



# UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA  
Sistema de Universidad Abierta y Educación a Distancia

Manuscrito Recepcional  
Programa de Profundización en Clínica

La familia ante la discapacidad: Un análisis desde la perspectiva  
sistémica.

Reporte de Investigación Empírica.

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

Patsy Guadalupe Deviana Aguilar

Director: Lic. Giovanni García Yedra

Vocal: Mtra. Laura Edith Pérez Laborde

Los Reyes Iztacala Tlalnepantla, Estado de México, 6 de Diciembre 2019





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.

**Dedico este proyecto a:**

Mi casa de estudio que me acogió y me forjo como profesionalista.

Mi madre, quien siempre me animado a seguir adelante y me ha  
apoyado en todos mis proyectos.

Mis hermanos que han estado ahí para apoyarme en este proceso  
de aprendizaje.

Mi asesor por ser mi guía durante todo este tiempo, sin él esto no  
sería posible.

¡Gracias!

## ÍNDICE

RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	7
<b>CAPITULO I DISCAPACIDAD</b>	
	<b>10</b>
1.1. Historia de la discapacidad	11
1.1.1. Edad Antigua y Edad Media	11
1.1.2. Edad Moderna	12
1.1.3. Modelo médico	14
1.1.4. Edad contemporánea	15
1.1.5. Modelo social	18
1.1.6. Modelo Biopsicosocial	21
1.2. Formas de referirnos a la discapacidad	22
1.3. Definiciones de personas con discapacidad	23
1.4. Clasificación de la discapacidad	25
<b>CAPITULO II FAMILIA</b>	
2.1 La familia a través de la historia	29
2.2 Una mirada en la actualidad de la Familia Mexicana	33
2.3 Definición de familia	36
2.4 Tipos de familias	38
2.5 La familia como sistema	44
2.6 Subsistemas de la familia	44
2.7 Formas de interacción	46
2.8 Retroalimentación	50
2.9 Ciclo vital de la Familia	51

## **CAPITULO III LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD: UN ANÁLISIS DESDE LA PERSPECTIVA SISTÉMICA**

### **3.1. METODOLOGÍA**

3.1.1. Procedimiento de selección de la muestra **56**

3.1.2. Participantes **57**

3.1.3. Escenario **57**

3.1.4. Marco interpretativo **58**

3.1.5. Tipo de investigación **58**

3.1.6. Estrategia de recolección de datos **58**

3.1.7. Materiales **59**

3.1.8. Procedimiento **59**

**3.2. RESULTADOS 60**

**3.3. ANÁLISIS DE RESULTADOS 68**

**DISCUSIÓN 82**

**CONCLUSIÓN 89**

**BIBLIOGRAFÍA 93**

**APÉNDICES 100**

## Resumen

En este estudio se examinó a la familia, la cual se considera como un grupo de personas que interactúan entre sí en un determinado lugar relacionados de forma consanguínea o no. Y la discapacidad, como una limitación social que no puede ser cubierta. El objetivo de esta investigación fue analizar la estructura de una familia mexicana de la comunidad de Chimalhuacán en donde existe un miembro de 32 años con discapacidad visto desde una perspectiva sistémica, donde, la pregunta de investigación fue la siguiente: ¿Cómo funciona la dinámica familiar ante la discapacidad de alguno de sus miembros para su propia estabilidad estructural? La cual se respondió a través de la aplicación de dos entrevistas semi estructuradas en donde se abordaron las diferentes formas de interacción propuestas por Salvador Minuchin y la importancia de la discapacidad. Uno de los criterios de inclusión fue que la familia tuviera un integrante con discapacidad. Arrojando como resultados que la centralidad es la principal forma de interacción que se ve influida por la discapacidad seguida de las normas y reglas, además, esta familia no ve las limitaciones físicas y biológicas como un obstáculo para que la persona sea independiente de los demás, pues aun cuando es innegable que recibe cierta ayuda, los demás integrantes promueven su individualización, poniendo en duda el concepto de discapacidad desde el modelo médico tradicional. Así mismo, se podrían realizar investigaciones adicionales para determinar si la gravedad de la discapacidad influye el sistema familiar.

**PALABRAS CLAVE:** familia, sistema, formas de interacción, ciclo vital, discapacidad, modelo biopsicosocial.

## Summary

In this study the family is examined, which is considered as a group of people who interact with each other in a particular place in a consanguineous way or not. And disability, as a social limitation that cannot be covered. The objective of this investigation was to analyze the structure of a Mexican family from the Chimalhuacán community where there is a 32-year-old member with a disability seen from a systemic perspective. To this end, the research question was the following: How does family dynamics work in the face of the disability of some of its members for its own structural stability? Which was answered through the application of two semi-structured interviews where the different forms of interaction proposed by Salvador Minuchin and the importance of disability were addressed. One of the inclusion criteria was that the family had a disabled member. Throwing as a result that centrality is the main form of interaction that is influenced by disability followed by norms and rules, in addition, this family has no physical and biological limitations as an obstacle for the person of the sea independent of others, because Even though it is undeniable that he receives some help, the other members promote their individualization, doubting the concept of disability from the traditional medical model. Likewise, additional research could be carried out to determine if the severity of the disability influences the family system.

**KEY WORDS:** family, system, forms of interaction, life cycle, disability, biopsychosocial model.

## Introducción

La familia, término usado desde tiempos antiguos por diversas civilizaciones, países o personas. Resulta común hablar de familia, puesto que cada cultura tiene sus creencias, costumbres, valores, normas y necesidades que satisfacer con el fin de entenderse e integrarse. Sin embargo, la familia es universal, y un modelo teórico útil para estudiarla es la Teoría General de Sistemas de Bertalanffy propuesta en 1968 (Espinal, Gimeno y González, pp.1), la cual en su tiempo fue ampliamente divulgada y para muchas ciencias sus principios fueron retomados por ciencias como la psicología, como es en el caso de la perspectiva sistémica, en donde se entiende que la familia es un sistema.

Del mismo modo, un sistema suele estar integrado por componentes. Así pues, la familia está compuesta por diferentes personas que son únicas en pensamientos y conductas. Ningún individuo puede negar su participación en una dinámica familiar puesto que aquí se aprenden valores, costumbres, reglas y dinámicas propias que decidimos llevar a cabo en contextos extrafamiliares. En definitiva, cada familia tiene su propia composición, dinámica y reglas, así como cultura y economía, por tanto su concepción debe ser tan flexible (Oliva y Villa, 2014, pp. 19). Por consiguiente, la familia como sistema es dinámica debido a su interrelación con otros sistemas.

Por lo tanto, al hablar de la familia también tocamos la importancia de los individuos que la integran. Cada miembro que la compone cumple un rol propio dentro del sistema, pero este último diseña su dinámica para proporcionarles a los integrantes un ambiente estable a través de los percances que podrían enfrentar como son las enfermedades, accidentes, crisis económicas o la muerte. Para el presente estudio nos centraremos en el tema de la discapacidad. Nayarit es el estado que tiene la tasa más alta de personas con discapacidad (82) por cada mil habitantes (INEGI, 2016, pp. 24). En el estado de México hay 62 personas por cada mil habitantes, siendo el más cercano al indicador nacional de 60 persona por cada mil habitantes (INEGI, 2016, pp. 24).



Aunado a eso, las cifras del INEGI (2016) muestran que la discapacidad se está haciendo cada vez más evidente. Todas las personas son propensas a adquirir o nacer con una discapacidad. Y así mismo, es probable que alguna familia tenga algún integrante con discapacidad, si esto pasara, la familia se verá en la necesidad de equilibrarse para el mejor funcionamiento de sus integrantes o quizás, el sistema familiar solo se vea influido en algunas interacciones de la dinámica. Lo que sí es evidente, es que esta línea de trabajo nos puede proporcionar un sinnúmero de nuevos conocimientos, como es el caso de este reporte de investigación empírica que tuvo como objetivo principal analizar la estructura de una familia mexicana del municipio de Chimalhuacán, Estado de México, en donde existe un miembro con discapacidad intelectual y motriz ligera de treinta y un años de edad visto, desde una perspectiva sistémica.

Así mismo, el estudio de estas dos variables nos permitió desarrollar objetivos más específicos; como es el análisis de la información recabada, a través de la entrevista, contrastada con los elementos del modelo estructural de Salvador Minuchin que se expusieron en la literatura. Este trabajo es una muestra de la importancia que tiene la familia y la discapacidad en alguno de los miembros que la componen. En definitiva se puede decir que la familia como sistema se rige de una diversidad de componentes en donde sus integrantes se ven influidos, modificados o moldeados y ella misma se ve en constante cambio, sin perder su permanencia.

Además se aborda la relación que tiene la familia y la discapacidad con la intención de determinar si existe algún tipo de influencia que afecte el sistema familiar, a causa de eso, se expone que es posible que haya una estrecha relación entre estos dos términos los cuales se proponen que sean investigados de manera conjunta para determinar si alguno de ellos influye más que el otro.

Aclarado lo anterior, la presente investigación se encuentra dividida en tres capítulos, en el cual el primero consiste en todo el marco teórico referente a la discapacidad en donde se explica un poco de sus antecedentes a través de las diferentes etapas de la historia además se encuentra el desarrollo de diferentes

modelos que quisieron dar una explicación de la importancia de la discapacidad y como esta debería ser vista.

Así mismo, el segundo capítulo que lleva por título familia, al igual que el anterior este se aborda de manera teórica, se habla de la familia en las diferentes civilizaciones antiguas, además del contexto actual de la misma, dicho esto empezamos abordando su definición y diferentes propuestas de clasificación que se dan, pero principalmente la tipología dada por Salvador Minuchin en donde también se abordan los diferentes subsistemas y partes del ciclo vital de la familia.

Mientras que en el tercer capítulo titulado; la familia ante la discapacidad: un análisis desde la perspectiva sistémica, se expone toda la metodología utilizada en el desarrollo de la investigación. Así mismo, se hace el análisis de resultados que se obtuvieron a través de la aplicación de la entrevista, seguido de la discusión de los mismos contrastados con la información teórica y las conclusiones que se hicieron referentes a esta investigación, y para dar por terminado se encuentra la bibliografía consultada y los anexos que se utilizaron en el desarrollo de este trabajo.

## Capítulo I

### Discapacidad

Cuál será el término correcto de usar ¿discapacidad? o ¿personas con capacidades diferentes? ¿Cuál será la semejanza o diferencia que presentan estos dos términos para hacer llamar así a las personas que tienen algún tipo de impedimento físico o mental? Entender estos términos tiene su grado de complejidad, y es por ende, que se debe de empezar generando un panorama contextual histórico y definitorio de lo que verdaderamente es la discapacidad.

Suele ser abrumadora la diversa terminología que se ha generado a través de los años, tratar de contextualizar los hallazgos históricos puede ser dificultoso, pero no imposible. Para generar una claridad de los hechos históricos relacionados con la discapacidad, esta investigación se apoyara en la Historia, “la palabra historia, es indagar, buscar, preguntar, reflexionar sobre el pasado, para dar una explicación objetiva de los sucesos” (Aizpuru, Arenas, Bailon, De Vreesse, Ortiz y Palacios, 2012, pp.2), por tal motivo sea posicionado como la ciencia que se encarga del estudio de los acontecimientos pasados.

La historia nos permite tener una visión más amplia de los sucesos o acontecimientos que surgieron y dieron inicio a modificaciones, pautas o iniciativas referentes a la discapacidad, como es en el caso de los diferentes modelos que se propusieron en diferentes épocas, es debido a eso que el papel histórico es importante.

Dicho lo anterior, estas observaciones son para entender que a través de la historia vamos a encontrar tres momentos que son fundamentales en el desarrollo de la discapacidad. Tomando como línea base a Valencia (2014), debido a que este autor nos da un panorama histórico de la discapacidad y los modelos que estaré abordando, los cuales son:

- Edad Antigua y Edad Media
- Edad moderna (modelo médico)

- Edad contemporánea (modelo social)

Cada uno de estos momentos históricos serán detallados a continuación. Además abordaré los dos modelos que se propusieron en las diferentes edades de la historia así como el más reciente. Explicaré cómo cada uno de estos modelos visualiza el término discapacidad y a la persona de acuerdo en el tiempo en el que se propusieron o se desarrollaron.

## **1.1. Historia de la discapacidad**

### **1.1.1. Edad Antigua y Edad Media**

En este apartado empezaremos describiendo las dos primeras edades de la historia puesto que juegan un papel muy importante en la descripción de diversos acontecimientos en las diferentes culturas y países. Empezaré describiendo la edad antigua. En esta parte histórica encontraremos ideas negativas de aquellas personas que presentaban algún tipo de discapacidad, aquí podemos encontrar diversas culturas como Egipto, la India, los Mazai de Tanzania, Esparta, Atena y Grecia que practicaban el infanticidio o simplemente los abandonaban; en Grecia consideraban que los dioses atormentaban a las familias por sus malas acciones en contra de ellos y les mandaban hijos con algún tipo de dificultades física o mentales, pasando los años en el caso de los Hebreos consideraban a los niños como pecado, es decir aquellos niños que eran tocados de forma espiritual, por el mal y no fueron bendecidos por la gracia de Dios (ser supremo), desde la perspectiva bíblica y en Egipto se reportaron casos de hallazgos de enanos en las cortes usados como medios de diversión, eran llamados bufones.

Por otra parte hubo culturas como la China, que practicaba métodos para tratar de curarlos, y los Semang de Malasia que los consideraban sabios. Existe un caso reportado en Sudamérica de una mujer que nació sin poder caminar y sobrevivió sesenta y cinco años con la ayuda de la comunidad puesto que le ayudaban a realizar sus actividades (Valencia, 2014, pp.4).

Por otro lado, si pasamos a la Edad Media se tiene otra concepción con la caída del imperio Romano de Occidente, aquí se tiene mayor influencia el Cristianismo. En esta época se escribió el famoso libro Malleus Maleficarum (1487) escrito por Enrique Kramer y Jakob Sprenger en donde se da una descripción detallada de los síntomas que tiene una bruja, para así poderla detectar y matarla. En la edad media se consideraba que todos los niños nacidos con algún tipo de discapacidad eran hijos nacidos de madres brujas debido a que estas tenían pactos con el diablo y decidían matar también a los hijos.

A causa de eso, podemos encontrar uno de los dilemas morales más sobresalientes en la edad media, el infanticidio, al ser una época que fue cubierta por el cristianismo se prohibía quitarle la vida a cualquier ser humano, pero a pesar de ser establecida esta ley se seguía practicando tal acción en contra de las personas que presentaran una discapacidad o malformación, y si estos niños que sobrevivían llegaban a la adultez o si un adulto mostraba algún tipo de capacidad diferente tanto física como mentalmente eran encerrados y exhibidos en zoológicos o circos para la burla de la sociedad y para la riqueza de otros.

Para comprender mejor estas dos edades es necesario aclarar que no existió un término exacto de discapacidad, solo se consideraban a las personas que tenían alguna deficiencia física y mental como manifestaciones de seres demoníacos, y en la mayoría de los casos eran asesinados o abandonados, ya que los consideraban débiles para cumplir las funciones de la sociedad.

### **1.1.2. Edad Moderna**

La concepción de la discapacidad en la edad moderna es totalmente distinta a las dos edades anteriores, porque aquí surgieron los mayores cambios. Principalmente fue el desarrollo del término discapacidad, en donde se empieza a contemplar una situación nunca abordada desde una perspectiva científica, pero para poder llegar a este punto tuvieron que pasar sucesos históricos que incitaron a solucionar un dilema socio-político.

Se considera que todo inició con la culminación de la primera guerra mundial (1914-1918) debido a las innumerables secuelas que dejó la guerra, la más importante fue dirigida hacia los soldados y poblaciones que fueron afectadas por los bombardeos, dejando infinidad de personas sin alguna parte de su cuerpo o dañando su estabilidad psicológica, la preocupación de su bienestar empezó a tener mayor importancia, de hecho fue en el siglo XX que se empezó a usar el término de discapacidad, con el objetivo de poder integrar a las personas de la guerra a la sociedad.

Uno de los esfuerzos para poder incorporar a las personas fue en 1919 cuando se creó la primera Organización internacional del Trabajo (OIT) en Paris la cual procuraba insertar al mundo laboral a las personas que adquirieron una discapacidad por las secuelas de la guerra, pero aun con la creación de la OIT la marginación hacia las personas que padecían una discapacidad no tuvo cambios y el contexto social en el que vivían volvió a estar estático.

Años después encontramos nuevamente un ejemplo claro de los avances que se trataban de hacer para poder integrar a las personas y darles una vida digna, la aportación que se desarrolló a gran escala fue la del pedagogo Louis Braille con el innovador sistema de escritura y lectura para personas con limitaciones visuales la famosa escritura Braille. A pesar de esto, el término discapacidad siguió en rezago, en el oscurantismo, abandonado y siendo un tema en el aire.

Posteriormente, cuando terminó la segunda guerra mundial (1939- 1945), al igual que en la primera hubo muchas personas que adquirieron una discapacidad. En este momento se empezó a desarrollar el término rehabilitación y el modelo médico, se cree que aquí iniciaron las carreras como fisioterapeutas o la traumatología para poder incorporar a dichas personas a la sociedad y en los trabajos. Fue por primera vez después de tantos años que se empezó a generar una preocupación seria por las personas que padecían algún tipo de deficiencia física o psicológica.

### **1.1.3. Modelo médico.**

Fue el primero en considerar a la discapacidad como un constructo científico y no religioso. El modelo médico “está centrado sobre la problemática biomédica del individuo y su tratamiento a contemplar la discapacidad como una anomalía a corregir” (Alonso, 2016, pp. 51). Es decir, se centra principalmente en las deficiencias del cuerpo humano, como son la pérdida de los miembros del cuerpo o de una facultad mental. A causa de eso, ve a la discapacidad como un síntoma que debe ser curado o rehabilitado para que la persona sea aceptada en la sociedad.

Por tal motivo, “el objetivo del modelo médico es curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de ese modo, incorporarla a la sociedad” (Velarde 2012, pp. 123), y expone que dichas personas debido a sus limitaciones necesitan asistencia, ayuda y protección en los empleos.

Dicho lo anterior, otro de los propósitos del modelo médico se concentra en reinsertar a las personas con deficiencias en el contexto laboral. Considera que los individuos pueden ser proactivos ante diversas problemáticas en el área industrial pero con ciertas limitaciones. A diferencia del modelo tradicional que considera a las personas innecesarias, aquí se aprecia que pueden aportar a la sociedad.

En definitiva, el modelo médico perduró durante mucho tiempo, con nuevas ideas e innovaciones sociales y laborales que ayudaron a crear conciencia de las dificultades que las personas estaban pasando al adquirir o tener una deficiencia física o psicológica, fue un modelo que marcó la existencia de un problema que ya existía desde hace mucho tiempo procurando en integrar lo mejor posible a las personas.

Con lo que hemos abordado anteriormente surge la pregunta, ¿Cómo ve el modelo médico a la persona con discapacidad?, desde esta perspectiva, se

considera que la discapacidad está dentro de la persona, es decir, que surge de la falta de miembros o dificultades mentales. Es debido a esto, que trata a la discapacidad como un síntoma que debe ser curado, por lo que su objetivo principal es la cura y normalización, en lugar de promover la aceptación de las diferencias. Dando como resultado la restricción de funciones básicas de la persona, limitando su desarrollo individual y grupal.

#### **1.1.4. Edad contemporánea**

En este apartado encontramos el desarrollo del modelo social, el cual fue propuesto para el rechazo del modelo médico, lo cual sucedió a través de los famosos movimientos sociales en la década de los sesenta y setenta.

Dicho esto el primer momento social que surgió fue en Estados Unidos en donde existían grandes restricciones para las personas que padecían algún tipo de discapacidad debido que hasta ese momento se seguía aplicando el modelo médico, una de las aportaciones que más tuvo impacto fue la del activista Ed. Roberts que luchó por los derechos de los discapacitados, fue el primer hombre que padecía una discapacidad severa en romper con la estructura de las escuelas, porque en aquel entonces solo existían cuatro escuelas en Estados Unidos que aceptaban a una persona con una discapacidad y Ed. Roberts decidido ir a la famosa Universidad de California, Berkeley y matricularse en el área de las ciencias políticas, en donde pasó por grandes dificultades.

Cuando ingresó a su área el edificio de su fraternidad no contaba con los accesos para que él pudiera ingresar y debido a ese motivo pasó la mayor parte de sus noches en los cuartos de la enfermería, después de su ingreso a la universidad más alumnos con discapacidad empezaron a matricularse y fueron hospedados juntos a Ed Roberts, fueron en estos cuartos de la enfermería en donde se iniciaron las primeras ideas para el primer movimiento social que defendía los derechos y condiciones de las personas con discapacidad, se empezarían a eliminar los estereotipo que había dejado el modelo médico años



atrás y por primera vez en mucho tiempo se construyó en la Universidad de California en el campo de Berkeley el primer Edificio condicionado con rampas y accesos para los alumnos que padecían algún tipo de discapacidad.

Con este primer movimiento que surgió en Estados Unidos se empezaron a tener iniciativas de los derechos de las personas con discapacidad por una vida independiente, el segundo logro fue la construcción de la ley de Derechos Civiles en 1969, en donde se estipuló en la sección 504 que quedaría penalizada cualquier acción de discriminación a una persona con discapacidad en cualquier organización estatal y años después Ed Robert y asociados construyeron el centro de Vida Independiente en 1972, con este logro abrieron paso a que las personas pudieran elegir su propia vida.

Esto quiere decir que esta fue la etapa en donde las personas que padecían algún tipo de discapacidad levantaron la voz para decir que ellos no deseaban ser personas excluidas, ellos luchaban para que fueran considerados como personas independientes y que merecían tener una vida digna. Uno de los más grandes movimientos del siglo XX fue el de los activistas de vida independiente y de Ed. Robert quien redefinió el concepto de independencia aproximadamente en el año 1976, y con el cual empezaron a surgir nuevas formulaciones terminológicas para aquellas personas que tenían algún impedimento físico o psicológico.

El segundo movimiento que surgió fue al otro lado del mundo, exactamente en el Reino Unido, dentro de este país ya se venía haciendo énfasis en los derechos de las personas con discapacidad y fue aquí en la década de 1970 donde por primera vez se empezó a usar el término persona con discapacidad, los ciudadanos de esta nación exigían tener mejores condiciones legales y mejores prestaciones para la integración de la vida social, anhelaban tener una mejor calidad de vida para poderse emplear en los diferentes ámbitos sociales. Pero tratar de ser integrados fue la parte más complicada, pero gracias a las diversas aportaciones que se hicieron eso fue posible. Un ejemplo claro es el activista británico Paul Hunt quien definió la diferencia de discapacidad e insuficiencia, que posteriormente el modelo social incorporó a su desarrollo científico. Otro personaje

importante que se debe mencionar es el sociólogo Eduardo Joly quien dio su definición de discapacidad desde una perspectiva social. Debido a eso los movimientos se empezó a alzar la voz para que las personas fueran mejor tratadas y tener mejores oportunidades para la vida.

Por consiguiente, se empezaron a dar soluciones, como la creación de diversos modelos para poder comprender a las personas que padecían alguna limitación. Algunos ejemplos de ellos fueron creados para englobar las diferentes discapacidades en el siglo XX y XXI como lo son: el Modelo teórico del retraso mental de la AMR (1992), El modelo de Funcionamiento y de la Discapacidad de la OMS (2001) y El modelo multidimensional del retraso mental de la AAMR (2002).

Así mismo en México se aprobó la ley General para la Inclusión de las Personas con discapacidad el 30 de mayo de 2011 en la cual se proponen diversos artículos defendiendo sus derechos, además están las diversas investigaciones que se han hecho entorno a la discapacidad y la inclusión de las mismas un ejemplo es la de Gaillard (2018) Estrategias de enseñanza para profesores con discapacidad auditiva en la modalidad en línea, o Alemán (2018) Obligaciones estatales respecto de la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral, Rivera y Huerta (2017) Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad, estas son algunas de las investigaciones que se han realizado, pero poder contabilizar todas las aportaciones sería difícil porque cada una de ellas está enfocado en aspectos diferentes.

De igual importancia, las estadísticas más actuales sobre la existencia de las personas que tienen algún tipo de discapacidad de acuerdo a la INEGI (2010) nos dicen que 4,527,784 personas tienen una limitación. Las personas con mayor número son las que tienen problemas con el movimiento (2,437,397), seguida de la limitación de ver (1,292,201), escuchar (498,640), problemas mentales (448,873), dificultades para hablar o comunicarse (401,534), sucesiva de atender el cuidado personal (229,029) y por último las limitaciones para poner atención o

aprender (209,306 ), de las cuales se encuentran entre los 60 a 84 años, seguidos de la edad de 30 a 59 años y posteriormente de los 15 a 29 años en los que se encuentran el mayor número de personas que padecen una limitación siendo la principal causa la enfermedad, seguida de la edad avanzada, adquirida desde el nacimiento y por último aquellas que son causadas por accidentes. Así mismo, las estadísticas que nos proporciona la INEGI incluyen todas las características de la población que tiene algún tipo de limitación en el desempeño de sus actividades. Como podemos observar las cifras de México son abrumadoras, esto nos da entender que son diversas las personas que tienen alguna insuficiencia por ende su integración en el contexto social debe de ser de la manera más integral para facilitarles la capacidad de una vida independiente.

Por otra parte, es necesario dejar en claro que la discapacidad ha tomado mucha influencia en la actualidad, pero aun así su estabilidad sigue siendo frágil, un ejemplo de ello es el abandono de las materias relacionadas con la discapacidad o los problemas existentes relacionados con la discriminación hacia aquellas personas con alguna limitación en su cuerpo y sobre todo los estereotipos que tienen referentes a su cuerpo o sus funciones dentro de la sociedad que les impiden conseguir una calidad de vida digna.

Para concluir, en el año 2019 se ha ido planteando el modelo biopsicosocial, el cual consiste en integrar el modelo médico y social tratando de contemplar a todas las personas con deficiencias resguardando su integración en los diferentes contextos sociales. Sin embargo, los modelos que se han propuesto no son completamente aceptados, debido a que existen barreras sociales que impiden llegar a una integración plena de las personas con discapacidad.

#### **1.1.5. Modelo social.**

El modelo social fue impulsado principalmente por activistas. Ellos plantearon que la discapacidad es “una construcción social, es algo que a primera vista parece estar en mi cuerpo, pero que en realidad está en el lugar que se me

permite ocupar en la sociedad” (Joly, 2007, pp. 1). Tomando en cuenta esta línea, el modelo social planteó que la sociedad era un limitante para el desarrollo de las personas con discapacidad. En efecto, se observa que las ideas y objetivos de este modelo se centran principalmente en la aceptación e integración de las personas sin ser juzgadas, sin sentirse excluidas del entorno en el que viven y lograr ser independientes.

El modelo dice que las personas pueden superar las aparentes limitaciones a partir de integrarse a un contexto social que le brinde las condiciones adecuadas, y que son los estereotipos los que hacen personas dependientes de ayuda. Por supuesto, siempre será importante considerar definir el grado de daño físico (tal como lo indica el modelo médico) para así tomar las adecuadas consideraciones para cada caso.

Al ser un modelo que centra la discapacidad en la sociedad y no en la persona. Reacciona cuestionando a la sociedad proponiéndole que se adapte para facilitar una vida independiente a las personas con una limitación, haciendo modificaciones a los accesos públicos y privados, puesto que “la cantidad de discapacidad que una persona experimenta está en función de la interacción de esa persona con el entorno en que se desenvuelve” (Alonso, 2016, pp. 52), procurando una mejor calidad de vida.

Así mismo, dentro de este modelo se hace una distinción entre deficiencia y discapacidad, la primera se refiere al individuo con alguna imposibilidad física o psicológica y a la discapacidad se refiere al contexto social en el que se desenvuelve dicho individuo debido a que esta última no cumple las funciones que se necesitan para integrar a los individuos. Como lo he mencionado el modelo social ve a la discapacidad como la imposibilidad de la sociedad al aceptar a las personas con una deficiencia física, mental o sensorial y es dicha sociedad la que impone las barreras a los individuos, de acuerdo a Valencia (2014) menciona que:

“Paul Hunt define la discapacidad como la desventaja o la limitación de actividad causada por una organización social contemporánea que no tiene en

cuenta, o lo hace muy poco, a los que tienen insuficiencia físicas, y por lo tanto, las excluye de las actividades sociales generales” (pp. 19)

Para concluir la discapacidad para el modelo social está en la sociedad y no en las personas, a diferencia del modelo médico que dice que la discapacidad está en la persona y no toma en consideración a la sociedad. Poder definir cuál es el modelo más adecuado depende de la perspectiva en la que desee verse, puesto que cada uno de los modelos defiende su postura y sus principios.

De acuerdo al modelo social, su concepción de la persona con discapacidad es aquel individuo que presenta una deficiencia física o mental que restringe ciertos movimientos. Dicho lo anterior la deficiencia para el modelo social es la pérdida de un miembro del cuerpo o pérdida de las funciones cognitivas del ser humano, Palacios (2008) nos dice que:

Jenny Morris define que una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad. Una incapacidad de hablar es una deficiencia pero la incapacidad para comunicarse porque las ayudas técnicas no están disponibles es una discapacidad. Una incapacidad para moverse es una deficiencia pero la incapacidad para salir de la cama debido a la falta de disponibilidad de ayuda apropiada es una discapacidad (pp. 123).

En otras palabras se puede decir que el concepto de discapacidad es un término cambiante y en evolución; esto dependerá del contexto cultural, social y familiar en las cuales se tendrá una perspectiva diferente. Tener claras las diferencias nos ayudará a tener mejor conocimiento sobre las situaciones que se están viviendo acompañadas del desarrollo de los diferentes modelos planteados, conocer en qué consiste cada uno y saber establecer cada uno de sus hallazgos nos permitirán generar nuestras propias ideas referentes a la discapacidad y la persona con deficiencias.

### **1.1.6. Modelo Biopsicosocial.**

A continuación, se aborda el modelo biopsicosocial, el cual trata de hacer una integración de los aspectos médicos y sociales. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud (2011):

Coloca como actor principal a las personas con discapacidad, su familia y la comunidad, se plantea objetivos a mediano y largo plazo a nivel individual, familiar, comunitario y social, en relación a la dimensión no solo física sino también personal y espiritual (pp. 8).

Sin embargo, al ser un modelo que surge de los centros de rehabilitación se concentra en dar a las personas con discapacidad las herramientas para una integración exitosa, empezando por ella y posteriormente integrando a la comunidad. Esto a través de centros especializados, asesorías, asociaciones o talleres. Al ser planteado de esta manera trata de concientizar a la comunidad/sociedad de la importancia de la inclusión de las personas con discapacidad procurando contribuir a soluciones de accesos a lugares.

Con respecto a este modelo hay archivos existentes desde el 2011 en donde la Organización Panamericana de la salud (2011) plantea su objetivo principal que es:

Contribuir a la atención de rehabilitación integral a las personas con discapacidad a través del logro de la independencia de la persona, aprovechando el máximo de su potencial en las esferas, biológicas, psicológicas y sociales junto a su grupo familiar, incorporando a las instituciones, asociaciones y líderes de la comunidad (pp. 10).

También, el modelo biopsicosocial procura la integración y convivencia, partiendo del individuo hacia la familia como primera estancia y a la sociedad como segunda. Por lo tanto, la familia junto con el integrante con discapacidad podrán crear iniciativas de convivencia procurando su responsabilidad con los

diferentes contextos sociales. Además, este tipo de modelo ayudará a la familia conocer las maneras de proporcionar apoyo emocional al integrante para su crecimiento y desarrollo a través de su proceso de rehabilitación e integración social.

A pesar de todo, se debe aclarar que este modelo se encuentra en iniciativas, su desarrollo ha sido lento y poco utilizado, pero dentro de esta investigación tomaremos esta perspectiva. La importancia de la familia dentro de este modelo es más explícita que de los anteriores. Dicho esto, nos permitirá tener una mejor visión de la importancia de la dinámica familiar hacia la discapacidad, contemplando las exigencias que se harán para poder integrar a la persona en las diferentes esferas sociales. Además, de que el modelo biopsicosocial al ser más reciente es posible que se adapte a las necesidades que la sociedad está pidiendo actualmente.

En definitiva, esta una nueva propuesta que trata de integrar el contexto social y médico en un solo modelo con el propósito de abarcar áreas que se están dejando fuera de los modelos anteriores, pero quiero hacer hincapié que su desarrollo está siendo establecido por centros comunitarios de rehabilitación, lo cual es posible que exista más permanencia del modelo médico. Aclarado esto, al ser un modelo en desarrollo es posible que no se llegue a enfoque consolidado.

## **1.2. Formas de referirnos a la discapacidad**

La Organización Mundial de la Salud (2011) nos menciona que la discapacidad “resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y el entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás” (pp.4), en otras palabras puedo decir que la discapacidad es la construcción de las personas con deficiencias que se desenvuelven en los diferentes contextos sociales, dentro de los cuales las dificultades se hacen presentes evitando que los individuos se

desempeñen de manera exitosa, capaz y con la posibilidad de integrarse de manera plena a nuevas actividades.

### **1.3. Definiciones de personas con discapacidad**

Ya se habló del concepto de la discapacidad, sin embargo, esto no corresponde necesariamente a la forma en la que socialmente se le llama a las personas que tienen alguna discapacidad, por lo tanto aquí se hablará de la terminología que se ha dado a la persona con discapacidad o persona deficiente, para así tener una concepción más amplia sobre este tema.

Aclarado lo anterior nos puede surgir la pregunta de ¿Cuál sería el término correcto para nombrar a los individuos que presentan una limitación?, este es el punto central de este apartado; poder definir lo más preciso que se pueda que es una persona con discapacidad, necesidades especiales educativas, discapacitado, capacidades diferentes y persona deficiente. Estas clasificaciones han sido muy controversiales ya que en ellas han surgido terminologías que propician a la etiquetación de personas, sin embargo, debemos comprender que cada una surge en una época, contexto ideológico y científico que está sujeto siempre a reinterpretación.

Los pensamientos e ideas de las personas son cambiantes, nunca permanecen estáticos, es por eso que las terminologías van cambiando y poder referirse a una persona con alguna discapacidad ha generado muchos estereotipos a causa del lenguaje coloquial que se ha usado durante muchos años para referirse a dichas personas que en ocasiones llega a ser insultante o discriminatorio “de ahí la importancia de acuñar el término que mejor califique la condición de discapacidad y superar así, las aseveraciones negativas o peyorativas que se han utilizado para referirse a este grupo de personas” (COPRED, 2017, pp. 31), es por eso que les mostraré algunos “términos coloquiales” (COPRED, 2017, pp. 32) (ver tabla 1) que suelen usar las personas pero que son considerados discriminantes y que pueden ser sustituidos por



términos más exactos, esto ayudará a eliminar algunos de los estereotipos que se han ido generando a causa de la mala dirección al momento de expresarse hacia las personas con deficiencias.

Tabla 1

*Términos usados para referirse a las personas con deficiencia*

Termino coloquial (no ser usado).	Termino correcto (debe ser usado)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ciego</li> <li>- Cieguito</li> <li>- Invidente</li> <li>- Corto de vista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personas con discapacidad visual o persona con baja visión.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cojo</li> <li>- Rengo</li> <li>- Mocho</li> <li>- Lisiado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con discapacidad física o movilidad reducida.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mongol</li> <li>- Retardado</li> <li>- Tonto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con discapacidad intelectual.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Loquito</li> <li>- Demente</li> <li>- Loco</li> <li>- Tonto</li> <li>- Inmaduro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con una discapacidad psiquiátrica.</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Defecto de nacimiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Persona con discapacidad Congénita</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Anormal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hace referencia a cualquier tipo de persona que padezca una discapacidad.</li> </ul>

- |  |   |
|--|---|
|  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Debe ser llamada por el tipo de discapacidad.</li></ul> |
|--|---|

Nota: Se describen los términos coloquiales más utilizados en México que pueden ser sustituidos por términos más exactos y correctos para dirigirse a las personas con discapacidad, deficiencia o limitaciones.

La importancia de un lenguaje inclusivo nos permitirá disminuir los estereotipos que giran alrededor de las personas con discapacidad. Sabemos que el ser humano siempre está en constante interacción con medios de comunicación, publicidad, redes sociales y personas. La mayor parte del tiempo está bombardeado de información nueva o vieja, ya sea dentro de casa o fuera. Y usar términos coloquiales puede afectar a atribuir ideas erróneas relacionadas a las personas con discapacidad, un ejemplo claro es la publicidad, la cual envía mensajes acerca de los valores asociados a la discapacidad como son el miedo, soledad, dolor, enfermedad, muerte, dificultad, inferioridad, rechazo, dependencia, marginación o tristeza (López, del Campo & Martin, 2019, pp. 41) son algunos que suelen proyectarse y aunado a estos los Términos usados coloquialmente hacen que se mantengan los prejuicios que se tienen hacia las personas con discapacidad. A causa de eso, las personas se deben de enfrentar a constantes barreras de desacreditación acerca de sus habilidades, capacidades, valores o conocimientos.

En definitiva, el vocabulario que usamos al referirnos a las personas que padecen algún tipo de discapacidad o deficiencia en su cuerpo ya sea físico, psicológico o sensorial, ayudará a romper los estereotipos que se han dado a través de los años y también a romper con una de las barreras más importantes que es la discriminación.

#### **1.4. Clasificación de la discapacidad**

Hasta el momento hemos hablado de la historia, concepción y terminología de la discapacidad, en este apartado haré énfasis en la clasificación de los tipos

de discapacidad, porque es necesario determinar la gravedad y la temporalidad de los mismo, debido que no es lo mismo una condición severa a una condición mínima, o una discapacidad permanente a una temporal, este nos ayudará para determinar si la persona puede desempeñar una vida independiente en la sociedad, o como bien lo menciona el modelo social solo en casos especiales se necesita la asistencia de terceros. Esta clasificación es proporcionada por la INEGI (2019) y habla sobre la clasificación que da la Organización Mundial de la Salud la cual se compone de grupos y subgrupos. Existen cuatro grupos de clasificaciones específicas y una más de claves especiales (grupo 9) de acuerdo a la INEGI (2019) son:

- Grupo 1 Discapacidades sensoriales y de la comunicación.
- Grupo 2 Discapacidades motrices.
- Grupo 3 Discapacidades mentales.
- Grupo 4 Discapacidades múltiples y otras.
- Grupo 9 son las claves especiales (discapacidades que no están ampliamente estudiadas).

Además, los grupos están compuestos por subgrupos, y estos últimos están identificados por tres números, el primer número siempre corresponderá al número del grupo que corresponde el subgrupo por ejemplo:

- Subgrupo 199: discapacidades sensoriales y de la comunicación  
Agnosia  
Discapacidad sensorial  
Discapacitado (a) de los sentidos

Por ejemplo el subgrupo 199 si lo desglosamos el número 1 pertenece al grupo de discapacidades sensoriales y de la comunicación, el número 99 es donde se empiezan hablar de las discapacidades sensoriales y de la comunicación que no están suficientemente especificadas, otro ejemplo es el

grupo 210, en donde el 2 pertenece a discapacidades motrices y el 10 a las discapacidades de las extremidades inferiores, tronco, cuello y cabeza.

Por consiguiente, los subgrupos están compuestos por una lista (INEGI, 2019, pp. 13) de las discapacidades que lo componen, hay que aclarar que los grupos que terminan en nueve se refieren a que no existe una terminología exacta debida a que no se sabe mucho sobre ese subgrupo.

Aclarado lo anterior, existen otros tipos de clasificaciones para determinar el grado de discapacidad y la funcionalidad de las personas. Como es la clasificación de la ASIA (American Spinal Injury Association) con pacientes de traumatismos raquimedulares, la cual da una descripción detallada de la gravedad de la adquisición de una discapacidad en las personas con traumatismos medulares, la ASIA (2011) nos proporciona una escala de evaluación motora que mide la fuerza y está dividida en cinco grados que son y consisten en:

- Grado A: Completo. Ninguna función sensorial o motora se conserva en los segmentos sacros S4-5.
- Grado B: Sensorial incompleto. La función sensorial, pero no la motora, se conserva por debajo del nivel neurológico e incluye los segmentos sacros S4-5 (toque ligero o pinchazo del pin en S4-5 o presión anal profunda) Y no se conserva la función motora más de tres niveles por debajo del nivel motor en ninguno de los dos. lado del cuerpo.
- Grado C: Motor Incompleto. La función motora se conserva en los segmentos sacros más caudales para la contracción anal voluntaria (VAC) O el paciente cumple con los criterios para el estado sensorial incompleto (función sensorial conservada en los segmentos sacros más caudales (S4-S5) por LT, PP o DAP), y tiene un cierto ahorro de la función motora más de tres niveles por debajo del nivel motor ipsilateral. A cada lado del cuerpo (Esto incluye funciones musculares clave o no clave para determinar el estado motor incompleto). Para AIS C: menos de la mitad de las funciones musculares clave debajo del NLI único tienen un grado muscular  $\geq 3$ .

- Grado D: motor incompleto. Estado incompleto del motor como se definió anteriormente, con al menos la mitad (la mitad o más) de las funciones musculares clave por debajo del NLI único con un grado muscular  $\geq 3$ .
- Grado E: Normal. Si la sensación y la función motora probadas con el ISNCSCI se califican como normales en todos los segmentos, y el paciente tuvo déficits anteriores, entonces el grado AIS es E. Una persona sin un SCI inicial no recibe un grado AIS.

Como lo podemos ver, estas clasificaciones son más apegadas al modelo médico, ya que hacen su clasificación a partir de la pérdida de miembros y los clasifica a partir de la pérdida de movilidad y sensibilidad.

Para concluir este capítulo debemos tener presente que cada componente de la discapacidad ha surgido a través de cambios constantes, entender que está en constante flujo de modificación nos ayudará a generar, comprender y reflexionar las dificultades que ha presentado, si comprendemos cuál es la esencia del estudio de la discapacidad podremos saber diferenciar en qué consiste cada modelo, cuales son los términos correctos para dirigirnos hacia las personas con deficiencias o tener presente que en la actualidad existen diversos manuales que nos ayudan a dividir las deficiencias de los individuos, pero a pesar de que la situación actual de la discapacidad y su estudio ha cambiado aún sigue siendo uno de los principales temas de discusión dentro de la psicología, pero poder comprender sus elementos nos permitirá generar nuestras propias concepciones de la discapacidad y de las personas con deficiencias.

## Capítulo II

### Familia

La familia es el principal sistema en donde los seres humanos se desarrollan en sus primeros años de vida y en el cual aprenden sus primeras costumbres, tradiciones, valores o normas, pero ¿Qué es la familia? ¿En qué consiste? ¿Cómo es que funciona?, son preguntas que necesitamos hacernos para ir entendiendo su importancia y el significado que esta tiene. Como lo he mencionado el sistema familiar es vital para el desarrollo de los miembros de la misma, pero antes de eso ¿Cómo podremos entender el funcionamiento de una familia? Esto lo lograremos dando una revisión a la historia de la familia a través de cada una de las civilizaciones más sobresalientes. La primera civilización de la que hablaremos es la egipcia con su aportación de la escritura, posteriormente los babilonios con la creación de una de las maravillas antiguas, los Persas con su sistema militar, los Atenieses con su deseo de sabiduría, los Chinos con la rigidez de la perfección y como dejar fuera una de las civilizaciones con mayor impacto que es la Romana con su altos estándares de perfeccionismo para su futuras generaciones o la civilización Azteca con su aportación del calendario y la invención del juego de pelota, como bien lo menciona Morales (2015), en su artículo de la familia y su evolución ella nos da una propuesta de cómo se ve a la familia a través de diferentes civilizaciones puesto que cada una tiene su propia concepción y sobre todo debemos tener una concepción de cómo es vista la familia en la actualidad centrada en el contexto mexicano, explicado lo anterior empezaremos abordando a la familia a través de la historia.

#### 2.1. La familia a través de la historia

La presencia de la familia a través de tiempo nos permite tener mayor comprensión de la misma, si decidimos viajar al pasado encontraremos una

diversidad de funciones sociales y costumbres que ejercían las diferentes civilizaciones en la modificación con su enseñanzas a los miembros que componían a la familia y viceversa, por ende es necesario revisar algunas de las civilizaciones que se desarrollaron con gran magnitud.

Aclarado lo anterior, empezaré hablando de una de las más grandes civilizaciones antiguas, la Egipcia (3100 a. C – 332 a. C), la hemos de conocer debido a sus grandes descubrimientos matemáticos, físicos y de lenguaje; enumerar sus aportaciones sería muy extenso, pero nosotros nos centraremos en que las familias estaban compuestas por un hombre, mujer, esposas secundarias y sus descendientes, se consideraba que las familias más poderosas practicaban la “poligamia” esto era con el fin de procurar la descendencia para poder mantener el poder político dentro de las familias y solo se lograba al engendrar un hijo primogénito, un ejemplo claro es el faraón que buscaba siempre un descendiente varón para que cuando el muriera su hijo tomara el poder.

La segunda civilización de la que hablaré es la Babilónica, la cual se sitúa en la antigua baja Mesopotamia (1792 a. C – 539 a. C), podemos encontrar un gran contraste de esta familia con la egipcia por diferentes razones, la primera es que los babilónicos consideraban que la mujer no debía llegar virgen al matrimonio porque se consideraba una tradición, la segunda es que en la mayoría de los compromisos eran de conveniencia, es decir, este último debía ser consensuado por las familias interesadas, a diferencia de la civilización Egipcia los babilónicos procuraban que los matrimonios fueran beneficiosos, y tercera, es debido a que la civilización Babilónica consideraba que la familia debía estar constituida por el esposo, la(s) esposa(s) y los descendientes de los mismos ellos igual aceptaban la práctica de la poligamia siempre y cuando el hombre no descuidara a sus esposas, por consecuencia se observa que las familias eran poco estables y extensas.

La tercera civilización es la Persa, la cual se desarrolló en el Este de Mesopotamia en el año 1400 a. C. A comparación de las dos civilizaciones pasadas esta cultura tiene cambios muy específicos en sus costumbres y reglas

debido a que fue un país con movimientos militares. En dicha cultura la familia persa se consideraba el mayor estándar para un hombre, la más “privilegiada de las instituciones” (Morales, 2015, pp. 137) y sobre todo indiscutible, es por ello que consideraban que el hombre debía contraer matrimonio y así procurar su línea sanguínea con su innumerable descendencia, en el caso de las mujeres se consideraban lo más importante en la familia por tener la labor de tener hijos, a causa de esto la civilización persa también practicaba la poligamia o el incesto y sobre todo consideraban que la familia debía estar constituida por el padre, la madre, las concubinas y los hijos de ambas esposas.

Hasta este punto como lo he mencionado cada cultura cuenta con su propia forma de ver a la familia y la civilización China (XXI a. C – XVI a. C) no es la excepción, al igual que las últimas civilizaciones esta también practicaba la poligamia pero solo si el hombre podía solventar los gastos de sus esposas y al igual que los babilónicos los matrimonios eran concordados por las familias para el beneficio de ambas, en el caso de las segundas esposas (llamadas concubinas) sus matrimonios eran hechos por medio de arreglos matrimoniales, es por ello que las familias eran extensas, porque todos los hijos eran registrados como legítimos, pero siempre se tenía preferencia por los hijos del primer matrimonio.

Sin embargo en la civilización ateniense (508 a.C.-322 a.C.) que se desarrolló en el continente de Europa situada en la Antigua Grecia, la familia era considerada como el centro de protección de todos los miembros que la constituían, la infidelidad por parte de la mujer no era perdonada además consideraban que debía estar constituida por el “padre, madre, segunda esposa oficializada, los hijos, las hijas, sus respectivos esposos y esposas, los esclavos y sus hijos” (Morales, 2015, pp. 137), generando una estructura familiar de forma extendida.

Por otra parte la familia Romana está integrada por los “cónyuges, hijos biológicos y adoptados, y descendientes de estos dos últimos” (Morales, 2015, pp. 137), a diferencia de la cultura ateniense, dentro de la civilización romana existía el control absoluto por la cabeza de la familia (esposo). Dicha civilización se regía



principalmente por el culto religioso y la ética, debido a esto cada familia estaba protegida por la propia ley y si algún miembro deshonraba a esta última sería castigada junto con todos sus miembros de la cual formaban parte.

Mientras tanto al otro lado del mundo encontramos a la civilización azteca la cual se desarrolló en el centro de Mesoamérica (1428 d. C- 1521 d. C), estableciéndose como una de las principales culturas en México por sus diversas invenciones como son su propia escritura jeroglífica, la creación de su calendario y su invención en el juego de pelota, entre otras aportaciones pero si deseamos analizar su estructura familiar ellos consideraban que debía estar integrada por los cónyuges, hijos, plebeyos y los hijos de estos últimos, cada uno de los miembros que constituía a la familia debía cumplir una función, en el caso de los hombres debían instruir a sus hijos en diversas áreas como la pesca, la recolección de frutos y prepararlos para ser guerreros, las mujeres debían tener hijos, poder criarlos y educarlos, mientras tanto las hijas eran educadas para realizar actividades hogareñas como hacer la comida, limpiar, moler el maíz, además se les enseñaba el tejido y la pintura para poder transmitir sus conocimientos a sus futuras generaciones. Dicho lo anterior puedo decir que la estructura familiar azteca se basaba en la jerarquización del mando y la definición del rol de cada uno de los miembros que la componían con el propósito del mejor funcionamiento familiar.

Además, debemos tener presentes que todas las culturas son diferentes por su ubicación geográfica, sus costumbres, reglas, normas o su contexto social en el que se desarrollan, puesto que la familia es una de las principales interacciones que el ser humano tiene cuando nace, es aquí donde adquieren su pertenencia e identidad, sus costumbres, reglas o normas que tratan de exteriorizar a un futuro cuando formen su propia familia, es por eso que debemos tener un amplio panorama de cómo es vista a lo largo de los años.

Así mismo, podemos observar que cada familia se distingue, como es en el caso de la egipcia en donde la presencia de la mujer era más importante (hablando políticamente) a diferencia de las demás culturas, determinar el tipo de

familia es complicado pero podemos concluir que es extensa, la cual estaba compuesta por diferentes miembros que incluían hermanos, tíos y abuelos, además dentro de este tipo de familia también podemos encontrar la civilización china, persa, romana y hasta azteca, pero en estas últimas culturas la importancia del hombre era más importante a causa de que era el principal ingreso monetario para el sustento, solo debemos excluir a la persa ya que consideraban a la mujer como la persona más importante debido a que era la única que podía procrear hijos. Aclarado lo anterior podemos concluir que en cada civilización se muestra muy diferenciado el rol de la mujer y el hombre, en el caso de la primera debía centrarse en la educación y en los quehaceres de la casa, mientras que el hombre tenía el deber de solventar las necesidades de su familia con el fin de mantener su descendencia.

## **2.2. Una mirada en la actualidad de la familia de mexicana**

Si nos detenemos por un momento podemos pensar en el tiempo transcurrido desde la edad antigua hasta el día de hoy, reflexionar en todas las modificaciones que se han visto en los diferentes países nos hace comprender que debemos mirar en la actual familia mexicana, observar ¿cómo ha sido su proceso de adaptación? ¿Cuál es el estado actual de la familia en México? ¿Cuáles han sido los cambios? Y ¿De qué tipo?, pues en verdad ¿La estructura familiar se ha visto modificada realmente?, plantear nuestras preguntas nos ayuda a tener dirección, a pesar de que este apartado es pequeño tratare de ser lo más concisa que pueda.

Considerar cuáles han sido las causas principales de los cambios que ha sufrido la familia mexicana es difícil, en mi caso utilizaré los que han tenido mayor impacto. El primero es la “inclusión y apertura de la mujer al mercado laboral” (Gutiérrez, Díaz & Roman, 2016, pp. 10), como lo hemos visto a través de los años las mujeres no eran tan reconocidas en el área laboral, sin embargo al ser reprimidas ellas buscaron la forma de ser escuchadas e incluidas en las diversas

áreas laborales y con las mismas oportunidades que los hombres, pero ¿cómo afecta esto a la familia?, como lo observamos en la parte histórica la mujer era la que se encargaba principalmente de la educación y crianza de los hijos, mientras que el hombre se concentraba en el sustento de la misma, pero ¿qué sucede cuando la mujer es reconocida para la inclusión del trabajo? ¿quién asumirá el rol que le pertenece en la jerarquía familiar?, como bien lo menciona Gutiérrez, Díaz & Roman (2016) a partir de los años ochenta:

...Los hijos eran dejados con los abuelos, lo cual provocó que los lazos familiares y vínculos personales se modificaran, que las relaciones de padre a hijos y de madre a hijos carecieran de comunicación y se tuviera mejor relación con los abuelos o tíos, quienes también se encargaban del cuidado de los menores (pp.10).

Como observamos los abuelos pasaron a ser los principales responsables de los nietos al no estar presente la madre ni el padre, creando nuevos lazos sentimentales o estructurales en donde se ejercerán las costumbres y valores de las personas que convivan más con ellos, pero no solamente podemos considerar a los abuelos debido a que encontraremos familias en donde no existan o se encuentren en lugares alejados sin la posibilidad de encargarse de los nietos, así que estos pueden ser cuidados por otras personas de la familia, o si lo vemos desde un punto en el cual no existe la posibilidad de que los familiares los cuiden, los padres al tratar de dar una solución suelen acudir a los servicios de guardería para el desarrollo integral infantil, las cuales se encargan del cuidado de los hijos mientras los padres trabajan. Un ejemplo claro es el Instituto Mexicano de Seguro Social (2015) que:

...Proporciona a los hijos de las madres trabajadoras aseguradas, padres viudos, divorciados o de aquél al que judicialmente se le ha otorgado la custodia de sus hijos; todos aquellos elementos que favorezcan su desarrollo integral a través de programas de alto valor educativo, nutricional, de preservación y de

fomento a la salud, así como satisfacer la demanda mediante la ampliación de cobertura (pp. 4).

Dicho lo anterior, la integración de la mujer al mundo laboral produjo cambios en la estructura familiar trayendo consigo diversas consecuencias, una de ellas son los roles que los hijos llegan asumir sin corresponderles para poder mantener el equilibrio familiar otra de las consecuencias es la carencia de afecto que reciben los hijos por parte de los padres tras su ausencia, pero al igual que se ve afectada la familia el sistema político también.

Otras de las causas que podemos contemplar que atrajo más modificaciones en la familia y no solamente en la mexicana más bien en todo el mundo son “los divorcios y la desintegración familiar” (Gutiérrez, Díaz & Roman, 2016, pp. 10), estoy tomando este punto de la desintegración porque es fundamental en la estructura familiar debido que al haber un cambio la familia pasara por un proceso de reestructuración para mantener su estabilidad, podemos comprender que estamos hablando de una familia nuclear que está compuesta por los cónyuges e hijos en los cuales cada uno tiene un rol y si alguno de estos decide separarse de esta unidad pasará a convertirse en otro tipo de familia la cual modificará y diseñará nuevas dinámicas para la estabilidad de la misma con el fin de seguir existiendo. En la actualidad Gutiérrez, Díaz & Roman, (2016), mencionan que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía hizo un censo de la población en el año 2010 y menciona que:

...Hay 16 divorcios por cada 100 matrimonios civiles, donde las edades promedio de los cónyuges al momento de la separación para el caso de las mujeres es de 36 años y 38 en el caso de los hombres” esto nos dice que existe un “decline de un modelo de familia nuclear (en matrimonio o en unión libre) a uno monoparental, en donde por lo menos hay uno o dos hijos (pp.11).

A causa de esto las relaciones con los hijos se verán afectadas de diferentes maneras, se puede poner en riesgo la estabilidad familiar por causa de los desacuerdos en la educación o economía hacia los mismos, es posible que

existe una mayor tensión entre los cónyuges por tratar de imponer sus cambios hacia los hijos teniendo como resultado problemas psicológicos y emocionales.

La última causa de la que hablaré es “que se da pauta a la integración de una nueva unión constituida entre parejas del mismo sexo” (Gutiérrez, Díaz & Roman, 2016, pp. 10), como se ha observado en la última década ha tomado mayor poder la unión de parejas del mismo sexo dando apertura a un nuevo tipo de familia, este es un tema que ha generado una gran diversidad de controversia pero lentamente se ha ido aceptando la unión y adopción a los matrimonios del mismo sexo en diferentes países.

Referente a la unión de parejas del mismo sexo en México no eran aceptados en su totalidad, pero si deseamos abordar este tema tendríamos que adentrarnos en un dilema socio-político que resultó en años de lucha en el cual se logró el propósito de la unión de personas de ambos sexos, sin embargo aún encontramos que los matrimonios son menos recurrentes ya que en México sólo son aceptados en algunos estados como la Ciudad de México, Campeche, Jalisco, Nayarit, Querétaro, Chihuahua y Guanajuato. Además, se mencionó que INEGI “entre 2010 y 2014 se registraron 5,301 matrimonios entre personas del mismo sexo: 2,857 en el caso de contrayentes hombres, y 2,444 en el caso de contrayentes mujeres y la mayor parte de éstos ocurrió en el Distrito Federal” (CESOP, 2016, pp. 10). Aclarado lo anterior las estadísticas nos muestran que los matrimonios del mismo sexo son menos comunes, pero su impacto dentro de la familia tradicional rompió estereotipos trayendo consigo nuevas ideologías de inclusión, el reconocimiento al derecho a formar una familia y tener una vida plena sin discriminación.

Para concluir podemos observar que los cambios que ha sufrido la familia mexicana en el contexto social, económico y político son diversos; poder comprender cada uno de ellos resultaría en un estudio detallado, pero lo que sí podemos analizar es que cada uno de los cambios que ha tenido la llevó a ser modificada, se crearon nuevos tipos de familias y aumentaron otros, porque este tipo de sistema no es un estado estático, más bien siempre está en evolución.

Dicho esto es hora de pasar a la siguiente sección, en la cual hablaré de la diversidad de definiciones que se le ha dado a la familia y sobre todo abordaré a detalle sus elementos más importantes, como son los tipos de familias, sistemas y subsistemas, los límites y el ciclo vital de la misma, para poder generar mejor comprensión de este tema.

### **2.3. Definición de familia**

Hasta este punto hemos abordado un poco de la historia de la Familia en diferentes civilizaciones y revisamos un poco de la mirada actual de la misma, es hora de preguntarnos ¿qué es la familia? ¿Qué la compone? ¿por qué la hace tan importante?, tal vez porque es la primera interacción que los seres humanos tienen cuando nacen o es donde se adquieren la mayoría de las costumbres, valores, tradiciones y normas que aprenden y conservan cuando crecen, entonces empezaré definiendo el término de Familia.

Podemos comprender que la familia es un grupo de personas que están unidas o no por una conexión consanguínea que conviven juntos en un determinado lugar y por un tiempo indefinido, pero antes de continuar quisiera hacer mención que sigue siendo un punto discutible al hablar de la relación no consanguínea. Sin embargo hay instituciones que nos dan clasificaciones de parentesco en donde se menciona que el parentesco que existe entre personas no se “limita a vínculos consanguíneos, pues se extiende a partir de la afinidad surgida del matrimonio, el cual, además de vincular a los cónyuges, emparenta también a sus respectivos familiares consanguíneos. Surgen entonces los parentescos como suegros, cuñados” (INEGI, 2012, pp. 3), con esto nos queda más claro que el parentesco y la relación va más allá de la sangre, es decir tiene más afinidad en la vinculación. Aclarado esto, puedo continuar diciendo entonces que existen diferentes definiciones de familia, una de ellas “define a la familia como el territorio en el que se aprende de la experiencia, como un benévolo

modelo en escala del mundo exterior y contexto determinante de las conductas normales y anormales del ser humano.” (Consuegra, 2010, pp.120).

Por consiguiente, la familia es un grupo dinámico debido a que cada persona que la compone desempeña una función diferente, dentro de este mismo cada miembro desarrolla su propia manera de resolver sus conflictos e integrarse a la sociedad, puesto que en esta estructura se prepara a los seres humanos para la integración de una sociedad más amplia. La familia puede ser vista desde diferentes ciencias y cada una de estas tendrá una concepción diferente, desde el área de la biología es concebida como un organismo, en la economía se considera una inversión y en el caso de la psicología como lo menciona Oliva y Villa (2014) se ve como:

...Un cúmulo de relaciones familiares integradas en forma principalmente sistémica, por lo que es considerada un subsistema social que hace parte del macro sistema social denominado sociedad; esas relaciones son consideradas como un elemento fundamental en el proceso de desarrollo de la personalidad (pp.16).

Como ya observamos a través de estas definiciones la Familia es vista como una relación de forma integrada por los miembros que la componen para el desarrollo de los mismos y la integración hacia la sociedad

Para concluir, la concepción definitoria de lo que es la Familia es diversa, debido a que es vista desde varias ciencias y cada una de ellas ve a la familia de diferentes formas pero a pesar de eso la mayoría de ellas concuerdan que es un grupo compuesto por diversos miembros ya sea de forma sanguínea o no pero que cumplen una función dentro de la estructuración familiar con el propósito de preservar su existencia y adaptación para una posterior integración en la sociedad.

## **2.4. Tipos de familias**

Como ya se abordó la familia es un grupo dinámico que está compuesto por diversos miembros. Existen diversas clasificaciones para agrupar los tipos de familias existentes, pero en mi caso me estaré apoyando de tres autores para poder establecer los tipos de familias existentes; el primero es sugerido por Balbuena (2007) y los otros dos serían Minuchin & Fishman, (2004).

Iniciare con la primera sugerencia de tipos de familia. La familia nuclear, la cual está compuesta por el padre y la madre y sus hijos biológicos (se considera el tipo de familia más común), puesto que está “compuesta por dos generaciones padres e hijos; los mismos que pueden ser biológicamente de la pareja o adoptados, conviven bajo el mismo techo presentando lazos de afecto más intensos y una relación íntima” (Paladines, 2010, pp. 22).

Mientras tanto, la familia extensa es aquella que está compuesta por los padres, los hermanos, tíos, abuelos, primos, es decir, todo tipo de parientes consanguíneos, este tipo de familia se considera nuclear, pero como su nombre lo menciona abarca a más parientes. Y por último, la familia monoparental está compuesta por un progenitor, se puede dar el caso de que los cónyuges vivan por separado o por la muerte de uno, además se integran los hijos desarrollando nuevas dinámicas a causa de la ausencia de uno de los progenitores. Así mismo, este tipo de familia se “encuentran constituidas por uno de los padres quien se responsabiliza y convive con los hijos, se puede dar en casos de separación, abandono, divorcio o muerte” (Paladines, 2010, pp.23).

Estos son algunos tipos de familia, sin embargo, con el paso del tiempo se han dado nuevas configuraciones como son; La familia homoparental está constituida por dos personas del mismo sexo que contraen matrimonio y se convierten en progenitores de uno o dos niños ya sea de manera biológica o no biológica, esto también “se alude tanto a los varones gays como a las mujeres lesbianas que tienen uno o más hijos, ya sea que los tengan solos o en pareja” (Gagliesi y Camacho, 2013, pp.2), por otra parte también se le puede considerar familia a la unión de dos personas que no tengan hijos. En el caso de la familia



unipersonal está constituida por solo una persona ya sea hombre, mujer, en estado civil viudo o soltero, como lo menciona Uribe (2010) son:

...Las personas que viven solas para la demografía constituyen un hogar o una unidad social de consumo y de aporte fiscal a la convivencia ciudadana. Por lo general son solteras, viudas o separadas que optan por vivir solas. Se rodean de una red social compuesta por familiares, amigos, compañeros de trabajo, vecinos, entre otros (pp.64).

En el caso de las familias reconstruidas son aquellas que están compuestas por la unión de dos personas de diferente sexo o del mismo, pero que ya tenían previamente un hijo de un matrimonio anterior y los descendientes del actual matrimonio.

Estas son algunas de las familias que se han propuesto a través del tiempo y sus variaciones siguen aumentando, cabe aclarar que este tipos de familias son reconocidas y es necesario tenerlas en consideración para ampliar nuestra comprensión acerca del tema familia. Pero para este estudio nos centraremos en una clasificación más exacta que fue propuesta por Salvador Minuchin y H. Charles Fishman (2004) en su libro "Técnicas de terapia Familiar" que serán explicadas a continuación.

#### Tipos de familia de acuerdo a Minuchin

Cada una de las familias que serán presentadas fue dividida y establecida por Minuchin & Fishman (2004) desde el enfoque sistémico, en el siguiente apartado explicare en qué consiste cada una.

- Familias de pas de deux

La característica principal de esta familia es que está compuesta por dos personas solamente, esta puede ser por el padre y el hijo, la madre y su hijo o en dado caso por ambos esposos, es importante aclarar que dentro de esta familia “la estructura de dos personas es proclive a una formación de organismo en que los individuos contraen una recíproca dependencia casi simbiótica” (Minuchin & Fishman, 2004, pp.65) y es posible que aparezca el síndrome del nido vacío debido a la ausencia de uno de los hijos, por ejemplo si la madre era soltera con un solo hijo, ella puso la mayor atención a su hijo pero cuando el cumpla cierta edad abandonara la casa dejando en su madre un vacío y de ahí su nombre.

- Familias de tres generaciones

Es aquella familia que está compuesta por varias generaciones, suele ser llamada familia extensa. Dentro de este tipo existe una relación muy íntima entre los miembros que la componen, y como su nombre lo indica “tres generaciones” debe ser compuesta por tres o más generaciones por ejemplo puede ser la abuela, la hija y la nieta o bisabuelo, abuelo, padre e hija.

- Familia con soporte

Está constituida por diversos miembros, pero aquí los hijos juegan un papel fundamental en el desempeño de la familia debido a que en diversas ocasiones toman el rol paternal y las responsabilidades del mismo para poder apoyar a los otros miembros de la familia (madre o padre), un ejemplo claro es cuando la madre o el padre no pueden con la responsabilidad y de “ahí que demanda la ayuda de una de sus hijos y delega la responsabilidad parental” (Pillcorema, 2013, pp.24).

- Familia acordeón

Se refiere a la familia en donde encontramos a uno de los cónyuges alejados de la familia y el progenitor que se queda junto con los demás miembros, este último asumirá las funciones del progenitor que no se encuentra, tomará el rol de responsabilidad, cuidado o guía para los integrantes de la familia para que puedan cumplir sus funciones satisfactoriamente, un ejemplo claro son aquellos padres que decidieron emigrar a otros países o padres o madres que se han enviados al extranjero por cuestiones de trabajo.

- Las familias cambiantes

Son las familias que están en constantemente cambio de domicilio y no existe una estabilidad social por parte de los miembros y empiezan a ver crisis dentro de esta familia. Este tipo de familia siempre “queda aislada por lo que pierde su red de apoyo familiar y comunitario, aquí los niños pierden a sus compañeros y amigos, estos niños deben ingresar a nuevos contextos” (Pillcorema, 2013, pp. 25), es por eso que este tipo de familia es más propensa a presentar diversas disfuncionales.

- Familias huéspedes

Se centra principalmente en un miembro y suele ser un niño que solo está temporalmente en la estructura de una familia que no es a la que el pertenece, esto quiere decir que el niño es Huésped por un tiempo indeterminado y está siendo integrado a la actual, pero después de cierto tiempo el huésped regresara a su lugar de origen.

- Familias con padrastros o madrastras

Son aquellas familias que son compuestas por un padre o madre no biológico y que son integrados a una estructura familiar previa en donde se puede incorporar el padre o la madre con sus respectivos miembros de otra relación, al integrar nuevos progenitores hay una reestructuración dentro del contexto familiar y “el nuevo padre puede no entregarse a la nueva familia con un compromiso pleno, o la unidad originaria puede mantenerlo en una posición periférica” (Minuchin & Fishman, 2004, pp.71), y es por eso que en ocasiones se suele asistir a terapia para poder hacer una integración completa y satisfactoria.

- Familias con un fantasma

Son aquellas que están pasando o pasaron por una pérdida (muerte o deserción) no superada de un progenitor ya sea el padre o la madre y sin saber cuál será su nuevo rol dentro de la Familia por miedo de faltar al respeto a la persona que desempeña dicho rol, un ejemplo claro es cuando uno de los cónyuges muere debido a una enfermedad o accidente, y el segundo cónyuge debe de asumir las responsabilidades del otro.

- Familias descontroladas

Es donde se encuentra algún miembro que quiere ejercer mayor control sobre diversas áreas como son: “la organización jerárquica de la familia, la puesta en práctica de las funciones ejecutivas dentro del subsistema parental y la proximidad entre miembros de la familia” (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 71), es necesario tener en cuenta que el nivel de control suele variar dependiendo de la edad del hijo o hija.

- Familias psicomáticas

Este tipo de familia cumple sus funciones de manera adecuada siempre que alguno de los miembros este enfermo, sus conexiones sentimentales son muy fuertes y siempre procuran por cuidar la paz entre ambos miembros y poder mantener claras las normas, límites y reglas, un ejemplo claro es cuando un miembro de la familia tiene algún tipo de enfermedad que es preocupante para toda la familia y es debido a eso que toda la estructura gira a su alrededor de él o ella.

Para concluir se observa que la estructura familiar es amplia, dinámica, cumple su función de acuerdo a su contexto, además de que cada una de las familias diseña sus propias reglas y las implementa en los miembros que la componen, es por eso que la estructura familiar es cambiante, porque no existe ningún individuo igual al otro, todos tienen ideas y pensamientos diferentes, la familia es un núcleo en donde se aprende la mayoría de las cosas que se llevan a cabo cuando los niños se vuelven adultos y si existe una mala práctica en la familia los resultados para los hijos pueden ser desastrosos.

## **2.5. La familia como sistema**

La familia es el principal sistema que debe de enseñar a sus integrantes el funcionamiento social. Dentro de ella se aprende a como interactuar con otras estructuras y ser capaces de hacer una integración con el fin de coexistir. Pero primero debemos comprender que el término sistema empezó a ser usado en el campo de la cibernética para poder explicar nuevos funcionamientos más complejos de los mismos proporcionando una visión más amplia a diversas ciencias y una de ellas la psicología. Con la nueva aportación desde el punto cibernético se desarrolló la teoría de sistemas, la cual nos habla de las entradas y

salidas que recibe el sistema tras recibir nueva información dando como resultado una respuesta para el funcionamiento del mismo, este último puede ser de tipo físicos, fisiológico, biológico, económico, entre otros.

Aclarado lo anterior, podemos ver al sistema desde el punto psicológico y desde un enfoque estructural como aquel que está compuesto por un conjunto de elementos llamados subsistemas que interactúan entre sí y bajo determinadas reglas, valores y límites todo con un fin de coexistir e integrarse. Los subsistemas que podemos encontrar en el sistema familiar son los siguientes de acuerdo a Minuchin & Fishman, (2004, pp. 27).

## **2.6. Subsistemas de la familia**

- Subsistema individual

Está compuesto por la individualidad del integrante dentro del sistema familiar y dentro de este podemos encontrar las relaciones e interacciones en diferentes contextos extrafamiliares. Dentro de este tipo de subsistema suele existir “el holón individual el cual incluye el concepto de sí mismo en contexto. Contiene los determinantes personales e históricos del individuo” (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 28) es por ello que dentro del sistema familiar el subsistema individual juega un papel fundamental para una adecuación estructural.

- Subsistema conyugal

Es la unión de una pareja compuesta por un hombre y mujer o personas del mismo sexo, en donde se realiza una regulación para poder incorporar las expectativas, valores, creencias, costumbres y normas que ambas personas tienen al inicio del matrimonio, dentro de esta pareja se empiezan a establecer los

parámetros dentro del sistema conyugal debido a que ambos eran pertenecientes a un sistema familiar previo y ellos están generando uno nuevo.

- Subsistema parental

Está constituido para el apoyo del resto de los integrantes del sistema familiar con el fin de la crianza, se considera que el subsistema parental inicia con el nacimiento del primer hijo, su función principal es la crianza de los hijos en donde se contemplan todo tipo de emociones, se adquieren los valores, costumbres y expectativas que tendrán mayor permanencia, además se inicia el uso diferenciado de la autoridad por parte de los padres hacia los hijos con el fin de establecer nuevos límites dentro de este subsistema, como lo menciona Minuchin & Fishman (2004) nos dice que:

...Aquí 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 los modos más eficaces de comunicar lo que desea, dentro de su propio estilo familiar (pp. 32).

Mientras tanto los padres deben aprender a socializar con los entornos en los que sus hijos se familiarizan y a su vez con las personas que los componen con el motivo de proteger a los integrantes de su familia sin perder el control de los mismos.

- Subsistema Fraternal

Está constituida por las relaciones fraternas que los hermanos crean y mantienen, a través de la diversión, las discusiones o conspiraciones entre ellos, aquí se encuentran los principales sentimientos de permanencia dentro del sistema familiar, es donde aprenden el uno del otro de manera consciente o

inconscientemente, además de que empiezan a generar aptitudes que pueden emplear en diferentes campos sociales con el fin de solucionar conflictos, a través de la negociación, reflexión o competición eso dependerá de lo aprendido entre hermanos además dentro de este sistema es posible que existan rivalidades, alianzas y coaliciones esto dependerá de la familia, pero todo lo anterior les ayudará a generar autonomía que puedan utilizar en los contextos extrafamiliares.

## 2.7. Formas de interacción

- Límites

La familia está integrada por diversos miembros que cumplen una función dentro del sistema familiar, los cuales se caracterizan por tener formas de interacción entre ellos. Una de sus formas de interacción son los límites, de acuerdo a “Minuchin, están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia...tienen la función de proteger la diferenciación del sistema” (Montalvo, Rosario y Pérez, 2013, pp.76), existen tres tipos de límites que son aceptados por Minuchin, los claros, difusos y rígidos (Ver tabla 2). Y cada uno de ellos están representados gráficamente para mejor comprensión de esquemas.

Tabla 2

*Tipos de límites en la estructura familiar*

Límites	Concepto	Representación Gráfica
---------	----------	------------------------



<p>Claros</p>	<p>Son aquellas reglas que son definidas con precisión y sin ambigüedades; esto hace posible que la interacción entre los integrantes dentro del sistema familiar reconozcan sus funciones, las desempeñan con claridad y sin interferencia, en este tipo de límites la comunicación es clara.</p>	<p>----- - Familia Funcional</p>
<p>Difusos</p>	<p>Son el tipo de reglas que no son definidas con precisión y existen interferencias que afectan la interacción de los miembros lo cual hace que sus funciones sean confusas y poco exactas, además de que existe una falta de autonomía por parte de los integrantes.</p>	<p>..... Familia Aglutinada</p>
<p>Rígidos</p>	<p>Son aquellas reglas que son impuestas de una manera rígida y no se pueden hacer modificaciones después de que se establecieron, dentro de este tipo de límites la comunicación es difícil, eso hace que la pertenencia y lealtad de los integrantes sea difícil, lo cual se ve reflejado por el exceso en la autonomía e independencia de los miembros.</p>	<p>----- - Familia desligada</p>

Nota: Se describen los límites que suelen suceder durante la reestructuración familiar y a su vez la descripción gráfica para su comprensión en el análisis.

Aclarado lo anterior cada uno de estos límites conlleva sus propias responsabilidades, en el caso de los límites claros se le conoce a la familia como funcional, los límites difusos se suele conocer a la familia como aglutinada y por otro lado en los límites rígidos se conoce a la familia como desligada, cada una con su respectiva representación para hacer más fácil su comprensión.

Otras de las formas de interacción que podemos encontrar en el sistema familiar es la jerarquía, la centralidad, periferia, alianza, coaliciones e hijo parental (Montalvo, Espinosa, & Pérez Febrero- Julio, 2013), cada una de estas es definida dentro de la estructura familiar para evitar confusiones en el estudio de la misma que serán explicadas a continuación.

- Jerarquía

Se refiere a la distribución del poder que se lleva dentro del sistema familiar tanto de los padres como de los hijos, aquí se destaca quien es el que tiene mayor poder pero no necesariamente es aquel que utiliza la mayor fuerza dentro de la familia, esto ayudará a establecer las funciones de los miembros que la integran.

- Centralidad

Hace referencia al campo emocional en el cual los integrantes de la familia giran alrededor de un o dos miembros la gran mayor parte del tiempo, por ejemplo; dentro de una familia que está compuesta por cuatro miembros un padre, madre, hijo e hija en donde esta última tiene una enfermedad terminal, en este caso toda la familia centra su atención para hacer su vida más accesible tratando de evitarle cualquier situación que pudiera dañarla.

- Periferia

Es aquel miembro que esta menos implicado en las interacciones familiares y desconoce las funcionalidades de los otros miembros existentes, la comunicación siempre está presente.

- Alianza

Son aquellas uniones en las cuales existe una cooperación entre dos miembros de la familia con la intención de obtener algún beneficio o por un interés mutuo sin dañar a nadie.

- Coaliciones

Son aquellas uniones que se desarrollan entre los miembros que integran a la familia, estas suelen ser hechas por dos de estos con el fin de dañar a otros miembros.

- Triangulaciones

Se refiere a una forma de coalición en donde se involucran tres miembros de la familia pero la acción que se quiere realizar es negada por uno de los miembros que están en esta triangulación.

- Hijo (a) Parental

Dentro del sistema familiar existe la posibilidad de que algún miembro asuma las funciones del padre o la madre de forma permanente, esto suele suceder principalmente en el caso de los hijos en donde asumen un rol de uno de los progenitores, esto se puede deber a diferentes circunstancias por las que está pasando el sistema familiar.

- Normas y reglas

Son una guía que se deben seguir dentro del sistema familiar para que los integrantes puedan desempeñar sus funciones de manera adecuada y se produzca un desenvolvimiento interno y externo de la manera más adecuada.

Estas son las formas de interacción familiar que se han propuesto, cada una de estas formas constituye la importancia para el desempeño regulado y exitoso de la estructura familiar, si alguna de estas estructuras se vea afectada por un desbalance todo el sistema familiar tendrá repercusiones en los miembros que la componen e iniciarían los problemas en el funcionamiento y estructuración familiar, pero ¿Cómo es posible que el sistema familiar sobrevivía a pesar de los cambios que conlleva su reestructuración?, esto es debido que existe una retroalimentación dentro del sistema y sus subsistemas que veremos a continuación.

## **2.8. Retroalimentación**

Antes de empezar abordar la importancia de la retroalimentación debemos entender ¿Que es?, cuando pronunciamos o escuchamos acerca de esta palabra lo primero que puede venir a nuestra mente es un nuevo aprendizaje que será reintroducido al sistema con el fin de optimizar la nueva información, es decir su autorregulación, es necesario dejar en claro que la retroalimentación es fundamental en cualquier sistema que involucre un ajuste para mantener su existencia y la familia vista como un sistema no es la excepción.

Por lo tanto podemos encontrar dos tipos de retroalimentación que son esenciales en todo sistema, la negativa y la positiva, en el caso de la primera también se le puede llamar homeostasis, tiene como función mantener el equilibrio en un estado constante al sistema y los subsistemas, si lo vemos desde el punto médico “este término fue acuñado por Walter Cannon en 1926 para referirse a la capacidad del cuerpo para regular la composición y volumen de la sangre” (García, 2016, pp. 9), en pocas palabras la retroalimentación negativa es la que trata de mantener el equilibrio cuando existe una reintroducción de información

debido a un cambio en el sistema, subsistemas o de un individuo intentando contrarrestar o modificar las consecuencias de dicho cambio con el fin de regresar a su equilibrio.

El segundo tipo de retroalimentación es la positiva y puede ser llamada morfogénesis a diferencia de la primera está afecta todo el sistema debido a que amplifica los cambios que se reintroducen, provocando una pérdida de estabilidad, en este caso se necesita que los sistemas se reestructuren nuevamente para poder avanzar y por consiguiente tener un estado de equilibrio.

Para finalizar se entiende que todo sistema conlleva una retroalimentación para poder mantener la estabilidad interna de él y todos sus componentes por medio de un ajuste, como lo he explicado la familia es un sistema y si este se ve amenazado por un cambio buscará la manera de preservar su existencia con el propósito de que los miembros que pertenecen a él no se vean afectados.

## **2.9. Ciclo vital de la familia**

Aclarado todo lo anterior, debemos abordar otra de las cuestiones que conlleva la familia, el ciclo vital, el cual atraviesa “por etapas necesarias de acuerdo a los momentos evolutivos de la familia, y también de los desarrollos y aportes personales de quienes la conforman” (Moratto, Zapata, Messenger, 2015. pp.106), dicho esto podemos entender que el ciclo vital de la familia está compuesta por diversas etapas en donde todos los integrantes de la familia deben pasar desde la unión de los cónyuges hasta la partida de los hijos.

### Etapas del ciclo de la familia

Como lo mencione el ciclo vital de la familia está compuesto por diferentes etapas, algunas de las etapas fueron propuestas por “Minuchin 1986, dice que la

familia se desarrolla en el transcurso de cuatro etapas a lo largo de las cuales el sistema familiar sufre variaciones” (Montalvo, Espinosa, Pérez, 2013, pp. 75) las cuales son:

- Formación de la pareja

Es la primera etapa del ciclo vital de la familia la cual consiste en la unión de dos individuos que están interesados en empezar a construir el subsistema conyugal, en dicha etapa se empiezan hacer modificaciones estructurales debido a que cada integrante tiene previamente un sistema familiar establecido, además se empiezan a definir pautas y límites para que exista una interacción regulada entre ambos, si la regularización es exitosa la formación de la pareja se establecerá con armonía, esto quiere decir que dentro de esta primera etapa se busca la estabilidad debido que es la base de las etapas posteriores.

- La pareja con hijos pequeños

Este es el segundo estadio y surge cuando nace o se adopta el primer hijo de la pareja, al integrarse un nuevo miembro infantil dentro de la familia se empiezan a generar nuevas estructuras debido a que las necesidades por parte de los hijos empiezan hacer evidentes es por ende que las reglas y tareas se empiezan a reestructurar procurando la protección de los hijos y su desarrollo dentro del sistema familiar tanto como del extra familiar, además se debe de tener en cuenta que la división del tiempo por parte de la madre principalmente será absorbido por las necesidades del hijo o los hijos, aquí se empieza a ver una estructuración padre- hijo o madre- hijo es debido a esto que se necesitan establecer los métodos de crianza pertinentes, en donde ambos padres estén de acuerdo para que no exista interferencia en la adaptación de reglas, normas y la comunicación sea exitosa, para concluir surgirán nuevas interacciones con el mundo exterior, se desarrollarán “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” (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 38) así que entre más claros sean los límites el funcionamiento de la familia será más eficiente.

- La familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes

La tercera etapa en la que nos encontramos es cuando los hijos pasan a la edad escolar y posteriormente a la adolescencia, en dicha etapa la reestructuración puede ser más difícil que en la etapa anterior debido a que los hijos están iniciando el ingreso a la educación por tal motivo están conociendo un contexto extra familiar en donde el “niño se entera de que la familia de sus amigos obedece a reglas diferentes, que juzga más equitativas” (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 39), por consecuencia las interacciones de los niños se ven afectadas adoptando aptitudes diferentes y es inevitable que los padres hagan modificaciones en los límites, reglas y normas que en la etapa anterior se habían hecho.

Después de que los niños crecen pasan a la adolescencia en la cual empiezan a interactuar con amigos y desarrollarse en relaciones amorosas debido a ello se vuelven hacer ajustes en el sistema familiar para dar la oportunidad a los adolescentes pero sin exceder la autoridad de los padres, dicho esto desarrollaran una capacidad mayor de autonomía y esto ayudará a que el sistema familiar no se vea afectado por diversos conflictos y siga estando en excelente funcionamiento.

- La familia con hijos adultos

Esta es la última etapa del ciclo vital de la familia, consiste en la partida de los hijos para generar sus propios compromisos personales, nuevamente los padres vuelven hacer dos integrantes de la familia dejando en ellos especialmente en la madre un espacio definido como “nido vacío”, como lo menciona Minuchin & Fishman, (2004):

La familia originaria vuelve a ser de dos miembros. Aunque los miembros de la familia tienen detrás una larga historia de modificación de pautas en conjunto, este nuevo estadio requiere una nítida reorganización cuyo eje será el modo en que padres e hijos se quieren relacionar como adultos (pp. 41).

A causa de eso los padres se ven obligados a generar nuevas estructuras para ocupar el tiempo libre que les dejaron sus hijos al momento de su partida,

puede suceder que si existen nietos los cónyuges desvíen su tiempo en ellos pero si no es el caso se debe empezar con el crecimiento y envejecimiento por parte de los mismo para poder regular su nueva estructura familiar dando inicio a nuevos límites, normas y reglas al igual que en la primera etapa.

A continuación abordaré otro de los temas que son esenciales en el sistema familiar y sus subsistemas, la comunicación, este último no solo es importante en el sistema familiar sino en todos los niveles de integración que existen entre las personas, poder comunicar algo nos ayuda a transmitir nuestras ideas, pensamientos o mensajes que deseemos hacer llegar a otras personas, porque no existe ningún momento en donde nosotros no nos comuniquemos.



### **Capitulo III**

#### **La familia ante la discapacidad: un análisis desde la perspectiva sistémica.**

En la actualidad hablar de discapacidad resulta más común que hace cincuenta años. Sin embargo, su alcance para fomentar una concientización hacia las personas con una limitación sigue siendo escasa y trillada. Dentro de este trabajo, entendemos a la persona con discapacidad como aquella que tiene una limitación física, psicológica o sensorial que debe ser rehabilitada con el fin de ser integrada a una sociedad incluyente, es decir, que esta última contribuya con el desarrollo pleno del individuo a través de accesos públicos que permitan su funcionamiento de una forma igualitaria a las demás personas. Además de procurar una concientización hacia la familia y las demás esferas sociales para que comprendan la importancia de la persona con una limitación y las necesidades que esta requiere. En definitiva, se puede decir que la importancia de la discapacidad radica en la influencia de ella misma en los diferentes sistemas en los que se desarrolla, he aquí una de las razones de este estudio.

Por otra parte, cuando hablamos de discapacidad debemos tocar el tema de persona. Cuando se habla del ser humano viene a nuestra mente una parte fundamental de él, la familia, entendida y vista desde una perspectiva sistémica, como un sistema. Así pues, la familia está compuesta por individuos que comparten una dinámica y estructura en un determinado lugar. De igual modo, es considerada como el primer sistema en donde el ser humano se ve inmerso, su estudio resulta fundamental en la comprensión de sus componentes, ya que cada sistema está compuesto por subsistemas y dentro de estos últimos encontraremos formas de interacción entre las personas que lo integran. Siendo así, esta es la segunda razón por el cual se decidió estudiar a la familia en este trabajo, puesto que la familia como sistema es esencial para el desarrollo de todo ser humano.

A su vez, unir a la familia y discapacidad nos permitió desarrollar una línea de trabajo, debido a que el sistema familiar tiene la capacidad de reestructurarse

tras recibir agentes internos o externos que influyan en ella para mantener la armonía entre sus integrantes. Además, de que son dos variables que requieren su propio estudio, puesto que a través de la literatura expuesta en este trabajo y a las diversas investigaciones se ha comprobado que existe una relación mutua. De aquí, surgió la pregunta de investigación de este trabajo, ¿cómo funciona la dinámica familiar ante la discapacidad de alguno de sus miembros para su propia estabilidad estructural?, la cual se respondió tras analizar la dinámica de una familia mexicana ubicada en el municipio de Chimalhuacán y está compuesta por tres integrantes, la madre, la hija mayor y el hijo menor, en donde la hija padece una discapacidad intelectual y motriz leve. En donde se observaron sus formas de interacción, ciclo vital y subsistemas que lo componen.

### **3.1. Metodología**

#### **3.1.1. Procedimiento de selección de la muestra.**

Al ser planteado el objetivo de la investigación, se decidió trabajar con una muestra de tipo no probabilística (dirigida). La cual consistió en “la selección de los sujetos a estudio dependiera de ciertas características, criterios, etc. que él investigador considere (n) en ese momento” (Otzen, & Manterola, 2017, pp. 228). Por lo tanto, este tipo de muestra permitió seleccionar a los participantes que más se ajustaron a los objetivos de este trabajo. Los elementos que se tomaron en cuenta fueron; la familia debía estar integrada por un miembro con discapacidad ya sea física, mental o sensorial, incluyendo cualquier grado de discapacidad (leve, moderada y graves), la edad del miembro con discapacidad debía estar en un rango desde el nacimiento hasta los sesenta años y por último la familia a investigar debía de ser de procedencia mexicana, específicamente del municipio de Chimalhuacán. Además se centró en sujetos voluntarios, debido a que se seleccionó aquella familia que cumpla con los criterios mencionados y que aceptaron ser incluidos en la investigación.

### 3.1.2. Participantes.

Se trabajó con una familia mexicana del municipio de Chimalhuacán compuesta por tres integrantes, la madre de 55 años con oficio de ama de casa y comerciante, la hija mayor de 31 años con ocupación de ama de casa y el hijo menor de 21 años como estudiante universitario, en donde la hija padece una discapacidad intelectual y motriz leve. Posteriormente la familia integró en la segunda sesión al padre (de ocupación electricista), como parte de la familia, haciendo que este sistema terminará compuesto por cuatro integrantes. A continuación se muestra un genograma de los datos recolectados del sistema familiar.

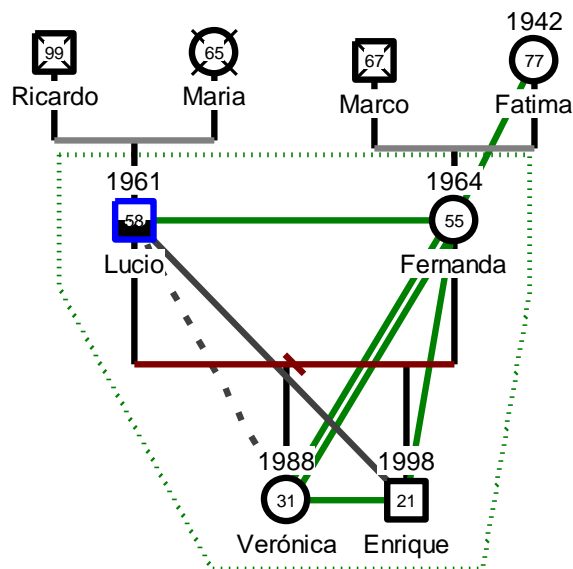


Fig. 1. Genograma de la Familia Mexicana entrevistada

### 3.1.3. Escenario.

Se acordó asistir al hogar de la familia, puesto que ellos refirieron que bajo estas condiciones se sentirían más seguros para poder hablar. Se entrevistó a la

familia en la sala de estar de su casa, era un espacio abierto, con buena iluminación, alejada del ruido y fuera de toda interrupción.

#### **3.1.4. Marco interpretativo.**

Se centró en la descripción detallada de la interacción de los miembros que componen el sistema familiar y sus perspectivas hacia la discapacidad, analizando el impacto que esta ha tenido en los diferentes subsistemas, en las formas de interacción y en el ciclo vital, basándonos en la perspectiva sistémica de Salvador Minuchin expuesta en la literatura.

#### **3.1.5. Tipo de investigación.**

La metodología que se utilizó fue de corte cualitativo, puesto que el trabajo se enfocó en captar la realidad de la familia ante la discapacidad. Así mismo, los datos obtenidos del fenómeno estudiado se percibieron de una manera descriptiva, como lo menciona “Bonilla y Rodríguez en 1997 se buscó la realidad social a través de los ojos de la gente que está siendo estudiada” (Mejía, Diciembre, 2013, pp.3), es decir, los datos analizados se tomaron a partir de la percepción que el sujeto tenía de su propio contexto, procurando tomar las mayores cualidades posibles de la muestra. En definitiva, este tipo de investigación permitió desarrollar los objetivos planteados referente a la familia y la discapacidad, permitiendo obtener datos profundos, enriquecedores y flexibles, los cuales fueron sintetizados y comparados con el marco interpretativo.

### **3.1.6. Estrategia de recolección de datos.**

Se diseñaron dos entrevistas semi estructuradas, la primera (ver apéndice 1) que constó de veinticinco preguntas las cuales estaban divididas por las categorías que se deseaban investigar, la primera parte se centró en recabar información acerca de los miembros que integraban la familia y cuantos vivan dentro de la vivienda, posteriormente existían dos preguntas para analizar la jerarquía, tres preguntas para límites, una para centralidad, tres para alianza, dos para coaliciones, dos preguntas para indagar quien es el hijo parental, seguida de dos preguntas para el hijo periférico, una para indagar normas y reglas, y para concluir se desarrollaron tres preguntas referente a la discapacidad, pero aun cuando las preguntas estuvieron pensadas para obtener información propia de cada categoría, estas fueron solo una guía, ya que al momento del análisis se retomó la información de forma más amplia para poder describir la interacción de la familia, usando las categorías propuesta por Minuchin. La segunda (ver apéndice 2) constó de once preguntas diseñadas para indagar sobre la discapacidad del integrante y cómo esta ha impactado tanto en el individuo como en la familia.

### **3.1.7. Materiales.**

Explicado lo anterior los materiales que se utilizaron fueron; el instrumento impreso, grabadora de audio y videogradora.

### **3.1.8. Procedimiento.**

Esto se realizó a través de dos sesiones, en la primera se citó a la familia y tuvo una duración de treinta y cinco minutos aproximadamente. Antes de dar inicio

a la entrevista, se le entregó a cada integrante un consentimiento informado, en el cual se explicó que su participación es totalmente voluntaria y fue firmado por cada uno de ellos (ver apéndice 3), por consiguiente se les explicó brevemente en lo que consistía la sesión y posteriormente se procedió a la aplicación de las veinticinco preguntas, las respuestas fueron grabadas para un estudio detallado, además se utilizó la observación directa para describir los diferentes comportamientos de los integrantes de la familia que se investigó. Para concluir, se dieron las gracias a los participantes.

Después se programó una segunda sesión para ampliar la información referente a la discapacidad del integrante con el propósito de conocer cómo ha afectado esto su desempeño individual y familiar. Así mismo, se aplicó una entrevista semi estructurada de once preguntas (ver apéndice 2) y la sesión tuvo una duración de veinticinco minutos, de igual manera se concluyó la sesión agradeciendo la participación de los integrantes y posteriormente se llevó la información recolectada a un análisis de resultados para terminar con la conclusión de los mismos.

### **3.2. Resultados**

A partir de este momento se muestran los resultados que se obtuvieron en la primera sesión de cada una de las preguntas que se realizaron a la familia (se puede encontrar la transcripción de la entrevista en el apéndice 4).

Se inició la entrevista preguntando por quienes consideraban que eran los integrantes de la familia, a lo cual inmediatamente Enrique (tercer hijo) respondió que cuatro personas, así mismo, Verónica (segunda hija y persona con discapacidad) confirmó que eran cuatro, y finalmente, Fernanda (madre) dijo que

Lucio (el padre) también lo era, sin embargo, al hacer una pausa fue interrumpida por Enrique, quien dice “es parte de la familia”, y ella lo repite.

Siguiendo la estructura de la entrevista, se les preguntó, nombre, edad, parentesco y ocupación de cada uno de los integrantes. A lo cual, Fernanda respondió y comenzó a dar los nombres de los integrantes. Empezó con el nombre de Enrique, se les preguntó qué edad tiene y este último contestó que 21 años, se les preguntó el parentesco, la madre respondió; hermano, él lo afirmó (señala a su hermana con el mentón) y posteriormente dijo; hijo (señala a la madre), además el mismo contestó que su ocupación era estudiante. A continuación, se les preguntó por el segundo integrante. Verónica respondió proporcionando sus datos, en el parentesco ella dijo; hermana, e inmediatamente Samuel respondió; e “hija” a lo cual ella lo afirmó, se le preguntó su ocupación, ella contestó “a la casa”, pero la madre lo corrigió y dijo; “hogar”, y Verónica lo confirmó. La última en responder fue Fernanda, mencionó su edad y parentesco, pero Enrique la interrumpió diciendo que también era esposa, ella no lo afirmó, y respondió que se dedicaba al hogar. Por último, se les preguntó por el integrante que no vivía en la casa, Fernanda respondió que se llamaba Lucio y dio su edad, pero no dio respuesta en el parentesco y solo se tocó la nuca, dando una pausa, Enrique fue quien proporcionó la información y dijo; “padre y esposo”, y es electricista, durante esos momentos Fernanda estuvo en silencio. Pasamos a la siguiente pregunta y la madre respondió que solamente tres personas viven dentro de la vivienda.

Proseguimos con la pregunta cuatro, ¿Quién de los integrantes toma la mayor parte de las decisiones en relación a las enfermedades y situaciones difíciles de afrontar?, la primera en responder fue Fernanda haciendo referencia a que ella toma las decisiones y Enrique lo confirmó. Además, se les preguntó por las situaciones difíciles, a lo cual Enrique respondió que la madre y ella lo afirmó. Después pasamos a la pregunta cinco, la cual dice “en caso de que este integrante de la familia no estuviera en casa ¿Quién tomaría las decisiones? ¿Por qué lo creen de esa manera?”, Fernanda se mostró dudosa de responder, a lo que Enrique contestó que él, ante esta afirmación la madre decidió preguntarle a sus hijos, principalmente a Verónica, si estaban de acuerdo con lo que comentó

Enrique respecto a la toma de decisiones a lo que Verónica respondió que sí, pero Fernanda aclara que Enrique siempre quiere sentirse con más derecho (a lo cual todos rieron) y estuvieron de acuerdo. Después de preguntar quién seguiría en la toma de decisiones todos al mismo tiempo respondieron que Verónica (asintieron la cabeza dando la aprobación). Así mismo se les preguntó porque Verónica estaría en el último lugar de la toma de decisiones a lo que ella misma respondió que es muy indecisa.

Se continuó con la pregunta seis, "¿Quién es el más inexacto al tratar de dar instrucciones o indicaciones, o el más preciso?" y se les pidió que narraran una situación, a lo que Verónica respondió que ella no es precisa al dar indicaciones, pero Enrique respondió que no estaba de acuerdo porque él consideraba a su mamá como la más imprecisa a dar indicaciones, en consecuencia Verónica aceptó la afirmación de su hermano y dijo que en ocasiones suele serlo. Se le preguntó a la madre lo que opinaba, y su postura cambio dirigiéndose hacia la hija, asimismo tocó su hombro y respondió que Verónica es imprecisa, además le preguntó: ¿Verdad?, pero Verónica no respondió, y Fernanda continuó diciendo que a causa de su discapacidad podría afirmar algo que no es correcto, y agregó que ella es la más precisa, pero Enrique se rio levemente y se voltearon a ver entre ellos dos, pero la madre afirmó que ella era la autoridad.

Así pues, pasamos a la pregunta siete, ¿Cómo suelen manifestarse cariño como familia?, Fernanda respondió que lo expresa por medio de amor, el cual reparte entre ambos hijos, Enrique contestó que ayuda con los deberes de la casa y que suele llevarles pequeños detalles a ambas (la madre lo afirma), además especifica los gustos de su madre y lo que suele llevarle, hace lo mismo con su hermana, además menciona que hace lo posible por ayudarle a Verónica y hacerle más factible sus gustos, como buscarle una película en la televisión y ponerla para que ella la vea.

A continuación pasamos a la pregunta ocho, ¿Quién consideran que es el miembro más independiente y el menos independiente?, Enrique fue el primero en



responder y mencionó que su mamá es la más independiente, a lo que Verónica afirmó (Fernanda siguió guardando silencio). Y al preguntarles quién es el integrante más dependiente de ayuda, los tres integrantes respondieron que Verónica, a lo cual ella confirmó, y se les preguntó por qué lo pensaban de esa manera, Verónica respondió que es debido a que necesita mucha ayuda en hacer ciertas actividades, pero que en otras no, a lo que la madre empieza a explicar que no puede cargar cosas pesadas, o subir a lugares altos y empieza a describir su problemática física.

Terminando esta pregunta pasamos a la nueve, la cual se les preguntó; ¿Consideras que los demás miembros ponen mayor atención en ti? ¿Por qué? (dirigido a la persona con discapacidad). Verónica respondió que si (los demás asiente con la cabeza), continuó diciendo que su madre es la persona que mayor atención le pone (la señala) y empezó a explicar que le ayuda en sus actividades y la procura más porque puede afectar su salud física (daño medular).

Así mismo, se continuó con la pregunta diez, Si esta familia tuviera que formar equipos, como familia, ¿cómo estarían formados esos equipos? ¿Por qué llegaron a esa conclusión?, Fernanda respondió que ella estaría con Verónica, lo que confirmó el hijo. Posteriormente Verónica respondió que con su mamá a causa del tiempo que pasan juntas, mientras que Enrique mencionó que solo, pero su mamá le dijo que el conformaría equipo con su papá, y él respondió que no porque su papá no estaba en ese momento.

Pasamos a la pregunta once, ¿Con qué frecuencia se reúnen para celebrar algún acontecimiento familiar? ¿Quién es el que toma la iniciativa y la transmite? ¿Quién es el primero que recibe esta iniciativa? El primero en responder fue Enrique y dijo “que nunca”, mientras que Fernanda empezó a describir otros acontecimientos, pero Enrique le mencionó que la pregunta hacía referencia a cumpleaños, fiestas, aniversarios y la mamá contesta que nunca (Enrique cambia de postura), pero Verónica responde que usualmente conviven entre ellos. Se les cuestionó si es que llegaran a realizar estas actividades quien es que implementa la iniciativa, Enrique mencionó que nadie y que ya están acostumbrados.

Después de unos momentos comentaron que ellos realizan comidas para darse gustos, a lo cual Enrique y Verónica empezaron hablar al mismo tiempo tratando de explicar la situación y los dos llegaron a la misma conclusión de que no necesitan un día o acontecimiento especial para realizar una comida ya que ellos suelen realizarlos cuando se les antoja algo como la pizza, pero Enrique termina de explicar la situación. Siguiendo esta línea, al hablar de la iniciativa, Fernanda respondió que ella es quien la recibe porque debe preparar las cosas de la casa, como por ejemplo cuando la madrina de Enrique los visita la madre toma la iniciativa para preparar todo lo que se tiene que hacer, pero Enrique le explicó que se refería a las situaciones en donde deciden realizar algo entre ellos, pero hace una pausa y dice que en el ejemplo de su mamá, la iniciativa es entre ellos dos, y en las demás situaciones todos se ayudan. Y empezaron a narrar que cuando quieren comer algo entre los tres lo hacen; por ejemplo si a Enrique se le antoja algo, la mamá lo hace y después todos se ayudan. La mamá explicó que todos deben de comer lo mismo y que se apoyan entre todos, además mencionó que no hay distinción, por lo que Verónica confirmó que todos se ayudan. Así mismo llegaron a la conclusión de que Enrique puede transmitirle la iniciativa a Fernanda y ella se la transmite a Verónica. Además, Enrique mencionó que puede ser al revés que si la madre tiene la iniciativa ella se la transmite a Verónica y esta última a Enrique.

Posteriormente pasamos a la pregunta doce, ¿Me podrían contar una historia donde se hayan ayudado mutuamente y una historia donde toda la familia se haya visto envuelta en un problema?, La madre volteo a ver a Enrique y este se quedó pensativo, segundos después, él plateó la situación que fue cuando pusieron el azulejo de la casa y todos fueron a limpiar, a lo cual la madre la corroboró y Verónica lo desarrolló diciendo que se iban a mudar a la casa, pero al poner el azulejo este quedó sucio y entre los tres lavaron los cuartos hasta que terminaron, dicho esto, Enrique la apoyó para formular las ideas y la madre confirmó las ideas de ambos. Después, todos se quedaron pensando sobre algún problema, la madre le pregunta a Enrique, y él respondió que estaba pensando, segundos después empezó a narrar la luxación de uno de sus brazos, a lo que

Fernanda y Verónica empezaron a narrar los detalles, en el caso de la primera comentó que lo ayudaba a bañarse puesto que le habían enyesado el brazo, además Verónica mencionó que ella lo ayudaba con darle los libros o el agua porque se había roto el brazo derecho y concluyó diciendo que tanto su madre, padre y ella lo ayudaron a su recuperación.

Enseguida pasamos a la pregunta trece, ¿Las decisiones que afectan a la familia se toman en conjunto?, el primero en responder fue Enrique y dijo que no (Fernanda se queda a la expectativa de las respuestas), y Verónica empezó a decir que es debido a que las decisiones las toma la mamá.

Así mismo, pasamos a la pregunta catorce, ¿Cómo familia, alguna vez se han sentido excluidos entre sí? ¿En qué situaciones, me podrían narrar una historia?, Enrique respondió que nunca se ha sentido excluido, empezó a explicar que a pesar de que su mamá y Verónica son más apegadas, él también se siente unido a ellas. Además mencionó que es un poco distante, Fernanda lo interrumpe y comentó que rebelde también, a lo cual anexó a su explicación, y empezó explicando que es debido al tiempo que pasa en la escuela. Dicho esto, Verónica contestó que tratan de estar junto y unidos.

Se continuó con la pregunta quince, ¿Quién de ustedes se preocupa más en el cuidado de los miembros que integran a la familia?, los hijos respondieron inmediatamente “mamá”, seguido de Enrique y por último Verónica. Por consiguiente, pasamos a la pregunta quince, ¿Quién se encarga principalmente en el cuidado del hogar, seguidamente de quienes\*?, en este caso Enrique y Verónica respondieron al mismo tiempo que Verónica (Fernanda sigue en silencio). Posteriormente Verónica responde que después de ella sigue su mamá.

Después pasamos a la pregunta dieciséis, ¿en quién centran sus mayores preocupaciones? Enrique y Fernanda respondieron que en Verónica. A partir de aquí se diseñaron tres preguntas dirigidas a la persona con discapacidad, la primera fue la pregunta diecisiete; ¿Quién es la persona que más te preocupa?, a la cual Verónica respondió que “los dos”. Pasamos a la pregunta dieciocho, ¿Cómo sueles desarrollarte o convivir con las demás personas? Verónica se

describió como una persona seria, tímida y que le cuesta adaptarse. Proseguimos con la pregunta diecinueve, ¿sueles adaptarte con facilidad? (preguntas dirigidas a la persona con discapacidad), Verónica respondió que no suele adaptarse con facilidad, que le cuesta convivir y más cuando no conoce a las personas (ninguno de los integrantes la interrumpió).

Después de las preguntas dirigidas a la persona con discapacidad, seguimos con la pregunta veinte, ¿Cuáles son las principales reglas o normas que deben de seguir dentro de la vivienda?, Fernanda respondió que el respeto, Enrique empezó a decir que su mamá y hermana se preocupan por las actividades del hogar, además él se preocupa por mantener su área de descanso limpio y defectos de la casa. Después respondió Verónica diciendo que ella limpia su cuarto o en ocasiones prepara la comida, y finalmente terminó diciendo Fernanda que para ella es el amor que le tiene a sus hijos.

Posteriormente siguió la pregunta veintiuno, ¿Cuál ha sido la situación médica (además de la discapacidad) que más los ha afectado? ¿De qué manera los afectó?, a Fernanda se le empezó a quebrar la voz, mostró signos de llanto, tardo en contestar, y empezó a explicar la situación de Verónica, en donde sus huesos son frágiles, acerca de su columna, la problemática del peso, que no le gustaría que le hieran daño y que se quedase sola. Por otro lado, Enrique piensa su mamá limita a Verónica a realizar ciertas actividades, porque él piensa que su hermana puede realizar muchas cosas, mientras que Verónica mencionó que ella físicamente no puede realizar ciertas actividades pero aunque le cuesta mentalmente hacer las cosas con esfuerzo lo puede lograr.

Después pasamos a la pregunta veintidós ¿Cómo ha sido el progreso de integración en la vida social de la persona con deficiencia física o intelectual? Y ¿Cómo lo han conllevado?, la madre contestó que Verónica no debía ponerse limitaciones, que debe intentar hasta que lo logre, como por ejemplo cuando empezó aprender a cocinar se le enseñó que no tuviera miedo al aceite. Enrique mencionó que debía responder Verónica, y ella mencionó que si convivio pero de forma muy limitada, porque no es tan sociable y le cuesta hacer amigos.

Así mismo, pasamos a la última pregunta, ¿Cómo familia como les afectó o les afecta el hecho de tener un miembro con discapacidad?, en el caso de Enrique respondió; que a él no le ha afectado, la madre mencionó que tampoco porque le han enseñado a realizar sus actividades. Mientras que Verónica comentó que si le ayudan, pero que ella puede hacer las cosas.

Y así es como se concluyó la entrevista, se les agradeció a los participantes por el tiempo que le dedicaron a responder las preguntas y la sinceridad con la que respondieron.

A continuación se muestran los resultados de la sesión 2 (se puede ver la transcripción detallada en el apéndice 5). A diferencia de la primera sesión en esta ocasión estuvo presente el padre, al preguntarles ¿Por qué motivo no se encontraba? Y ¿porque decidieron incluirlo en esta entrevista y no en la anterior?, comentaron que estaba de “vacaciones”, posteriormente explicó el padre que no se encontraba en condiciones para asistir (haciendo referencia sus problemas de alcoholismo) además de que no estaba viviendo en ese momento en el hogar de los primeros tres integrantes, todos estuvieron de acuerdo y pasamos a la siguiente pregunta; ¿Debido a la discapacidad de su hija se vieron envueltos en algún momento en otros tipos de contextos sociales (lugares) para procurar su bienestar?, en este caso el padre y la madre contestaron que en los centros hospitalarios principalmente en el Instituto Nacional de Pediatría y comentaron las especialidades por las cuales fue tratada como son genética e higiene mental.

Además se les preguntó; ¿consideran que la limitación física e intelectual leve de su hija le ha impedido partir del hogar? ¿Por qué lo consideran así?, en este caso la hija mencionó que no (pero tardó en contestar), pero Enrique comentó que la pregunta iba dirigida más a ser una persona independiente a lo que los padres comentaron que “no, sola no”, a lo que la hija estuvo de acuerdo dando la explicación de que “si es poco independiente, pero no en su totalidad”. Después pasamos a la siguiente pregunta ¿alguna vez han cuestionado las reglas, normas o costumbres que sus padres le han enseñado a lo largo de su crecimiento? (dirigida a los hijos) ¿de qué manera lo han hecho?, a lo que el hijo

respondió que él sí, pero su hermana no, a lo que su padre está de acuerdo y Verónica también y explicó que ella no suele cuestionar a sus padres, pero en el caso del hijo hace mención que no está de acuerdo en las ideas religiosas de su mamá y con su papá pelea sobre hacer ciertas cosas que él puede hacer más fácilmente y obtener el mismo resultado, además, el padre está de acuerdo que su hijo es el más rebelde.

Posteriormente se les preguntó ¿Actualmente la hija solo se dedica a las labores domésticas o hace un trabajo desde casa?, a lo cual la hija mencionó que ella también suele vender productos de Jafra junto con la madre y solamente eso. Así mismo se les preguntó en ¿que otro tipo de contextos sociales suele desempeñarse o interactúa el integrante con discapacidad? ¿Qué tipo de actividades realizas? A lo que Verónica respondió que principalmente en el área religiosa en donde va a sus asambleas, reuniones y a predicar. También se abordó si ¿Consideran que la “discapacidad” ha afectado tu desarrollo personal? Y ¿de qué manera?, a lo que Verónica respondió que no, que emocionalmente se encuentra bien y es feliz, también se le preguntó al integrante con discapacidad si ¿Alguna vez ha sentido que las personas te excluyen? A lo cual mencionó que nunca.

Así mismo se les preguntó ¿Cuál ha sido la situación más difícil a la que te has enfrentado? ¿Cómo la resolvió? y ¿cómo te sentiste?, en este caso el padre mencionó que en el trabajo y Verónica también dijo que en el trabajo y porque era tímida, se le preguntó en que aspecto se le dificultó en el trabajo, que narraran una historia y el padre fue el primero que planteó la situación, cuando se le cayeron las bolsas de agua, en este caso Verónica contó que la habían mandado por diez litros de agua en bolsas y que le cayeron, pero al inicio se sintió frustrada y buscó soluciones hasta que lo logró, todos concordaron con la situación, pero la madre “le dijo que no trabajara”.

Para concluir con la segunda entrevista se les preguntó ¿Cómo te ves dentro de cinco y diez años?, a lo que la hija se mostró dudosa en responder y terminó diciendo que nunca lo había pensado se les dirigió la misma pregunta a

los demás integrantes y el hijo respondió que: "igual", mientras que los padres la ven más realizada.

### **3.3. Análisis de resultados**

En el siguiente apartado se desarrolla el análisis de los resultados que se obtuvieron tras haber aplicado las entrevistas, dichos datos serán desarrollados de manera descriptiva con relación a los diferentes subsistemas, formas de interacción y del ciclo vital de la familia además sobre la discapacidad.

A través de los datos arrojados se observa que el tipo de familia que se entrevistó inicio siendo de tipo acordeón y psicósomática, pero en la segunda sesión se convirtió en psicósomática debido a que el padre se integró en última estancia a la familia, puesto que no se encontraba en las condiciones adecuadas para participar y sobre todo porque no se encontraba viviendo con los demás integrantes hasta la segunda sesión. Aclarado lo anterior los integrantes que componen este sistema son el padre de 58 años de profesión electricista, el siguiente miembro es la madre de 55 años, se dedica al hogar y es comerciante, la hija de 31 años, la cual tiene una discapacidad intelectual y motriz leve, con ocupación en el hogar y que suele vender productos de maquillaje junto con su madre y el último integrante es un adolescente en la etapa tardía de 21 años que es estudiante universitario del área de ingeniería.

Así mismo, la familia entrevistada se encuentra en la tercera etapa del ciclo vital (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 39) que es aquella que está compuesta por hijos en edad escolar y/o adolescentes, debido a que el hijo menor se encuentra cursando una licenciatura, además porque la hija mayor no ha abandonado el hogar; se desconocen los motivos exactos por el cual ella no ha partido de la dinámica familiar, pero se le atribuye a su limitación física e intelectual leve, puesto que en la segunda entrevista los padres hacen referencia que ella es independiente dentro de la casa, pero para ellos mismo no lo es fuera de casa, a

lo cual la integrante con discapacidad está de acuerdo, esto tal vez se deba a que no suele desafiar las reglas o normas que los padres le imponen.

También, dentro de este sistema familiar se observa que parte de la estructura se ve enfocada al último hijo, debido que tanto la madre como la hija procuran el bienestar del mismo, un ejemplo claro es que en la primera entrevista la hija ocasionalmente suele realizar los alimentos para darle al hermano en ausencia de la madre, después de que él llega de la escuela, por otra estancia la madre procura el desarrollo de su hijo al estar pendiente de las necesidades, como la “comida o lo que le falte”, para que pueda lograr una vida independiente y las metas que se proponga.

Con respecto a los subsistemas de la familia podemos encontrar cuatro, el primero es el individual en donde cada uno de los integrantes muestra su propia individualidad. En el caso del hijo menor su desarrollo se ve influido por el contexto escolar al que pertenece debido a que pasa la mayor tiempo en esta esfera social y porque ha encontrado a la mayoría de sus amistades en esta área, por otra parte la madre suele desenvolverse en el contexto laboral desarrollando habilidades de sociabilización, además de que frecuenta el área religiosa junto con la segunda hija, en caso de este último integrante esta área se vuelve su primera esfera social debido a que es el lugar donde tiene mayor interacción con otras personas de sus áreas afines y de interés en donde se siente más segura, porque una de las dificultades que ha enfrentado es su desarrollo social, un claro ejemplo está en la entrevista de la segunda sesión cuando ella trabajó en el SAT en donde tuvo que cargar diez litros de agua y no pudo lograrlo debido a que las bolsas donde debía traer el agua eran delgadas y se rompieron, generando en ella frustración y en su familia desacuerdo con sus actividades en el trabajo. Así mismo, cabe aclarar que ella nunca se ha sentido excluida, pero se observa que dentro del trabajo que desempeño no existía una inclusión por parte de sus compañeros y esto nos demuestra que la discapacidad es un tema social y no solamente individual. Con respecto al último integrante que es el padre, se desconoce su sistema de individualización debido a que se integró después de la primera sesión, pero se observa que se ocupa principalmente en su área de trabajo.



El segundo, es el conyugal en donde existe una unión, sin embargo este subsistema se ve influido por la separación de los cónyuges provocando así un desequilibrio, pero para poder mantener su funcionamiento una de las primeras modificaciones que hicieron fue el establecimiento de un nuevo lugar para vivir, procurando en ella la participación de todos los integrantes para hacer su nuevo hogar habitable, otra de las decisiones implicó el sustento familiar en el cual la madre tuvo que aumentar el tiempo de trabajo para obtener el ingreso suficiente para sustentar las necesidades de todos los integrantes, debido a esto la hija se involucró mayor tiempo en el cuidado del hogar, así mismo la madre y la hija se implicaron en el contexto religioso, mientras que el hijo tomó ciertas actividades del cuidado de la casa. Además entre los tres integrantes pusieron nuevas normas de respeto y comunicación, una de las pautas que se implementaron fue la convivencia con su padre si así lo desearan, a lo cual el hijo funge como mediador de información del padre hacia la madre y viceversa, pero en la última sesión que se tuvo el padre ya integraba nuevamente la dinámica familiar.

El tercer subsistema es el parental, el cual está compuesto por dos hijos, la hija mayor que nació con una discapacidad intelectual y motriz leve por razones genéticas, debido a esto, su dinámica familiar se vio modificada haciendo que los padres se encontraron envueltos en los contextos hospitalarios y de rehabilitación para procurar el bienestar de la hija. Después con la llegada de su hijo procuraron y se centraron en este último integrante, pero sin dejar de lado a la hija, es decir procuraron que la convivencia entre todos fuera inclusiva y dinámica.

El cuarto subsistema es el fraternal, en el cual se observó muy explícitamente la convivencia que existe entre ambos hermanos durante la entrevista, procurando en ellos una relación estable a pesar de que la hermana mayor presenta una discapacidad intelectual y motriz leve, estos miembros tratan de mantener su equilibrio como subsistema, una de las maneras en que lo hacen es la ayuda mutua; en el caso del hermano procura cuidar a su hermana al no permitirle que cargue cosas pesadas con el fin de cuidar su salud, y en el caso de la hermana en ocasiones suele ofrecerse para prepararle algún tipo de comida después de que él llega de la escuela y por último, se observó que el hermano

reconoce las capacidades de su hermana y promueve su individualización, actitud que también es replicada por la madre .

Por otra parte, la entrevista fue dirigida para conocer las diferentes formas de interacción, las cuales serán desarrolladas y analizadas a continuación. Empezaré hablando de los límites, los cuales son claros entre la madre e hija y entre la hermana y el hermano, pero en el caso de la madre e hijo existen algunos conflictos de ideas generando en ellos límites confusos, esto es congruente con la etapa del ciclo vital de la familia y de los subsistemas de individualización, puesto que el hijo va generando ideas que cuestionan las reglas familiares de la casa y lo aprendido. Aunado a eso se puede notar que la familia está encaminada a desarrollar límites claros puesto que cada miembro conoce su dinámica y funciones dentro del sistema familiar, además de que es muy mínima la interrupción que se hacen cuando están planteando ideas, y si hay una intromisión es solo para complementar ideas entre los integrantes procurando que su comunicación sea clara pero precisa, lo mismo sucedió con la segunda entrevista, los integrantes se dan su espacio para comunicar sus ideas.

El siguiente tipo de interacción es la jerarquía, en la cual se encontró que la madre tiene la mayor autoridad respaldada por los demás miembros, debido a que ella es quien toma la mayoría de decisiones en el cuidado del hogar y se relaciona con el desarrollo de los hijos. Se indagó que en su ausencia el que tomaría el control de las decisiones sería el segundo hijo, dejando en último lugar a la hija porque ella misma se considera "indecisa" al tratar de tomar decisiones, los demás miembros muestra aprobación con la jerarquía que se dio, puesto que consideran al integrante independiente para realizar diversas actividades sin ayuda de los demás. Este tipo de proceso de definición de jerarquía nos permite observar que efectivamente los integrantes comprenden su dinámica familiar y el lugar que ocupan dentro de la estructura, permitiendo así a la familia mantener su estabilidad.

Por lo que se refiere a la centralidad, todos los integrantes llegan a la conclusión de que la persona con mayor atención es el integrante con

discapacidad. Este tipo de respuestas nos permitió analizar que todos los integrantes tienen presente el hecho de las dificultades y necesidades que requiere el miembro con limitaciones, además de detectar quién es el integrante que le pone mayor atención, en el caso de este sistema es la madre, la cual procura no empeorar la salud de la hija. Así mismo, se comprobó que el integrante con discapacidad leve esta consiente que las mayores preocupaciones están centradas en ella, a continuación les muestro parte de la entrevista:

**Entrevistador:** *Verónica, ¿consideras que los demás miembros ponen mayor atención en ti?*

**Verónica:** *sí, siento que la que me pone un poco más de atención es mi mamá.*

**Entrevistador:** *¿Por qué?*

**Verónica:** *porque creo que es la que más me ayuda en muchísimas cosas, creo que gran parte del tiempo.*

**Entrevistador:** *¿Cómo que cosas?*

**Verónica:** *como por ejemplo que no cargue pesado o por ejemplo detalles por ejemplo el hecho de que no debo hincarme, me dice; no te hiques porque te afecta tu columna. Detallitos de ese tipo. (Los demás integrantes asistieron con la cabeza dando aprobación de lo mencionado y guardaron silencio).*

Así mismo, como se fue abordando la entrevista hay momentos en que todos están de acuerdo que el integrante con discapacidad requiere mayor atención debido a su condición y el mismo integrante afirma su posición, los demás miembros procuran darle su espacio para contestar y como lo he mencionado cada integrante trata de aportar más ideas para hacer una respuesta más completa, recibiendo entre ellos apoyo mutuo. A continuación muestro otro apartado de la entrevista en donde todos como sistema siguen llegando a la misma conclusión.

**Entrevistador:** *Y ¿quién es el menos independiente de ustedes?*

**Enrique:** *Verónica.*

**Verónica:** *yo.*

**Fernanda:** *Verónica.*

**Entrevistador:** *¿porque lo consideran de esa manera?*

**Verónica:** *Porque a veces necesito mucha ayuda para algunas cosas, osea hago algunas cosas y otras no.*

**Fernanda:** *completamente no puede cargar cosas pesadas, no puede este... completamente este cargar cosas pesadas o este... subir en alto porque se puede este... descomponer porque prácticamente cuando nació pues sus rodillitas no venían bien formadas.*

**Enrique:** *(se mantiene callado, pero asiente con la cabeza).*

Por otra parte se encuentra el tema de las alianzas que se llevan dentro de este sistema familiar. Se observa que los miembros que suelen aliarse son la madre e hija, debido al constante tiempo que pasan juntas, esto es correlacionado con la preocupación que siente la madre hacia su hija a causa de su salud, dicho esto, es posible que esta alianza pueda deberse a la centralidad que tiene la hija, además existe la posibilidad de que la alianza comenzará en el subsistema fraternal desde su nacimiento, debido a su condición y los nuevos contextos por los cuales tuvieron que pasar como fueron los diferentes centros hospitalarios, forjando en ellas una unión más fuerte que afectó su subsistema de individualización. Por otro lado, está la concepción de alianza del hijo, la cual hace referencia que dentro del hogar él no se aliaría con nadie, pero al hablar del sistema familiar la misma madre propuso la alianza con el padre, quiero hacer énfasis que a pesar de su ausencia en la vivienda sigue figurando como parte de la familia, puesto que se tiene contemplado en diferentes aspectos como son el caso de las alianzas. A continuación les mostraré una parte de la entrevista donde se tocó este tema:

**Entrevistador:** *Si esta familia tuviera que formar equipos, cómo familia, ¿cómo estarían formados esos quipos?*

**Fernanda:** *pues yo estaría formada con Verónica*

**Enrique:** *Verónica (afirmando la respuesta de Fernanda)*

**Verónica:** *pues normalmente siempre con mi mamá porque es como que siempre estoy muy apegada más con ella y estoy menos*

*apegada con mi hermano y a mi papá, porque soy menos apegada a ellos.*

**Entrevistador:** *¿y tú?*

**Enrique:** *Pues solo.*

**Fernanda:** *No... no... no digas mentiras porque tu conformas equipo con tu padre, tu siempre estas apegado a él.*

**Enrique:** *si, pero él no está aquí.*

**Entrevistador:** *¿porque llegan a esa conclusión? ¿Porque ustedes se consideran un equipo?*

**Fernanda:** *porque nosotras hay muy buena comunicación, entre Verónica..., bueno entre mamá e hija y con Enrique no, porque Enrique siempre tiende a este... como a querernos someter, pero yo no dejo que nos someta.*

**Verónica:** *yo creo que hay veces puntos de vista diferentes, entonces mi mamá tiene un pensamiento distinto y Enrique otro, entonces a lo mejor quieren ver cierto problema, pero a veces terminan chocando entonces a veces los choques de personalidad, entonces a veces como que causan peleas no en cierta forma, entonces esos a veces son roces que a veces se llegan a dar o se dan.*

**Entrevistador:** *¿y tú por qué llegas a esa conclusión?*

**Enrique:** *bueno, primero porque como dice mi hermana tenemos este... conflicto en ideas. Entonces hay ideas que no se mamá, toma una decisión y siento que es una decisión que no debía haber tomado o que la debía haber consultado con la familia antes, o bueno conmigo porque soy parte de la familia que habita esa residencia, entonces hay decisiones que ha tomado Independientemente. Entonces hay decisiones que ella toma pero no las toma pensando en mí o en Verónica. Entonces éste Verónica como tal pues ella siempre le da el lado a mamá, nunca la contradice, valla pues, lo que dice mamá está correcto y en cambio yo no, yo pienso y digo eso no está bien o puede que sí esté bien, sí bueno, si yo considero que está bien yo le digo bueno pues también, pero hay decisiones que a veces toma sin decirnos o sin pensarlo.*

Como se puede observar en la transcripción de la entrevista dos, la hermana muestra alianzas hacia el hermano, cuando el comparte sus ideas y la hija respeta sus ideas de pensar como se muestra en la siguiente transcripción:

**Entrevistador:** ¿alguna vez han cuestionado las reglas, normas o costumbres que sus padres le han enseñado a lo largo de su crecimiento? (dirigida a los hijos).

**Enrique:** yo si le entendí, pero Verónica no.

**Entrevistador:** ¿Qué le entendiste tú Enrique?

**Enrique:** de los valores en general que nos han enseñado, costumbres, etc. Si nosotros tenemos el mismo pensamiento o tenemos un pensamiento diferente al de ellos. En algunas cosas si y en otras no. Bueno yo, Verónica no sé.

**Lucio:** Verónica hace todo.

**Enrique:** verónica hace todo

**Verónica:** mmm... no, normalmente no.

**Entrevistador:** entonces ¿tú normalmente cuestionas?

**Verónica:** no

**Lucio:** ella no, pero este si (le da una palmada al hijo).

**Fernanda:** este si... si este es tú hijo.

**Lucio:** Araceli es más obediente.

**Entrevistador:** en ¿Qué aspectos no los cuestionas?

**Verónica:** pues en casi todo no los cuestiono, pero normalmente no.

**Entrevistador:** y tu ¿Enrique?

**Enrique:** pues, yo por ejemplo con mi papá me dice hazlo así, pero yo tengo otra idea de cómo hacerlo más fácil ¿Por qué lo debería hacer así? Es así como peleamos, lo quiero hacer de diferente manera y va hacer lo mismo, pero busco hacerlo más fácil. Y con mi mamá pues en las ideas religiosas, de pequeño me las quería inculcar, pero nunca estuve de acuerdo con ella y sus ideas religiosas.

**Entrevistador:** ¿Por qué consideras que en esas cuestiones las contradices?

**Enrique:** Porque yo veo por mi bien, no es necesario hacer esas cosas porque no me afectan ni me benefician y pues si no las hago me va a beneficiar más a mí que hacerlas como ellos quieran.

**Entrevistador:** ¿estás de acuerdo con eso Verónica?

**Verónica:** Bueno yo respeto la decisión de mi hermano y pues... yo la respeto

Esto lleva a otro punto que son los límites difusos que hay entre la madre e hijo y viceversa, los cuales generan en ellos roces y contradicciones en diferentes temas, como es la toma de decisiones. A continuación les mostraré otro momento en donde los límites son difusos.

**Entrevistador:** *¿Quién de ustedes es el más inexacto al tratar de dar instrucciones o indicaciones o el menos preciso?*

**Verónica:** *mmm... yo, Verónica.*

**Entrevistador:** *¿Quién es el más preciso?*

**Enrique:** *mi mamá, yo considero que es...*

**Verónica:** *la más precisa.*

**Enrique:** *no, yo considero que mamá es la menos precisa para dar instrucciones.*

**Verónica:** *mmm... también creo que puede ser un poco imprecisa.*

**Fernando:** *mmm... eh... yo diría que sería Verónica, ¿verdad hija?, porque Verónica completamente ella este... como te dijera... por su discapacidad podría afirmar algo que no es correcto.*

**Entrevistador:** *y ¿quién es el más preciso de dar las indicaciones?*

**Fernanda:** *Yo (levanta la mano), tengo la autoridad.*

Explicado lo anterior, también está la posibilidad que los límites lleguen a ser rígidos, puesto que la madre reafirma su autoridad sin oportunidad de respuesta para los otros integrantes, aclarado esto, acerca de las alianzas el hermano no se da cuenta que su hermana trata de establecer alianzas, puesto que en la transcripción nuevamente le vuelve a dar la razón.

No se observaron ni coaliciones ni triangulaciones, en la entrevista, lo que si se mantiene es una lealtad del hijo hacia el padre, puesto que este integrante pasa mayor tiempo con él, dando como resultado una fuente de información de lo que sucede en la casa con su madre y hermana.

Hasta este punto se determinó que el segundo hijo es el parental puesto que la madre no puede cubrir quehaceres que requieran mayor fuerza y delega la

responsabilidad al hijo varón, esto se confirma con sus respuestas dadas que aparecen a continuación:

**Entrevistador:** *me podrían narrar una historia o un suceso donde se hayan ayudado mutuamente.*

**Enrique:** *mmm... Todos... mmm... la vez que limpiamos cuando pusieron el azulejo los tres fuimos a limpiar la casa.*

**Fernanda:** *cuando estaba bien sucio*

**Verónica:** *Cuando recién nos íbamos a mudar a la casa entonces pusieron el azulejo y teníamos que lavar entonces éste había quedado un poco manchado entonces entre los tres lavamos los cuartos con jabón uno de una parte y otro de otra parte, hasta que logramos. De hecho nos llevamos gran parte del día*

**Enrique:** *Casi todo el día*

**Verónica:** *todo el día nos pasamos limpiando los tres porque es una casa, y está muy grande la casa entonces y si necesitábamos que los tres nos apoyaremos.*

**Fernanda:** *fue para darle mantenimiento y cuando Enrique ve que una pared que ya necesite pintarse Enrique toma la iniciativa y ya cuando llego pues ya la pinto, ¿verdad Enrique?*

**Enrique:** *sí.*

**Fernanda:** *es bueno que Enrique se dé cuenta cuando la casa necesita mantenimiento porque todos somos miembros de esa familia y todos necesitamos ver. O cuando lo de la regadera que se te descompuso apenas, se descompuso y Enrique arreglo la regadera porque son cosas que yo no puedo hacer, pero Enrique si lo puede hacer.*

**Enrique:** *o le digo a mi papá.*

**Fernanda:** *Va con él y su papa ya le explica.*

**Enrique:** *voy con mi papá me explica y yo ya lo hago.*

**Fernando:** *o lo de un contacto o lo de algo que se descompone Enrique ya lo arregla*

Dentro de la entrevista también se indagó sobre las normas y reglas que este sistema familiar lleva a cabo, se observa la jerarquía desde el inicio debido a que la madre fue la primera en responder diciendo que “el respeto es lo más importante” y a los pocos segundos el segundo hijo reafirma lo que dice la madre y



empieza hacer una descripción más detallada de las reglas que cada uno lleva, como son “la limpieza, preparación de la comida y arreglos de la casa”, son algunas de las reglas y normas que tiene este sistema familiar a lo que todos los integrantes asienten que están de acuerdo con lo dicho.

Para finalizar, se abordó el tema de la discapacidad, sigue siendo doloroso para la madre puesto que mostró llanto, voz frágil y tiempo para poder generar las ideas que quería decir referente a las preguntas de esta área, así mismo expresó que su mayor miedo es que alguien dañara a su hija. Además se les preguntó la manera que les ha afectado la condición de la hija, la madre mencionó que; “su hija se quede sola”, mientras que el hijo reaccionó de una manera más seria y mencionó que su hermana podría realizar diferentes actividades que ella deseara siempre y cuando se esforzará para lograrlo, además se observó que tanto la madre e hijo muestran el apoyo a la hija (es por eso que es considerada como central en el sistema). Por otra parte, la integración de la hija ha sido difícil en los diferentes contextos sociales, su interacción con las demás personas ha sido limitada y poco sociable debido a que se le dificulta relacionarse con las personas y estas últimas suelen excluirla, para poder terminar las preguntas referentes a la discapacidad todos los integrantes llegaron a la conclusión que la discapacidad de la hija/hermana no les ha afectado, puesto que no requiere muchas atenciones además de que se le enseñó desde pequeña a realizar sus actividades para considerarse una persona independiente, a continuación muestro parte de las respuestas que se dieron en esta pregunta:

**Entrevistador:** *¿Cómo les afecta o les ha afectado tener a un miembros de su familia con discapacidad?*

**Enrique:** *pues a mí en lo personal no, no me afecta.*

**Fernanda:** *A mí tampoco, porque no le damos cuidados intensivos, completamente que estemos centrados en ella, porque de hecho le hemos enseñado que salga.*

**Verónica:** *Todavía o en ese aspecto de cuidado, no soy muchos, no son en exceso. Ósea no es un cuidado tan excesivo como para, unos cuidados extremos, tampoco.*

**Fernanda:** *se le ha enseñado a valerse por sí misma, si quiere de comer y si no hay, ella se enseña a preparar.*

**Verónica:** *si, yo me enseñó a preparar mis cosas, no esperarme a que mi mamá me haga las cosas para yo comer.*

**Fernanda:** *ella piensa, ella piensa y si veo que mi mamá hace esto y ella le echo sal, le echa ajo, cebolla, que fríe la cebolla y fríe la salsa y se hace esto, ella lo hace. Y de hecho Enrique sabe, porque si ve que su hermano llega y tiene hambre rápido si hay huevo ella lo hace*

**Verónica:** *huevo o a veces hay carne molida, hago el guisado de carne molida algo mejor no queda también pero lo hago, un arroz o una sopa.*

**Fernanda:** *ella no espera que alguien le diga hazlo, ella lo hace.*

Por otra parte, en la segunda entrevista se abordó más a profundidad el tema de la discapacidad y cómo ha influido en la hija. Dicho esto, una de las principales dificultades que la hija con discapacidad se tuvo que enfrentar fue en su desarrollo social, debido a que le cuesta relacionarse con las personas, pero esto no impidió enfrentarse en el área laboral como lo mencionó en la entrevista, pero quiero hacer hincapié que fue el mismo contexto social y las personas que le impidió desarrollarse de una manera más adecuado, tal vez se deba a la discriminación que se le dio como se describe a continuación

**Entrevistador:** ¿Cuál es la situación más difícil a la cual te has enfrentado?

**Lucio:** el trabajo

**Verónica:** el trabajo y ser tímida porque era muy tímida.

**Entrevistador:** ¿Cómo lo resolviste?

**Verónica:** mmm... pues poniendo la iniciativa porque si se me hizo muy difícil porque normalmente soy muy seria y no soy de hablar.

**Entrevistador:** ¿Por qué se te dificultó en el trabajo? Me puedes narrar una historia.

**Lucio:** cuando te mandaron por el agua hija.

**Entrevistador:** normalmente cuando fui a trabajar se había acabado y me mandaron por el agua y fui a traer diez litros de agua.

**Fernanda:** se ríe.

**Enrique:** guarda silencio.

**Verónica:** diez litros de agua...

**Fernanda:** y se le rompieron las bolsas.

**Verónica:** si, se me rompieron las bolsas porque estaban muy delgaditas.

**Entrevistador:** ¿Cómo te sentiste en ese momento?

**Verónica:** un poco frustrada, pero trate de resolverlo y lo resolví.

**Entrevistador:** ¿Cómo lo resolviste?

**Verónica:** cargando, buscando maneras.

**Lucio:** pero lo resolvió.

**Fernanda:** pero yo le dije que no trabajara.

**Verónica:** pues eso sí.

**Entrevistador:** y después de que lo resolviste ¿Cómo te sentiste?

**Verónica:** un poco más tranquila.

**Fernanda:** la mandaban a cambiar billetes grandes dentro del banco.

**Entrevistador:** ¿de qué trabajaste?

**Verónica:** en el SAT, en declaraciones.

**Enrique:** Capturista

**Lucio:** Capturista o dónde sacan las copias.

En definitiva se observa que la familia tiene una dinámica consolidada referente a lo que se le debe de enseñar a los hijos, como resolver los problemas y tener convivencias entre ellos para fomentar la unión, pero sin dejar de lado la importancia que tiene la discapacidad de su hija haciendo todo lo posible para que ella pueda lograr ser independiente de los demás, aun cuando su condición física y biológica la limita a desarrollarse de una manera plena, pero dentro de este sistema familiar se promueve su individualización hasta cierto punto, puesto que los padres al mismo tiempo limitan su funcionamiento.

## Discusión

El presente estudio se llevó a cabo para analizar la estructura de una familia mexicana que estaba compuesta por un miembro con discapacidad, pero para obtener información acerca de ella se utilizaron dos entrevistas semi estructuradas, así mismo estos resultados permitieron analizar los componentes del sistema familiar, utilizando una perspectiva sistémica como base para determinar las diferentes formas de interacción, los subsistemas y el ciclo vital de la misma, pero también permitió analizar la importancia de la discapacidad en la dinámica familiar.

En definitiva se puede decir que la familia juega unos de los roles más importantes en el desarrollo de todo ser humano desde principios de época. Partiendo de las diferentes civilizaciones que se abordaron en la literatura, como fueron la Egipcia, Mesopotámica o la Babilónica se muestra que la concepción de familia estaba implícita, la cual no estaba tan desarrollada como en la época moderna y contemporánea, en donde muchos investigadores se centraron en el estudio detallado de la misma. Por lo tanto, el estudio especializado de la familia permitió a muchos psicólogos, sociólogos e investigadores a desarrollar teorías de análisis para determinar cómo es que funciona el sistema familiar junto con todos sus componentes, porque es necesario recordar que la familia parte de la concepción teórica cibernética, es decir, la teoría de los sistemas la cual se fue ajustando a las necesidades de las diferentes ciencias como es en el caso de la psicología, surgiendo con ella la perspectiva sistémica de Salvador Munchin, la cual se dedica al estudio especializado de la familia como un sistema. Actualmente su papel se ha vuelto más crucial, debido a los cambios políticos, sociales y personales que han sufrido las diferentes esferas sociales, en donde las mujeres tienen mayores oportunidades a ser ingresadas a las áreas laborales, lo cual permite que ellas salgan de casa rompiendo con una dinámica que hace unos cien años no estaba permitido, y es debido a estos ajustes que las dinámicas familiares se modifican.

Por otro lado, esta familia inició siendo nuclear que estaba “compuesta por dos generaciones, padres e hijos” (Paladines, 2010, pp.22), y conforme fueron avanzando en su ciclo vital fueron haciendo modificaciones hasta el punto de convertirla en otro tipo de familia. La mayor influencia que se tuvo fue la separación del subsistema conyugal, la cual afectó que la madre trabajara más tiempo del necesario, en base a la literatura revisada se menciona que “hay 16 divorcios por cada 100 matrimonios civiles, de acuerdo al Instituto de Estadística y Geografía” (Gutiérrez, Díaz & Roman, 2016, pp.11), comprobando que las separaciones son más frecuentes que hace unas décadas. Dicho esto, se comprobó que el tipo de familia con la que se inició esta investigación era de acordeón debido a que el padre no vivía dentro del hogar, es decir, se encontraba lejos de la familia por razones personales, pero después el padre regresó a vivir al hogar actual de los demás integrantes, provocando que este sistema dejará de ser de tipo acordeón, pero no una familia psicomática puesto que cumple con las características que Salvador Minuchin propuso, una de ellas es que la familia se encuentra unida y funcionando debido a los problemas de salud de la hija, así mismo, es posible que el padre regresara para mantener la paz entre los integrantes y procurando a la hija con discapacidad haciendo que su desarrollo sea más pleno. Otro de las características es la unión sentimental que existe entre los miembros, en el caso de la familia la cercanía que existe entre hija y madre es muy fuerte debido a que pasan mayor tiempo juntas y las actividades que realizan frecuentemente es entre ellas dos, provocando en la madre una preocupación por el bienes de su hija.

Dicho lo anterior, quiero aclarar que la familia es y siempre será dinámica porque continuamente está introduciendo nueva información, la cual genera en el sistema la reestructuración que mejor se adapte a las necesidades de los integrantes con el propósito de mantener su estabilidad, como es en el caso de la familia con la que se trabajó, la cual pasó por cambios desde la primera sesión hasta la segunda, al inicio de su ciclo vital era tradicional, después pasó a ser de tipo acordeón y nuevamente regresó a ser tradicional, esto nos demuestra que la

familia siempre está expuesta al cambio, determinar cómo la familia asimila esos cambios dependerá de las necesidades que requieran satisfacer.

La familia es el sistema en donde los integrantes adquieren independencia e individualización, además de desarrollar habilidades, conocimientos, costumbres y valores que ponen en práctica en los diferentes contextos sociales como son el laboral, el religioso y el escolar, pero este tipo de aprendizaje se adquiere a lo largo del ciclo vital de la familia y los diferentes subsistemas por los cuales cada integrante pasa.

Por otro lado, encontramos las diferentes formas de interacción que propuso Salvador Minuchin, una de ellas son los límites, los cuales permiten definir las funciones de cada uno de los integrantes dentro de la dinámica familiar, cuando los límites son claros las familias saben en qué momento y como participar sin dañar a los demás miembros como es en el caso de la familia entrevistada puesto que al responder las preguntas todos contribuyen a formar ideas y así mismo respetan las opiniones que hay entre ellos, principalmente la hija tiene sus límites muy claros, pero también se encontraron límites difusos principalmente entre los conyugues debido a que existen pequeñas interferencias cuando se comunican, un ejemplo claro es cuando explican la situación de la hija en este caso la madre toma mayor control en la conversación y desecha las ideas del padre. Definir los límites que existen dentro de la familia permite comprender como está funcionando la dinámica entre los integrantes y así poder determinar si estos influyen de una manera positiva o negativa hacia la hija con discapacidad permitiendo que esta estimule su desarrollo personal y autónomo.

Dicho esto la jerarquía en la primera entrevista fue encabezada por la madre, seguida del hijo y por último de la hija, pero en la segunda entrevista se observa que el padre tiene mayor influencia que el hijo, debido a que él interviene en la explicación de los acontecimientos de la hija, lo cual anteriormente era el hijo el que planteaba las situaciones, pero la hija las desarrollaba. Conviene subrayar que la presencia del padre limita el desarrollo de la hija puesto que él interviene constantemente en sus respuestas, además de que los hijos hablaron más en la

primera sesión que en la segunda, observando en ellos reflexión, preocupación, indiferencia y angustia. Es decir, se observa que los límites del padre son difusos hacia los hijos, habiendo la posibilidad que su ausencia en el sistema los provocara, pero cabe destacar que su jerarquía está presente, esto es importante porque se muestra que dentro de la familia y su proceso de cambios no excluyeron en su totalidad al padre de su dinámica a pesar de que él no vivía con ellos, un ejemplo claro es que tanto la madre como el padre están de acuerdo que el hijo es el más rebelde de la familia. Esto nos demuestra que la importancia de los integrantes radica en la funcionalidad que ellos tienen o han dejado en el sistema familiar como es en el caso de la familia fantasma, no por el hecho de que un integrante no se encuentre físicamente en el sistema no le impide que su permanencia continúe.

Otra de las formas de interacción es el integrante periférico, en esta familia es el segundo hijo puesto que es el menos implicado en las interacciones familiares, aunque existe comunicación entre los integrantes es el que menos participa debido a que su ausencia en la vivienda, por cuestiones escolares, no le permite tener mayor convivencia con los demás miembros, pero esto no quiere decir que no esté presente en las demás formas de interacción. Es importante resaltar que a pesar de que la hija es quien tiene la discapacidad, no la convierte en periferia puesto que es la que tiene mayor interacción, por el tiempo, con la madre, y esta última es quien toma la mayoría de las decisiones y se observa que la madre toma en cuenta la opinión de la hija como se mostró en la primera entrevista, esto quiere decir que la discapacidad no es necesariamente una imposibilidad para que el individuo tome decisiones referente a una problemática y que la persona las pueda solucionar, ya que este tipo de familia no ve a la hija con discapacidad sino a las interacciones con la sociedad.

Así mismo, se encuentran las alianzas las cuales se dan entre madre e hija, puesto que ellas dos se unen en el campo laboral para brindar un ingreso monetario a la hija, es decir la madre coopera junto con la hija al vender productos de belleza generando en esta última recursos económicos para solventar sus necesidades. Esta parte de la familia muestra que la discapacidad efectivamente

está en el constructo social como era a principios de época en donde consideraban a las personas como objetos de burlas, dicho esto la sociedad no está preparada para recibir a las personas con una limitación, porque la interacción que la sociedad da es la que tiene la discapacidad, puesto que la familia junto con el integrante está siendo rehabilitada para poder generar en el individuo la mayor autonomía que le permita su limitación como bien lo plantea el modelo biopsicosocial, el cual se centra en proporcionar a el individuo las herramientas necesarias para desarrollarse en la sociedad y al mismo tiempo dar a esta última la concientización de las necesidades que el individuo requiera, provocando en esta familia descartar el modelo médico que dice que la discapacidad está dentro del individuo y no fuera de él.

También encontramos las coaliciones y triangulaciones como formas de interacción, las cuales no están presentes en la familia entrevistada, puesto que principalmente son los límites difusos los que existen. Sin embargo cuando se habla de reglas y normas se observa que el hijo es quien más cuestiona las creencias de los conyugues, debido a que se enfrenta a la tercera etapa del ciclo vital en donde el joven “se entera de que la familia de sus amigos obedece a reglas diferentes” (Minuchin & Fishman, 2004, pp. 39), y más porque se encuentra ya en otros sistemas sociales, principalmente el educativo, en donde su individualización ya se ha generado, pero comprende que existen otras cosas y formas de hacer las actividades físicas y mentales con el fin de facilitarle el trabajo, además se observa que a diferencia de la hija es el que más desarrollo individual ha tenido. Aclarado lo anterior, se entiende que la hija no se ha desarrollado con plenitud porque no se rebela ante las reglas y normas que los padres le imponen dando como resultado problemas en su individualización y la disminución de sus contextos de interacción, debido a que esta familia se justifica diciendo que dentro de casa es independiente, pero fuera de ella no, esto se le atribuye a sus problemas de salud y sociales a los que se ha tenido que enfrentar sufriendo en su momento discriminación. Es importante resaltar esto porque como individuos que nacemos en una dinámica familiar es aquí donde aprendemos a cómo defendernos en sistemas más amplios, a lo cual la persona con limitación no



ha aprendido a negar las peticiones que se le demanden, pero existe la posibilidad de que se le atribuya a su limitación cognitiva.

Aclarado lo anterior, los resultados que se obtuvieron referente a la familia y la discapacidad dentro de esta investigación valida la hipótesis de que el sistema familiar solo se ve influido en algunas interacciones de su dinámica cuando existe algún integrante con discapacidad, como es en el caso de la centralidad en donde los demás miembros demuestran sus preocupaciones por lo que le sucederá con la hija en un futuro, ellos la ven realizada como persona, pero algunos de los integrantes dudan que cambie su dinámica actual, pero siempre está presente el que sucederá con ella, así como también el tema de las reglas y normas o los límites.

Así mismo, hay que tener presente los tipos de clasificaciones que existen como es el de la INEGI (2019) o el de la ASIA (American Spinal Injury Association, 2011), en donde se determina el tipo y el grado de discapacidad del individuo, esto ayudará a observar en que formas de interacción influye más el integrante, puesto como lo mencionó la familia entrevistada y cito “no le damos cuidados intensivos”, y es probable que el grado de la su limitación o discapacidad influya en el sistema familiar, en este caso se recomendaría que para futuras investigaciones se relacione el grado y tipo de discapacidad del integrante para evaluar la manera en que se modifica la dinámica familiar

En definitiva, la concepción de la discapacidad ha cambiado, su desarrollo se ha vuelto más importante a diferencia de otros años, la persona con discapacidad ha tomado parte de uno de los contextos más importantes como la sociedad, en donde trata de romper los diversos estereotipos y prejuicios que se han ido desarrollando a través de los años. Además la interacción con las personas con limitaciones ha tomado un giro diferente. Dicho lo anterior, la familia y discapacidad son partes fundamentales de cualquier tipo de sociedad pero la diferencia radica en cómo ve cada país o ciudad estas dos variables y las necesidades que debe satisfacer su sociedad hacia ellos, como fue en el caso de las civilizaciones todos tenían la concepción de la familia, pero cada cultura tenía

diferentes enseñanzas hacia los hijos para poder integrarse a al sistema social y lo mismo pasa con la discapacidad.

Por otro lado la discapacidad, es vista de diferentes maneras de acuerdo a los modelos, en el caso del biopsicosocial que se centra en la integración de las personas con discapacidad, permite que su desarrollo incluya los diferentes contexto que todas las personas se ven envueltas, así mismo este modelo trata de procurar el bienestar individual para que sus problemas emocionales no sean un impedimento al momento de su integración. Este modelo nos proporciona una idea general de como las personas se deben dirigir a las personas con una limitación, debido a que el lenguaje coloquial que suelen emplear es discriminatorio, en el caso de la familia con la que se trabajó no usan ese tipo de terminología porque se han expuesto a el contexto hospitalario en el cual se suele usar un lenguaje más incluyente.

En definitiva, se puede decir que la manera en que nos dirigimos a las personas con alguna limitación puede afectar la importancia que tiene como individuo y puede contribuir a generar estereotipos de personas vistas con lastima. Además, esta investigación permite abordar como la familia se ha adaptado para satisfacer las necesidades propias de sus integrantes y mantener una familia funcional ante la constante información que la bombardea, se puede decir que efectivamente la familia siempre será un sistema en constante cambio y evolución, es debido a eso que su estudio siempre será necesario y tomar otra de las variables que más ha afectado a la sociedad que es la discapacidad siempre será tema de controversia y de interés para quien desee investigarla, porque esta área nos proporciona información clave de cómo generar personas incluyentes ante las personas que tengan una limitación física, sensorial o psicológica.

## Conclusión

El presente documento recepcional tuvo como objetivo principal analizar la estructura de una familia mexicana del municipio de Chimalhuacán, Estado de México, en donde existe un miembro con discapacidad intelectual y motriz ligera de treinta y un años de edad visto desde una perspectiva sistémica. Esto quiere decir que dentro de este trabajo se le dio importancia a la familia ante la discapacidad procurando demostrar como suele ser influida en sus diferentes componentes. Para demostrar esto, se hizo un análisis de los datos obtenidos de la entrevista semi estructurada que se aplicó en una dinámica familiar, en donde se pudo observar las diferentes formas de interacción como es la centralidad la cual se vio influida por el integrante con discapacidad.

En definitiva, se observa que el sistema en donde crecemos y nos desarrollamos como es la familia forma una parte importante en el aprendizaje de valores, creencias o costumbres que los integrantes suelen implementar en otros contextos sociales para su propia sobrevivencia. Así mismo, se tiene claro que el sistema familiar cuenta con su ciclo de vida en donde se marca el comienzo y final de una dinámica familiar, la cual pasa por diferentes etapas que se van modificando con el fin de mantener la estabilidad del sistema y de los integrantes que forman parte de ella. Aunado a eso, también se encuentra la importancia que tienen sus diferentes subsistemas que la componen, como es el individual, aquí los miembros de la familia desarrollan pensamientos, cualidades, conocimientos o habilidades que los identifiquen y sean propios de cada persona que los desarrolla, esto permite que todos los integrantes obtenga un pleno desarrollo dentro y fuera de la dinámica familiar

Es por eso, que las familias se consideran diferentes de unas a otras porque cada individuo que la integra siempre será distinto al otro, es decir, cada persona en su mente es un mundo diferente, y en base a esto las familias se ven necesitadas a crear sus propias estructuras que más se adecuen a su dinámica

familiar con el propósito de mantener su estabilidad al ser introducida nueva información.

Ante esta situación, también se encuentra implicada la importancia de la discapacidad, la cual su desarrollo ha tenido una diversidad de pausas a lo largo de su existencia, es por eso que su proceso de concientización e influencia ha sido escasa a comparación de otros temas de investigación. Sin embargo, es notorio que existe un dilema acerca de las personas con discapacidad y su integración con el fin de permitirles tener una vida independiente, en México el tema de la discapacidad se hace cada vez más evidente, un ejemplo claro son los anuncios televisivos que diseña el gobierno, en donde se hace alusión a la inclusión de diferentes tipos de personas como son niños, jóvenes, adultos mayores, mujeres embarazadas y personas con discapacidad.

Así mismo, las personas con discapacidad suelen ser vistas de diferentes maneras tanto positivamente como negativamente, es decir, siempre está medida la percepción por los prejuicios. Sin embargo cuando se empieza abordar el tema de la discapacidad se observa que las limitaciones van más allá del cuerpo, generando así un sentido más amplio de lo que quiere decir el término discapacidad. Existe la posibilidad de que la discapacidad para muchas personas se encuentren en sus aspectos emocionales, problemas de adicciones o en sus mismas conductas, pero hay una pequeña diferencia que suele diferenciarlos, las personas que están conscientes de su discapacidad suelen explotarla y han tomado las medidas necesarias para luchar por una vida que ellos se consideran merecedores, por otro lado los demás individuos no están conscientes de su condición y no saben la manera en que pueden sacar beneficio de sus deficiencias, provocando en ellos limitaciones y defectos.

En definitiva, se puede decir que la familia y discapacidad son dos variables que deberían ser estudiadas juntas. Y por consiguiente debemos de empezar a concientizar a las personas que la discapacidad está a la orden del día y que la familia siempre seguirá siendo el sistema principal de toda persona, pero no solamente eso, como profesionistas de la salud podemos ayudar de diferentes

maneras, como son desde la detención temprana para proporcionarle a la persona con discapacidad las herramientas necesarias para una estimulación en las áreas que necesite mayor ayuda, como en el lenguaje, el pensamiento reflexivo, la lectoescritura o en sus propias conductas. Otro papel importante que tiene el psicólogo es en la familia, el cual puede ayudarle a todos los miembros a llevar su proceso de duelo y aceptación. Además, el psicólogo puede ayudar a las personas con discapacidad a desarrollar sus habilidades individuales para que sean más autónomos en las actividades de la vida diaria.

Por otro lado en este apartado, hablaré un poco de las habilidades que el psicólogo desarrolla a través de la carrera. Al pertenecer al sistema SUAyED (Sistema Universitario Abierto y Educación a Distancia) que imparte la Facultad de Estudios Superiores Iztacala los propósitos son diferentes a la modalidad escolarizada. Una de las habilidades que se desarrollan son los conocimientos teóricos y prácticos relacionados con las herramientas metodológicas que se emplean en el ejercicio profesional con el propósito de brindar un servicio de excelente calidad a la sociedad. Además, de que adquieran los conocimientos básicos, que los alejen de los esquemas de coyuntura, del enciclopedismo y de la superficialidad, con el propósito de generar profesionistas orientados a la reflexión y desarrollo de conocimientos propios de la psicología. También se centra en que los futuros estudiantes adopten una visión plural, para que se alejen de toda postura metafísica fundamentalista y se respete la diversidad de conocimientos teóricos, metodológicos y epistemológicos que contribuyan al conocimiento psicológico.

Así mismo la carrera de psicología en línea ha permitido formar a psicólogos con mayor entendimiento en las teorías, así como en la metodología y su implementación, a su vez la carrera fomenta el respeto a la diversidad de personas, formando en los psicólogos con una visión ética y reflexiva, abierta al diálogo. Otra parte fundamental que la carrera proporciona a los futuros psicólogos es la visión de la metodología investigativa, además de las cualidades de desarrollo de estrategias pedagógicas dirigidas a una calidad de excelencia y principio éticos consolidados. Con estas habilidades también se procura la

interacción de los estudiantes en las diferentes áreas de la psicología proporcionándoles experiencias y al mismo tiempo para desarrollar e implementar su información teórica generando en ellos la responsabilidad social tanto en el individuo como en su profesión. Además de desarrollar un sentido ético en todas sus acciones que realice en el campo profesional, considerando a la persona como prioridad de su trabajo. Haciendo consciente al individuo de la importancia y responsabilidad social del ejercicio de su profesión.

Para concluir, se recomienda que las futuras investigaciones que se desean hacer tomando como la línea de trabajo a la familia ante la discapacidad se tenga en cuenta el tipo de discapacidad y la gravedad de la misma, además de observar la estructura de la misma familia cuando no existía ningún integrante con esta condición y el después del nacimiento o adquisición de una limitación física, psicológica o sensorial, para observar cómo fue su proceso de reestructuración y ver los cambios que tuvieron que hacer ante esta nueva situación.

## Bibliografía

- Aizpuru, Arenas, Bailon, De Vreesse, Ortiz y Palacios (2012). Historia Universal 1 Concepto de historia. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <https://portalacademico.cch.unam.mx/alumno/historiauniversal1/unidad1/historiaQueParaQue/conceptoHistoria>
- Aizpuru, Arenas, Bailon, De Vreesse, Ortiz y Palacios (2012). Historia Universal 1 Corrientes Historiográficas. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de: <https://portalacademico.cch.unam.mx/alumno/historiauniversal1/unidad1/historiaInterpretaciones/corrientesHistoriograficas>
- Alemán, J., (Enero- Junio, 2018) Obligaciones estatales respecto de la inclusión de las personas con discapacidad en el mercado laboral. Biblioteca jurídica Virtual del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM, 26, 155-216. Recuperado de: <https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-social/article/view/11863>
- Alfaro, J., (2017). El problema del enfoque médico de la discapacidad: un diseño interdisciplinario entre salud, educación y el derecho. Revista médica de Chile, 145 (5), 678-679. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v145n5/art18.pdf>
- Alonso, F., (2016). La accesibilidad en evolución: La adaptación persona- entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa. Europa; Barcelona. Recuperado de: <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/385208/fal1de1.pdf?sequence=1>
- Aparicio, L (Junio, 2009). Evolución de la conceptualización de la discapacidad y de las condiciones de vida proyectadas por las personas en esta situación. Universidad Pública de Navarra, 1, 29, 129-138. Recuperado de:

file:///C:/Users/terap/Downloads/Dialnet-  
EvolucionDeLaConceptualizacionDeLaDiscapacidadYDeL-  
2962512%20(2).pdf

ASIA (s/f). International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury (ISNCSCI). Recuperado de: [https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International\\_Stds\\_Diagram\\_Worksheet.pdf](https://asia-spinalinjury.org/wp-content/uploads/2016/02/International_Stds_Diagram_Worksheet.pdf)

Balbuena, J. (2007). La familia, núcleo básico de la sociedad y reflejo de las condiciones de vida de la población. Recuperado de: <file:///C:/Users/terap/Downloads/Dialnet-LaFamiliaNucleoBasicoDeLaSociedadYReflejoDeLasCond-5654256.pdf>

Barbosa, D., Diniz, L., & Rufino, W., (Diciembre 2009). Discapacidad, derechos humanos y Justicia. Revista Internacional de Derechos Humanos. 11 (11) pp.65-77'. Recuperado de: [http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/es\\_04.pdf](http://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/es_04.pdf)

Barnes, C. (2016). The Disability Archive. Centre for Disability Studies. Recuperado de: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>

Barriga, J. (2008). La imagen social de las personas con discapacidad. Recuperado de: [http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Laimagensocialdelaspersonascondiscapacidad\\_0.pdf](http://www.codajic.org/sites/www.codajic.org/files/Laimagensocialdelaspersonascondiscapacidad_0.pdf)

Camacho, J., & Gagliesi, J., (2013). Familias Homoparentales. Recuperado de: <https://www.fundacionforo.com/pdfs/familias-homoparentales.pdf>

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión (2018). Ley general para la inclusión de las personas con discapacidad. Recuperado de: [http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD\\_120718.pdf](http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGIPD_120718.pdf)

CESOP (2010). Matrimonio entre personas del mismo sexo. Recuperado de: <file:///C:/Users/terap/Downloads/CESOP-IL-14-EC69Matrimonioentrepersonasdelmismosexo.pdf>

CNDH (2018). Los principales derechos de las personas con discapacidad. México: Ciudad de México. Recuperado de:



<http://www.cndh.org.mx/sites/all/doc/cartillas/2015-2016/33-dh-principi-discapacidad.pdf>

Consuegra (2010). Diccionario de Psicología. Colombia: Bogotá. Ecoe Ediciones.

COPRED (s/f). Consejo para prevenir y eliminar la discriminación de la ciudad de México. Recuperado de: <http://data.copred.cdmx.gob.mx/wp-content/uploads/2017/01/Lenguaje-incluyente-y-no-discriminatorio-13092016.pdf>

Egea, C., & Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. Polibea, 73, 29-42. Recuperado de: [https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_modelos.pdf](https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf)

Egea., C., & Sarabia, A. (Noviembre, 2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. Boletín del RPD. Recuperado de: [https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_clasificaciones.pdf](https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf)

Gaillard, I., (2018) Estrategias de enseñanza para profesores con discapacidad auditiva en la modalidad en línea. Revista mexicana de bachillerato a distancia, 10(20), 99-105. Recuperado de: <http://revistas.unam.mx/index.php/rmbd/article/view/65886>

García, A. (2016). Homeostasis: regulación y control. Recuperado de: <http://ri.uaemex.mx/bitstream/handle/20.500.11799/64564/secme-2178.pdf?sequence=1>

Gobierno de Chile, (2019). Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Salud (CIF). Departamento de Estadísticas e Información de Salud. Recuperado de: <http://www.deis.cl/clasificacion-internacional-del-funcionamiento-de-la-discapacidad-y-de-la-salud-cif/>

Gutiérrez, R., Díaz, K., & Roman, R. (2016). El concepto de familia en México: una revisión desde la mirada antropológica y demográfica. Ciencia ergo sum. 23 (3), pp. 1-16. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/104/10448076002/10448076002.pdf>

- Hernández, M., (Julio- Diciembre 2015). El concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. Revista CES Derecho. 6 (2), pp.47-59. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>
- INEGI (2010). Salud y Seguridad. Discapacidad [consultado el 20 de Julio del 2019]. Recuperado de: <https://www.inegi.org.mx/temas/discapacidad/>
- INEGI (2019.). Clasificación de Tipo de Discapacidad- Histórica. [consultado el 6 de Noviembre del 2019]. Recuperado de: [http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion\\_de\\_tipo\\_de\\_discapacidad.pdf](http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf)
- INEGI (2012). Clasificación de parentescos. Recuperado de: [https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/mti/2013/doc/clasificacion\\_parentescos.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/programas/mti/2013/doc/clasificacion_parentescos.pdf)
- Instituto Mexicano del Seguro Social (2015). Servicio de Guardería para el Desarrollo Integral Infantil. Recuperado de: [http://www.senado.gob.mx/comisiones/derechos\\_ninez\\_adolescencia/eventos/docs/ForoPP\\_SOB.pdf](http://www.senado.gob.mx/comisiones/derechos_ninez_adolescencia/eventos/docs/ForoPP_SOB.pdf)
- Joly, E., (2007). La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía. Recuperado de: <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>
- López, M., del Campo, & Martin, R. (2019). Discapacidad: estigma y concienciación. Comunicación e ciudadanía: revista internacional de periodismo social. Social journalism international review, 203-222. [consultado: 7 de Noviembre del 2019]
- Martínez, J (2014). Discapacidad: Evolución de Conceptos. Universidad de Castilla. Recuperado de: [http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez\\_perez.pdf](http://campus.usal.es/~lamemoriaparalizada/documentos/pdf/martinez_perez.pdf)
- Mejía, S., (Diciembre, 2013). El investigador cualitativo, ¿rol o estilo de vida?. Revista electrónica de psicología social <<Poiésis>>. (23) Pp.3.

- Recuperado de:  
<https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:x1xPBqVWA5AJ:https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/download/995/887+&cd=2&hl=es-419&ct=clnk&gl=mx>
- Minuchin, S., & Fishman, H., (2004). Técnicas de terapia Familiar. Argentina, Paidós Terapia Familiar. Recuperado de:  
[https://www.academia.edu/11982733/T%C3%A9cnicas\\_de\\_terapia\\_familiar\\_-\\_Salvador\\_Minuchin.\\_.H.\\_Charles\\_Fishman](https://www.academia.edu/11982733/T%C3%A9cnicas_de_terapia_familiar_-_Salvador_Minuchin._.H._Charles_Fishman)
- Montalvo, J., Espinosa, M., & Pérez, A., (Febrero- Julio, 2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en Psicología*. 28, pp. 73- 91.
- Morales, S., (26 de Mayo de 2015). La familia y su evolución. *Perfiles de las Ciencias Sociales*. 3, pp. 128-155. Recuperado de:  
<http://ri.ujat.mx/bitstream/20.500.12107/2557/1/1038-907-A.pdf>
- Moratto, S., Zapata, J., Messenger, T., (julio- diciembre, 2015). Conceptualización de ciclo vital familiar: una mirada a la producción durante el periodo comprendido entre los años 2002 a 2015. *Revista CES psicológica*. 8 (2), pp. 103- 121. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417006.pdf>
- National Council for Special Education (2014). Children with Special Educational Needs. Recuperado de: <https://ncse.ie/wp-content/uploads/2014/10/ChildrenWithSpecialEdNeeds1.pdf>
- Oliva, E. & Villa, V. (2014). Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris*, 10(1), 11-20. Recuperado de:  
<http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2011). Informe Mundial sobre la Discapacidad. Europa: Malta. Recuperado de:  
[http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe\\_spa.pdf](http://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf)

- Organización Panamericana de la Salud (2011). Implementación del modelo biosicosocial para la atención de personas con discapacidad a nivel nacional. San Salvador: El salvador.
- Organización Panamericana de la Salud, (2008). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Venezuela. Recuperado de: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume1.pdf>
- Otzen, T., & Manterola, C., (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
- Padilla, A., (2010). Discapacidad: contexto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*. 16, pp. 381-414. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>
- Palacios, A. (2008). El modelo social, caracterización y plasmación en la convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid. Recuperado de: <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Paladines, M., (2010). Disfuncionalidad Familiar en niñas y su incidencia en el rendimiento escolar. Universidad de Cuenca. Cuenca: Ecuador: Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/2267/1/tps602.pdf>
- Pillcorema (2013). Tipos de Familia estructural y la relación con sus límites. Universidad de Cuenca. Cuenca: Ecuador. Recuperado de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/4302/1/Tesis.pdf>
- Retief, M., & Letsosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. *Theological Studies*, 74 (1), 1-8. Recuperado de: <http://www.scielo.org.za/pdf/hts/v74n1/06.pdf>

- Rivera, E., y Huerta, Y., (Noviembre, 2017) Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health & social Issues*, 9(2), 70-81. Recuperado de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2007078018300075>
- Salas, J. (2012). *Historia general de la educación*. Red Tercer Milenio, México.
- Santos, D. (2012). *Fundamentos de la comunicación*. Estado de México: Tlalnepantla. Red tercer milenio. Recuperado de: [http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/comunicacion/Fundamentos\\_de\\_comunicacion.pdf](http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/comunicacion/Fundamentos_de_comunicacion.pdf)
- Soto, M., (Agosto- Octubre 2013). La integración social de los discapacitados. Análisis de la normativa internacional en materia de discapacidad desde la perspectiva colombiana. *Justicia Juris*. 9(2), pp. 20-31. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v9n2/v9n2a03.pdf>
- Torres, F. (2009). *El concepto de estructura social*. Universidad de Valencia. Recuperado de: [http://ocw.uv.es/ciencias-sociales-y-juridicas/plantilla/temario/estructura\\_i.tema\\_1.pdf](http://ocw.uv.es/ciencias-sociales-y-juridicas/plantilla/temario/estructura_i.tema_1.pdf)
- UNICEF (2009). *It's About Ability, Learning Guide on the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Recuperado de: [https://www.unicef.org/publications/files/Its\\_About\\_Ability\\_Learning\\_Guide\\_EN.pdf](https://www.unicef.org/publications/files/Its_About_Ability_Learning_Guide_EN.pdf)
- Uribe, P. (2010). Los hogares unipersonales: nueva tendencia en la estructura familiar. *Revista Tendencias & Retos*. 15, pp 57-68. Recuperado de: [file:///C:/Users/terap/Downloads/Dialnet-LosHogaresUnipersonales-4929264%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/terap/Downloads/Dialnet-LosHogaresUnipersonales-4929264%20(1).pdf)
- Valencia, L. (2014). *Breve Historia de las Personas con Discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de: <http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>
- Velarde, V (Octubre, 2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136. Recuperado de:

<https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>

## Apéndices

### Apéndice 1

**Objetivo:** tiene como propósito comprender la dinámica familiar

**Instrucciones:** a continuación les hare una serie de preguntas relacionadas a su entorno familiar, es debido a esto que les pido que contesten lo más sinceramente posible, como lo mencione cualquier información que proporcionen es con fines educativos.

1. Su familia está integrado por diferentes personas ¿Cuántas personas son en total, incluyendo los que no viven actualmente con ustedes?
2. Me podrían mencionar el nombre, edad, parentesco y ocupación de cada uno.

Nombre	Edad	Parentesco	Ocupación

3. De los miembros que mencionaron anteriormente ¿Cuántos viven juntos en la vivienda?
4. Volviendo a los miembros que residen en la misma vivienda, ¿Quién de estos toma la mayor parte de las decisiones en relación a las enfermedades y situaciones difíciles de afrontar?
5. Si en caso de que este integrante de la familia no estuviera en casa ¿Quién tomaría las decisiones? ¿Por qué lo creen de esa manera?
6. ¿Quién es el más inexacto al tratar de dar instrucciones o indicaciones, o el más preciso? Me podrían narrar una situación.

7. ¿Cómo suelen manifestarse cariño como familia?
8. ¿Quién consideran que es el miembro más independiente y el menos independiente?
9. ¿Consideras que los demás miembros ponen mayor atención en ti? ¿Por qué? (dirigido a la persona con discapacidad).
10. ¿Si esta familia tuviera que formar equipos, cómo familia, cómo estarían formados esos quipos? ¿Por qué llegaron a esa conclusión?
11. ¿Con qué frecuencia se reúnen para celebrar algún acontecimiento familiar? ¿Quién es el que toma la iniciativa y la transmite? ¿Quién es el primero que recibe esta iniciativa?
12. ¿Me podrían contar una historia donde se hayan ayudado mutuamente y una historia donde toda la familia se haya visto envuelta en un problema?
13. ¿Las decisiones que afectan a la familia se toman en conjunto?
14. ¿Cómo familia, alguna vez se han sentido excluidos entre si? ¿en qué situaciones, me podrían narrar una historia?
15. ¿Quién de ustedes se preocupa más en el cuidado de los miembros que integran a la familia?
16. ¿Quién se encarga principalmente en el cuidado del hogar, seguidamente de....? ¿en quién centran sus mayores preocupaciones?
17. ¿Quién es la persona que más te preocupa? ¿Cómo sueles desarrollarte o convivir con las demás personas? ¿sueles adaptarte con facilidad? (preguntas dirigidas a la persona con discapacidad).
18. ¿Cuáles son las principales reglas o normas que deben de seguir dentro de la vivienda?
19. ¿Cuál ha sido la situación médica (además de la discapacidad) que más los ha afectado? ¿de qué manera los afecto?
20. ¿Cómo ha sido el progreso de integración en la vida social de la persona con deficiencia física o intelectual? Y ¿Cómo lo han conllevado?
21. ¿Cómo familia como les afecto o les afecta el hecho de tener un miembro con discapacidad?



## Apéndice 2

**Objetivo:** tiene como propósito comprender la dinámica familiar

**Instrucciones:** a continuación les hare una serie de preguntas relacionadas a su entorno familiar, es debido a esto que les pido que contesten lo más sinceramente posible, como lo mencione cualquier información que proporcionen es con fines educativos.

1. Su familia está integrada por diferentes personas ¿Cuántas personas son en total, incluyendo los que no viven actualmente con ustedes?
2. En la sesión pasada el padre no estaba, ¿Por qué motivo no se encontraba? ¿porque decidieron incluirlo en esta entrevista y no en la anterior?
3. ¿Debido a la discapacidad de su hija se vieron envueltos en algún momento en otros tipos de contextos sociales (lugares) para procurar su bienestar?
4. ¿consideran que la limitación física e intelectual leve de su hija le ha impedido partir del hogar? ¿Por qué lo consideran así?
5. ¿alguna vez han cuestionado las reglas, normas o costumbres que sus padres le han enseñado a lo largo de su crecimiento?(dirigida a los hijos) ¿de qué manera lo han hecho?
6. ¿Actualmente la hija solo se dedica a las labores domésticas o hace un trabajo desde casa?
7. En ¿que otro tipo de contextos sociales suele desempeñarse o interactúa el integrante con discapacidad? ¿qué tipo de actividades realizas?
8. ¿Consideras que la “discapacidad” ha afectado tu desarrollo personal? ¿de que manera?
9. ¿Alguna vez has sentido que las personas te excluyen? ¿Cómo manejaste esas situaciones?
10. ¿Cuál ha sido la situación más difícil a la que te has enfrentado? ¿Cómo la resolviste? ¿como te sentiste?
11. ¿Cómo te ves dentro de cinco y diez años?

## Apéndice 3

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado (a) participante:

Ha sido invitado a participar en el presente trabajo, el cual es desarrollado por la alumna Patsy Guadalupe Deviana Aguilar del noveno semestre de la carrera de psicología de la modalidad Sistema Universitario Abierto y Educación a Distancia impartida por la Facultad de Estudios Superiores Iztacala, para recabar información para el desarrollo de su manuscrito recepcional para obtener el grado de Licenciatura en Psicología a cargo del asesor Giovani Garcia Yedra.

Toda la información que usted nos proporcione para el estudio será de carácter estrictamente confidencial, será utilizada por la alumna y el asesor a cargo, si dicha información llegara a ser solicitada se verá modificada para guardar su confidencialidad y no será utilizada para otros medios que no sean educativos. Por consiguiente se pide su autorización para que la entrevista sea grabada por audio y video, si así lo autoriza su rostro será modificado para mantener su confidencialidad.

Su participación es absolutamente voluntaria, y está en plena libertad de negarse a participar o de retirar su participación del mismo en cualquier momento.

Si usted acepta a participar, declara que esta consiente de la información proporcionada para llevar a cabo esta actividad.

---

Nombre y firma de la alumna

---

Nombre y firma del participante



## **Apéndice 4**

A continuación se muestra la transcripción de la entrevista, los nombres se vieron modificados para mantener la confidencialidad de los participantes.

**Fernanda (madre)**

**Enrique: (tercer hijo)**

**Verónica (segunda hija)**

**Lucio (padre)**

**Entrevistador**

Entrevistador: bueno, la entrevista tiene como objetivo o como propósito comprender la dinámica familiar que hay entre ustedes a continuación les haré una serie de preguntas relacionadas a su entorno familiar, es debido a esto que les pido que contesten lo más sinceramente posible. Como les mencioné cualquier información que proporcione con fines educativos.

Entrevistador: su familia está integrado por diferentes personas ¿cuántas personas son en total incluyendo las que no viven actualmente con ustedes?

Enrique: Cuatro

Verónica: También somos cuatro.

Fernanda: si, porque Lucio pues,

Enrique: es parte de la familia

Fernanda: es parte de la familia

Entrevistador: me podrían decir sus nombres empezando por el nombre de los que viven dentro de la vivienda y los que no viven igual.

Fernanda: pues el más joven pues es Enrique

Entrevistador: ¿Qué edad tiene?

Enrique: veintiuno

Entrevistador: ¿parentesco?

Enrique: Hermano e hijo

Entrevistador: ¿a qué se dedica?

Enrique: estudiante

Entrevistador: ¿el segundo?

Verónica: Verónica.

Entrevistador: ¿edad?

Verónica: 31 años

Entrevistador: ¿parentesco?

Verónica: hermana

Enrique: eh hija

Verónica: hija.

Entrevistador: ¿ocupación?

Verónica: a la casa.

Fernanda: al hogar ¿no?

Entrevistador: ¿y quién sigue?

Fernanda: Fernanda

Entrevistador: ¿edad?

Fernanda: cincuenta y cinco años

Entrevistador: ¿parentesco?

Fernanda: mamá de ellos (los voltea a ver) de Verónica y de Enrique.

Enrique: y esposa.

Entrevistador: ¿ocupación?

Fernanda: hogar

Entrevistador: ahora, incluyendo a los que no viven.

Fernanda: el que no vive, Lucio.

Entrevistador: ¿Cuántos años tiene?

Fernanda: nació en el 61, cincuenta y ocho.

Entrevistador: ¿parentesco?

Enrique: Padre y esposo.

Entrevistador: ¿ocupación?

Enrique: electricista.

Entrevistador:: de los miembros que hablamos antes, ¿cuántos viven dentro de la vivienda?

Fernanda: 3

Entrevistador: volviendo a los miembros que residen en la misma vivienda ¿quién de estos toma la mayor parte de las decisiones relacionadas con las enfermedades?

Enrique: la madre

Fernanda: la madre

Entrevistador: ¿y a las situaciones difíciles de afrontar?

Enrique: la madre

Fernanda: la madre

Entrevistador: en el caso de que este integrante no estuviera en casa ¿quién tomaría las Decisiones?

Fernanda: mmm, este...

Enrique: pues yo.

Fernanda: Enrique, ¿estás de acuerdo hija?

Verónica: sí.

Enrique: si

Fernanda: porque siempre se quiere sentir con derecho, Enrique (risa).

Verónica: Enrique (risas)

Enrique: Enrique (risa)

Entrevistador: Y después de Enrique, ¿Quién seguiría?

Fernanda: Verónica

Verónica: Yo, Verónica

Enrique: Verónica

Entrevistador: ¿Por qué creen que Enrique sería el que sigue?

Verónica: porque buscan la manera correcta de solucionar los problemas.

Entrevistador: y ¿porqué creen que hasta el último Verónica?

Verónica: mmm... porque puedo ser un poco indecisa.

Entrevistador: ¿Quién de ustedes es el más inexacto al tratar de dar instrucciones o indicaciones o el menos preciso?

Verónica: mmm... yo, Verónica.

Entrevistador: ¿Quién es el más preciso?

Enrique: mi mamá, yo considero que es...

Verónica: la más precisa.

Enrique: no, yo considero que mamá es la menos precisa para dar instrucciones.

Verónica: mmm... también creo que puede ser un poco imprecisa.

Fernanda: mmm... eh... yo diría que sería Verónica, ¿verdad hija?, porque Verónica completamente ella este... como te dijera... por su discapacidad podría afirmar algo que no es correcto.

Entrevistador: y ¿quién es el más preciso de dar las indicaciones?

Fernanda: Yo (levanta la mano), tengo la autoridad.

Enrique: risas...

Fernanda: ¡hay sí!

Entrevistador: y ¿cómo suelen manifestarse su cariño entre ustedes como familia?

Fernanda: pues, yo completamente este, mi amor es igual tanto para Enrique como para Verónica, pero manejando lo completamente este... completamente



ver completamente lo que Verónica puede hacer este no puedo exigirle más, sin en cambio Enrique precisamente hay cosas que es capaz, pues le exijo más a él para que el que salga adelante y para luchar para poder solventar sus gastos.

Entrevistador: y ustedes ¿cómo suelen manifestar su cariño?

Verónica: mmm... a veces tratamos de ayudarla en lo que podemos a lo mejor yo de una forma y Enrique de otra forma pero tratamos de complementar todo eso.

Entrevistador: y ¿tú cómo manifiestas tu cariño?

Enrique: ¿yo?

Entrevistador: sí

Enrique: pues, primero ayudándoles con los deberes de la casa, después como detalles en la casa también, no sé cómo también llevar algo, como a mamá le gustan los cacahuates o algo así entonces yo llevo...

Fernanda: detallitos.

Enrique: ¡exacto!, veo algo que le guste y se lo llevé, por ejemplo mi hermana le gusta ver la televisión y contratamos un servicio de televisión y ella luego quiere ver una película, y le digo ahí está la película ten te la pongo ven, ven a ver la película, así como con detalles, más que nada.

Entrevistador: ¿quién consideran que es el miembro más independiente en hacer las actividades?

Enrique: el ¿Quién no necesita de otra persona?

Entrevistador: sí.

Enrique y Verónica: mamá

Entrevistador: Y ¿quién es el menos independiente de ustedes?

Enrique: Verónica

Verónica: yo

Fernanda: Verónica

Entrevistador:: ¿porque lo consideran de esa manera?

Verónica: Porque a veces necesito mucha ayuda para algunas cosas, osea hago algunas cosas y otras no.

Fernanda: completamente no puede cargar cosas pesadas, no puede este... completamente este cargar cosas pesadas o este... subir en alto porque se puede este... descomponer porque prácticamente cuando nació pues sus rodillitas no venían bien formadas

Entrevistador: Verónica, ¿consideras que los demás miembros ponen mayor atención en ti?

Verónica: si, siento que la que me pone un poco más de atención es mi mamá

Entrevistador:¿Por qué?

Verónica: porque creo que es la que más me ayuda en muchísimas cosas, creo que gran parte del tiempo.

Entrevistador: ¿Cómo que cosas?

Verónica: como por ejemplo que no cargue pesado o por ejemplo detalles por ejemplo el hecho de que no debo hincarme, me dice no te hinqes porque te afecta tu columna. Detallitos de ese tipo.

Entrevistador: Si esta familia tuviera que formar equipos, como familia, ¿cómo estarían formados esos equipos?

Fernanda: pues yo estaría formada con Verónica

Enrique: Verónica

Verónica: pues normalmente siempre con mi mamá porque es como que siempre estoy muy apegada más con ella y estoy menos apegada con mi hermano y a mi papá, porque soy menos apegada a ellos.

Entrevistador: ¿y tú?

Enrique: Pues solo.

Fernanda: No... no... no digas mentiras porque tu conformas equipo con tu padre, tu siempre estás apegado a él.

Enrique: sí, pero él no está aquí.

Entrevistador: ¿porque llegan a esa conclusión? ¿Porque ustedes se consideran un equipo?

Fernanda: porque nosotros hay muy buena comunicación a entre Verónica, bueno entre mamá e hija y con Enrique no, porque Enrique siempre tiende a este... como a querernos someter, pero yo no deajo que nos someta

Verónica: yo creo que hay veces puntos de vista diferentes, entonces mi mamá tiene un pensamiento distinto y Enrique otro, entonces a lo mejor quieren ver cierto problema, pero a veces terminan chocando entonces a veces los choques de personalidad, entonces a veces como que causan peleas no en cierta forma entonces esos a veces son roces que a veces se llegan a dar o se dan.

Entrevistador: ¿y tú por qué llegas a esa conclusión?

Enrique: bueno, primero porque como dice mi hermana tenemos este... conflicto en ideas. Entonces hay ideas que no se mamá, toma una decisión y siento que es una decisión que no debía haber tomado o que la debía haber consultado con la familia antes, o bueno conmigo porque soy parte de la familia que habita esa residencia, entonces hay decisiones que ha tomado Independientemente.

Entonces hay decisiones que ella toma pero no las toma pensando en mí o en Verónica. Entonces éste Verónica como tal pues ella siempre le da el lado a mamá, nunca la contradice, valla pues, lo que dice mamá está correcto y en cambio yo no, yo pienso y digo eso no está bien o puede que sí esté bien, sí bueno, si yo considero que está bien yo le digo bueno pues también, pero hay decisiones que a veces toma sin decirnos o sin pensarlo

Entrevistador: y bueno, ¿con frecuencia se reúnen para celebrar algún acontecimiento familiar?

Enrique: no, nunca.

Fernanda, no, pero desayunamos.

Enrique: No, pero acontecimiento es como un cumpleaños o aniversario.

Verónica: no, normalmente solamente nosotros tres y es muy muy raro que entre familiares se lleguen a visitar, no es muy común.

Entrevistador: y ¿quién de usted es el que más toma la iniciativa para estos tipos de eventos si llegarán a suceder?

Enrique: pues, yo considero que ninguno ya estamos acostumbrados.

Verónica: si, ya es una costumbre que...

Enrique: que no, osea a lo mejor puede ser que de vez en cuando una comida...

Verónica: o de vez en cuando entre nosotros nos demos un gusto

Enrique: pero no una fecha en especial.

Verónica: ósea, no hay una fecha que determine que va a ser así

Enrique: puede que pase mi cumpleaños un mes dos meses o el cumpleaños de mamá y no sé tengamos ganas de hacer no sé no sé hacer una empanada o hacer pizza o pastel o algo entre todos.

Entrevistador: y en ese tipo de eventos o casualidades quien es el que toma la iniciativa y la transmite.

Fernanda: pues, siempre soy yo porque de hecho si a Enrique dice su madrina que lo va a venir a ver, pues yo tengo que tomar la iniciativa porque tengo que ver todo lo que implica, tengo que ver todo lo que se tiene que hacer y pues Enrique nada más como hijo, ¿no hijo?.

Enrique: no, pero ella se refiere a otro tipo de cosas, como por ejemplo, bueno ahí es entre mamá y yo, pero por ejemplo si vamos hacer empanadas, no sé, compramos todo y entre todos nos ayudamos.

Fernanda: o si Enrique se le antoja, no si, te lo llegamos hacer.

Enrique: si exacto y lo hacemos entre todos.

Verónica: o si se le antoja algo...

Fernanda: entre los tres.

Verónica: o si queremos algo decimos oye vamos hacer empanadas pues entre los tres nos ayudamos ¿o no? .

Fernanda y si de hecho Enrique me dice: sabe que mamá se me antojó este una hamburguesa y ya luego él me dice tenga para mi hamburguesa y si yo no tengo dinero le recibo el dinero a Enrique, pero de hecho el no nada más va a comer hamburguesas también va a comer hamburguesas Verónica y yo, entonces de hecho y hay ocasiones que si Enrique quiere hamburguesa y yo tengo dinero le regreso su dinero y yo pongo dos de las tres hamburguesas, pero ni uno, completamente no hay distinción entre Verónica y Enrique. No hay distinción en el comer porque sería inhumano que uno comiera y distinguiera a Enrique, así que los tres comemos hamburguesa, ¿no es así?

Enrique: si

Verónica: ¡oh! Hay veces que a Enrique se le antojan las hamburguesas y terminamos comprando todo, compramos todo lo que se necesita nosotros mismos, compramos las cosas en la Aurrera, los llevamos a la casa, lo preparamos en la casa y comemos los tres

Fernanda: completamente si come uno, comen los tres no nada más uno solo.

Entrevistador:Y ¿Quién es el primero que recibe la iniciativa de hacer esa convivencia?

Enrique: pues mi mamá.

Fernanda, uhummm...

Entrevistador: posteriormente ¿a quién se le transmite?

Fernanda: a Verónica

Verónica: a mí y ya entre los tres pues ya nos comemos la hamburguesa

Fernanda: y nos sentamos a comerla

Enrique: sí. Ahora al revés, si mamá tiene la idea se la transmite a mi hermana y después a mí.

Entrevistador: me podrían narrar una historia o un suceso donde se hayan ayudado mutuamente.

Enrique: mmm... Todos... mmm... la vez que limpiamos cuando pusieron el azulejo los tres fuimos a limpiar la casa.

Fernanda: cuando estaba bien sucio

Verónica: Cuando recién nos íbamos a mudar a la casa entonces pusieron el azulejo y teníamos que lavar entonces éste había quedado un poco manchado entonces entre los tres lavamos los cuartos con jabón uno de una parte y otro de otra parte, hasta que logramos. De hecho nos llevamos gran parte del día

Enrique: Casi todo el día

Verónica: todo el día nos pasamos limpiando los tres porque es una casa, y está muy grande la casa entonces y si necesitábamos que los tres nos apoyemos.

Fernanda: fue para darle mantenimiento y cuando Enrique ve que una pared que ya necesite pintarse Enrique toma la iniciativa y ya cuando llegó pues ya la pintó, ¿verdad Enrique?

Enrique: sí.

Fernanda: es bueno que Enrique se dé cuenta cuando la casa necesita mantenimiento porque todos somos miembros de esa familia y todos necesitamos ver. O cuando lo de la regadera que se te descompuso apenas, se descompuso y Enrique arreglo la regadera porque son cosas que yo no puedo hacer, pero Enrique si lo puede hacer.

Enrique: o le digo a mi papá.

Fernanda: Va con él y su papá ya le explica.

Enrique: voy con mi papá me explica y yo ya lo hago.

Fernando: o lo de un contacto o lo de algo que se descompone Enrique ya lo arregla

Entrevistador: Me pueden narrar una historia donde toda la familia se haya visto envuelta en un problema

Fernanda: ¿Cuál problema sería? (se dirigió a Enrique)

Enrique: estoy pensando, mmm... pues al momento no, la única vez fue cuando me lastime el brazo.

Verónica: en una ocasión cuando él salió a jugar y se calló se pegó en el brazo.

Enrique: me lo luxé.

Verónica: ese mismo día lo llevaron al hospital infantil, entonces lo llevaron por la tarde...

Fernanda: y su papá estaba ahí.

Verónica: estuvo mi papá, mi mamá, y yo.

Enrique: y Verónica estuvo al pendiente de mí.

Verónica: pero ese mismo día fueron con una doctora, que fue la que los atendió y este... le acomodaron el brazo y a los siguientes días le enyesaron el brazo y tuvimos que ayudarlo en las actividades que no podía realizar debido a que el brazo se luxó.

Fernanda: yo le ayudaba a bañarse, yo le lavaba medio cuerpo y le decía que se terminará de bañar. Por lo del brazo porque lo traía con yeso.

Verónica: aparte de eso lo que necesitaba, como el agua, traerle sus cosas, que sus cuadernos, todo eso porque debido a que era el derecho no podía escribir, entonces era necesario la ayuda de los tres, mi papá, mi mamá y yo, que le ayudáramos en ese momento, era muy necesario.

Entrevistador: ¿Cuántos años tenía?

Fernanda: 12 años porque apenas habías entrado a la secundaria.

Enrique: 11 ¿no?

Fernanda: 12

Enrique: ¡a no sí!, doce.

Entrevistador: bueno y las decisiones que afectan a la familia ¿se toman en conjunto?

Enrique: No



Fernanda: No

Entrevistador: ¿Por qué? ¿Quién las toma las decisiones principalmente?

Enrique: mi mamá

Verónicas, gran parte de las decisiones de la casa, de lo del trabajo, lo de la comida o los gastos de la casa, gran parte de la carga mi mamá es quien lo lleva.

Fernanda: Toda la carga.

Verónica: Toda la carga, todo el centro de la responsabilidad recae en mi mamá.

Entrevistador: ¿Cómo familia alguna vez se han sentido excluidos entre sí?

Enrique: No, bueno yo no.

Verónica: No, tratamos de llevarnos.

Enrique: Bueno, como mamá y Verónica con más apegadas, pero no, mi mamá también es apegada conmigo y Verónica también.

Fernanda: Yo quiero mucho a Enrique.

Enrique: Realmente soy un poco más distante...

Fernanda: Rebelde.

Enrique: Rebelde y distante porque todo el día me la paso en la escuela

Verónica: Pero cuando estamos en conjunto siempre tratamos de estar juntos, pero tratamos de unirnos lo más que se pueda.

Fernanda: Como decir no hay diferencias, si... eh... uno come un plato de frijoles pues el otro también come un plato de frijoles. Yo como madre completamente no más a uno que el otro.

Verónica: Ósea, si todos vamos a comer un pedacito de carne el mismo tamaño es para los tres, si todos vamos a comer un pedacito de pan así este muy grande se divide en tres partes iguales.

Entrevistador: y quien de ustedes se preocupa más en el cuidado de los miembros que integran a la familia

Enrique y Verónica: mi mamá

Entrevistador: Si no estuviera su mamá, ¿Quién es el miembro que se preocupa más por el cuidado de la familia?

Verónica: creo que todos individualmente, pero la iniciativa sería de Enrique, sería gran parte.

Enrique: al menos que haya un problema que no pueda hacer Verónica, como cargar, o que se necesite agua o algo...

Verónica: pero algo que sea muy necesario.

Enrique: sería yo.

Verónica: aja, pero cada quien toma sus propias decisiones.

Entrevistador: ¿Quien se encarga principalmente del cuidado del hogar?

Enrique: Verónica

Verónica: Verónica, yo.

Entrevistador: seguidamente de...

Verónica y Enrique: mamá

Entrevistador: y en ¿Quién centran sus mayores preocupaciones?

Enrique: en Verónica

Fernanda: yo en mi caso Verónica.

Entrevistador:: y ¿Quién es la persona que más te preocupa Verónica?

Verónica: yo creo que me preocupan los dos, en lo personal mi mamá y mi hermano.

Entrevistador:¿cómo sueles desarrollarte y convivir con las demás personas?

Verónica: soy un poco bastante seria y un poco tímida.

Entrevistador:¿sueles adaptarte con facilidad?

Verónica: No, hay veces que no conozco a una persona, me cuesta abrirme a esa persona o platicar con ella.

Terapeuta: y ¿Cuáles son las principales reglas o normas que deben seguir dentro de la vivienda?

Fernanda: el respeto.

Enrique: si, y como que cada quien tiene sus tareas en específico, como por ejemplo mi mamá y Verónica que está todo el día en la casa, pues hace sus deberes. Yo me encargo de mi cuarto, ose a que se mantenga íntegro y otra cosa, como cualquier defecto que hay en la casa pues yo lo arreglo.

Verónica: y pues de lado mío es toda la casa y por el lado mío también cumplir con mi responsabilidad de limpiar mi cuarto y en si caso que mi mamá no este pues a veces llego a preparar los alimentos o ir al mandado o cualquier otra cosa que se llegue a necesitar normalmente y eso si lavar mi ropa, Cada quien lava su ropa.

Fernanda: principalmente es el amor que yo les tengo a mis hijos. Y darles lo necesario, para que ellos no carezcan, que no sufran que no hay comida.

Entrevistador:: ¿Cuál es la situación médica que más les ha afectado?

Fernanda: Esté... (Voz débil, aparente llanto) este... precisamente que, como te dijera, este... que sus huesitos son muy frágiles, no puede cargar cosas pesadas porque prácticamente le lastimaría la columna, esté... cuidar mucho que ella no, su peso no sea, no suba mucho de peso porque si no quedaría invalida, su bracito que también la operaron, precisamente que no puede cargar pesado y completamente que este ella, precisamente que no me gustaría que alguien le hiciera daño.

Entrevistador:: de ¿Qué manera les afecta a ustedes su condición?

Fernanda: pues... a mí en lo personal... cuando ella se quede sola.

Enrique: pues... yo en lo personal pienso que Verónica, en este caso mi mamá la limita mucho, porque puede hacer varias cosas, ósea puede que cargar y ese tipo de cosas no puede realizar, pero cosas que se requieran de alguna destreza mental, tal vez le cueste más que a muchas personas, pero es muy centrada, entonces es, lo puede hacer ella, puede que si le cueste, pero hay cosas que ella puede hacer. Yo me preocuparía de ella por algo físico solamente, mental sé que ella puede, sé que si ella se esfuerza, esfuerza... lo puede lograr.

Verónica: Yo soy consciente de que no tanto la parte que no puedo hacer ciertas cosas, pero todavía está mi mente bien para realizar ciertas cosas en ese aspecto.

Entrevistador: y ¿Cómo ha sido el proceso de integración social de Verónica?

Fernanda: pues precisamente que ella no se ponga limitaciones, que lo intente, si no sabe hacer una cosa que lo intente una vez y lo vuelva a intentar hasta lograrlo. Como cuando empezó a aprender a guisar, que no le tuviera miedo al aceite, si no que fuera precavida.

Enrique: pero ella se refiere a su contexto donde se desarrolló, como cuando iba a la escuela. Pues tu contesta (se dirige a Verónica).

Verónica: Fue un poco complicada, porque no soy una persona que le guste mucho platicar, entonces eso lo hace un poco difícil también, por un lado si conviví con las gente pero muy limitado en ese aspecto, no soy una persona muy...

Fernanda: sociable.

Verónica: a ser sociable, o sea no soy tan sociable para hacer amigos, por ese lado.

Terapeuta: ¿Cómo les afecta o les ha afectado tener a un miembro de su familia con discapacidad?

Enrique: pues a mí en lo personal no, no me afecta.

Fernanda: A mí tampoco, porque no le damos cuidados intensivos, completamente que estemos centrados en ella, porque de hecho le hemos enseñado que salga.

Verónica: Todavía o en ese aspecto de cuidado, no soy muchos, no son en exceso. O sea no es un cuidado tan excesivo como para, unos cuidados extremos, tampoco.

Fernanda: se le ha enseñado a valerse por sí misma, si quiere de comer y si no hay, ella se enseña a preparar.

Verónica: si, yo me enseñé a preparar mis cosas, no esperar a que mi mamá me haga las cosas para yo comer.

Fernanda: ella piensa, ella piensa y si veo que mi mamá hace esto y ella le echo sal, le echo ajo, cebolla, que fríe la cebolla y fríe la salsa y se hace esto, ella lo hace. Y de hecho Enrique sabe, porque si ve que su hermano llega y tiene hambre rápido si hay huevo ella lo hace

Verónica: huevo o a veces hay carne molida, hago el guisado de carne molida algo mejor no queda también pero lo hago, un arroz o una sopa.

Fernanda: ella no espera que alguien le diga hazlo, ella lo hace.

Entrevistador: bueno hemos llegado al final de la entrevista, le agradezco de la manera más cordial el tiempo que me han brindado, sin más por el momento me despido de ustedes, y gracias por su participación.

## Apéndice 5

A continuación se muestra la transcripción de la entrevista, los nombres se vieron modificados para mantener la confidencialidad de los participantes.

**Fernanda (madre)**

**Enrique: (tercer hijo)**

**Verónica (segunda hija)**

**Lucio (padre)**

**Marco (hijo muerto)**

**Entrevistador**

**Objetivo:** tiene como propósito comprender la dinámica familiar

**Instrucciones:** a continuación les hare una serie de preguntas relacionadas a su entorno familiar, es debido a esto que les pido que contesten lo más sinceramente posible, como lo mencione cualquier información que proporcionen es con fines educativos.

En la sesión anterior, les hice preguntas referentes a su familia. En esta sesión indagare un poco más acerca de ella.

**Entrevistador:** Su familia está integrada por diferentes personas ¿Cuántas personas son en total, incluyendo los que no viven actualmente con ustedes?

**Fernanda:** Pues en total ya somos cuatro antes éramos tres (pequeña risa).

**Lucio:** No, pero en total incluyendo los que no están somos cinco.

**Fernanda:** ¡Ah!... pero Marco ya no está.

**Lucio:** pero en nuestra familia son cinco.

**Fernanda:** Pero Marco ya no está.

**Lucio:** no, pero no importa. Ella dijo... si, ¿verdad?

**Entrevistador:** Las personas que consideren dentro de su núcleo familiar.

**Fernanda:** Ahorita en total ya somos cuatro.

**Lucio:** Bueno ahorita en la actualidad ya somos cuatro.

**Fernanda:** si porque Marco ya no está. Antes éramos tres (risa) cuando fuimos a la sesión anterior. Pero llego un huésped (risa)

**Entrevistador:** En la sesión pasada el padre no estaba....

**Fernanda:** No

**Entrevistador:** ¿Por qué motivo no se encontraba?

**Fernanda:** Andaba de vacaciones (Pequeña sonrisa)

**Lucio:** Andaba de vacaciones, andaba de gira artística.

**Fernanda:** Andaba de vacaciones (risa). Si ¿no?, es lo correcto.

**Lucio:** de vacaciones...

**Fernanda:** sin paga

**Lucio:** si, de vacaciones sin paga

**Entrevistador:** si gustan explicar por qué adelante.

**Fernanda:** haber tú (dirigiéndose a Lucio) explica el porqué.

**Lucio:** Porque, este... andaba tomando.

**Entrevistador:** ¿sufre de problemas de alcoholismo?

**Lucio:** sí... si.

**Fernanda:** bien sincero.

**Lucio:** si, no puedo decir que no.

**Verónica:** (tose...)

**Fernanda:** ya, ya... no te vaya a dar calentura.



**Lucio:** Ya le contagie mi tos.

**Entrevistador:** Y ¿porque decidieron incluirlo en esta entrevista y no en la anterior?

**Fernanda:** porque no estaba viviendo en este hogar.

**Lucio:** Y no estaba en condiciones de participar porque andaba en estado de ebriedad. Si porque cuando la hicieron yo andaba medio tomado.

**Fernanda:** sí.

**Lucio:** si...si... ¡para que lo hago!

**Entrevistador:** ¿entonces por ese motivo no decidieron incluirlo?

**Fernanda:** Porque no estaba en el hogar.

**Entrevistador:** ¿Debido a la discapacidad de su hija se vieron envueltos en algún momento en otros tipos de contextos sociales (lugares) para procurar su bienestar?

**Lucio:** procurar el bienestar de quien dé ¿mi hija?

**Entrevistador:** si

**Fernanda:** No

**Lucio;** si, donde la llevaste a rehabilitación

**Fernanda:** ¡ah! Como decir...

**Lucio:** Para procurar la conducción de mi Verónica

**Entrevistador:** ¿en qué contextos se vieron envueltos?

**Fernanda:** en buscar información y atención ¿no?, porque donde buscábamos la información le daban la atención ¿no?

**Entrevistador:** ¿Dónde buscaban la atención?

**Fernanda;** pues ahora si... este fue en genética, higiene mental (pausa)

**Lucio:** Fue en el IMAN

**Fernanda:** psicología, si porque esos son los lugares a los que yo fui y tu ni te enteraste.

**Entrevistador:** el IMAN ¿es?...

**Fernanda:** El instituto pediátrico.

**Entrevistador:** ¿es un centro de salud?

**Fernanda;** si

**Enrique:** si

**Lucio:** es un hospital grande

**Fernanda:** es el hospital pediátrico

**Lucio:** es de los más grandes

**Fernanda:** es de tercer nivel

**Entrevistador:** ¿consideran que la limitación física e intelectual leve de su hija le ha impedido partir del hogar?

**Verónica:** mmm... (Silencio), mmm... no pues no.

**Fernanda:** No

**Lucio;** No

**Enrique:** pero ella habla de una manera independiente. Ósea que sea independiente ella sola sin necesidad de que estén ustedes o yo.

**Lucio:** pues sí, porque ella ha dado sus estudios ella sola.

**Enrique:** No, pero independiente que ella vivía sola.

**Lucio:** no ella no, sola no.

**Verónica:** no

**Fernanda:** y cuando ella se ha quedado aquí (refiriendo el hogar), ella toma decisiones, ella sola.

**Lucio:** si

**Verónica:** sola, independientemente, no.

**Lucio:** pues, si, ella sabe hacer todo.

**Entrevistador:** entonces ¿consideras que tu discapacidad no te ha impedido salir de tu hogar?

**Verónica:** No, porque, bueno si soy independiente pero no en su totalidad.

**Entrevistador:** ¿Por qué lo consideran así?

**Verónica:** Quizás porque puedo realizar mis actividades en unas cosas.

**Entrevistador:** ¿Cómo que cosas?

**Verónica:** en la casa, la limpieza, ese tipo de cosas.

**Fernanda:** bañarte hacer tus cosas, tu sabes.

**Lucio:** Guisarse:

**Enrique:** Asiente con la cabeza afirmando lo que dicen.

**Entrevistador:** ¿alguna vez han cuestionado las reglas, normas o costumbres que sus padres le han enseñado a lo largo de su crecimiento? (dirigida a los hijos).

**Enrique:** yo si le entendí, pero Verónica no.

**Entrevistador:** ¿Qué le entendiste tú Enrique?

**Enrique:** de los valores en general que nos han enseñado, costumbres, etc. Si nosotros tenemos el mismo pensamiento o tenemos un pensamiento diferente al de ellos. En algunas cosas si y en otras no. Bueno yo, Verónica no sé.

**Lucio:** Verónica hace todo.

**Enrique:** verónica hace todo

**Verónica:** mmm... no, normalmente no.

**Entrevistador:** entonces ¿tú normalmente no cuestionas?

**Verónica:** no

**Lucio:** ella no, pero este si (le da una palmada al hijo).

**Fernanda:** este si... si este es tú hijo.

**Lucio:** Araceli es más obediente.

**Entrevistador:** en ¿Qué aspectos no los cuestionas?

**Verónica:** pues en casi todo no los cuestiono, pero normalmente no.

**Entrevistador:** y tu ¿Enrique?

**Enrique:** pues, yo por ejemplo con mi papá me dice hazlo así, pero yo tengo otra idea de cómo hacerlo más fácil ¿Por qué lo debería hacer así? Es así como peleamos, lo quiero hacer de diferente manera y va hacer lo mismo, pero busco hacerlo más fácil. Y con mi mamá pues en las ideas religiosas, de pequeño me las quería inculcar, pero nunca estuve de acuerdo con ella y sus ideas religiosas.

**Entrevistador:** ¿Por qué consideras que en esas cuestiones las contradices?

**Enrique:** Porque yo veo por mi bien, no es necesario hacer esas cosas porque no me afectan ni me benefician y pues si no las hago me va a beneficiar más a mí que hacerlas como ellos quieran.

**Entrevistador:** ¿estás de acuerdo con eso Verónica?

**Verónica:** Bueno yo respeto la decisión de mi hermano y pues... yo la respeto

**Entrevistador:** ¿Actualmente la hija solo se dedica a las labores domésticas o hace un trabajo desde casa?

**Verónica:** pues además de la casa lo único que tengo es lo de Jafra, entramos a Jafra.

**Fernanda:** Tú vendes.

**Verónica:** aja

**Enrique:** pero vende usted, no Verónica.

**Fernanda:** no si por ella lleva las cuentas.

**Enrique:** ríe

**Entrevistador:** entonces ¿en la venta te ayuda tú mamá?

**Verónica:** sí.

**Entrevistador:** y ¿solamente haces eso?

**Verónica:** y que soy testigo de Jehová

**Entrevistador:** En ¿que otro tipo de contextos sociales suele desempeñarse o interactúa el integrante con discapacidad?

**Verónica:** un poco más en lo religioso

**Entrevistador:** ¿qué tipo de actividades realizas ahí?

**Verónica:** predicar, ir a las reuniones.

**Enrique:** los estudios.

**Lucio:** hija, los estudios a los que has ido o dado. Como cuando fuiste a Pachuca.

**Verónica:** si pues a las asambleas o reuniones, todo está relacionado a lo religioso.

**Entrevistador:** ¿Consideras que la “discapacidad” ha afectado tu desarrollo personal?

**Verónica:** ¿cómo emocional?

**Entrevistador:** en todos los aspectos

**Verónica:** Pus no.

**Lucio:** pues si eres feliz hija

**Verónica:** pues no emocionalmente estoy bien

**Entrevistador:** ¿Por qué lo consideras así?

**Verónica:** porque... pues quiero mucho a mis papás

**Fernanda:** Verónica es persistente, porque algo que no pueda hacer persiste y persiste y lo ve y lo lleva a cabo.

**Entrevistador:** ¿Alguna vez has sentido que las personas te excluyen?

**Verónica:** No.

**Entrevistador:** ¿Cuál es la situación más difícil a la cual te has enfrentado?

**Lucio:** el trabajo

**Verónica:** el trabajo y ser tímida porque era muy tímida.

**Entrevistador:** ¿Cómo lo resolviste?

**Verónica:** mmm... pues poniendo la iniciativa porque si se me hizo muy difícil porque normalmente soy muy seria y no soy de hablar.

**Entrevistador:** ¿Por qué se te dificultó en el trabajo? Me puedes narrar una historia.

**Lucio:** cuando te mandaron por el agua hija.

**Entrevistador:** normalmente cuando fui a trabajar se había acabado y me mandaron por el agua y fui a traer diez litros de agua.

**Fernanda:** se ríe.

**Enrique:** guarda silencio.

**Verónica:** diez litros de agua...

**Fernanda:** y se le rompieron las bolsas.

**Verónica:** sí, se me rompieron las bolsas porque estaban muy delgaditas.

**Entrevistador:** ¿Cómo te sentiste en ese momento?

**Verónica:** un poco frustrada, pero trate de resolverlo y lo resolví.

**Entrevistador:** ¿Cómo lo resolviste?

**Verónica:** cargando, buscando maneras.

**Lucio:** pero lo resolvió.

**Fernanda:** pero yo le dije que no trabajara.

**Verónica:** pues eso sí.

**Entrevistador:** y después de que lo resolviste ¿Cómo te sentiste?

**Verónica:** un poco más tranquila.

**Fernanda:** la mandaban a cambiar billetes grandes dentro del banco.

**Entrevistador:** ¿de qué trabajaste?

**Verónica:** en el SAT, en declaraciones.

**Enrique:** Capturista

**Lucio:** Capturista o dónde sacan las copias.

**Entrevistador:** ¿Cómo te ves dentro de cinco y diez años?

**Verónica:** mmm... mmm... no me lo he puesto a pensar (silencio)

**Entrevistador:** ¿ustedes como la ven dentro de diez años?

**Enrique:** Igual

**Fernanda:** no

**Entrevistador:** ¿nunca se lo habían puesto a pensar?

**Enrique:** yo sí.

**Fernanda:** yo sí, la veo más realizada, porque ella tiene que agarrar la rienda de su vida. Sí, yo le he dicho. Yo a mi hija no la limito. Le digo que al que tenga que afrontar lo afronte de frente, no este, no se quede callada cuando algo no le guste que lo diga, que ella hable y que lo vea de frente ya sea yo, su hermano o su papá, que cuando a ella no le guste algo que lo diga. Yo si le he dicho,

**Lucio:** si, solo enseñarle a ella lo poco que se le pueda dejar y sepa administrarlo, en la cuestión económica.

**Fernanda:** y poner sus reglas en su hogar.

**Lucio:** y el dinero que sepa administrarlo

**Entrevistador:** ¿Me podrías decir a que área te estas dedicando, Enrique?

**Enrique:** Soy del área de ingenierías.

**Entrevistador:** bueno eso sería todo, gracias por su participación.