro lado al Sr. no le parece que sea correcto el que su madre se meta (Ver genograma 3).

Alianzas.

Como lo muestra el genograma 3 la hija menor y el padre se encuentran en una relación de fusión, la hija menor manifiesta acudir al padre cuando quiere obtener alguna cosa o permiso de su madre para realizar alguna actividad.

Coaliciones

De acuerdo con el genograma 3 y la información obtenida es clara la coalición formada por la madre y la hija mayor, ya que aunque no lo mencionan de manera clara buscan llevar la contraria a las reglas impuestas por el padre de familia, un ejemplo de ello es que el sr. descalifica la forma en como viste su hija, y a esto la Sra. responde que a ella le encanta el estilo de su hija, entre otras cosas

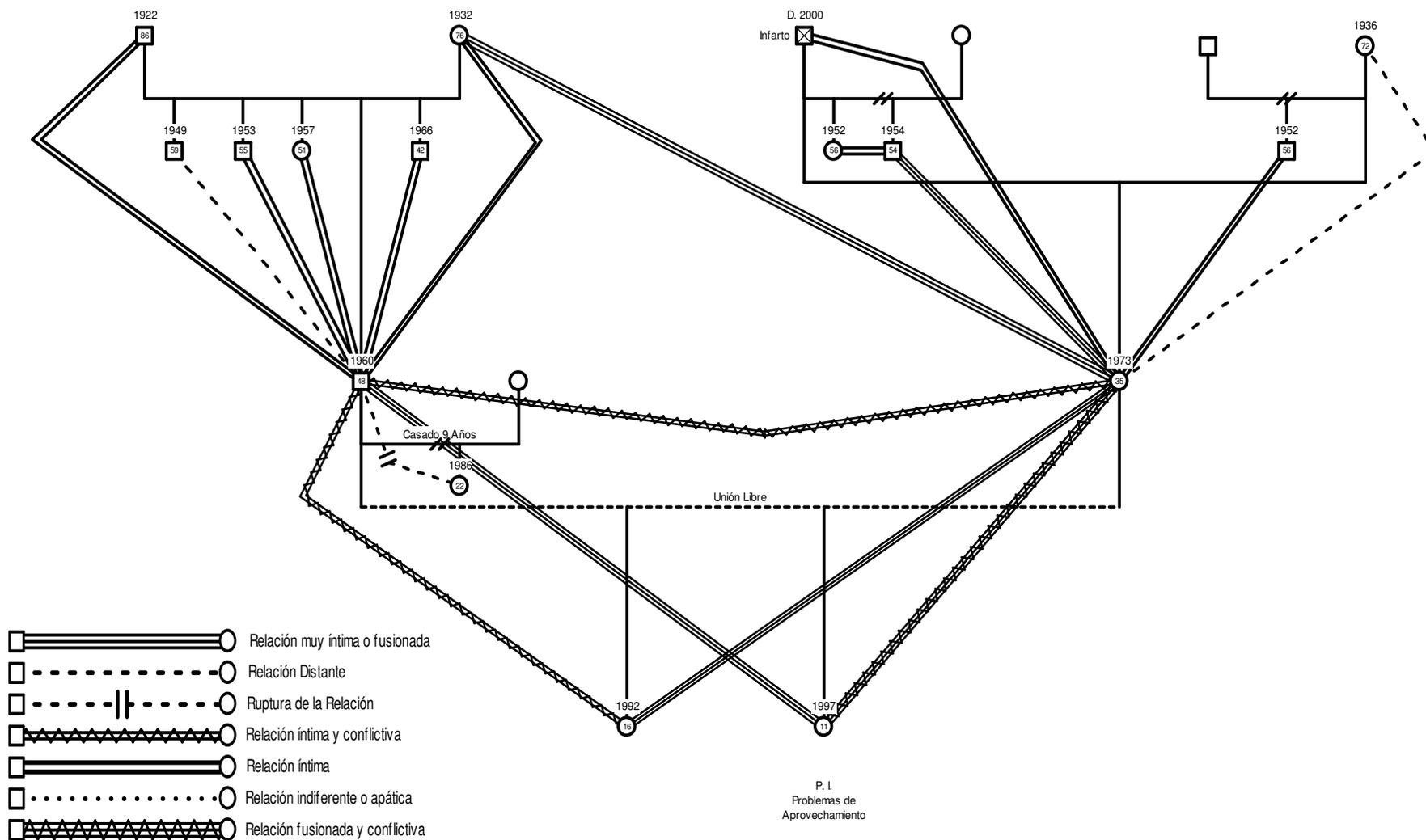
Conflictos

Finalmente se puede ver que el principal conflicto de esta familia se encuentra en el subsistema conyugal, que aunque la sra. no se encuentra de acuerdo en la mayoría de las decisiones de su esposo, también busca el hacer todo lo que a el le gusta y como le gusta. así menciona que algo que le causa verdadero conflicto es el comportamiento y problemáticas de su hija menor, pero por lo antes revisado podría suponerse que el desacuerdo de la madre con la hija menor reside en que el Sr. aprueba en la mayoría de las cosas a su hija menor.

Se puede concluir con los datos obtenidos durante la entrevista a la familia que el principal problema es la relación de pareja, que es bastante conflictiva, ya que aunque la Sra. se opone a las decisiones de su marido a la vez busca siempre su aprobación, así mismo se observa un problema en la frustración de la madre en la no realización de sus proyectos individuales como el no trabajar, mencionó que le gustaría mucho volver al trabaja, que dejo por la llegada de sus hijas y los problemas que comenzaba a tener con sus marido, claro encubierto por las problemáticas que presenta la hija menor.

Genograma 3

Familia 3



Familia 4

La familia 4 se compone de Papá de 34 años, Mamá de 32 años, hijo de 13 años, hija de 9 años quien es la paciente identificada, quién recibe atención psicológica por problemas de aprendizaje y problemas de socialización, e hija de 5 años (Ver genograma 4).

Con la entrevista se pudo identificar que la familia 4 se encuentra en las etapas de ciclo vital de la entrada de los hijos a la escuela y familia con hijos adolescentes.

Los holones identificados en la familia 4 fueron el holón parental, el fraterno y el conyugal.

En relación a los diferentes apartados en los que se dividió la entrevista para un mejor manejo de los datos, se puede referir lo siguiente de cada categoría

Jerarquía

De acuerdo a lo relatado por la familia 4, la jerarquía recae en ambos padres, mencionan que ambos discuten acerca de las decisiones, las reglas, los castigos y los premios que debe de haber en casa, además también mencionan que en la mayor parte del tiempo se consulta también a sus hijos acerca de los planes que se tengan. Cabe mencionar que la madre es la que en la mayor parte del tiempo hace cumplir las reglas y toma decisiones ya que el padre trabaja la mayor parte del día aunque siempre le comunica que es lo que sucede, sin embargo refieren que el papá es más consentidor

Centralidad

En la familia 4 como se puede notar en el genograma 4 el miembro con más centralidad es la hija menor, ya que sufre de diversos problemas de salud como lo es el asma, la rinitis y dermatitis, que trae como consecuencia que todos estén pendiente de su salud, todos están concientes de que es lo que se debe de hacer

y o hacer para conservar la salud de la niña, la mayoría de las actividades de la familia gira en torno a la hija menor y a su salud, un ejemplo de esto son las salidas que no lo hacen muy a menudo por no perjudicar la salud de la hija.

Periferia

Como el miembro periférico de la familia destaca el padre que aunque refieren siempre esta al pendiente de las necesidades de la familia, la mayor parte del tiempo se encuentra alejado, ya sea por el trabajo y también por su personalidad, mencionan que es muy reservado incluso con la sra. esto ha sido motivo de conflicto el que el señor sea tan reservado en cuanto a sus sentimientos (Ver genograma 4).

Límites y geografía

En la familia 4 los límites son claros dentro de esta todos conocen cuales son sus deberes y funciones, mencionan que se apoyan mutuamente en las labores del hogar, los niños saben que es lo que pueden y no hacer, les es permitido tener amigos, salir jugar.

Un punto importante que se mencionó en la entrevista es que en las algunas ocasiones los padres de la Sra. se encuentran metidos en las decisiones de la familia a lo cual el sr. no presta mucha atención, incluso la sra. menciona pasar mucho tiempo en casa de sus padres que esta muy cerca de la suya (Ver genograma 4).

Así mismo en ocasiones también el hijo mayor interviene en las decisiones como apoyo de la mamá, probablemente cuando no se encuentra el sr. señalan que cuando ninguno de los padres esta el se tiene que responsabilizar por sus hermanas.

Alianzas

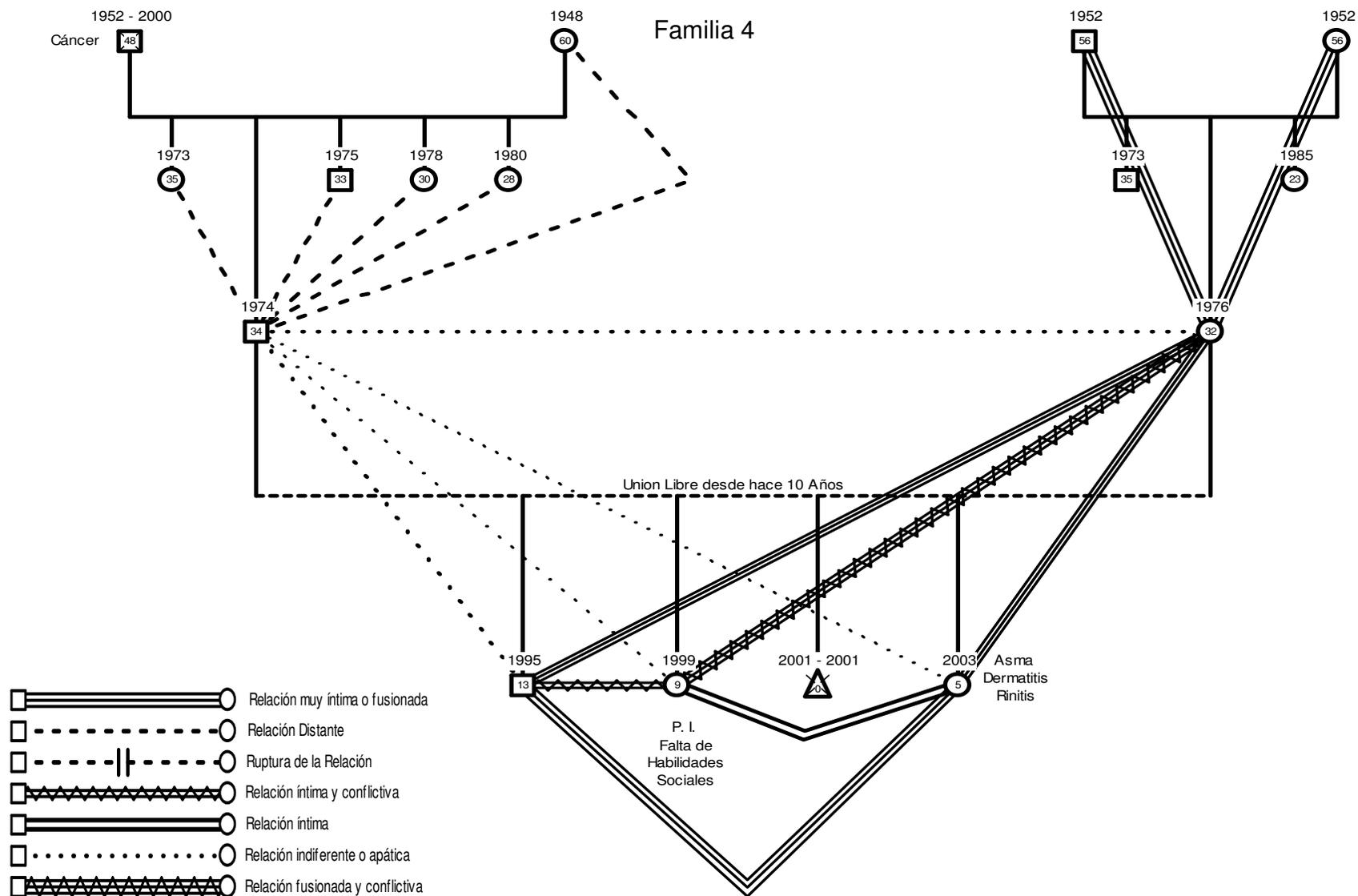
Como lo muestra el genograma 4 existe una alianza en el holón parental (madre-hijo- hija menor), la sra. mencionó ser muy unida a su hijo y a su hija menor inclusive para obtener cosas de su esposo como por ejemplo salidas.

Conflictos

Uno de los principales conflictos observados en la familia 4 tanto en el subsistema conyugal como en el parental es la poca expresividad del sr. ya que como lo menciona la sra. es eso lo que más le molesta, así mismo el sr. comenta que probablemente los problemas de socialización de su hija sean por que el así era cuando niño. De la misma forma esto es algo que le causa mucho conflicto a la mamá, ella menciona que con la que menos se identifica de sus hijos es su hija mayor, por su poca socialización.

Es importante recalcar que como se puede observar en el genograma 4, el principal conflicto que existe en la familia es el hecho de lo alejado que se encuentra el padre de toda la situación familiar, quizá el conflicto que le causa a la Sra. los problemas de socialización de su hija no sean más que el reflejo de lo que le molesta la actitud de su marido, es destacable como no existe una relación de pareja como tal, solo existen en el rol de padres, no mencionan tener actividades como pareja, sino como padres de tres hijos.

Genograma 4



Familia 5

La familia 5 se compone de Abuelo de 53 años, Abuela de 49 años, hija de 23 años, hija de 16 años y nieta de 5 años.

La hija mayor de 23 años se embarazó y se casó por un año, actualmente está divorciada y su hija tiene 5 años, es la paciente identificada, recibe atención de educación especial y rehabilitación por parálisis cerebral. Ambas nieta e hija nunca dejaron la casa de sus padres (Ver genograma 5).

La familia 5 se encuentra inmersa en varias etapas del ciclo vital, estos eran adolescencia, la entrada a la madurez de los padres, la entrada a la adultez de una de las hijas y la inconsistencia del denominado nido vacío.

Los holones identificados en la familia 5 son: el Holón conyugal, el parental, el fraternal.

En relación a los diferentes apartados en los que se dividió la entrevista para un mejor manejo de los datos, se puede referir lo siguiente de cada categoría:

Jerarquía.

En la familia 5 la jerarquía cae totalmente en la madre, ya que ella es quien toma las decisiones en la casa, las reglas, castiga o premia, incluso así es para la hija mayor quien ya tiene una hija, su madre es quien decide todo incluso en lo referente a la educación de la hija. El padre por su parte no tiene mucha participación en la interacción familiar, ya que pasa todo el día fuera de casa por el trabajo.

Centralidad

Se puede observar claramente en el genograma 5 que el miembro con más centralidad es la nieta de la familia, debido a su problemática, las atenciones van hacia ella, lo que hacen como familia, si salen o no.

Periferia.

El miembro que destaca en este aspecto probablemente sea el padre que pocas veces interviene en la organización de la familia, argumenta que trabaja todo el día, y por esto pasa muy poco tiempo en la casa (Ver genograma 5).

Límites y geografía.

Los límites que tiene la familia 5 son rígidos, ya que se caracterizan por no cambiar cuando debió haber sido preciso, inclusive con la llegada de su nieta las cosas no han cambiado, de hecho la nieta es considerada como una hija más, la hija mayor es tratada como si siguiera siendo soltera y sin hijos.

Los límites rígidos han sido impuestos por la madre ya que ella es quien determina que es lo que se debe o no hacer, durante la entrevista comentaron las hijas que pocas veces las deja salir con amigos, le gusta que siempre estén en casa.

En cuanto al subsistema conyugal no permite el acceso a nadie no tienen amigos.

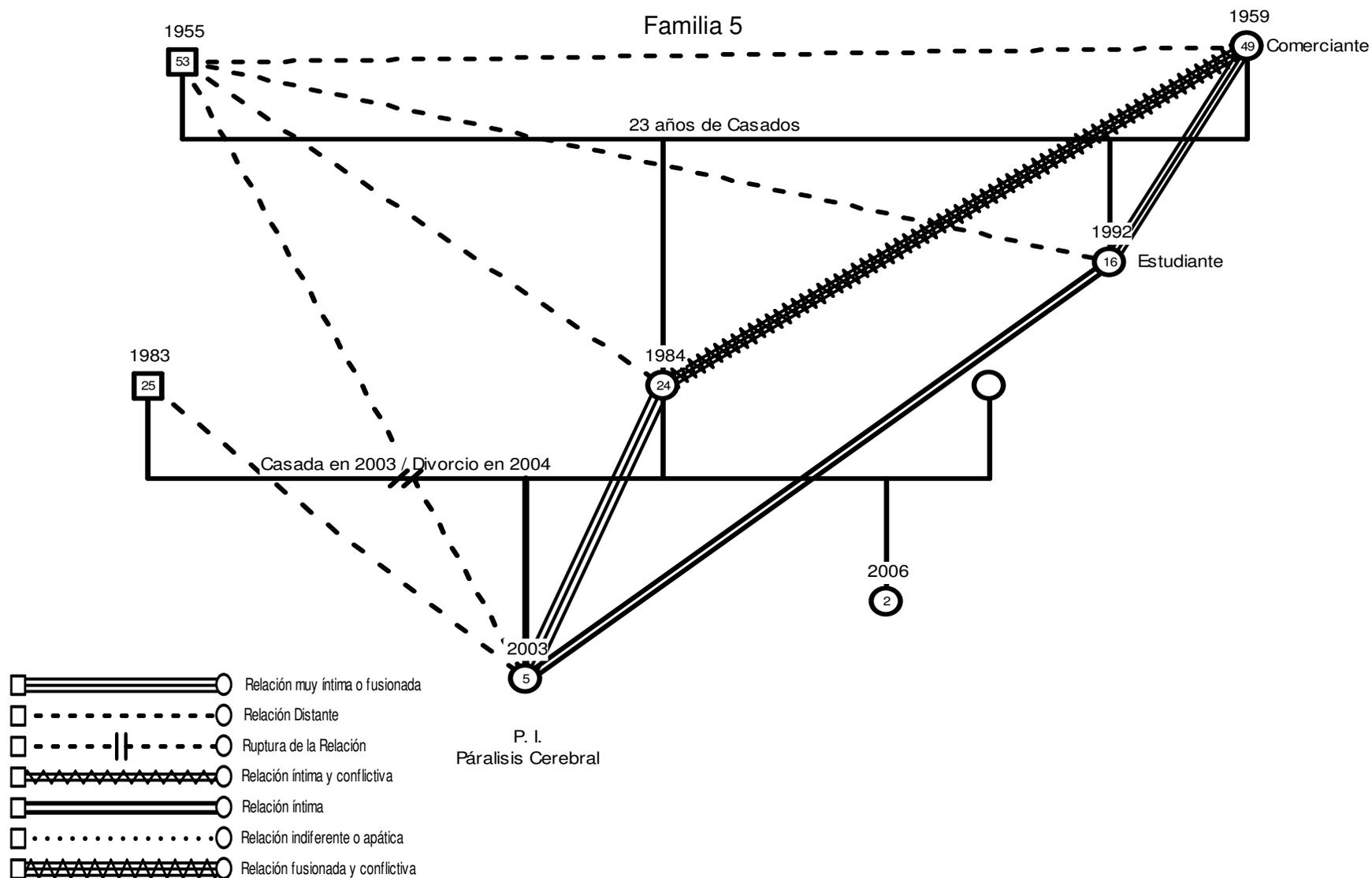
Conflictos

Los principales conflictos que presenta la familia 5 es el hecho de que la mamá quiere tener a toda la familia controlada, no les permite tener libertad de salir o convivir con otra gente.

En el subsistema parental (madre - hija) existe una relación de fusión y conflicto como puede observarse en el genograma 5, ya que como menciona la hija su madre la controla en todo, siempre están juzgando la manera en como educa a su hija, aunque mencionan casi no ayudarla con los cuidados de la niña, pero si supervisan muy de cerca todo lo que hace.

Con la información obtenida durante la entrevista se puede observar como el conflicto principal es vivido por madre e hija mayor, ya que la hija menciona que no puede hacer nada de su vida sin que su madre intervenga, el hecho de que su hija presente una necesidad educativa especial, le ha llevado a dejar a un lado su vida personal, cabe mencionar que de su ex esposo no recibe ningún apoyo, más que el económico en algunas ocasiones.

Genograma 5



5.1.2 Resultados Generales Entrevistas

Con los datos obtenidos durante las entrevistas realizadas a las familias participantes del presente estudio, se pudo observar que estas comparten características en su estructura y las relaciones que dentro de esta se dan, tales como son:

● Relación fusionada madre e hijo con necesidades educativas especiales

Tal como se puede observar en los genogramas de las familias participantes existe una relación fusionada entre madre e hijo, en algunas también es conflictiva, dado que las madres no pueden por las necesidades educativas especiales de sus hijos separarse de ellos. Además esto provoca un conflicto en ellas, al no llevar a cabo los diferentes roles que juegan dentro del sistema familiar como son el de esposa, mujer y madre de sus hijos.

● Relación de pareja distante

En todas las familias durante la entrevista pudo ser detectado que la relación de pareja es distante y en algunas conflictiva, ya que la situación que provoca tener un hijo con necesidades educativas especiales hace que existe una ruptura en la relación de pareja debido a los sentimientos de frustración y culpabilidad que se viven dentro del sistema familiar. Tal como lo mencionan algunos autores como Martín (2003) y León (2009), debido a que la pareja no puede resolver el conflicto que le provoca la problemática de sus hijos la pareja se divide, el padre dedicándose en la mayoría de los casos a solo ser el proveedor y la madre al cuidado de los hijos.

● Límites

En todas las familias se pudo observar que en su resolución de conflictos y/o en la toma de decisiones intervienen personas ajenas a la familia nuclear, con lo cual se concluye que en estas familias no existen límites al exterior.

5.2 Resultados Taller

Tal como se planeo con los resultados obtenidos en las entrevistas familiares se decidieron los temas y las actividades que se llevarían a cabo dentro del taller, el objetivo de este fue el sensibilizar a las participantes en sus problemáticas familiares mostrándoles alternativas que podrían llevar a un cambio en sus sistemas familiares.

Abordar las principales problemáticas que se observaron en las familias, así como el sensibilizar a las participantes buscando una expresión y entendimiento de los mismos.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en el taller, los cuales se presentan sesión por sesión.

Sesión 1

La sesión 1 del taller fue llamada ¿Quiénes somos? La cual consistió principalmente en dar una presentación de los contenidos que tendría el taller, cuales son los objetivos que perseguiría, además de lo más importante el que las participantes se conocieran quienes conformarían el grupo y a las coordinadoras. Esta fue llevada a cabo en un aula de la CUSI. Para esta sesión solo asistieron tres de las cinco participantes.

Lo primero que se realizó fue el presentarnos cada quien diciendo su nombre y mencionando alguna cosa que quisieran decir de si mismas a lo que las participantes fueron muy tímidas incluso en la manera en que decidieron sentarse en un primer momento, ya que unas estaban muy alejadas de otras, quedaban espacios muy grandes entre las sillas en las cuales se encontraban sentadas, para lo cual se les pidió que se sentaran en círculo, como el aula en la que se realizó la sesión contaba con mesas y sillas se les pidió que dejaran atrás las mesas para

solo sentarnos en círculo, así también las coordinadoras se sentaron y se presentaron.

Para la segunda actividad se les pidió que se platicaran la una a la otra cual era su lado débil y cual era su lado fuerte, para que después cada una hablara acerca de eso y por que creía que eran sus lados fuertes y sus lados débiles, en general para las participantes su lado fuerte lo representaba lo que ellas hacían por sus hijos, su papel de madre, para su lado débil mencionaron que era en la mayoría de las ocasiones su pérdida de rol como mujer.

En la tercera actividad se les presento en hojas de rotafolio los objetivos que perseguía el taller, para lo cual las participantes se mostraron interesadas, aunque también un poco desconcertadas ya que al mencionarles que el taller iba dirigido a ellas, y que ellas fungirían como un mensajero para llevar lo que descubrieran a su familia, se mostraron preocupadas. Por último se les presentaron las reglas de taller las cuales implicaban la puntualidad, la confianza, sinceridad, respeto, compromiso y por supuesto lo más importante la confidencialidad, con el fin de hacerlas sentir en confianza para expresar sus vivencias en cuanto al tema que se trate en la sesión.

Es evidente como las participantes esperaban que el taller tratase exclusivamente de sus hijos como ellas están acostumbradas, pero al saber que se tratarían temas de la mujer en su rol de esposa, madre y mujer, esto cambio por completo su actitud, pudo observarse que la transcurrir el tiempo de esta primera sesión, las participantes se sentían ansiosas o nerviosas tal vez, ya que las posturas que tomaban cambiaban constantemente.

Para finalizar la sesión número 1 se le dio una hoja a cada participante y después se les dijo que en ella anotaran lo siguiente pregunta ¿Quién soy? A lo cual todas las participantes mencionaron que eran unas buenas madres que procuraban el bienestar de sus hijos.

Sesión 2

La sesión número 2 comenzó con una relajación, por lo que se dispuso colocar a las participantes sentadas en círculo, dándose la espalda para evitar contacto entre ellas y así distracciones.

Antes de comenzar con el ejercicio de imaginación y relajación se realizaron ejercicios de respiración para obtener la calma necesaria para este ejercicio.

Cabe mencionar que unas de las participantes no lograba concentrarse en el ejercicio, debido a que pocas veces había realizado un ejercicio de esta naturaleza, además de que existía afuera del aula en donde se llevó a cabo la sesión un poco de ruido.

Una de las cosas que resultaron evidentes fue el hecho de que para las participantes el realizar la relajación era algo totalmente diferente, ya que se trataba de hacer algo por ellas mismas, el hecho de tomarse ese tiempo.

Con esto se puede observar como las participantes en general se encuentran totalmente inmersas en su papel de madre, para ellas no existe el tiempo para la mujer, de hecho como lo mencionan resulta culposo el querer tomarse tiempo para hacer cosas para ellas.

Como estaba planeado las participantes llegaron a un estado de concentración completa, al finalizar el ejercicio se les dio un espejo y al mencionarles que la persona a la cual se refería el ejercicio eran ellas, una de las participantes no pudo contener el llanto.

Finalizó la técnica de relajación cerrando el espejo, después de esto se discutió acerca de cómo se sintieron al saber que la persona de la cual se hablaba en el ejercicio eran ellas mismas.

La discusión se inicio hablando acerca de cómo en la gran mayoría de las veces se olvidan de si mismas por realizar las actividades de ser madres, el cuidado de los hijos, la pareja y los quehaceres de la casa, a lo que ellas coincidieron, en que sí estas actividades no les permite pensar en otras cosas. Para ellas esto es lo más "normal" en una madre aunque no se sientan muy cómodas. Les cuesta

trabajo hacer cosas para si mismas, por lo que prefieren no hacerlas, además de pensar que no esta bien ya que por ser madres solo deben ya dedicarse a sus hijos.

Cuando se les mencionó que ellas tenían el derecho de tener otro tipo de actividades que nada tenían que ver con el hogar o con sus hijos, una de las participantes mencionó que si se dedicaba tiempo a si misma, que en algunas ocasiones no hacia los deberes del hogar y si hacia cosas como el tejer que es lo que ella le gusta hacer.

Por otro lado otra participante mencionó que en muchas ocasiones se sentía sola y con ganas de gritar, pero que no lo hacia ni decía nada por su hija, por que tenia muchas cosas que hacer por ella.

Otra participante mencionó que pensaba siempre en su familia, en otras personas antes que en ella, menciona que para ella es muy común anteponer a otras personas, siempre están los demás antes que ella, dice sentir que nunca ha hecho cosas por ella, cree que esto lo hace por que no le gusta estar sola y su hijo ha sido para ella esa compañía que siempre necesita

Como en la sesión 1 se les volvió a hacer la pregunta ¿Quién soy yo?, pero esta vez en los diferentes roles que juegan en su vida en el de madres, esposas y mujeres, remarcando el que respondieran quien eran ellas antes de ser madres, esto se les dejo como una tarea para reflexionar en casa.

Tal como se venia observando desde las entrevistas, las participantes encuentran muy difícil el visualizarse o el pensar en ellas dejando de lado el hecho de ser madres, en todos los casos existe una relación fusionada con sus hijos, lo cual no les permite si quiera pensar en sus proyectos individuales, que como comentaron existían, como son el hecho de estudiar o trabajar, así mismo la incapacidad de expresar lo que sienten.

Sesión 3 y 4

La sesión número tres resultó ser la más importante del taller, su tema fue el de comunicación, que a pesar de ser algo muy cotidiano, se noto que la gran problemática de las participantes es la poca comunicación o la comunicación incorrecta que existe dentro de sus familias, tanto en el holón conyugal, como en el parental.

La sesión comenzó hablando de la importancia que tiene el comunicar lo que sentimos, así como la relación que guarda lo que decimos con la manera en que actuamos explicando algunas de las emociones como son la ira, la pena y el temor entre otras y como estas tienen formas características de mover el cuerpo, las participantes realizaron este ejercicio representando una emoción y la forma en como se mueve el cuerpo, también con el objetivo de dar a conocer cual es la importancia de los movimientos corporales, es decir la comunicación analógica, ya que como ellas explicaron es muy molesto el que la gente te diga algo pero con sus movimientos te este diciendo otra cosa.

En una segunda actividad se les explicó a las participantes que existen tres tipos generales de comunicación, el asertivo, el pasivo y el agresivo, se les presentaron ejemplos de estos, para que ellas en un determinado momento dijeran en que grupo se encuentran o como es su comunicación en la mayoría de las ocasiones, así mismo se les explicó como estos determinan en gran parte las relaciones familiares como este tipo de comunicación que ellas manejen va a influir en la resolución de problemáticas familiares o en la provocación de un conflicto mayor, además influirá en la educación de sus hijos.

Dos de las participantes mencionaron que al revisar los tipos de comunicación ellas se clasificarían en el estilo pasivo o inasertivo, en la mayor parte de sus interacciones familiares, ya que aceptan tener una conducta dependiente de lo que digan o hagan las personas a su alrededor, pocas veces expresan como se

sienten o lo que les gusta o les disgusta, además de sentir que lo que ellas sienten o piensen no es importante. Argumentan que lo más importante para ellas son sus hijos y que ellas pasan a un segundo plano.

Otra de las participantes mencionó que la mayoría de sus pautas de comunicación son de tipo agresivo o pasivo, ya que en la mayoría de las ocasiones no expresa lo que siente o piensa y con su hija menor y su esposo se comporta agresiva ya que en muchas ocasiones no coincide con el comportamiento de ambos, y aunque muestra su descontento al ser agresiva no logra dar a conocer cuales son las cosas que le molestan del comportamiento de su hija y esposo.

Por lo cual se les explicó que la forma de comunicación más adecuada es la asertiva ya que esta le permitirá expresar claramente lo que sienten sin necesidad de molestar o lastimar a los demás, se les pregunto a las participantes si en algunos momentos eran asertivas en su forma de comunicar las cosas y dijeron que no que en la mayoría de las ocasiones se van a los extremos o son muy pasivas o muy agresivas.

Para finalizar con esta actividad se les entrego una hoja la cual contenía una breve explicación de lo que es la asertividad, para que después en su casa pudieran revisarla y tratar de llevarla a cabo.

La siguiente actividad llevada a cabo en estas sesiones fue el que las participantes en un primer momento pensaran en una situación conflictiva con sus hijos o con algún otro miembro de sus familias, para después organizarlas en parejas, para que así cada una comentara con sus compañera la situación de conflicto, como actúan y como responde la persona con la cual tiene el conflicto y así finalmente se les propuso que pasaran al frente para llevar a cabo la dramatización del conflicto que tenían, la decisión de quien sería madre y quien hijo fue de las participantes.

En un principio fue difícil comenzar con las dramatizaciones ya que ninguna de las participantes se animaba a pasar, pero se les dijo que era una actividad que todas tendrían que llevar a cabo y se les reitero la completa seriedad y confianza que

existían ante la dramatización por parte de las demás participantes y coordinadoras.

En la primera escenificación el conflicto fue el de no poder dar ordenes al hijo, ya que este se negaba y entonces la madre se daba por vencida y no pedía más la ayuda del hijo, mencionó la participante que lo hacía así por que no le gustaba que su hijo se molestara con ella, a lo cual fue comentado que no debe de ser tan pasiva, tampoco agresiva, sino pedir a su hijo lo que la madre quería que realizara de una manera asertiva en la cual ella le dijera por que es que quería que lo hiciera.

Otra escenificación el problema principal fue una discusión entre madre e hija, la cual le pedía que hiciera la tarea, la madre estaba sentada con la hija, pero esta no atendía a las instrucciones que ella le daba, entonces la madre se molestaba y le decía que ya no la iba a ayudar entonces la hija se ponía cada vez más cerca de la mama a lo cual ella hacía que se enojara más y más, hasta que llegaba a los gritos y a salir completamente del lugar donde se encontraban.

Lo comentado en esta escenificación fue que la participante tenía una comunicación agresiva con su hija, que si bien la hija no atendía a las instrucciones de la madre, esta nunca le dice que ponga atención o ya no le va a ayudar sino que reacciona con gritos y dejándola sola, a lo cual la hija quiere arreglar la situación pero la madre no lo permite, por lo cual la comunicación se cierra.

Las demás participantes decidieron no hacer su dramatización por lo cual las coordinadoras llevaron a cabo una dramatización para ejemplificar como una comunicación asertiva cambiaba totalmente una situación de conflicto.

La situación consistió en que un empleado de una empresa cuyo jefe es de carácter difícil, tiene que salir temprano del trabajo por que su madre ha

enfermado, y por lo cual debe hablar con el jefe para que le permita salir temprano.

En una primera situación el empleado llega con nerviosismo y con idea de que el jefe no lo dejara salir temprano, entonces cuando esta con el su comunicación resulta muy pasiva, y el jefe muy rápidamente le dice que no lo dejara salir a lo que el empleado responde que no tiene objeción y sale del lugar.

A las participantes se les explicó como en la comunicación pasiva no es posible expresar lo que deseamos, ni lo que sentimos como fue observado en el ejemplo anterior. Después se volvió a llevar a cabo la misma dramatización pero en este caso el empleado tendría una comunicación asertiva de modo que al entrar de nuevo con el jefe si estaba nervioso pero supo negociar el salir temprano del trabajo y aunque el jefe fue un poco renuente este logró decir lo que quería.

En este caso se les dijo a las participantes como una comunicación asertiva en muchos casos ayudara en la resolución de conflictos, pero mencionándoles que no en todas las situaciones esta será totalmente efectiva, pero si por lo menos expresaran lo que querían.

Sesión 5

La sesión número 5 se comenzó hablando acerca de cómo en todas las situaciones que algún miembro de la familia tiene necesidades educativas especiales se dice que necesita terapia, pero que es lo que pasa con el resto de la familia y como esto la afecta.

Fue interesante notar como al lanzar preguntas como ¿Cómo se sienten al estar viviendo esta situación? ¿Cómo se siente su pareja? ¿Cómo se siente el resto de la familia?, las participantes mencionaron no haber pensado en ello, que desde que se enteraron de la problemática de sus hijos, solo han pensado en ellos y en lo que hay que hacer, pero nunca se han detenido a pensar en el resto de la familia o en ellas mismas, ni siquiera han pensado en preguntarles como se sienten.

Durante esta sesión fue remarcada la importancia que tiene el saber la opinión de los demás miembros de la familia ya que esto en la mayoría de las ocasiones fractura y separa a la familia.

Después se comenzó a hablar formalmente de la Psicoeducación, su concepto y las metas que persigue como son el mejor entendimiento de las necesidades educativas especiales por parte de las familias, así como la resolución de las problemáticas que estas conllevan. Además de las áreas que la conforman, el área biológica, psicológica y social, como están en conjunto logran una atención de mejor calidad para los pacientes con necesidades educativas especiales.

Se comentó como en gran parte del tiempo se descarta alguna de las posibles ayudas, por ejemplo la medica, cuando se enteran que sus hijos serán medicados deciden mejor no seguir recibiendo esa ayuda ya que desconfían de los profesionales, así mismo el trabajo que les costo llegar a aceptar la ayuda psicológica por ideas que se tienen como el hecho de decir mi hijo no esta “loco”, y también lo mismo sucede con el área social, los grupos de ayuda, las instituciones especializadas a lo cual ellas argumentan que no le ven el caso, por que en realidad quien necesita la atención son sus hijos y no el resto de la familia por lo que menos importancia le dan.

Las coordinadoras explicaron la importancia que tiene el cubrir estas tres áreas de la psicoeducación en la recuperación y entendimiento de sus hijos, como las tres áreas ayudan no solo al hijo sino a toda la familia, el contar con todos los conocimientos posibles de las necesidades de sus hijos. Y la importancia que tiene el confiar en los profesionales de la salud que en todas las ocasiones tienen un mejor conocimiento de las problemáticas de sus hijos y las posibles soluciones a estos.

Las participantes hablaron acerca de sus experiencias en cuanto al área biológica, a lo que una de las participantes comentó que a su hija a muy temprana edad la llevó a atención medica por ser muy activa, y que este le receto un medicamento

que la adormecía a lo que ella dejó de llevarla y darle el medicamento, otra de las participantes mencionó que a ella el recibir toda la información médica de su hija le ayudó en gran parte a un mejor cuidado.

Posteriormente se les cuestionó el por qué habían traído a sus hijos a terapia, además se les preguntó a quién le causaba conflicto el padecimiento de sus hijos, a lo que respondieron que habían traído a sus hijos a terapia para que pudieran superar sus conflictos, que a nadie más que a ellos mismos les causaba conflicto, incluso una participante mencionó que traía a su hija por que realmente le interesaba su hija, y mencionó también que las madres que traen a sus hijos a terapia son las que se interesan realmente en ellos y en su bienestar.

Es evidente que las participantes aunque no lo dijeron traían a sus hijos a terapia por que les causa conflicto a ellas mismas, así mismo el ser observadas por la sociedad, que les reclama toda la atención como madres y más siendo de un niño con necesidades educativas especiales es lo que las mueve a querer recibir toda la tensión posible.

Sesión 6

La sesión 6 por ser la última fue estructurada para escuchar a las participantes, y que es lo que habían pensado acerca de los temas tratados durante el taller.

Para comenzar se les habló de la importancia de tomarse un tiempo para sí mismas para lo cual se les enseñó una pequeña técnica de relajación la cual pueden llevar a cabo en su casa en el momento que ellas lo requieran.

Después se realizó una actividad con fotografías que se les había pedido desde sesiones anteriores pero que decidieron traer hasta ahora, la cual consistió en que presentaran fotografías de las diferentes etapas de su vida, en esta actividad se notó como las participantes hablaban de su vida antes de ser madres de una manera que parecía que ahora son otras, mencionaron sus proyectos los cuales

por ser madres dejaron a un lado, las actividades que dejaron de hacer como el trabajar, la relación de pareja como había cambiado desde la llegada de sus hijos.

Después se habló también de la comunicación y se les preguntó que si habían practicado la comunicación asertiva, a lo cual las participantes respondieron muy contentas y emocionadas que sí.

Una de las participantes mencionó que la había practicado con una compañera de trabajo con la cual tiene conflictos muy a menudo y también lo había hecho con su hija, mencionó que entendió que la comunicación que practicaba con su hija era muy agresiva y por esto tenían muchos conflictos, por lo cual ella había tratado de ser más asertiva y que sentía que esto le había funcionado.

Otra de las participantes la cual vive con sus padres mencionó que también lo hizo al hacer valer su autoridad en unas decisiones que tomó en cuanto a su hija.

Para finalizar se les preguntó como se veía en un futuro a lo cual respondieron que como madres, pero también como mujeres y parejas.

Una de las participantes manifestó su deseo por continuar con sus estudios profesionales, otra por que su hija sea independiente de ella y así poder trabajar y salir más.

5.2.1 Resultados Generales Taller

Durante la aplicación del taller se pudo apreciar como las participantes en un primer momento a pesar de que en las entrevistas se les había comentado que el taller iba dirigido a las madres de un niño con necesidades educativas especiales, mostraron desconcierto al saber que más que de sus hijos hablarían de ellas, lo cual trajo que dos de las participantes no fueran constantes dentro del taller, incluso una participante después de la primera sesión decidió no asistir, así mismo al resto de las participantes les costo trabajo continuar.

Una de las cosas más importantes por resaltar es el hecho de que las familias en general piensan que el que debe recibir todo tipo de apoyo tanto médico como psicológico y social, son sus hijos, ya que ellos son los que tienen las necesidades educativas especiales y de hecho en el sistema familiar no se comenta o se opina si alguien más la requiere o tiene dudas al respecto.

En cuanto a los roles que un individuo tiene dentro de la familia, se pudo observar como las participantes dejaron de lado cualquier otra actividad para dedicarse por completo a ser madres, durante la sesión 1 en la que se trato el tema ¿Quién soy yo? Pudo notarse en todas las participantes que solo mencionaban lo que hacían como madres, cuando se les cuestionó acerca de quienes eran como esposas y como mujeres dijeron no pensar en eso, ya que después de tener hijos esto quedaba de lado aunque ellas mencionaron también tener proyectos individuales que no cumplían por el hecho de que sus hijos requerían toda su atención.

Así mismo es evidente la ausencia del apoyo del resto de la familia, en general se observa como las madres son las que se encuentran dedicadas de tiempo completo al cuidado de sus hijos, aunque también es importante mencionar que ellas mismas establecen límites muy rígidos que no permiten la entrada a otros miembros de la familia en lo que respecta al cuidado de sus hijos, lo cual las ha ido alejando del sistema familiar.

Un elemento importante en identificado en las participantes fue la culpa que en la gran mayoría de las ocasiones sienten, y por esto dedican más tiempo a sus hijos que a otra actividad, en las sesiones destaco como para ellas el tomarse tiempo

para otras actividades no es posible por que sienten que descuidan a sus hijos, incluso quedo al descubierto como usan a sus hijos para desviar o evitar los conflictos de pareja dándose así una triangulación, aunque se trato de hablar acerca del tema las participantes siempre trataban de desviarse del tema anteponiendo a sus hijos.

El taller trato poco a poco ir descubriendo con las participantes la importancia que tiene la comunicación con la familia, destacando como el la mayoría de las ocasiones no la tienen, ni en el holón conyugal ni en el parental. Lo que se encontró en las participantes fue el hecho de que en gran parte del tiempo se sienten solas, su único compañero es su hijo con necesidades educativas especiales, es en el donde han encontrado una compañía y con quien más comparten su tiempo.

Cuando se les cuestionó acerca de que si habían platicado con sus parejas como se sentían ante la problemática de sus hijos las participantes contestaron que muy pocas veces tratan con su pareja el tema, lo mismo sucede con los demás hijos, es un tema que no se habla en casa, todos asumen el rol que les corresponde dentro del sistema.

Después de tratar el tema de comunicación en el cual se les mostró a las participantes en general los tres tipos de comunicación la pasiva, la asertiva y la agresiva, ellas clasificaron en la mayoría de las ocasiones su comunicación como pasiva.

Finalmente se comprobó que existen fallas o comunicación inadecuada en los sistemas familiares de las participantes cuando se les cuestionó acerca de cómo se sentían ellas con la problemática de sus hijos, el como se siente su pareja o el resto de la familia, no hubo respuesta, ya que pocas veces o nunca se han cuestionado esto, por lo cual se les explicó la importancia que tiene. Con ayuda de ejemplos se les hizo ver como en la gran mayoría de las ocasiones no están comunicando lo que realmente quieren decir, los mensajes no son expresados de manera correcta y esto a su vez provoca conflicto dentro de su sistema familiar.

Por otro lado también destaco el hecho de que las participantes y sus familias jamás habían considerado necesario el solicitar ayuda de tipo psicológica, finalmente la idea que existe es que el del problema es el miembro de la familia con necesidades educativas especiales, la situación que se vive a causa de ello en las familias es de desconcierto, el sistema familiar se encuentra desubicado, los miembros asumen roles que no les corresponden, como lo mencionaron algunas participantes los hijos sanos asumen el papel de protectores de sus hermanos cubriendo las necesidades no solo de si mismos sino de su hermano también, de igual manera un hecho relevante en esto es la relación de pareja distante, en todas las familias participantes se identifico esta situación, en la que la comunicación con sus parejas no existe, dejo de existir el holón conyugal para solo quedar el holón parental, también cabe mencionar que los padres muy pocas veces son participes de la situación familiar ellos son solo el soporte económico de la familia.

Destaca la importancia que las participantes le dieron al hecho de encontrarse informadas sobre el padecimiento de sus hijos, es evidente la necesidad de una psicoeducación para las familias con un hijo con necesidades educativas especiales, es un actividad que les permite no solo informarse sino integrarse como sistema y además el poder expresar abiertamente las dudas que se tengan al respecto, es importante que no solo sea una persona sino todo el sistema el que recibiera este tipo de ayuda por que la Psicoeducación eso es para las familias.

Con las actividades desarrolladas en el taller no podemos decir que las participantes mostraron un gran cambio, ya que este solo tenia el objetivo de sensibilizar, lo cual como mencionaron ellas trajo una nueva forma de ver las situaciones que viven dentro de su familia y para ellas el tema que resultó más importante fue el de la comunicación, y la necesidad que tienen de cambiar sus pautas, el saber escuchar y ser escuchadas. De igual manera destaca la importancia que tiene el que se abran más espacios para que ellas puedan expresar sus dudas la necesidad de una Psicoeducación pero para toda la familia

DISCUSIÓN

A pesar de que el número de familias participantes en este estudio fue muy relativamente muy pequeño, los resultados son importantes ya que arrojan datos acerca de cómo es el funcionamiento familiar cuando se cuenta con un miembro con necesidades educativas especiales.

Para comenzar es necesario mencionar que las familias que cuentan con un hijo con necesidades educativas especiales se encuentran totalmente dispuestas a llevar a sus hijos a cualquier tipo de intervención ya sea médica, psicológica y social, para ellos representa el mostrar todo el interés que tienen en el bienestar de sus hijos, pero cuando se les invita a recibir atención psicológica el resto de la familia resulta bastante difícil aceptarla ya que viven con la idea que quien debe recibir atención por que tiene un problema es su hijo.

En un inicio de la investigación cuando se dio un primer contacto con los padres y se les explicó en que consistiría la investigación la respuesta de ellos fue en un primer momento si la ayuda era para sus hijos, pero cuando se les informó que se realizaría una entrevista familiar y que las que asistirían al taller podrían ser las madres, muchas de ellas se negaron y decidieron no participar.

Cabe mencionar que el hecho de que el taller estuviera dirigido a las madres no fue algo que se decidiera, sino que son las condiciones que día a día se viven en la CUSI, ya que al área de educación especial y rehabilitación pocas veces se cuenta con la presencia de ambos padres.

Tal y como lo menciona Núñez (2003) en los casos en que un hijo tiene necesidades educativas especiales el rol parental se divide, la madre dedicada totalmente al cuidado del hijo y el padre en el desconcierto por el incumplimiento del ideal del hijo se dedica a los aspectos económicos ausentándose de la situación. Claro no en todos los casos sucede, en algunos otros casos el padre

abandona a la madre al conocer la problemática del hijo, y en muy pocas ocasiones el padre asiste también con la madre a la atención psicológica.

Teniendo ya a las familias participantes que de 10 que se tenían contempladas solo fueron 5 las que aceptaron se procedió a realizar las entrevistas, las cuales hay que mencionar tampoco fueron fáciles de pactar ya que para llevarlas a cabo tendría que estar reunida toda la familia.

Durante las entrevistas se logró observar la situación de cada familia, el hecho de que la madre fuera quien más contestaba correspondía a lo que han mencionado muchos estudios, ellas son las que mejor conocen la situación de sus hijos, así mismo como menciona Núñez (2003), los hermanos también han cambiado su rol dentro de la familia fungiendo en algunas ocasiones como el padre de su hermano, sintiendo culpa por la problemática de su hermano, o teniendo que esforzarse al doble para cubrir lo todo lo que su hermano no es capaz de cubrir ante sus padres.

Claro fue el aislamiento en el que se encuentran los padres lo cual nos remite a los problemas de pareja que presentaron en su mayoría las familias del presente estudio, en todas se observó como el holón conyugal fue dejado de lado para ocuparse de las necesidades educativas especiales del hijo, lo cual nos habla de la función que tiene el síntoma para los sistemas familiares como la cubierta de problemas de pareja, incluso es notorio como estos problemas de pareja dejaron de presentarse con la llegada de la problemática del hijo como lo menciona Caille (1990).

Es importante mencionar la gran utilidad que tiene la realización de entrevistas familiares para tener una mejor comprensión de los sistemas familiares, en ella quedan al descubierto cosas que en otra intervención no podrían ser observadas, un ejemplo de esto es que al recibir atención de educación especial las familias pasan por entrevistas por los terapeutas tanto en la CUSI como en sus domicilios pero pocas veces se encuentra toda la familia reunida, generalmente es a la madre a quien se le hacen estas entrevistas por lo cual el trabajo terapéutico solo

es dirigido a los niños. Con las entrevistas familiares puede observarse no solo quienes conforman a la familia sino también quien es la persona que tiene la jerarquía en la casa, quien es el miembro central y quien el periférico, en esta además se pueden conocer algunos aspectos de los demás miembros como es la dinámica familiar antes y después de la llegada del miembro con necesidades educativas especiales, en este caso se dieron a conocer sentimientos y opiniones de los miembros de la familia que antes no habían sido escuchados por el propio sistema familiar, preguntas tan simples como ¿Qué piensan acerca de la problemática? o ¿Cómo te sientes con la problemática que se presenta? Son cosas que no se hablan en el sistema familiar, es notorio el aislamiento de los miembros del sistema familiar.

Así mismo las entrevistas nos permitieron dar cuenta en que ciclo vital familiar deberían encontrarse las familias y en cual se encuentran, como las necesidades educativas especiales de sus hijos representan crisis que no son superadas y por esto mismo no les permite seguir avanzando en las etapas de la vida familiar.

Por último las entrevistas nos dan toda la información necesaria para realizar los genogramas los cuales son representaciones graficas de las relaciones dentro de la familia esto representa una manera rápida de identificar patrones que siguen las familias con un hijo con necesidades educativas especiales, en ellos pudimos corroborar lo que en teoría se menciona acerca de las relaciones familiares como es el alejamiento de los padres, el sobreinvolucramiento de la madre con el hijo que presenta las necesidades educativas especiales y los conflictos de pareja. Así como lo menciona McGoldrick (1990) también permiten generar hipótesis acerca del la función del síntoma en la familia, los posibles puntos en los cuales podría enfocarse la intervención en dichas familias. Los genogramas y la entrevista nos dieron información sobre las problemáticas que vivían las familias, lo cual dio paso al diseño del taller y no fue hasta que terminamos con las entrevistas que se planearon las actividades que tendría el taller.

Como ya se mencionó las características de la población nos llevó a que el taller fuera dirigido a las madres, en un inicio de la investigación se planeo que este

fuera para los miembros de la familia que quisieran asistir, esperábamos contar con la presencia de padres y madres incluso hermanos y abuelos, pero la realidad en la educación especial y rehabilitación demuestra que son las madres las que más acuden a este tipo de asistencia, de igual manera se invitó a los padres pero ninguno acepto argumentando la falta de tiempo.

Una de las situaciones observadas en las entrevistas fueron las problemáticas que viven las madres de niños con necesidades educativas especiales, las cuales han dejado de lado su vida, sus proyectos, sus necesidades y sus demás roles por abocarse al cuidado del hijo, por ello esta relación de fusión con sus hijos, lo cual trae consecuencias negativas para este, se ha observado como esta fusión madre-hijo es la que en la mayoría de las ocasiones no permite el avance terapéutico en sus hijos, pareciera ser que madre e hijo son uno solo, y lo que afecta a la madre también lo hace al hijo. Por ello se decidió enfocar las actividades del taller a las madres, además de ser las únicas con las que se cuenta, se esperó que tal y como se dice en la teoría sistémica que el movimiento de un miembro del sistema familiar hará que el resto también se mueva, se les dijo a las madres que ellas serían las mensajeras de su familia.

Finalmente los temas abordados en el taller fueron dirigidos a recuperar los aspectos de la vida de las mujeres que en la mayoría de las ocasiones por ser madres dejaron de lado sus proyectos individuales y su holón conyugal, con lo que nos encontramos fue que como lo mencionan algunos autores como Bustamante, Muñoz y Muñoz (2006), un punto importante en el establecimiento del vínculo madre e hijo va a ser determinado por el apoyo que le de el resto de la familia, es por esto que en las familias observadas la madre establece una relación de fusión con su hijo, ya que al no recibir apoyo de su familia cree que su hijo representa una carga que solo ella es la que debe de llevar alejándose así poco a poco de los demás miembros del sistema familiar y enfrascándose en el cuidado de su hijo, lo cual no le permite si quiera pensar en alguna otra actividad, ni en su vida de pareja.

Al hablar acerca de su identidad las participantes solo lograban verse en el papel de madres basto con preguntarse acerca de quienes eran a lo que respondieron que son madres responsables que se dedican a sus hijos y cuando se les pregunto quienes eran como mujeres y como pareja no supieron que responder, al hablarles de que tienen derecho a tener otras actividades salio a la luz que eso no estaba bien visto por la familia y por la sociedad en general ya que cuando una mujer se convierte en madre solo debe preocuparse por sus hijos y nada más.

De igual manera trato de abordarse las problemáticas de la relación de pareja y como esta cambio con la llegada de sus hijos, a lo cual las participantes trataron de evadir el tema mencionando que lo más importante son sus hijos, y aunque en las entrevistas y a lo largo del taller se evidencio como la relación de pareja básicamente no existía, las participantes no quisieron abrirse en cuanto a ese tema, cuestión que se les dijo en algún momento debe trabajarse.

La comunicación es un tema que resultó central en estas familias ya que como lo menciona Rosales (2003) aproximarse al estudio de la familia sin tomar en cuenta la importancia de los procesos de comunicación dentro de esta, sería abordarla de manera incompleta, nos encontramos que gran parte de las problemáticas vividas en las familias del presente estudio radican en la falta de comunicación entre sus miembros y en la incongruencia de los mensajes que cada miembro da a la familia. Observamos en las familias que pocas veces existe comunicación en cuanto al tema de las necesidades educativas de sus hijos cada miembro se acomodo a la situación familiar y tomo un rol, que finalmente es el que le corresponde a la familia, resultó ser que el hijo con necesidades educativas especiales toma el lugar de pareja de la madre, el hijo sano en el caso en el que en las familias hay más de un hijo adopta el rol de padre y es más los abuelos también adoptan el rol de padres en lugar que el de abuelos. En actividades llevadas a cabo durante el taller se fue descubriendo como es importante el comunicar lo que se piensa o siente, siempre tratándolo de hacer de una manera asertiva, eso es algo relevante ya que las madres adoptan la postura de una comunicación pasiva, en la cual no expresan ante su familia lo que sienten o piensan.

Además cabe mencionar que no solo es importante que ellas comuniquen lo que piensan o sienten es necesario que toda la familia lo haga, pero esto es algo que ellas deben propiciar en el resto de la familia.

Con el tema de Psicoeducación se vio la importancia que tiene para las madres de un niño con necesidades especiales el recibir información que a lo largo de su experiencia les ha ayudado a comprender a sus hijos, ellas han acumulado una gran cantidad de información acerca de a problemática de sus hijos, pero la cuestión es que solo ellas en la gran parte del tiempo la han recibido, esto nos lleva a cuestionarnos el por que no toda la familia ha participado de esto, a lo cual en el taller se ha comentado que como las madres son las que se encargan del cuidado de sus hijos el resto del sistema familiar solo conoce lo que ellas les han dicho, lo que de nuevo nos conduce a preguntarles si saben que piensa el resto de la familia, y aún más importante a quien realmente le causa conflicto el que uno de sus hijos requiera atención especializada, finalmente esto es lo que ha afectado a la familia y aunque acuden a recibir atención las familias no han logrado una adaptación satisfactoria, lo que no les permite avanzar en las etapas de ciclo vital familiar.

Como se muestra en los resultados los alcances que tuvo este taller no fueron lograr grandes cambios en la vida familiar sino el sensibilizar a las participantes mover en un momento el sistema familiar cosa que se logró al hacer reflexionar por un momento a las madres de la importancia que tiene el que ellas se desprendan un poco de sus hijos, que los hagan niños independientes a pesar de sus problemáticas y que reflexionen donde se encuentra su vida de pareja y el resto de su familia.

CONCLUSIONES

La importancia de realizar estudios sobre la familia radica en que ésta es la principal proveedora de valores, creencias y estabilidad a los individuos, además de ser la célula básica de la sociedad (Gracia y Musitu, 2000). Ésta ha sido estudiada desde diferentes enfoques en los cuales es concebida linealmente, sin embargo para el enfoque sistémico la familia no puede ser vista de esta manera, dicho enfoque la concibe de manera circular es decir, las modificaciones que se presenten en un miembro afectará al resto de la familia.

Dentro del enfoque sistémico de la familia se puede observar la presencia de una estructura, la cual está conformada por los límites, las jerarquías, las coaliciones, alianzas, roles y comunicación; entre otras, el buen manejo de estos elementos determinará el nivel de funcionalidad de una familia, de acuerdo a estos elementos, también pueden ser identificados síntomas o problemáticas que pueden ser observadas durante las etapas del ciclo vital familiar.

Lo anterior cobra una gran importancia, porque la familia al igual que el ser humano, pasa a través de diferentes etapas, llamadas ciclo vital familiar, las cuales no sólo constituyen el paso de una a otras, éstas representan un cambio al que se enfrentará la familia, que de no ser superado, puede traer una serie de problemáticas que afectarán a los miembros que la componen y así el funcionamiento familiar (Martín, 2003).

La realización de entrevistas familiares es importante para los profesionales ya que éste les permitirá conocer cuál es la historia de la familia que problemáticas se han presentado a lo largo de su vida, como son las relaciones dentro de ellas, su comunicación y como se organiza su estructura.

A partir de lo mencionado se puede observar cómo es que la presencia de un miembro en la familia con necesidades educativas especiales viene a modificar las pautas de interacción que se mantenían antes de su nacimiento, la llegada de este miembro traerá consigo un gran impacto en la familia ya que está tendrá que adaptarse y reorganizarse, encontrando un apoyo en su sistema de creencias y en la historia misma de la familia (King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, y

Bates, 2006). La noticia genera un rechazo e incredulidad no solo por parte de los padres sino por el resto de la familia. El rechazo se da porque él niño no cumple con las expectativas que tenía la familia acerca de él, y por el hecho de que modificará en gran parte la estructura familiar (Bustamante, Muñoz y Muñoz, 2006).

Las reacciones de los padres ante la llegada de un hijo con Necesidades educativas especiales, en un principio son de dolor y desconcierto al ver que el niño que llegó no era el que esperaban, así mismo se pueden identificar diversas formas de adaptación a esta situación, algunos padres se apoyan en sus creencias religiosas o en la propia autoestima (Nóbrega y Venícios de Oliveira, 2005). En otros casos los padres no cuentan con las habilidades necesarias para lograr dicha adaptación lo cual los puede llevar a un proceso más largo de aceptación.

Es importante destacar que la relación de pareja sufrirá modificaciones ya que se ha observado en algunas investigaciones que la llegada de un hijo con Necesidades educativas especiales fortalece a la pareja, encontrando en ella un soporte para el afrontamiento de dicha situación. Contrariamente en algunas parejas los conflictos se hacen presentes o se acentúan, si es que ya existían, se da distanciamiento en la pareja en donde la madre se dedica exclusivamente al cuidado del hijo con Necesidades educativas especiales y el padre se encarga únicamente de proveer el sustento económico en ciertos casos, porque algunas ocasiones abandona por completo el núcleo familiar (Núñez, 2003).

Finalmente al llevarse a cabo la aceptación del niño con Necesidades educativas especiales y la adaptación de la familia se originan modificaciones en la dinámica familiar ya que los padres cambian su rol de paternidad en donde se distribuyen las tareas que han de realizar con el niño, aceptando que él presenta diferentes necesidades, de igual manera sucede con los hermanos ya que estos deben asumir nuevos roles como el de cuidar a su hermano.

Padres y hermanos del niño con Necesidades educativas especiales serán los principales proveedores de cuidado y socialización para él (Jasso, 2001).

En lo anterior mencionado radica la importancia de abrir espacios en los cuales no solo se trate a un miembro de la familia, sino en el que se trate al sistema familiar por completo, resulta difícil pensar llegar a este tipo de intervención, ya que si vemos el tipo de intervenciones ofrecidas en el campo de la educación especial y rehabilitación vemos que en sus objetivos muy pocas veces se encuentra el resto de la familia.

Por lo encontrado en el presente estudio podemos concluir que para una mejor calidad de vida de los niños con necesidades educativas especiales es necesario que su vida familiar se encuentre en un equilibrio, que así como el requiere atención psicológica el resto de su familia también la requiere.

Aunque este estudio se dirigió a las madres no quiere decir que sea suficiente trabajar con ellas, es necesario brindar atención a todas las personas que se encuentran dentro del sistema familiar.

Es labor del psicólogo abrir estos espacios que como vemos nos permitirán brindar una mejor atención en educación especial y rehabilitación, por que aunque muchos han notado la influencia que tiene la situación familiar en la rehabilitación de los niños con necesidades educativas especiales, poco se ha hecho por incluir a al sistema familiar por completo.

BIBLIOGRAFÍA

- Atril, y Zetune R. (2006). Cuestionario de Evaluación del Funcionamiento Familiar (EFF). En: **Instrumentos de evaluación en terapia familiar y de pareja. Velasco, Campos M. L. y Luna, Portilla M. del R., compiladoras.** México: Pax.
- Aguilar, R. M. (2006, agosto). Familia y Proyecto de Futuro (32 párrafos). Universidad de Malaga. (En Red). Disponible en: <http://aifref.uqam.ca> – Actes du VIIIe Congrès de l'AIFREF
- Bellin, M. (1994). Ciencia de los Sistemas y Teoría General de los Sistemas. En: **Teoría General de los Sistemas y el origen olvidado de una “psicología Sistémica”.** (37-71). Argentina Lumen.
- Bobath, K. y Köng, E. (2001). **Trastornos Cerebromotores en el niño.** México: Editorial Médica Panamericana.
- Boscolo, L. (1994). La evolución del Modelo Sistémico. De la cibernética de primer orden a la cibernética de segundo orden. En: **Elkaim, M. compilador. La terapia Familiar en transformación (79-83).** Barcelona: Paídos.
- Botella, L. y Vilaregut, A. (2002). La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución. Facultat de Psicologia i Ciències de l'Educació Blanquerna (En Red). Disponible en: http://sabanet.unisabana.edu.co/postgrados/desarrollo_personal/semestrell/estrategia/Terapia%20Familiar%20Sist%C3%A9mica.htm

Bustamante, K., Muñoz, L. A. y Muñoz, Z. (2006, Agosto). Vivenciando el Síndrome de Down en el Binomio Madre – Hijo: Un Análisis Etnográfico (18 párrafos). Colegio de Enfermeras (En Red). Disponible en: http://www.colegiodeenfermeras.cl/pdf/S_Down.pdf#search=%22la%20familia%20del%20ni%C3%B1o%20con%20síndrome%20de%20down%20filetype%3Apdf%22

Caille, P. (1990). La Familia Practicas y Creencias: El Modelo sistémico de dos Niveles. En: **Familias y Terapeutas. Lectura Sistémica de una interacción**. Buenos Aires: Nueva Visión.

Desatnik, O. (1989). Modelo estructural de Salvador Minuchin. En: **Eguiluz, L. Compiladora Terapia Familiar. Su uso hoy en día**. México: Pax

Eguiluz, R. L. (2001). Principales corrientes teóricas de donde surge el modelo sistémico. En: **La Teoría Sistémica. Alternativa para investigar el sistema familiar**. México: Universidad Autónoma de Tlaxcala.

Esquivel, H. M. T. y Flores, A. R. (2004, enero). La familia desde la perspectiva sociodemográfica (36 párrafos). Revista de Psicología Iztacala (En red). Disponible en: <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/principal.html>.

Finnie, N. (1983). **Atención en el Hogar del Niño con Parálisis Cerebral**. México: Prensa Médica Mexicana.

Galindo, E. (1987). **Modificación de conducta en la educación especial**. México: Trillas.

Gelfand, D. y Hartmann, D. (1997). La Terapéutica de la Conducta Humana: Una Revisión y Valoración de la Metodología Investigadora. En: **Terapéutica de Conducta en la Infancia**. (71- 84). Barcelona: Fontanella

Gómez, C. A. L. y Núñez, R. O. L. (2003, junio). La caracterización y el diagnóstico de la familia del niño con Síndrome de Down: Una alternativa de trabajo (30 párrafos). Revista Electrónica del Centro de Diagnóstico y Orientación (En red). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_5_00/mgi15500.pdf#search=%22síndrome%20de%20down%20e%20impacto%20familiar%20filt%20type%3Apdf%22

González, B. I. (2000, Mayo). Reflexiones Acerca de la Salud Familiar. (23 párrafos). Revista Cubana de Medicina General Integral. (En Red). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol16_5_00/mgi15500.pdf#search=%22la%20dinamica%20familiar%20y%20el%20síndrome%20de%20down%20filetype%3Apdf%22

Gracia, F. y Musitu, O. (2000). La (in)definición de la familia. En: **Psicología Social de la Familia**. (35-62). España: Paídos.

Haley, J. (1980). El ciclo vital de la familia. En: **Terapia para resolver problemas: Nuevas estrategias para una terapia familiar**. Buenos aires: Amorrortu

Instituto de Normalización Previsional (INP). (2008, Marzo). Discapacidad auditiva y discapacidad visual. (60 párrafos) Mesa Técnica de la Discapacidad del Ministerio del Trabajo y Previsión Social. (En Red). Disponible en: <http://www.mesadiscapacidad.cl>

Jasso, L. (2001). El impacto de la siguiente noticia. En: **El niño Down mitos y realidades**. (37-43). México, D. F.: Manual Moderno.

King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P. & Bates, A. (2006, Agosto). Cambios en los Sistemas de Convicciones / Valores de las Familias de niños con Autismo y Síndrome de Down (40 párrafos). Revista Síndrome de Down. (En red). Disponible en:<http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/King.pdf#search=%22la%20familia%20del%20ni%C3%B1o%20con%20síndrome%20de%20down%20filetype%3Apdf%22>

León, M. R. (2009). Los Procesos de Crisis y de Adaptación en las Familias con un Hijo con Necesidades Educativas Especiales. En: **León, M. R. y Romero, C. M. compiladores Aportaciones de la Psicología en la Educación Especial.** México: Pax

Levitt, S. (2001). **Tratamiento de la Parálisis Cerebral y del Retraso Motor.** España: Editorial Médica Panamericana.

Macias, R. (1995). **La Familia.** México: Conapo

Macias, R. (1998). Esquema de Evaluación Familiar Dinámico Estructural.

Martín, L. B. (2003, Marzo). Discapacidad y Familia: Mitos y Realidades. (20 párrafos) Publicación Virtual de la Facultad de Psicología y Psicopedagogía de la USAL. (En Red). Disponible en: <http://www.salvador.edu.ar/publicaciones/pyp/13/6.htm>

McGoldrick, M. T y Gerson, R. (1987). **Genogramas en terapia familiar.** Buenos Aires: Gedisa. pp. 35-40.

McGoldrick, M. (1990). **Genogramas en la evaluación familiar.** España: Gedisa

Minuchin, S. y Fishman, C. (1991). **Técnicas de terapia familiar.** Buenos aires: Paidós.

-
- Minuchin, S. (1992). Familia. En: **Técnicas de Terapia Familiar. (25-41)**. México: Paídos.
- Montalvo, R, J, y Soria, T. R. (1994). Estructura familiar y problemas psicológicos. *Psicología y Ciencias Sociales*: 1(2), 32. 37.
- Nóbrega, F. A. y Venícios de Oliveira, L. M. (2005, Abril). Indicadores Positivos de Adaptación Psicosocial de Madres de Niños Portadores de Síndrome de Down. (38 párrafos). Revista Cubana de Medicina. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/enf/v21n3/enf09305.pdf#search=%22la%20familia%20del%20ni%C3%B1o%20con%20sindrome%20de%20down%20filetype%3Apdf%22>
- Núñez, B. (2003, Mayo). La Familia con un Hijo con Discapacidad: sus Conflictos Vinculares (46 párrafos). (En Red). Disponible en: http://www.sap.org.ar/sta-tucfiles/archivos/2003//arch03_2/133.pdf#search=%22La%20Familia%20con%20un%20Hijo%20con%20Discapacidad%3A%20sus%20Conflictos%20Vinculares%22
- Perpiñán, G., S. (2002, septiembre). La Intervención con familias en los programas de AT (103 párrafos). Atención Temprana Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo (En red). Disponible en: <http://www.sindromedown.net/documentos/libroatemprana.pdf#search=%22la%20familia%20del%20ni%C3%B1o%20con%20sindrome%20de%20down%20filetype%3Apdf%22>
- Ritvo, C. E. y Glick, D. I. (2003). Familias Disfuncionales. En: **Terapia de pareja y familiar. (37-50)**. México: El Manual Moderno.
- Roach, M. A., Stevenson, B. M. y Levitt, L. A. (2001). Diferencias individuales en la comunicación de las madres con sus niños pequeños con Síndrome de Down. En: **Leavitt, L. A; Leddy, M. y Miller, J. F. (Ed). Comunicación, lenguaje, habla. (93-115)**. Barcelona: Masson.

-
- Rolland, J. (2000). Introducción: En busca de un mapa psicosocial familiar. En: **Familias, Enfermedad y Discapacidad. Una Propuesta desde la terapia Sistémica.** (21 - 40). España: Gedisa.
- Rosales, P. J. (2003). Comunicación y Familia. En: **L. Eguiluz (Ed.), Dinámica de la Familia. Un Enfoque Psicológico Sistémico.** (35 - 54). México: Editorial Pax
- Rossel, C. K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down: Una emergencia afectiva (32 párrafos). Revista Pediatría Electrónica (En red). Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>
- Sainz M. A. (2007, Marzo). Las Necesidades Educativas Especiales en el segundo ciclo de educación Infantil. (20 párrafos) Departamento de Educación Universidades e Investigación. Gobierno Vasco. (En Red). Disponible en: http://www.hezkuntza.ejgv.euskadi.net/r432459/es/contenidos/informacion/dia6/es_2027/adjuntos/nee_infantil_2/1Indice_NEE_Inf.pdf
- Sánchez y Gutiérrez, D. (2000). Teoría sistémica del grupo de Milán. En: **Terapia familiar modelos y técnicas.** (143-150). México: El Manual Moderno.
- Satir, V. (1986). **Psicoterapia familiar conjunta.** México: Prensa Médica Mexicana
- Tomm, K. (1985). Circular interviewing: A multifaceted clinical tool, en D. Campbell y R. Draper (dirs), Applications of systemic therapy: The Millan approach, Grune y Stratton, Londres.
- Valdez, J. (1988). **Enfoque Integral de la Parálisis Cerebral para su diagnóstico y tratamiento.** México: Prensa Médica Mexicana.

ANEXOS

Esquema de Evaluación Familiar Dinámico- Estructural

R. Macías

El Esquema de Evaluación Dinámico- Estructural Familiar (E.E.F.D.E) es resultado de años de trabajo clínico y de investigación en el campo de la Terapia Familiar e intenta, desde una perspectiva integradora, representar de modo gráfico las relaciones del grupo familiar, su organización estructural y los procesos comunicacionales y afectivos que se observan en la evaluación.

Este mapa, que parte del clásico familiograma, adiciona categorías dinámicas a la representación. Está conformado por ejes en sentidos horizontal y vertical que definen los subsistemas componentes. Todo elemento contenido en él tiene un significado ya sea por el tamaño de la figura, por su proximidad a los ejes o por las características de la flechas o las líneas que denotan interrelaciones. La importancia del E.E.D.E.F, radica en su capacidad de expresar elementos dinámicos y estructurales familiares lo cual facilita una estrategia de intervención que se traza, precisamente, a través de este mapa, al interior de un círculo que delimita al grupo de convivencia familiar (mesosistema) del macrosistema social que lo rodea.

Objetivos

General:

Unificar criterios evaluativos graficables para estandarizar un instrumento de evaluación familiar.

Específicos:

- 1.- Graficar la representación y la distribución de categorías dinámico-estructurales evaluadas en las familias.
- 2.- Lograr un Mapa Familiar comprensible, sencillo y a la vez capaz de mostrar la complejidad de la estructura y la dinámica familiares en un momento determinado.

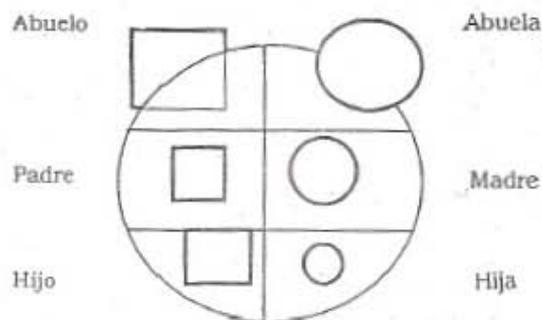
Desarrollo de la Conformación y Simbología del E.E.F.D.E

Comencemos por observar que el mapa está estructurado por uno, dos, o tres ejes en sentido horizontal y uno solo en sentido vertical. Los ejes horizontales representan los límites entre subsistemas generacionales de la familia (abuelos, padre o hijos y nietos). El eje vertical separa los subsistemas de los géneros masculino y femenino. Los hombres en nuestra cultura patrimonial

son situados a la izquierda. Para su diferenciación genérica se ha utilizado el **cuadro para los hombres** - a diferencia del triángulo usado por los genetistas, antropólogos y sociólogos - y el **círculo para las mujeres**. El eje vertical tiene además otras connotaciones. Según la ubicación de una figura en relación a la altura, se determina su **Jerarquía formal** para ese miembro o subsistema. La proximidad o lejanía de este eje también denota el nivel de involucramiento en la vida familiar. A mayor involucración mayor cercanía al eje central, mientras más alejado o periférico menos vinculación con la vida familiar. En relación a los ejes horizontales, los miembros pueden hallarse alejados o cercanos en la línea que delimita el subsistema precedente o subsiguiente. Ello significa que el miembro está más o menos comprometido con los roles propios de ese subsistema. En la figura (1) podemos observar cómo se distribuye una familia ampliada de tres generaciones en relación con los ejes horizontales y el vertical.

Subráyese que los abuelos se hayan distantes del centro y por lo tanto se supone que su involucración en la vida del grupo familiar es menor. El hijo varón por el contrario, está muy próximo a la línea del centro, eso habla de un proceso de sobreinvolucración. Otro aspecto interesante en la figura primera es el tamaño de las figuras representativas de las personas. A este concepto se ha denominado **Significancia**. No debe confundirse este término con el de Jerarquía. Significancia tiene un valor cualitativo y cuantitativo y expresa cuán importante o significativa es para el grupo esa persona y que tanto participa en los eventos de la vida familiar, física o emocionalmente.

Así vemos que los abuelos más periféricos sin convivir permanentemente con la familia nuclear conyugal sino por temporadas pueden tener mayor significancia que los propios padres. También el hijo varón parece muy significativo



Una vez elaborado el Esquema Dinámico-Estructural, represento del proceso familiar, los terapeutas pueden conformar una estrategia de intervención más objetiva. Una de las prioridades pudiera dirigirse a modificar los límites intra y extrasistémicos: flexibilizar la barrera Madre-Hija y disminuir la porosidad de la frontera Abuelo-Padre. También disminuir la involucración excesiva de el Paciente Identificado y hacer menos significativo a un Abuelo que de hecho es muy dominante. En cuanto a los límites familiares, pudiera trabajarse en permeabilizar la frontera del subsistema hijo. Otra vía sería trabajar con los vínculos afectivos y comunicacionales. El mejoramiento de la relación diádica parental - fortaleciéndola - pudiera influir en que el subsistema hijos se liberara del conflicto y la hija, - nótese su pobre significancia anterior - tuviera un papel más importante en la dinámica. Por otro lado, la exploración del vínculo interrumpido entre abuelos- muerte de la abuela, aportaría sin duda algunos elementos de interés, y como metas la elaboración y superación del duelo por esa muerte.

Finalmente en la fig.(4) se representan en el E.E.F.D.E. los objetivos a alcanzar como resultado de la intervención terapéutica.

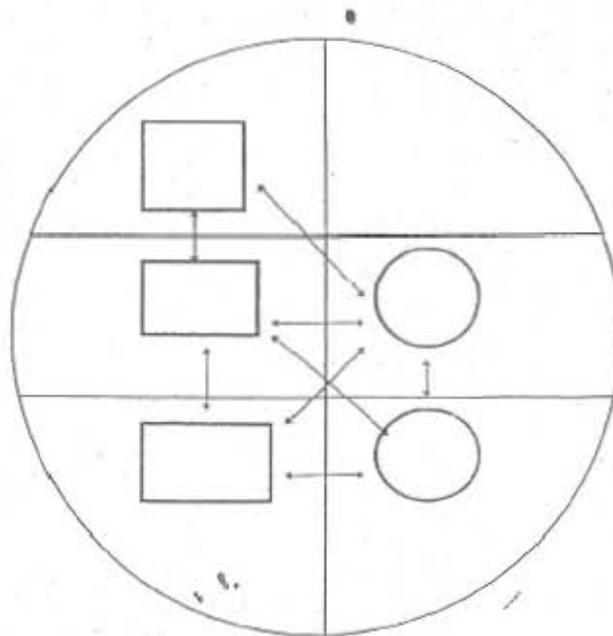


Fig. 4

GUIA DE ENTREVISTA PARA IDENTIFICAR LA ESTRUCTURA FAMILIAR (Montalvo y Soria 1994)

DATOS DEMOGRÁFICOS:

Solicitante del servicio:		
Edad:	Ocupación:	Escolaridad:
Edo. Civil:		Religión:

CON QUIENES VIVE:

Parentesco:	Nombre:	Edad:	Ocupación:	Escolaridad:	Edo. Civil:

ENTREVISTADOS: I. JERARQUIA

1) ¿Quién toma la mayoría de las decisiones en casa?
2) ¿Quién pone las reglas sobre lo que se debe y no hacer en casa?
3) ¿Quién las hace respetar?
4) ¿Quién decide lo que se premia y/o se castiga?
5) ¿Quién premia y/o castiga?
6) No estando los padres ¿quién toma las decisiones, premia, castiga, etc.?
CONCLUSIÓN:

II. CENTRALIDAD

1) ¿Hay algún miembro de la familia de quien se tienen más quejas?
2) ¿Quién?
3) ¿Por qué?
4) ¿Hay algún miembro de la familia de quien se hable más positivamente?
5) ¿Quién?
6) ¿Por qué?
7) ¿Hay algún miembro de la familia de quien se hable negativamente?
8) ¿Quién?
9) ¿Por qué?
10) ¿Hay algún miembro de la familia que destaque más en algún aspecto en relación a los otros?
11) ¿Quién y en qué?
12) ¿Hay algún miembro de la familia alrededor del cual giren la mayoría de las relaciones familiares?
13) ¿Quién y por qué?
CONCLUSIÓN:

III. PERIFERIA

1)¿Hay algún miembro de la familia que casi nunca está en casa?
2)¿Quién y por qué?
3)¿Existe alguien que casi no participa en las relaciones familiares?
4)¿Quién y por qué?
5)¿Existe alguien que no se involucra en la resolución de los problemas familiares?
6)¿Quién y por qué?
7)¿Existe alguien que nunca o casi nunca da opiniones respecto a los asuntos de la familia?
8)¿Quién y por qué?
CONCLUSIÓN

IV. LIMITES Y GEOGRAFIA

Subsistema Conyugal.
1)¿Mamá está siempre interesada en conocer y participar en casi todas las actividades que realiza papá y viceversa?
2)¿Cómo demuestran lo anterior?
3)¿Papá y mamá tienen amistades en común?
4)¿Papá y mamá tienen amistades personales por separado?
5)¿Existe algún problema en relación a lo anterior? ¿Cuál?
Subsistema parental-hijos.
1)¿Papá y mamá discuten en presencia de los hijos?
2)¿Alguno de los padres comenta con algún (os) hijo (s) sus problemas conyugales?
3)¿Los hijos saben lo que deben y no hacer la mayoría de las veces?
4)¿Los hijos saben, la mayoría de las veces, por cuáles comportamientos pueden ser premiados o castigados?
5)¿Las reglas en relación a lo que se debe hacer y no son explicadas verbalmente a los hijos?
6)¿Cada hijo sabe o no cuáles son sus actividades o funciones en la familia?
7)¿Ambos padres saben o no cuáles son las actividades o funciones que deben desempeñar cada uno de sus hijos?
8)¿Se acostumbra que los hijos tengan que contar a uno o ambos padres todo lo relacionado con sus vidas?
9)¿Hay diferencias o no en la relación a los premios, castigos y reglas según la edad de los hijos?
10)¿Se acostumbra que algún hijo premie, castigue, llame la atención, etc. a sus hermanos?

Al exterior.
1)¿Existe alguna persona fuera de los padres que tenga que ver con la implantación de reglas, premios, castigos, etc.?
2)¿Existe alguna persona a quien algún miembro de la familia consulte para la toma de decisiones? ¿A quién? ¿Sobre qué?
3)¿Existe alguna persona a la que algún miembro de la familia siempre le esté contando lo que ocurre en la misma? ¿Quién? ¿Qué le cuenta?
4)¿Existe alguna persona fuera de la familia nuclear que intervenga en los problemas conyugales? ¿Quién?
5)¿Qué tipo de relación tienen los miembros de la familia con: parientes, amigos, vecinos, etc.?
Geografía.
1)¿Cada miembro de la familia tiene su espacio personal? ¿Cuál? ¿Es respetado? ¿Quién no respeta el espacio quién y como (ejemplos)?
2)¿Hay espacios compartidos? ¿Cuáles y de quién?
3)¿Se respetan las propiedades individuales?
4)¿Quién no las respeta y cómo (ejemplos)?
5)CONCLUSIÓN: LIMITES S. CONY.
6)CONCLUSIÓN: LIMITES S. PARENT- HIJOS
7)CONCLUSIÓN: LIMITES S. FRATERNOS
8)CONCLUSIÓN: LIMITES S. AL EXTERIOR

V. ALIANZAS

1)¿Quiénes suelen unirse para obtener permisos, favores, dinero, que se haga algo, etc.? Ejemplos.
CONCLUSIONES:

VI. COALICIONES

1)¿Quiénes suelen unirse para castigar, dañar, atacar, perjudicar, descalificar, et. A otro? ¿a quién o a quiénes? Ejemplos.
CONCLUSIONES:

VII. CONFLICTOS

1)¿Existen problemas, discusiones, enojos, frecuentes entre papá y mamá? Ejemplos.
2)¿Existen problemas, discusiones, enojos, frecuentes entre papá y/o mamá y algún hijo? ¿Quién? Ejemplos.
3)¿Existen problemas, discusiones, enojos, frecuentes entre hermanos?¿Quiénes? Ejemplos.
4)¿Existen problemas, discusiones, enojos, frecuentes entre algún miembro de la familia y otras personas? ¿Quiénes? Ejemplos.
CONCLUSIONES: