

128



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO**

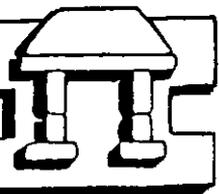
**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES
" IZTACALA "**

**ESTRUCTURA FAMILIAR EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO
QUE PADECE SINDROME DE DOWN: UN ESTUDIO
DESCRIPTIVO LONGITUDINAL.**

**T E S I S E M P I R I C A
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N
P E R E Z B R A V O R O G E L I O
S A N C H E Z C O N T R E R A S J O S E F R A N C I S C O**

ASESORES:

**DR. JAIME MONTALVO REYNA
DRA. MARISELA ROCIO SORIA TRUJANO
LIC. JOSE ESTEBAN VAQUERO CAZARES**



IZTACALA

TLALNEPANTLA, EDO. DE MEXICO.

AGOSTO 2001

296829



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.

DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS

ROGELIO PEREZ BRAVO

A mi Madre Maria de Jesús Bravo por todo su amor, comprensión y apoyo total para terminar esta etapa de mi vida, y por haberme dado la oportunidad de vivir este presente, que aunque es duro es una oportunidad de aprendizaje y de ser mejor cada día. Gracias mamá

A mi hermano Rubén por su apoyo moral y económico durante mi vida de estudiante, y por enseñarme que la constancia, el sacrificio y la dedicación son elementos que te aseguran el éxito en tu vida. Gracias.

A mis hermanos Jaime y Roberto por estar conmigo en las buenas y en las malas, y por apoyarme en todos aquellos proyectos que me propuse.

A mis amigos: Luvania, Miriam, Oscar, Jesús, Wendy, Alejandro, Arturo, Fernando, Apolo, Gerardo, Angeles, Norma Angélica y Argelia por su amistad y por todos estos años que hemos pasado en las buenas y en las malas.

A Mayra Olvera por su apoyo, cariño y comprensión durante todos esos años que me diste, y que a pesar de que se ha terminado el ciclo las experiencias que tuvimos me enseñaron mucho.

Al Dr. Jaime Montalvo por su confianza, apoyo y orientación en este proyecto y por haberme enseñado otra forma de hacer psicología.

A la Dra. Rocío Soria por su apoyo y orientación para terminar esta etapa de mi vida.

Al Lic. Esteban Vaquero por su confianza y apoyo en esta investigación.

A CyApsi por demostrarme que todo proyecto se puede llevar a la realidad.

“Hay lugares que recuerdo toda mi vida,
Aunque algunos han cambiado,
Algunos para siempre, no para bien,
Algunos desaparecieron y otros permanecen.

Todos estos lugares tuvieron sus momentos,
Con amantes y amigos que aun recuerdo.
Algunos están muertos y algunos están vivos.
En mi vida los he amado a todos.”

“En mi vida”
(John Lennon y Paul McCartney).

AGRADECIMIENTOS

JOSE FRANCISCO SÁNCHEZ CONTRERAS

A mi madre

Por el amor incondicional que me has brindado en los momentos alegres y difíciles, por ese aliento de esperanza, te quiero por que nadie te enseñó a hacer padre y tu, este papel lo has desempeñado lo mejor que has podido, por esto y más te agradezco este nuevo triunfo en mi vida.

Gracias.

A mis hermanos

Por su apoyo en todas las decisiones que he tomado, por los lazos que nos unen y que nadie puede romper.

Gracias

A mi hijo Nicolás

Querido y amado hijo, me has hecho comprender muchas cosas, que solamente se comprenden cuando tiene uno la dicha de ser padre, de sentir por primera vez tu pequeño cuerpo al respirar, de ver como vas creciendo y como dices por primera vez “papá”, te quiero, te adoro y te amo cada vez que te veo y estoy contigo en los momentos en los que te has enfermado, en tus travesuras, en tus alegrías, con tu sonrisa iluminas mi vida, con tus preguntas (¿poche? y ¿papa que?) me haces feliz. Por un logro más en mi vida.

Gracias.

A nuestros maestros

Gracias a nuestro director y asesores por que sin su valiosa ayuda, orientación y experiencia no se hubiera concretado este trabajo y a todos aquellos padres de familia que sin su valiosa información no se hubiera concretado esta idea.

INDICE

| | |
|--|----|
| Resumen..... | 7 |
| Introducción..... | 8 |
| Capítulo 1 Familia | |
| 1.1 Concepto..... | 10 |
| 1.2 Historia..... | 12 |
| 1.3 Función..... | 14 |
| Capítulo 2 Origen de la terapia familiar | |
| Gregory Bateson..... | 16 |
| Murray Bowen..... | 17 |
| Lyman Wynne..... | 17 |
| Nathan Ackerman..... | 18 |
| Carl Whitaker..... | 18 |
| Virginia Satir..... | 18 |
| Milton H. Erickson..... | 19 |
| Don Jackson..... | 19 |
| Watzlawick, Beavin y Jackson..... | 19 |
| Mara Selvini Pallazzoli | 20 |
| Salvador Minuchin..... | 20 |
| Terapia Familiar en México..... | 21 |
| Capítulo 3 Modelo Sistémico | |
| 3.1 Teoría general de los sistemas..... | 23 |
| 3.2 Teoría del doble vínculo..... | 24 |
| 3.4 Concepción de los fenómenos de comunicación..... | 24 |
| Capítulo 4 El modelo estructural | |
| 4.1 Los subsistemas familiares..... | 28 |
| 4.2 Elementos de la estructura familiar..... | 29 |
| 4.3 Ciclo vital de la familia..... | 32 |
| 4.4 Técnicas de intervención..... | 37 |

Capítulo 5 Síndrome de Down

| | |
|--|----|
| 5.1 Definición..... | 40 |
| 5.2 Etiología | 40 |
| 5.3 Características físicas..... | 42 |
| 5.4 Características conductuales..... | 45 |
| 5.5 Familia con un miembro con síndrome de Down..... | 46 |

Capítulo 6 ESTRUCTURA FAMILIAR EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE PADECE SÍNDROME DE DOWN: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL

| | |
|--|-----|
| 6.1 Antecedentes Experimentales..... | 49 |
| 6.2 Justificación..... | 49 |
| 6.3 ESTRUCTURA FAMILIAR EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE PADECE SÍNDROME DE DOWN: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL. | |
| Objetivo..... | 51 |
| Método..... | 51 |
| Análisis de Resultados..... | 53 |
| Discusión y Conclusiones..... | 90 |
| Bibliografía..... | 97 |
| Anexos..... | 101 |

RESUMEN

Existe innumerable bibliografía que trata acerca del síndrome de Down: características físicas y conductuales, etiología, factores de riesgo, impresiones de la familia con respecto al nuevo miembro con este síndrome. Sin embargo, no se han elaborado investigaciones que se enfoquen en las interacciones entre los miembros de la familia, y mucho menos se ha abordado a la familia de manera longitudinal, es decir, observar los cambios en la estructura familiar a medida que transcurre el tiempo. Para este fin nos apoyamos en el enfoque sistémico estructural. El objetivo general de la presente investigación es analizar la estructura familiar de las familias con un hijo con Síndrome de Down en las distintas etapas del desarrollo del niño: antes del nacimiento, de 0 a 12 meses, de 1 a 3 años, de 3 a 6 años, de 6 a 9 años y de 9 a 12 años. Para esto se entrevistaron a 7 familias con un miembro con Síndrome de Down, mismo que se encontraba recibiendo educación especial en la Clínica Universitaria de Salud Integral (C.U.S.I.). Se utilizó una guía de entrevista elaborada por Montalvo y Soria (1997) que permite identificar la estructura familiar (límites, jerarquía, alianzas, coaliciones, periferia, centralidad, hijo parental, triangulaciones y paciente identificado). Se encontró que en algunas familias se siguen manteniendo pautas repetitivas de interacción, las cuales contribuyen a que no haya cambio alguno en la estructura familiar a través del tiempo; en todas las familias que participaron en nuestra investigación la madre tenía la jerarquía, esto al menos en una etapa del desarrollo del niño con Síndrome de Down; y que en todas las familias (por lo menos en una etapa) la centralidad negativa la tenía el hijo con Síndrome de Down, es decir, las relaciones familiares giraban en torno a este niño. La familia al considerar al niño con Síndrome de Down como un "niño especial", hace esfuerzos por atender todas sus necesidades, esto en lugar de ayudar al niño lo perjudica, ya que retarda su desarrollo psicomotor. En esta investigación en particular, la combinación del modelo sistémico estructural y el estudio longitudinal en las familias con un miembro con Síndrome de Down nos dio cuenta de lo que pasaba en la estructura familiar a medida que el niño crecía. Sin embargo, creemos que esta combinación puede ser utilizada para investigar otras problemáticas como: el divorcio, la familia con un miembro con Alzheimer, alcoholismo, fármaco dependencia, tabaquismo, violencia intrafamiliar, la familia con un miembro con enfermedad terminal (SIDA, cáncer), madres solteras, etc.

INTRODUCCIÓN

Mucho se ha escrito acerca del Síndrome de Down: características físicas y conductuales, etiología, factores de riesgo, impresiones de la familia con respecto al nuevo miembro con este Síndrome, etc. Sin embargo, no se han elaborado investigaciones que se enfoquen en las interacciones entre los miembros de la familia, y mucho menos se ha abordado a la familia de manera longitudinal, es decir, observar los cambios en la estructura familiar a medida que transcurre el tiempo. Para este fin nos apoyaremos en el enfoque sistémico estructural.

En el capítulo I se aborda la definición de la familia hecha por diferentes autores, así como las diferentes etapas por las cuales ha pasado hasta llegar a ser como hoy la conocemos (historia de la familia). Asimismo, se aborda la función que tiene la familia para con cada uno de los miembros que la componen y para con la sociedad.

En el capítulo II se mencionan a diferentes investigadores como Nathan Ackerman, Murray Bowen, Carl Whitaker, Milton H. Erickson, Gregory Bateson, Paúl Shazer, Selvini Pallazzoli, Salvador Minuchin, Virginia Satir, Lyman Wynne y Don Jackson que con sus investigaciones contribuyeron a la formación de la terapia familiar, posteriormente se menciona el desarrollo de la terapia familiar en México.

En el capítulo III se menciona la teoría general de los sistemas, la teoría del doble vínculo, y la concepción de los fenómenos de la comunicación.

En el capítulo IV mencionamos los subsistemas familiares, los elementos de la estructura familiar, el ciclo vital de la familia y las técnicas de intervención que se utilizan en el modelo estructural de terapia familiar.

En el capítulo V abordamos aspectos que van desde la definición del Síndrome de Down, etiología, las características físicas, las características conductuales y la familia con un miembro con síndrome de down.

El capítulo VI se titula estructura familiar en familias con un miembro que padece Síndrome de Down, en él se explican el objetivo y la metodología empleada en nuestra investigación.

En la sección de resultados se describen las características de la estructura familiar de cada una de las familias en las diversas etapas del desarrollo del niño: antes del nacimiento, 1 año, 3 años, 6 años, etc.

En la sección de discusión y conclusiones se describe lo que encontramos en nuestra investigación, así como la comparación de nuestros resultados con los obtenidos en otras investigaciones.

Finalmente aparece la bibliografía y una sección de anexos.

CAPITULO 1

FAMILIA

1.1 Concepto

El ser humano durante su desarrollo se encuentra sumergido en diferentes grupos: escolar, amigos, organizaciones y el familiar. Es en este último, en el que más peso tiene para la formación de la personalidad del individuo y de la relación de éste y su medio ambiente. Por lo anterior es de gran importancia entender el concepto de familia.

Castellan (1985) señala que una familia puede ser definida como una reunión de individuos: unidos por los vínculos de sangre; que viven bajo el mismo techo o en un mismo conjunto de habitaciones; con una comunidad de servicios.

En cambio Levi-Straus, Spiro y Gough (1976, p.18) mencionan que la familia "es un conjunto de ascendentes, descendentes y colaterales de un linaje, una estirpe y más específicamente, se emplea para denominar a la parentela inmediata, específicamente el padre, madre e hijos; además la familia puede definirse como una pareja (casada o no) u otro grupo de parientes adultos que cooperan en la vida económica y en la crianza de los hijos; la mayor parte de los cuales utilizan una morada en común" .

Por otra parte Bagú (1975) define a la familia desde puntos de vista psicológico y sociológico; con relación al primero señala que en el seno de la familia se establecen las relaciones que constituyen el núcleo social y fundamental, estas relaciones se dan dentro de la familia y de ésta hacia otros grupos similares como son: la relación de pareja (hombre - mujer). La relación entre padres e hijos (paternidad - filialidad), entre madres e hijos (maternidad - filialidad), entre hermanos (fraternidad), y las relaciones de parentesco con otros grupos (la ampliación de la familia). En lo que respecta a la definición sociológica menciona que el orden familiar se compone de instituciones que regulan y facilitan el comercio sexual legítimo, en ella existe una selección y expulsión de sus miembros con base en una gran variedad de reglas formales y

de códigos informales. Asimismo, menciona que la familia no es definible por sí, en esencia, y sólo es comprensible en un determinado momento histórico con referencia a grupos, órdenes o instituciones sociales más amplios, que regulan e influyen en la estructura familiar y hasta legitiman algunas de sus instituciones.

Por su parte Levi-Straus, Spiro y Gough (1976) mencionan que la palabra familia designa un grupo social que posee, por lo menos, las siguientes tres características:

1. - Tiene su origen en el matrimonio.

2. - Está formada por el marido, la esposa y los hijos nacidos del matrimonio, aunque es concebible que otros parientes encuentren su lugar cerca del grupo nuclear.

3. - Los miembros de la familia están unidos por: a) lazos legales; b) derechos y obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo; y c) una red precisa de derechos y prohibiciones sexuales, más una cantidad variable de sentimientos como amor, afecto, respeto, temor, etc.

En cambio Murray (1991) menciona que la familia es un sistema en la medida en que el cambio de una parte del sistema va seguido de un cambio compensatorio de otras partes de ese sistema, además la familia es como una variedad de sistemas y subsistemas. Los sistemas funcionan en todos niveles de eficacia, que van desde un nivel óptimo hasta el mal funcionamiento o el fallo total. El funcionamiento de todo sistema depende del funcionamiento de los sistemas más amplios, de los que forma parte y de sus subsistemas.

En la presente investigación consideramos a la familia como:

1) un sistema en constante transformación, es decir, un sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa (exigencias que cambian también con la variación de los requerimientos sociales que se le plantean en el curso del tiempo), con el propósito de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la conforman.

2) como sistema activo que se autogobierna, mediante reglas que se han desarrollado y modificado a través del tiempo por medio del ensayo y el error, que permiten a los diversos miembros experimentar lo que está permitido en la relación y lo que no lo está, hasta llegar a una definición estable de la relación, es decir, a la formación de una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares (particulares) del sistema mismo y susceptibles, con el tiempo, de nuevas formulaciones y adaptaciones.

3) un sistema abierto en interacción con otros sistemas (escuela, fábrica, barrio, instituto, etc.), es decir, que las relaciones interfamiliares tienen una relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan y están a su vez condicionadas por las normas y los valores de la sociedad circundante, a través de un equilibrio dinámico (Andolfi, 1990).

1.2 Historia

El estudio de la historia de la familia lo inician Bachopén (1861) y lo continua Mac Lenon (1865) y Morgan (1871) entre otros investigadores; concuerdan en que existió un estadio primitivo en el que imperaba el intercambio sexual promiscuo dentro de la tribu, de modo que cada mujer mantenía relaciones sexuales con todos los hombres por igual, y cada hombre con todas las mujeres (Engels, 1983).

Morgan (1877; en Engels, 1983) menciona que el hombre salió de estos estadios primitivos donde imperaba la promiscuidad desde una época muy temprana. Posteriormente aparece la familia consanguínea, donde los grupos conyugales se clasificaban por generaciones. Todos los abuelos y abuelas, son maridos y mujeres entre sí, igual sucede con sus hijos, es decir, padres y madres. Los hijos de éstos a su vez forman el tercer círculo de cónyuges comunes, y sus hijos el cuarto. Hermanos y hermanas, primos y primas en todos los grados, son todos entre sí hermanos y hermanas, y por lo mismo maridos y mujeres unos de otros. El primer progreso en la organización de la familia fue excluir a los padres y a los hijos del comercio sexual recíproco de la familia consanguínea, el segundo fue la exclusión de los hermanos. Una vez

nacida la idea de que la unión sexual entre hijos de la misma madre es impropia, influyó en el rompimiento de las comunidades domésticas existentes, dando origen a otras nuevas que no coincidían necesariamente con el grupo de familias. Uno o más grupos de hermanas eran el núcleo de la comunidad, y sus hermanos carnales el núcleo de otra, dando lugar a la familia punalúa: cierto número de hermanos carnales o más cercanos (primos) eran maridos comunes de sus mujeres, de los que quedaban excluidas sus propias hermanas carnales, de igual modo, hermanas uterinas o más lejanas tenían matrimonio con cierto número de hombres excluidos sus hermanos carnales.

Esto conduce a la división de los hijos de hermanas y hermanos, haciéndose necesaria la clase de sobrinos y sobrinas, y primos y primas para denominar los parentescos con los descendientes de los diferentes núcleos familiares. Dentro del matrimonio por grupos ya se daban parejas conyugales para un tiempo más o menos largo, el hombre tenía una mujer entre sus numerosas esposas, y él era para ella el esposo principal entre los demás. Poco a poco se fueron extendiendo cada vez más las prohibiciones de unión sexual entre parientes, haciéndose paulatinamente difíciles e imposibles las uniones por grupos, las cuales fueron sustituidas por la familia sindiásmica. Es en esta etapa en donde, un hombre vive con una mujer, aunque la poligamia y la infidelidad ocasional siguen siendo derecho de los hombres exigiéndose la más completa fidelidad a las mujeres castigando cruelmente su adulterio, el vínculo conyugal se disuelve fácilmente y los hijos sólo pertenecen a la madre. Es también en esta etapa donde los matrimonios eran concertados sin que los futuros cónyuges se conocieran por los padres de ambos. La familia sindiásmica dio origen a la familia monogámica fundada en el predominio del hombre; su fin expreso es procrear hijos cuya paternidad fuera indiscutible. Hay una solidez mayor de los lazos conyugales, sólo el hombre puede repudiar esos lazos, y a su mujer, otorgándole el derecho a la infidelidad conyugal (Díaz, 1996).

Junto con la monogamia hay una fuerte influencia de las religiones monoteístas, principalmente de la católica la cual poco a poco fue debilitando las características de la familia en la cual el padre tenía autoridad absoluta y

arbitraria enfocando su autoridad como un atributo cuya finalidad y empleo es en beneficio de los hijos.

1.3 Función

Caparros (1973) señala que la familia cumple determinados objetivos en una triple vertiente: para con el individuo, para consigo misma y para con la sociedad:

1. - Funciones para con el individuo: son histórica y culturalmente variables, en algunos aspectos y se corresponden íntimamente con la estructura interna del individuo. La familia decide directamente mediante la figura de los padres, e indirectamente por la presencia de los restantes elementos familiares, el nacimiento del individuo. La familia asume el hecho de la dependencia biológica del nuevo ser y modela esta dependencia culturizándole.

2. - Funciones de la familia consigo misma: la primera es mantenerse como tal en el espacio; y la segunda promover las condiciones ambientales idóneas para el surgimiento de otras familias semejantes, es decir, su perpetuación en el tiempo.

3. - Funciones de la familia para con la sociedad: la sociedad y la familia establecen relaciones en las cuales ambos miembros adoptan papeles a menudo cosificantes. En síntesis la sociedad utiliza a la familia y la familia, a su vez, utiliza a la sociedad (Sánchez, 1997).

Por su parte, Minuchin (1986) señala que las funciones de la familia sirven a dos objetivos distintos: interno y externo; el primero se refiere a la protección psicosocial de sus miembros; con respecto al segundo podemos mencionar que se refiere a la acomodación (de la familia) a una cultura y a la transmisión de esa cultura.

Por otro lado, Parrés (1982) señala que la familia contemporánea cumple con ciertos propósitos:

1) Proveer de comida, abrigo y satisfacer otras necesidades materiales, además de proteger al individuo contra el peligro, funciones que pueden

cumplirse mejor bajo condiciones de unidad social y cooperación.

2) Proveer al niño del contexto social necesario para el desarrollo de las ligas afectivas en la vida familiar.

3) La oportunidad para el desarrollo de la identidad personal ligada a la identidad familiar.

4) El desenvolvimiento de los roles sexuales que preparan al individuo para la madurez sexual y para la satisfacción.

5) Lo prepara para la integración social y la aceptación de sus responsabilidades.

6) El cultivo del aprendizaje y el apoyo para el desarrollo de la creatividad y la iniciativa.

CAPITULO 2

ORIGEN DE LA TERAPIA FAMILIAR

El movimiento familiar comenzó cuando por primera vez fueron observadas personas con comportamientos sintomáticos en su habitat familiar: esto es, en la familia y no en el consultorio médico. El principal impetu para su desarrollo procedió de la labor de investigadores como Nathan Ackerman en Nueva York; Murray Bowen en Topeka y Washington, D.C.; Lyman Wynne y Margaret Singer en los Institutos Nacionales de Salud Mental en Bethesda; Carl Whitaker en Atlanta; Salvador Minuchin y E. H. Auerswald en la escuela de Wiltwyck en Nueva York; y Gregory Bateson, Don Jackson, Jay Haley, John Weakland, Paul Watzlawick y Virginia Satir en Palo Alto, California (Hoffman, 1987).

A continuación se hablará de algunas de las personas antes mencionadas, acerca de su trabajo terapéutico y sobre su contribución a la terapia familiar.

Gregory Bateson incursionó en el campo de la psiquiatría, continuó estudios sobre comunicación en Estados Unidos en los años 50's del siglo XX, las investigaciones que realizó con su equipo en el Hospital de Veteranos de Palo Alto California, producen el desarrollo de una teoría general de la comunicación derivada de las ideas cibernéticas, teoría que sirvió de pilar para el desarrollo de la terapia familiar. Esta teoría clasifica la comunicación por niveles: niveles de significado, niveles de tipo lógico y niveles de transacción esquizofrénica, se presenta una incapacidad de discriminar entre niveles de tipo lógico (entre lo literal y lo metafórico). El resultado de las entrevistas con pacientes internados en el hospital permitió formular la hipótesis de la doble atadura en el año de 1956 y la publicación del escrito "hacia una teoría de la esquizofrenia" (Hoffman, 1987). Para Bateson una doble atadura es una comunicación a dos niveles en donde una demanda manifestada en un nivel

(digital) es anulada o contradicha en otro nivel (analógico), siendo en las familias con un miembro esquizofrénico en donde puede detectarse claramente (Hoffman, 1987).

Durante las primeras etapas de estudio de la comunicación esquizofrénica, nadie consideró abordarla con el grupo familiar, sin embargo, se celebraban entrevistas en el Hospital de Veteranos de Palo Alto California, obteniendo la hipótesis de la "doble atadura" que es, en esencia una comunicación a muchos niveles en que una demanda manifestada en un nivel era anulada o contradicha en otro nivel (Hoffman, 1987).

Murray Bowen fue uno de los primeros psiquiatras que hospitalizaron a familias enteras para su observación y tratamiento. En la década de los 50's del siglo XX tenía la idea de que la esquizofrenia era resultado de un nexo simbiótico no resuelto con la madre. Después de trabajar durante un año con madres y sus hijos, empezó a darse cuenta de que la esquizofrenia era señal de una patología más generalizada en toda la familia, y trató de tener a todos los miembros posibles de la familia viviendo en el hospital durante el tratamiento. Una de las principales aportaciones de Bowen a la terapia familiar es su pensamiento sobre la parte desempeñada por triángulos en la interacción familiar. La triangulación es un proceso que ocurre en todas las familias, en todos los grupos sociales, al formarse parejas con exclusión de un tercero, o contra éste. Otras aportaciones son: el trabajar con la familia de origen y el concepto de "diferenciación" el cual se refiere a la independencia - no al aislamiento - en todos aspectos de los miembros de la familia (Hoffman, 1987).

Lyman Wynne es otro investigador psiquiátrico que comenzó con un interés en los desórdenes mentales de la esquizofrenia y la influencia del estilo de la comunicación familiar sobre estos desórdenes. Al igual que el grupo de Bateson, adoptó la opinión sistémica de la familia y notó las redundancias que parecían características de las familias con un esquizofrénico (Hoffman, 1987).

Nathan Ackerman es considerado la más importante figura que ha surgido del establecimiento psiquiátrico del noreste de los Estados Unidos. Aunque empleó formulaciones psicodinámicas para describir su obra, creó un arte de la psicoterapia que contrastó con toda tradición conocida. Ackerman filmó muchas de sus entrevistas, algunas de ellas las publicó en un libro.

A pesar de la terminología psicodinámica, un análisis de las transacciones en cada sesión nos indica que Ackerman iba avanzando hacia lo que después sería conocido como "un enfoque estructural" de la terapia familiar, enfoque que relaciona los síntomas con estructuras familiares disfuncionales (Hoffman, 1987).

Carl Whitaker se llama a sí mismo "un terapeuta del absurdo", se ha especializado en llevar lo impensable hasta los bordes de lo inimaginable. Dice Whitaker (en Hoffman, 1987; p. 216) "mi táctica es una especie de broma, de farsa, un caos inducido, llamado hoy retroalimentación positiva, es decir, se aumenta la patología hasta que los síntomas se destruyan por sí solos".

En la terapia, Whitaker pone énfasis en el rubro de "tomar el control", asimismo cuenta con lograr algunos de sus más poderosos efectos en lo que él llama "la reacción del encuentro". Emplea muy eficazmente la indiferencia, el discreto ridículo, el aburrimiento, llegando a pedir a una familia que no acuda al tratamiento, como "visitante negativo". Implícita en la terapia de Whitaker se encuentra una teoría del cambio, parecida a la del Budismo Zen. Al respecto Whitaker menciona que "la psicoterapia del absurdo puede ser un esfuerzo deliberado por romper las viejas pautas de pensamiento y comportamiento" (Hoffman, 1987).

Virginia Satir en 1963 dirigía un proyecto de demostración de terapia familiar en el Instituto de Investigación Mental en Palo Alto, Cal. Cuando Satir decía: "siempre juzgo la terapia por los pronombres", se refería a la tendencia de todo el mundo, en las familias disfuncionales, a decir, "nosotros" en lugar de "yo", atributo común de las familias "sensibles al consenso" o "enredadas". Esto explica el interés de Satir por exponer las "discrepancias" en la

comunicación; su insistencia en ayudar a las personas a aceptar las "diferencias" entre ellas; sus fórmulas por bloquear las secuencias repetitivas que terminan cuando una persona adopta un rol estándar como: víctima, mártir, chivo expiatorio y salvador. Tenía facilidad para quitar la etiqueta a un "paciente identificado". La principal preocupación de Satir siempre ha sido por el individuo, y probablemente fue esta preocupación la que estimuló su interés en el movimiento por el potencial humano (Hoffman, 1987).

Milton Erickson es conocido básicamente como hipnotista experimental, se le ha incluido entre los abuelos de la terapia familiar debido en parte al interés de Haley por su obra. Tal vez el rasgo más importante del arte de Milton Erickson se encuentra en la vasta categoría de "fomentar la resistencia". Esta común técnica hipnótica se ha vuelto la base del desarrollo de la directiva paradójica, marca de fábrica de la escuela estratégica (Hoffman, 1987).

Don Jackson se interesó en un fenómeno hasta entonces indescriptible: las secuencias de comportamiento de familias que recurrentemente cambiaban y sin embargo se entrelazaban, mismas que tenían correlación con el síntoma. Jackson suponía que alterando un elemento de la pauta podía alterar otros, hasta llegar al síntoma. Los relatos de Jackson sobre su trabajo con familias con esquizofrénicos insisten en construir una doble atadura terapéutica, principal estrategia para el cambio (Hoffman, 1987).

Watzlawick, Beavin y Jackson describen cómo funcionan las dobles ataduras terapéuticas, señalando que en una doble atadura patógena, el paciente está "condenado si lo hace y condenado si no lo hace". En una doble atadura terapéutica, como se dice al paciente que no cambie, en un marco al que ha acudido esperando que le ayuden a cambiar, se encuentra en una trampa similar. Si se resiste a la orden, cambia; si no cambia es porque ha "elegido" no cambiar. Y como un síntoma es algo que, por definición "no se

puede quitar", entonces ya no se está comportando sintomáticamente. Así "cambia si lo hace, y cambia si no lo hace". Después de la muerte de Jackson en 1968, sus colegas del Instituto de Investigaciones Mentales (Weakland, Watzlawick y Fisch) continuaron trabajando y expandiendo estas ideas, tanto en funciones de la teoría como de la práctica clínica (Hoffman, 1987).

Mara Selvini Pallazolli encabezaba un grupo de investigación en Milán, Italia; trabajaban con niños anoréxicos desde una perspectiva psicoanalítica, ésta le resultaba deficiente, por lo cual adoptó la orientación "sistémica". Fundó el Instituto de Estudios Familiares en Milán, en donde trabajó con otros tres psiquiatras: Luigi Boscolo, Giuliana Prata y Gianfranco Cecchio (conocidos como los asociados de Milán). El tratamiento consiste (por lo general) en cerca de diez sesiones, con intervalos de un mes o más. Los asociados de Milán utilizaban dos intervenciones (las cuales distinguían a este grupo de otros): 1) paradójica o contra paradójica: la cual consistía en pedirle al paciente que hiciera algo para que éste haga lo contrario; y 2) la connotación positiva que consiste en encontrar algo positivo en el "síntoma" con el que llega la familia a terapia (Hoffman, 1987).

Salvador Minuchin es el principal representante del Modelo Estructural. Montalvo y Soria (1997) señalan que en la creación y desarrollo de este modelo se pueden establecer tres momentos claves:

1) Trabajo desarrollado en la escuela de Wiltwyck en la cual Minuchin comienza a trabajar con un grupo de psiquiatras y trabajadores sociales, en una clínica al norte de Nueva York enclavada en un barrio pobre, a la que acuden estudiantes negros y puertorriqueños. Iniciaron la investigación sobre las características de las familias de estos niños, los cuales eran delincuentes. Aunque primeramente se trabajó con base en un enfoque psicoanalista, se citaban a las familias enteras, se audio grababan las sesiones y se empezaba a utilizar la cámara de Gesell; se daba terapia al mismo tiempo que se investigaba con el propósito de encontrar pautas comunes. Los resultados indicaron que dichas familias eran desintegradas, con funciones

indiferenciadas y en ocasiones amalgamadas. Todo este trabajo se publica en 1967 en el libro "Families of the Slums".

2) Trabajo elaborado en la Philadelphia Child Guidance Clinic. Minuchin fue director de esta clínica durante 10 años y junto con Jay Haley, Braulio Montalvo y otros realizó trabajo familiar, atendiendo casos de anorexia nerviosa, obesidad, bulimia, dermatitis, asma, etc., en niños. Su trabajo les permitió reconocer la influencia familiar en el mantenimiento y exacerbación de dichos problemas psicossomáticos. La investigación llevada a cabo a lo largo de esos años, es la que da la pauta para toda una elaboración teórica que Minuchin da a conocer como Modelo Estructural en su libro "Familias y Terapia Familiar" en 1974.

3) Trabajo institucional. Este tercer momento se caracteriza por el trabajo que realizan Minuchin y su grupo a nivel institucional. Estudian cómo las instituciones de protección al menor, influyen en la estructura familiar. Investigan la relación entre los pacientes, las familias y las instituciones en sus contextos culturales.

Terapia Familiar en México

La investigación sobre terapia familiar en nuestro país es muy reducida, ya que tiene poco tiempo de conocerse y sólo en ciertas instituciones del país se realiza. Ya que en México no se estudiaba la orientación sistémica de la terapia familiar, algunos médicos decidieron estudiar en el extranjero, y posteriormente regresaron para realizar algunas investigaciones. El primer investigador fue el psiquiatra Dr. Raymundo Macias egresado de la UNAM, quien abrió un postgrado de Terapia Familiar en la Universidad Iberoamericana. El Dr. Barragán trabaja en la Universidad Iberoamericana y fue discípulo de Salvador Minuchin, al igual que la Dra. Martha Pardo quien investiga en la Universidad de las Américas (UDLA) y en la Universidad Anáhuac, realizó el primer congreso de terapia familiar. Otros institutos que trabajan con la terapia familiar sistémica son: el Instituto Latinoamericano de la familia (ILF),

el Instituto Milton Erickson de la Ciudad de México, el Instituto de la familia A.C, (IFAC), el Instituto Mexicano de Terapia Breve (IMTB) y en la Universidad Nacional Autónoma de México Campus Iztacala (Sánchez, 1997; Lima y Vázquez, 1997).

CAPITULO 3 EL MODELO SISTÉMICO

3.1 Teoría general de los sistemas

Bertalanffy (1984) define a un sistema como un conjunto de elementos relacionados entre sí y con el medio ambiente; todo sistema tiene niveles de organización llamados subsistemas y señala que existen dos tipos de sistemas:

Abiertos.- Intercambian energía e información con su medio ambiente y son susceptibles al cambio.

Cerrados.- No existe interacción con el medio ambiente, permanecen estáticos.

Las características de los sistemas abiertos son:

Totalidad.- El todo es algo más que la suma de sus partes, es decir, cada elemento del sistema está relacionado entre sí, de tal forma que un cambio en una de las partes provoca un cambio en todos los demás.

Homeostasis.- Todo sistema tiene que estar adaptado a las demandas del medio ambiente, por lo que es importante que se oriente a través de la información que proviene del medio, regulando las variables esenciales manteniéndolas dentro de sus límites, es a través de la homeostasis que el sistema mantiene su estado de equilibrio interno.

Retroalimentación.- Este concepto es utilizado para explicar la forma en que puede mantenerse la totalidad del sistema, es decir, que determinada cantidad de información que sale del sistema es regresada además con mayor información para que de esta manera el sistema pueda regular su acción, lo que permite que la relación entre las partes de un sistema abierto y su medio sea circular, la retroalimentación puede ser:

Positiva.- Habilidad del sistema para promover un cambio con el fin de adaptarse a un medio ambiente diferente, el sistema será capaz de recuperar el equilibrio perdido o de restablecer una nueva forma de equilibrio.

Negativa.- El sistema utiliza información para disminuir las desviaciones de salida con respecto a patrones ya establecidos, no se promueve el cambio en el sistema.

3.2 Teoría del doble vínculo

Para Bateson una doble atadura es una comunicación a dos niveles en donde una demanda manifestada en un nivel (digital) es anulada o contradicha en otro nivel (analógico), siendo en las familias con un miembro esquizofrénico en donde puede detectarse claramente, así por ejemplo, una madre a quien está fastidiando un niño en lugar de decirle "vete estoy harta de ti" dice "vete a la cama estás muy cansado y quiero que duermas". Si el niño acepta esta amorosa preocupación por su apariencia y trata de acercarse más, la madre probablemente se retirará. Si desconfía de tanto amor o reacciona negativamente, es probable que la madre se enfurezca más. Así castigarán al niño por discriminar con precisión. Probablemente él quedará demasiado confundido para hacer algún comentario sobre su situación y, siendo niño no se le permitirá retirarse (Diaz, 1996).

3.3 Concepción de los fenómenos de comunicación.-

Durante las primeras etapas de estudio de la comunicación esquizofrénica, nadie consideró abordarla con el grupo familiar, sin embargo, se celebraban entrevistas en el Hospital de Veteranos de Palo Alto California, obteniendo la hipótesis de la "doble atadura" que es, en esencia una comunicación a muchos niveles en que una demanda manifestada en un nivel era anulada o contradicha en otro nivel. Las condiciones para la aparición de la "doble atadura" en forma patógena son las siguientes:

1. - Una orden negativa primaria.
2. - Una orden negativa secundaria a otro nivel que entra en conflicto con la primera.
3. - Una orden que prohíbe cualquier comentario y otra que prohíbe a la persona abandonar el campo.

4. - Una situación que parece de importancia para sobrevivir por lo que es vital que la persona discrimine los mensajes.

5. - Una vez establecida una pauta de comunicación que contenga estos elementos, sólo se necesita un pequeño recordatorio de la secuencia original para producir una reacción de pánico o de ira (Díaz, 1996).

A partir de los estudios de Bateson, los terapeutas familiares sistémicos se interesan en el estudio de la comunicación dentro del sistema familiar, y así formular la teoría de la comunicación dentro del sistema familiar, hasta llegar a la teoría de la comunicación humana, que define a la comunicación como un conjunto fluido y multifacético de muchos modos de conducta, sostenido entre dos o más personas, en el cual los participantes emiten mensajes que los afectan mutuamente (Kamikiara, 1992).

Para Winkin (1981, en Díaz, 1996) la comunicación es un proceso social permanente que emplea diversas formas de comportamiento, como las palabras, los gestos, la mirada, es decir, es un todo integrado entre la comunicación verbal y la comunicación no verbal.

Al respecto Watzlawick, Helmick y Jackson (1986) señalan la importancia de conceptualizar a la esquizofrenia como resultado de la reacción posible frente a un contexto comunicacional absurdo, destacando así la importancia de la comunicación humana. Para demostrar esto explica algunos axiomas simples de la comunicación que encierran consecuencias interpersonales básicas:

Axioma I. Es imposible no comunicarse.

Si partimos de que toda comunicación es una situación de interacción, podemos observar que no podemos dejar de comunicarnos, es decir, la actividad o inactividad, las palabras o el silencio tienen siempre un valor de mensaje e influyen sobre los demás, y éstos a su vez responden a tales comunicaciones y por consiguiente también comunican.

Axioma II. Toda comunicación tiene un aspecto de contenido y un aspecto relacional tal es que el segundo clasifica al primero y es, por ende, una metacomunicación.

El aspecto de contenido (referencial) transmite los "datos" de la comunicación y el aspecto relacional (conativo) hace referencia a cómo debe entenderse dicha comunicación, por ejemplo "ésta es una orden" o "sólo estoy bromeando", muestran que la comunicación no sólo es verbal, sino también, se expresa en forma no verbal ya sea gritando, o sonriendo, pero la relación se entiende claramente a partir del contexto en el que la comunicación se da.

Axioma III. Toda comunicación implica una puntuación.

La puntuación se refiere a la organización que efectúa un observador sobre un suceso o conducta, la forma en que es puntuado un proceso de comunicación o una secuencia de interacciones, determina el significado que se le asigna y el modo en que calificará la conducta de cada persona, es decir, quién es responsable y cómo decide actuar el individuo.

La puntuación organiza los hechos de la conducta por lo que resulta fundamental para las interacciones, la falta de acuerdo con respecto a la forma de puntuar la secuencia de los hechos suele ser el origen de múltiples conflictos en las relaciones humanas.

Axioma IV. Los seres humanos se comunican tanto digital (verbal) como analógicamente (no verbal).

La comunicación digital es el lenguaje verbal y la comunicación analógica es toda comunicación no verbal (gestos, expresión facial, inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas), ambos tipos de comunicación se complementan entre sí en cada mensaje.

Axioma V. Todos los intercambios comunicacionales son simétricos o complementarios, basados en la igualdad o en la diferencia respectivamente.

Siempre que se emite un mensaje se está definiendo la relación, respecto a quién tiene el control sobre la misma.

CAPITULO 4

EL MODELO ESTRUCTURAL

4.1 Los subsistemas familiares

Para poder identificar la estructura familiar se deben identificar los holones o subsistemas (holón del griego holos = todo, on = parte de) que conforman a una familia; así como su estructura o relaciones que tienen tanto al interior como al exterior del sistema. Minuchin y Fishman (1992) mencionan que en cada familia se van a encontrar holones o subsistemas, y son los siguientes:

1) *Holón Individual*.- Implica el concepto de sí mismo, determinantes personales e históricos del individuo, pero va más allá hasta abarcar las partes actuales del contexto social. Las interacciones específicas con los demás refuerzan la personalidad individual y recíprocamente el individuo influye sobre las personas.

Es fácil considerar a la familia como unidad y al individuo como un holón de esa unidad. El individuo puede ser participativo o no dentro de la familia y se debe regir por las reglas de la familia aunque él tenga las propias.

2) *Holón Conyugal*.- El nacimiento de la familia se conceptualiza como el momento en que dos individuos, hombre y mujer, se unen con el propósito de forjarla; los nuevos compañeros de manera individual traen un conjunto de valores y de expectativas tanto explícitas como inconscientes que van desde el valor que le atribuyen a la independencia en las decisiones, hasta la opinión sobre si es conveniente o no tomar el desayuno. Para que la vida en común sea posible es preciso que estos dos conjuntos de valores se concilien con el paso del tiempo.

3) *Holón Parental*.- Las interacciones dentro del hólón parental incluyen la crianza de los hijos y la función de socialización. Aquí el niño aprende lo que puede esperar de las personas y de la autoridad; según sus experiencias se

moldearán sus sentimientos de lo correcto; conoce las conductas recompensadoras y las desalentadoras y aprende a enfrentar los conflictos y las negociaciones.

4) *Holón Fraternal*.- Los hermanos son para el niño el primer grupo de iguales en que participa. Se apoyan entre sí, se divierten, se atacan, y en general aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar o compartir; se entrenan en hacer amigos y tratar con enemigos, en aprender de otros y en ser reconocidos; lo que les servirá cuando entren en contacto con grupos extrafamiliares, como es el grupo de iguales en la escuela.

4.2 Elementos de la estructura familiar

“La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema” (Minuchin, 1986; p. 86).

Para el modelo estructural los conflictos dentro de la familia se encuentran en aspectos particulares de la misma, en su estructura, la cual indica Minuchin (1986) es el concepto central que explica los parámetros de análisis y señala el campo para introducirse en la multitud de relaciones que se establecen en la familia.

A continuación se hará mención de cada uno de los elementos que conforman la estructura familiar:

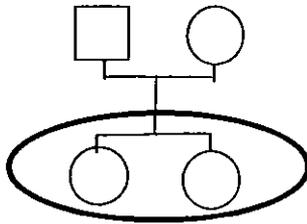
Límites.- Los límites de un subsistema están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera. La función de los límites reside en proteger la diferenciación del sistema. Hay tres tipos de límites:

1) *Claros y flexibles*.- Se representa por una línea discontinua y quiere decir que los miembros de la familia saben lo que se debe de hacer y lo que no, estos límites cambian según las necesidades del sistema (- - - - -).

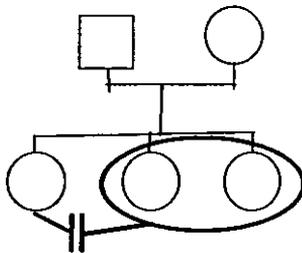
2) *Difusos*. - Se representan por una línea punteada y significa que no hay reglas claras entre los miembros de la familia (.....).

3) *Rígidos*. - Se representan por una línea continua que significa ausencia de contactos con otros sistemas, así como la rigidez de las reglas, en este tipo de límites las reglas no cambian aunque se requiera (—————).

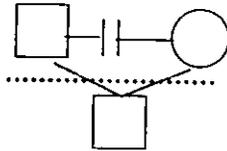
Alianzas. - Las alianzas se dan cuando dos o más elementos de la familia se unen para lograr algo positivo, como por ejemplo: un permiso.



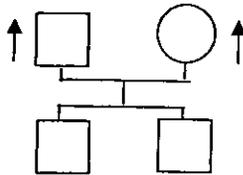
Coalición. - Es la unión de dos o más miembros de la familia para perjudicar a otro.



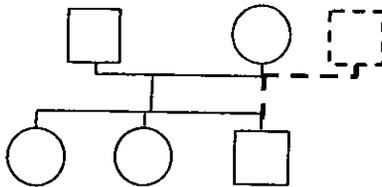
Triangulación.- Cuando dos miembros de la familia tienen conflicto y utilizan a un tercero para hacerse daño.



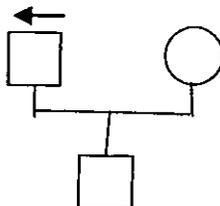
Jerarquía.- Se refiere al miembro o miembros que tienen mayor poder en la familia. Se simboliza con una flecha apuntando hacia arriba.



Hijo parental.- Es aquel que tiene mayor o igual jerarquía que el padre o la madre.



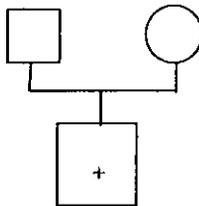
Periferia.- Es un miembro de la familia que no se involucra en la dinámica familiar y en algunos casos la mayor parte del tiempo está ausente.



Semiperiferia.- Es un miembro de la familia que vive y/o sostiene económicamente el hogar, pero no se involucra con los miembros de la familia. Se propone simbolizarlo de esta forma:



Centralidad.- Es el miembro de la familia en el que recae el mayor número de interacciones, toda la atención se centra en él. Si se es periférico no se puede ser central.



Geografía.- Es el espacio físico con el que se cuenta.

4.3 Ciclo vital de la Familia.-

"Se entiende por ciclo vital, al desarrollo de la familia, el cual transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente, en donde existen periodos de equilibrio y adaptación, y también periodos de desequilibrio a consecuencia de su paso de un estadio a uno más complejo" (Torres, 1994; p.37).

Es por esta razón que el concepto de ciclo vital, ha sido una herramienta indispensable para los terapeutas familiares, ya que Minuchin y Fishman (1992), lo consideran como un modelo que brinda la base para establecer con prontitud la ubicación del estadio de desarrollo de la familia y las metas terapéuticas.

El desarrollo de la familia, de acuerdo con el modelo estructural transcurre en etapas que siguen una progresión de complejidad creciente.

Existen periodos de equilibrio y adaptación, caracterizados por el dominio de las tareas y aptitudes (Fritz, 1985).

Los eventos que ocurren en algún estadio del ciclo vital, tienen un fuerte impacto en las relaciones de otro estadio, por lo que esta situación obliga, ya sea a cambios de primer orden o cambios de segundo orden; en los primeros no se cambia la estructura del sistema, mientras que los segundos requieren de un cambio en la estructura familiar, y si estos cambios son manejados adecuadamente se llega con éxito a la siguiente fase (Lima y Vázquez, 1997).

De manera general podemos decir que el ciclo vital de la familia son las diferentes etapas de desarrollo por las que pasa la familia; dichas etapas demandan una reestructuración de la familia, la cual llega a adaptarse a los cambios de su medio con el fin de mantener el equilibrio y ayudar al crecimiento psicosocial de los miembros que la integran. Carter y Mc Goldrick (1981), Duvall (1967) y Hill (1970) dividen el ciclo vital de la familia en: el primer contacto; el establecimiento de la relación; la formalización de la relación; la luna de miel; la creación del grupo familiar y la segunda pareja. De manera similar Scabini (1985; en Campanini y Luppi, 1991) señala que las etapas fundamentales por las que atraviesa la familia son originadas por uno o varios hechos críticos, los cuales se pueden subdividir como se muestra a continuación:

FASES DEL CICLO VITAL

HECHO CRITICO

- | | |
|-------------------------------|-----------------------------------|
| - Formación de la pareja | - Matrimonio o convivencia. |
| - La familia con niños | - Nacimiento de los hijos |
| - La familia con adolescentes | - Adolescencia de los hijos |
| - La familia trampolín | - Los hijos se van de casa |
| - La familia en edad avanzada | - Jubilación, enfermedad y muerte |

De igual forma Minuchin y Fishman (1992) lo dividen en: la formación de la pareja, la familia con hijos pequeños, familia con hijos en edad escolar, familia con hijos adolescentes y la familia con hijos adultos.

Para el presente trabajo se dividirá el ciclo vital en:

Noviazgo.- En esta etapa un individuo (hombre o mujer) hace sus primeros intentos por abandonar el hogar paterno para buscar en el exterior un compañero con el propósito de conformar su propia familia. Durante esta etapa, el individuo se enfrenta con ciertos problemas tanto al interior de su familia de origen (dificultades para romper lazos afectivos, inmadurez, etc.) como al exterior (problemas en sus relaciones con su futura pareja o con la familia de ésta). Cuando los componentes de la futura pareja se conocen y la relación se va consolidando se crea una serie de expectativas de futuro y una primera definición de la relación. Los miembros de la pareja negocian sus pautas de intimidad, como comunicarse el placer o el displacer, así como mantener y manejar sus lógicas diferencias como personas distintas que son.

Matrimonio.- Aquí se formaliza el noviazgo para la creación de una nueva familia nuclear, se constituye así el holón conyugal.

La familia deberá crear sus propias reglas de convivencia, definir la nueva forma de relación con familiares y amistades, creando límites claros, que les permita el crecimiento como pareja. Todo lo anterior implica poner en vigencia los modelos de aprendizaje de las familias de origen respectivas.

A menudo en el proceso de armonizar los estilos y expectativas diferentes y de crear modalidades nuevas para posibilitar la convivencia, se generan conflictos: desde la organización del hogar hasta la administración del presupuesto familiar, desde las relaciones sociales hasta el trato con las familias de origen, así como la intimidad conyugal. Ello obliga a que los cónyuges tengan que elaborar pautas viables para expresar y resolver tales conflictos. En cualquier caso, las nuevas pautas establecidas regirán la forma en que cada uno se experimente a sí mismo y a su pareja dentro del contexto matrimonial.

Familia con hijos pequeños.- El nacimiento de un hijo requiere de un espacio físico y emocional. En esta etapa es necesario reestructurar todos los acuerdos establecidos anteriormente por la pareja, ya que se crea en un

mismo instante nuevos holones: parental, madre-hijo y padre-hijo. El holón conyugal se debe organizar para enfrentar las nuevas tareas y se vuelve indispensable la elaboración de nuevas reglas. Es importante que la pareja adquiera un nuevo anclaje de relación emocional con el niño, además al mismo tiempo este último manifiesta aspectos de su propia personalidad a que la familia se debe de adaptar. La familia también se enfrenta a problemas de control y socialización, de igual forma es negociadora de contactos nuevos con el mundo exterior. La familia tiene que relacionarse con hospitales, escuelas, y toda la industria de ropa, alimento y juguetes infantiles.

Es también una estructura disipadora tanto que el sistema mismo puede correr peligro. La esposa se puede encontrar prisionera de contradictorias demandas en la división de su tiempo y su lealtad. Acaso el marido dé pasos para su alejamiento (Minuchin y Fishman, 1992).

Conforme el hijo va creciendo, los padres deben ir modificando las reglas o controles que dejen espacio y al mismo tiempo garanticen su seguridad y la autoridad parental. Cuando nace otro hijo se rompen las pautas establecidas en torno al primero. Es preciso instituir un mapa más complejo y diferenciado de la familia, incluyendo un hólón de los hermanos.

Familia con hijos en edad escolar.- El matrimonio se convierte en el agente socializador de sus hijos, una vez que los han enseñado a hablar, y a seguir una serie de normas y reglas de conducta, comienzan a insertarlos en el sistema educativo. La familia tiene que relacionarse con un sistema nuevo, bien organizado y de gran importancia. Toda la familia debe elaborar nuevas pautas de interacción: cómo ayudar en las tareas escolares, determinar quién debe hacerlo, determinar la hora de acostarse, el tiempo para el estudio y el esparcimiento, y las actitudes frente a las calificaciones escolares. De igual forma la familia debe de ir modificando ciertas reglas con el crecimiento de los hijos.

Familia con hijos adolescentes.- Con la adolescencia el grupo de pares cobra mucho poder, ya que tiene sus propios valores sobre drogas, alcohol, vestimenta, política, estilo de vida y perspectivas de futuro. Por lo tanto, la familia empieza a interactuar con un sistema poderoso y a menudo competidor, además el adolescente empieza a demandar más y más reacomodamientos con sus padres. Los temas de la autoridad y el control se tienen que renegociar en todos los niveles. Aquí se pone a prueba la flexibilidad del sistema familiar, ya que los hijos comienzan a emanciparse emocional y físicamente. Se vuelve necesario renovar el contrato matrimonial y se requiere de un fuerte apoyo mutuo en este momento en que se inicia el climaterio de los padres.

Familia con hijos mayores.- En esta etapa los hijos llegan a la madurez física, psicológica y social; culmina el proceso educativo de la familia. Los hijos pueden iniciar una nueva familia o en todo caso continuar en el hogar de origen, pero si ellos son autosuficientes económicamente, la dependencia hacia las autoridades paternas se va modificando.

Nido vacío.- Se define a este periodo como una etapa de pérdida, sin embargo, cabe la posibilidad de que con la experiencia acumulada realicen los sueños que antes no pudieron realizar por estar dedicados a la crianza de los hijos. La expresión nido vacío hace referencia a la depresión por la que pasan algunas madres al quedarse sin preocupación.

Vejez, soledad y muerte.- Esta etapa se caracteriza por la pérdida o el decremento de las capacidades físicas e intelectuales de ambos miembros de la pareja. Así como el abandono relativo por parte de los hijos que se ocupan de lograr el desarrollo y crecimiento de la familia propia. De ese modo, los padres pasan a ocupar un segundo plano en el cual estarán prácticamente olvidados, teniendo presencia física pero pasiva ante sus propios hijos y nietos; socialmente también sufrirán esta recesión hasta el momento en el que llegue la muerte para poner fin al ciclo vital.

4.4 Técnicas de intervención.-

El terapeuta sistémico estructural debe identificar todos los elementos de la estructura familiar para poder intervenir y reestructurar a la familia, deben introducirse tareas que generen nuevos patrones de conducta, o bien modificar las conductas ya existentes. Sin embargo, el terapeuta debe de contar con una estructura a partir de la cual identifica los elementos que alteran el sistema familiar, esta estructura indica Minuchin es la de la familia "ideal" en la cual los límites de los subsistemas son claros y flexibles, ambos padres tienen jerarquía, existen las alianzas pero no las coaliciones, la centralidad se alterna, no hay triangulaciones ni hijos parentales, la geografía es respetada y no hay periferia (*Ver Fig 1h*).

Podemos mencionar que existen diferentes técnicas de terapia familiar, las cuales mencionaremos a continuación (Minuchin y Fishman, 1992):

Reencuadre.- En esta técnica el terapeuta presenta a la familia otra forma de ver la realidad que viven, muchas veces totalmente diferente a la realidad que presenta cuando llega a la primera consulta. La finalidad es convencer a los miembros de la familia que el mapa de la realidad por ellos trazado se puede cambiar o modificar.

Escenificación.- El terapeuta asiste a los miembros de la familia para que interactúen en su presencia con el propósito de vivenciar la realidad familiar como ellos la definen. Después reorganiza los datos poniendo el acento en ciertos aspectos y cambiando el sentido de lo que ocurre. Introduce nuevos elementos e insinúa nuevos modos de interactuar de tal forma que se actúa dentro del sistema terapéutico.

Enfoque.- El terapeuta tras seleccionar elementos que trascienden dentro del sistema terapéutico organiza los datos de las interacciones familiares dentro de un tema que les imparta un sentido nuevo.

Intensidad.- El terapeuta refuerza el influjo del mensaje terapéutico, destaca la frecuencia con que se produce una interacción disfuncional, las diversas modalidades que ella cobra y cuando penetra los diferentes holones familiares.

Reestructuración.- El terapeuta facilita dentro del sistema terapéutico la manifestación de funciones que los miembros de la familia desempeñan en cierto hólón y generalizarla a los demás miembros de la familia.

Fronteras.- El terapeuta propone el establecimiento de fronteras que estén destinadas a modificar la participación de los miembros en diferentes holones. La técnica de fijación de fronteras apunta hacia la distancia psicológica entre los miembros de la familia y la duración de la interacción dentro de un holón significativo.

Desequilibramiento.- En esta técnica el terapeuta modifica la jerarquía de las personas dentro de un holón dentro del sistema familiar. En este sentido el terapeuta se alía con algún miembro de la familia o participa en una coalición. En esta técnica el terapeuta se utiliza a sí mismo como precursor del cambio.

Complementariedad.- El terapeuta cuestiona la idea de una jerarquía lineal, en este sentido los miembros de la familia son complementarios ya que uno no puede existir sin el otro, en este caso la lucha de contrarios es necesario para mantener el status quo de la familia.

Realidades.- El terapeuta cuestiona la estructura cognitiva de la realidad que percibe cada miembro de la familia, y ofrecerá una realidad diferente con un ordenamiento y reestructuración familiar diferente.

Construcciones.- El terapeuta escucha y cuestiona un esquema explicativo preferencial de la realidad que presenta la familia. En este sentido el terapeuta investiga la realidad de la familia y cuestiona los fundamentos de esta realidad, a través de la utilización de símbolos universales de verdades familiares o el consejo de un profesional.

Paradojas.- El terapeuta emplea las paradojas para romper las interacciones disfuncionales que regulan las relaciones familiares. Entiéndase pues a la paradoja como un desafío, restricción, redefinición, o prescripción que el terapeuta dirige a la familia, con el fin de modificar la estructura familiar.

Lados fuertes.- El terapeuta identifica y resalta los comportamientos funcionales que han tenido los miembros de la familia a lo largo del ciclo vital de la familia, esta técnica demuestra que en la familia se pueden resolver diversas problemáticas, siempre y cuando las familias se adapten a los diversos requerimientos que exige una problemática determinada.

CAPITULO 5

SÍNDROME DE DOWN

5.1 Definición

Dentro de nuestra sociedad nacen personas con diferentes discapacidades. Una de estas discapacidades es el Síndrome de Down; el cual se caracteriza porque la persona posee una alteración cromosómica, esto ocasiona cierto número de anormalidades físicas y mentales (Pueschel, 1982). Esta alteración se debe a la presencia de materia genética adicional en las células, esto es, en vez de tener 46 cromosomas en cada una de sus células, el individuo tiene 47, el cromosoma extra se encuentra en el par 21, de ahí que al Síndrome de Down también se le llama trisomía 21.

5.2 Etiología

En la década de los 30's del siglo XX algunos médicos sospecharon que el Síndrome de Down podría deberse a un problema cromosómico; hay que recordar que los cromosomas son unas estructuras diminutas en forma de bastoncillos que transportan los genes; se encuentran en el núcleo de cada célula y sólo se pueden identificar durante una fase determinada de la división de la célula mediante un examen microscópico. En 1956 se encontró que en cada célula humana normal habían 46 cromosomas y no 48 como hasta entonces se había creído. En 1959, Lejeune describió que el niño con Síndrome de Down tenía un pequeño cromosoma de más. En los estudios realizados con esos niños, observó la existencia de 47 cromosomas de cada célula, en lugar de los 46 normales, y en lugar de los dos cromosomas número 21 normales, encontró tres cromosomas número 21 en cada célula, lo que dio origen al término trisomía 21. Posteriormente, los especialistas en genética encontraron que existían además otros problemas cromosómicos en los niños con Síndrome de Down: la traslocación y el mosaicismo (Pueschel, 1991).

El segundo problema cromosómico es la traslocación.- En los niños con este problema, donde el número total de cromosomas de las células asciende a 46, el cromosoma número 21 extra va unido a otro cromosoma, por lo que existe de nuevo un total de 3 cromosomas número 21 en cada célula. La diferencia radica en que el tercer cromosoma número 21 no está "libre" sino unido o traslocado a otro cromosoma, por lo general un número 14, un 21 o un 22; sin embargo, el cromosoma número 21 extra o parte de él podría también estar unido a otros cromosomas (Pueschel, 1991).

El tercero y menos frecuente tipo de problema cromosómico en niños con Síndrome de Down, se llama mosaicismo. Se piensa que el mosaicismo se debe a un error producido en una de las primeras divisiones de las células. Después de nacer el niño, se encuentran por lo general algunas células con 47 cromosomas y otras con 46. Esto da origen a un tipo de cuadro como un mosaico, por lo que se denomina mosaicismo. Varios autores han descrito que algunos niños con mosaicismo tienen menos pronunciados los rasgos propios del Síndrome de Down y que su rendimiento intelectual como media, es superior al de los niños con trisomía 21 (Pueschel, 1991).

Durante los últimos 30 años se han propuesto nuevas teorías que ayuden a determinar las causas del Síndrome de Down. Algunos investigadores han sugerido que la exposición a los rayos X, la administración de ciertos fármacos, los problemas hormonales o inmunológicos y algunas infecciones virales podrían producir el Síndrome de Down. Otros factores de riesgo son la insuficiencia ovárica cada vez de mayor influencia en edad avanzada o en un progresivo proceso de envejecimiento de las fases previas de las células ováricas maduras, lo cual se observa por su mayor inclinación a los abortos. Sin embargo, no hay ninguna seguridad de que cualquiera de estas situaciones haya sido directamente responsable de que un niño presente el Síndrome de Down. A pesar de lo anterior, existe un factor que han atribuido como determinante: la edad de la madre, esto es, a mayor edad de la madre mayor es el riesgo de tener un niño con Síndrome de Down (Hienz, 1975). Sin embargo,

algunos estudios como los de Silverstein (1979) han demostrado que esto resulta ser una falacia, ya que se han encontrado más hijos con Síndrome de Down en madres jóvenes (17 - 24 años) que en mujeres mayores (más de 35 años). Si bien es cierto que a mayor edad (más de 35 años) o menor edad (menos de 18 años) aumentan las posibilidades de tener un hijo con Síndrome de Down este factor no es determinante. Otro dato importante que apoya lo anterior, es el encontrado en el artículo titulado "Síndrome de Down: mitos y realidades" publicado por la revista "Noticias" publicación de la fundación Síndrome de Down de Cantabria, Junio 1990 (citado en Reyes, 1992), en el que se menciona que el 80% de los niños con Síndrome de Down, nacen de madres que tienen menos de 35 años.

5.3 Características físicas

Pueschel (1991) enlista varias características físicas del niño con Síndrome de Down, y señala que algunas de ellas se presentan con mucha frecuencia y se consideran típicas de este síndrome:

- La cabeza del niño es algo más pequeña si se la compara con la de los niños normales; su parte posterior está ligeramente achatada (braniccefalia); las zonas blandas del cráneo (fontanelas) son frecuentemente más amplias y tardan más en cerrarse; algunos niños presentan áreas en que falta cabello (alopecia areata) y en algunas ocasiones éste está ausente totalmente (alopecia totalis).

- El rostro del bebé muestra un contorno un tanto plano, debido principalmente al menor desarrollo de los huesos faciales y a que la nariz es pequeña; generalmente, el puente nasal está un tanto deprimido.

- Los ojos suelen tener una forma normal. Los párpados son estrechos y ligeramente rasgados. La periferia del iris presenta a menudo unas manchitas blancas (manchas de Brushfield).

- Las orejas son a veces pequeñas y su borde superior (hélix) se encuentra con frecuencia plegado. La estructura de las orejas se encuentra algunas veces alterada. Los conductos auditivos son estrechos.

- La boca es pequeña. Algunos niños mantienen la boca abierta y la lengua puede sobresalir ligeramente, a medida que el niño crece ésta se va arrugando. Durante el invierno los labios suelen agrietarse. El paladar es más estrecho que lo normal. Por lo general la erupción de los dientes suele retrasarse; a veces faltan uno o dos dientes, y algunos tienen forma distinta

- El cuello es más ancho y corto.

- Alrededor del 40% de los niños con Síndrome de Down presentan anomalías del corazón.

- Las manos y los pies tienden a ser pequeños y regordetes.

- Los dedos de los pies suelen ser cortos.

- La piel es generalmente suave y puede tener una apariencia moteada durante la infancia y la primera niñez.

Por su parte, García (1983) menciona otras características que son complementarias a las anteriores:

- Lengua: es redondeada y presenta dos anormalidades: fisuras e hipertrofia papilar: la primera se presenta en los niños a los seis meses de nacidos y la segunda, alrededor de los cuatro años.

- Cabello: generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento el cabello se torna seco y aparece la calvicie.

- Tronco: el pecho parece ser redondo. Aplanamiento del esternón, la espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. A veces solo tienen once pares de costillas.

- Abdomen: en forma de pesa (sic), y aparece prominentemente en función de la ausencia de tono muscular. Se puede palpar el hígado y es frecuente que el niño presente hernia umbilical.

- Genitales: en la mayoría de los hombres el pene es pequeño y de cada cien casos, sólo a cincuenta les descienden los testículos. El vello púbico es escaso y prácticamente se carece de él en las axilas. Cuando adultos, tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En estas personas la libido se encuentra disminuida.

En las mujeres estos caracteres aparecen tarde. La menarquia se presenta posteriormente al periodo normal, a diferencia de la menopausia, que es a temprana edad y en todo este periodo la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso. Destacando el clitoris por su tamaño grande.

Según Hienz (1975) otras características presentadas por las personas con Síndrome de Down son:

- Surco de cuatro dedos.
- Ausencia unilateral o bilateral de una costilla.
- Estenosis en el tracto gastrointestinal.
- Hipotonía muscular.
- Hiperextensibilidad de las articulaciones.
- Desviación del dedo gordo del pie.
- Megacolon congénito.

Otros autores como Smith y Berg (1978), Smith y Asper (1976) mencionan que además pueden aparecer uno o más de estos rasgos:

- La voz es gutural y de timbre bajo.
- El lóbulo de las orejas es pequeño.
- En los oídos, el pabellón auricular es generalmente pequeño y hay malformaciones en el conducto auditivo interno e inflamación crónica del oído.
- La piel al nacer es inmadura, fina, delgada y se infecta fácilmente.
- Tiende a envejecer prematuramente sobre todo a nivel de las zonas expuestas a las radiaciones solares, existe engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies.
- El cabello es fino y lacio.
- En el sistema nervioso central, se ha encontrado retardo mental, hipotonía muscular, incoordinación y reducción de respuestas sensitivas, anomalías neurológicas relativamente ligeras.
- Retardo en el crecimiento y madurez de los huesos.

- La altura media del adulto varón es de 1.51 m. y en las mujeres 1.41m. aproximadamente.

Autores como Rodríguez (1993) y Hienz (1975) nos mencionan que existen otros factores de riesgo que acompañan a la sintomatología del niño con Síndrome de Down como son:

- a) Problemas de infección: pulmonares (neumonía) o intestinales (gastroenteritis)
- b) Problemas cardíacos.
- c) Problemas intestinales.
- d) Problemas de la visión: Estrabismo, miopía.

e) Otros problemas: leucemia, crecimiento incontrolado de leucocitos; Labio leporino, fisura en el paladar; anomalías del pie y hernias (interparietal y umbilical).

5.4 Características conductuales

Con respecto a las características conductuales, García (1983) destaca las siguientes: lento desarrollo psicológico del menor con Síndrome de Down, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al término medio. Por lo general estos niños son receptivos y llenos de afecto, muestran una variable considerable en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes, respuestas, hábitos y tendencias.

Por su parte, Carrillo y Rodríguez (1994) mencionan que el perfil emotivo del niño con Síndrome de Down se presenta bajo los aspectos característicos de su personalidad: son obstinados, imitativos, afectuosos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, y presentan un carácter moldeable. Si el ambiente que les rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad, pero si por el contrario es estimulante, el menor se comporta cariñosamente. Tienen gusto por la música y la pintura y, sobre todo, poseen un sentido especial al afecto materno.

Por otro lado Mayagoitia (1987) menciona que el niño con Síndrome de Down manifiesta aprecio por su medio, su familia, sus juguetes, sus amigos de

juegos; es propenso al buen humor, características que mantienen a lo largo de su vida; los niños con este síndrome son personas que necesitan mucho cariño, atención y dedicación, puesto que son sumamente afectivos y cariñosos; por otra parte no sienten presión de superarse en los estudios, de hacer frente a la educación, sostener a una familia, procurar tener ascensos en su trabajo debido a que jamás llegan a tener el grado de responsabilidad y madurez para ello; la terquedad es una de las características más visibles y desagradables en su personalidad, suelen ser muy obstinados y decididos a hacer lo que les parece.

Contrariamente a esto Reyes (1992) menciona que la mayoría de la gente "común" considera al individuo con Síndrome de Down como un ser agresivo y compulsivo. Sin embargo, la realidad es que la persona con Síndrome de Down es o puede ser igualmente "agresivo" que cualquier persona "normal" ya que el grado de agresividad va a depender del medio ambiente tanto familiar como social en el cual se desenvuelve el individuo (Reyes, 1992; y Rodríguez, 1993).

5.5 Familia con un miembro con Síndrome de Down

En las familias en las que hay un hijo con requerimientos de educación especial (autismo, parálisis cerebral, Síndrome de Down, etc.) se produce un gran impacto en los padres, los cuales suelen tener una serie de reacciones emocionales que se manifiestan en sentimientos de dolor, consternación, decepción, coraje, culpabilidad, timidez, duda, angustia, temor, entre otras. Estos estados emocionales varían a medida que transcurre el tiempo y se llegan a presentar etapas de depresión, que con la esperanza de mejorar, pueden disminuir y así dar lugar a la resignación (Ortiz, 1992). En un instante todas sus esperanzas, sueños y planes se han roto, sufrirán crisis de incredulidad, de culpa y de repudio, se atormentarán comparando un ser amado que se ha estado preparando durante nueve meses y sentirán repugnancia para aceptar un niño tan imperfecto.

Otras de las características psicológicas que se presentan en las personas con Síndrome de Down se encuentran: la imitación, la afectividad, la

adaptación, la moldeabilidad de su carácter y la obstinación, la cual se debe a una deficiencia en su sistema nervioso que no les permite cambiar rápidamente de una actividad a otra; si se les pide algo en forma negativa se vuelven impositivos (López, 1982).

El adolescente Down se expresa a través de la mímica copiando a las personas que lo rodean. El individuo reconoce si es correspondido y actúa positivamente pero no se acerca a personas que no lo acepten. Son hipersensibles y siempre tratan de llamar la atención.

Por otro lado, si un sujeto vive en un ambiente social con bases armónicas, cordialidad, cooperación y equilibrio moral, su formación será el resultado de ese medio. Así el sujeto con Síndrome de Down podrá asimilar los estímulos que se ofrezcan para que pueda desarrollarse e integrarse a su medio (López, 1982).

El principal ambiente social del individuo es la familia, por tanto todo lo que le sucede al niño retrasado, los servicios que se le proporcionan o se le niegan, afecta también al grupo familiar inmediato. Hay que tomar en cuenta la dinámica familiar del niño con Síndrome de Down siempre que se trate de establecer un tratamiento o una vida especial para el sujeto. Esto porque los padres de niños retrasados difieren entre sí y mientras unos gozan de buena salud, están bien adaptados y funcionan a un nivel muy aceptable, otros suelen estar mal adaptados, neuróticos o psicóticos, inclusive antes del nacimiento del hijo retrasado y por consiguiente sus reacciones hacia el niño van a llevar el sello de su propia personalidad y actitudes.

Márquez (1987) nos menciona algunas de las características de las sensaciones reportadas por los padres (de niños retrasados) que van desde la depresión generalizada, sensación de aislamiento, frustración, ira, culpa y la posibilidad de que la invalidez haya sido causada por algo que la madre hizo en el pasado, hasta llegar a desear que la dura experiencia desaparezca. En algunos casos el dolor es tal que se desea la muerte del niño o la propia, también es característica la pérdida de autoestima y el sentirse incapaces de procrear niños sanos.

Si los padres no superan esa etapa se propiciará que el menor sea la persona en que se depositen todos los conflictos, iras, frustraciones, odio, o negar que tenga algo anormal e incluso llegar a pensar que es hijo de otra persona, dando pie a un malestar generalizado dentro de la familia y entre los elementos que la integran sin mencionar los problemas que originan tanto al menor como a sus hermanos.

CAPITULO 6

ESTRUCTURA FAMILIAR EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE PADECE SÍNDROME DE DOWN: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL

6.1 ANTECEDENTES EXPERIMENTALES

Becerra y García (1997) realizaron un estudio cuyo objetivo era el de establecer una caracterización de las familias de niños con retardo en el desarrollo mediante la investigación y análisis de las características de su estructura familiar bajo el marco sistémico estructural. Para esto utilizaron el estudio de un caso para obtener las características estructurales de la familia desintegrada con un miembro que padece retardo en el desarrollo; se utilizaron los siguientes instrumentos: cuestionarios Family Environment Scales (FES, 1974); Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES II, 1978-1982; FACES III, 1983-1985); Family Strengths (1981-1982); Family Satisfaction (1982), entrevistas, observación directa (Home Observation Assessment Method (1979) y estudio socioeconómico, los cuales fueron utilizados en dos familias. Se encontró que ambas familias poseían características en común: familias sintomáticas, el sentimiento de culpa se presenta en ambas madres, la separación es originada por desavenencias de los padres, intervención de terceras personas y abandono de obligaciones conyugales y parentales. No existe preocupación ni interés por parte de los padres de las pacientes identificadas. En la familia nunca se intentan nuevas formas de enfrentar los problemas. Las madres tienen la jerarquía y la autoridad sobre los demás miembros de la familia haciendo periféricos a los padres adoptivos. Por otro lado reportan que se encontraron dos tipos de subsistemas: desligado y aglutinado; y se presentaron límites rígidos y difusos.

6.2 JUSTIFICACION.- El Síndrome de Down no sólo es un problema para el individuo que la padece (en ese caso se recurre a la estimulación temprana y/o a la educación especial) sino también para la familia, ya que es un duro golpe el que su hijo tenga estas características. Las familias con un miembro

con Síndrome de Down la mayoría de las veces tienen problemáticas que van desde la culpa de la madre hasta la separación del padre y por tanto la desintegración de la familia. Es por este motivo que es necesario conocer los cambios que se dan en la estructura familiar durante el desarrollo del niño con Síndrome de Down.

En relación con la relevancia teórica de nuestra investigación podemos señalar que existen muy pocas investigaciones que aborden la estructura familiar de una manera longitudinal, en otras palabras, que se observen los cambios que ocurren con el paso del tiempo en la estructura familiar. Asimismo no se ha investigado (con excepción de la investigación arriba señalada) cómo es la estructura familiar de las familias con un miembro con síndrome de Down. Hay que recordar que la familia es el medio ambiente en el que un niño crece, y ésta posee ciertas características, es por esto que es fundamental conocer dichas características para determinar cómo es la estructura familiar, y así poder determinar las problemáticas que se presentaron y se presentan actualmente en la familia.

Con respecto a la relevancia metodológica podemos mencionar que en los estudios longitudinales no se ha utilizado el modelo estructural, esto hace relevante nuestra investigación.

En relación a la relevancia social de nuestra investigación, basta mencionar que el conocer los cambios sufridos en la estructura familiar en relación al nacimiento y crecimiento de un miembro de la familia con Síndrome de Down son de gran ayuda ya que puede servir como una especie de "guía" que puede ayudar a las personas que estén viviendo actualmente alguna problemática igual o similar, por ejemplo: una familia que actualmente tenga un hijo con Síndrome de Down de seis meses de edad y revise nuestra investigación podrá darse cuenta de los problemas por los cuales pasaron las familias que participaron en nuestra investigación y mediante la observación de la estructura familiar correspondiente al periodo de edad cronológica del niño de 0 a 12 meses podrán darse una idea de la problemática existente y de los cambios que se pueden hacer a nivel estructura familiar para poder salir avantes de la problemática.

6.3 ESTRUCTURA FAMILIAR EN FAMILIAS CON UN MIEMBRO QUE PADECE SINDROME DE DOWN: UN ESTUDIO DESCRIPTIVO LONGITUDINAL

Objetivo General.- Analizar la estructura familiar de las familias con un hijo con Síndrome de Down en las distintas etapas del desarrollo del niño: antes del nacimiento, de 0 a 12 meses, de 1 a 3 años, de 3 a 6 años, de 6 a 9 años y de 9 a 12 años.

Objetivos Específicos.- Identificar la estructura familiar antes del nacimiento del niño Down.

Identificar la estructura familiar de las familias en la etapa del desarrollo del niño Down: de 0 a 12 meses.

Identificar la estructura familiar de las familias en la etapa del desarrollo del niño Down: de 1 a 3 años.

Identificar la estructura familiar de las familias en la etapa del desarrollo del niño Down: de 3 a 6 años.

Identificar la estructura familiar de las familias en la etapa del desarrollo del niño Down: de 6 a 9 años.

Identificar la estructura familiar de las familias en la etapa del desarrollo del niño Down: de 9 a 12 años.

Método.-

Sujetos.- Se trabajó con 10 familias con un miembro con Síndrome de Down, mismo que se encontró recibiendo educación especial en la Clínica Universitaria de Salud Integral (C.U.S.I.).

Escenario.- Las entrevistas se llevaron a cabo en los cubículos de la Clínica Universitaria de Salud Integral (C.U.S.I.) de la E.N.E.P. Iztacala..

Instrumentos.- Se utilizó una guía de entrevista que permite identificar la estructura familiar (límites, jerarquía, alianzas, coaliciones, periferia, centralidad, hijo parental, triangulaciones y paciente identificado), diseñada para la investigación sobre estructura familiar de la ENEP Iztacala UNAM, elaborada por Montalvo y Soria (1997).

Material.- Copias de la guía de entrevista, diskette, computadora, grabadora, cassette, lápices y plumas.

Procedimiento.- Se llevaron a cabo varias entrevistas con cada una de las familias con el fin de recabar los cambios sufridos en la estructura familiar durante las distintas etapas del desarrollo del niño: antes del nacimiento, de 0 a 12 meses, de 1 a 3 años, de 3 a 6 años, de 6 a 9 años y de 9 a 12 años. Cada sesión tuvo una duración de 45 minutos a 1 hora, esto dependió de la disposición de la persona y estuvo a cargo de los dos investigadores. Cada entrevista se llevó a cabo en los cubículos de la C.U.S.I.. En cada sesión se abordó sólo una etapa del desarrollo del niño (antes del nacimiento, de 0 a 12 meses, etc.) y mediante la guía de entrevista se recabaron los datos referentes a límites, jerarquía, alianzas, coaliciones, periferia, centralidad, hijo parental, y triangulaciones existentes o que se presentaron en cada etapa.

En todas las familias investigadas se entrevistó a la madre, ya que era ella quien llevaba a su hijo a las sesiones de rehabilitación en la C.U.S.I. de la E.N.E.P. Iztacala.

En cada familia se tuvo una sesión de report, y se llegó al acuerdo de participar en esta investigación y asimismo programar las próximas sesiones que se sostuvieron.

Podemos mencionar que en cada familia el numero de sesiones varió, presentándose de la siguiente manera:

En la familia A 5 sesiones.

En la familia B 10 sesiones.

En la familia C 5 sesiones.

En la familia D 8 sesiones.

En la familia E 5 sesiones.

En la familia F 5 sesiones.

En la familia G 7 sesiones.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

FAMILIA A

En la **Familia A** el periodo de noviazgo duró 2 años; al año de novios ya querían casarse; el esposo era muy detallista, cariñoso, tierno a diferencia de otros novios que la esposa antes había tenido. En esta etapa de noviazgo la esposa recibía consejos de su padre, tales como "sean sinceros, honestos y quíeranse mucho" (sic). La familia de cada uno de los cónyuges era católica.

Al término de este periodo de noviazgo (2 años) contrajeron nupcias, y a los 6 meses la esposa se embarazó. Todo el periodo del embarazo, el matrimonio vivió en la casa de los padres maternos. Cabe mencionar que el embarazo se consideró "normal" ya que no hubieron complicaciones de ningún tipo, ni fue considerado como de "alto riesgo".

Como podemos observar en la **Fig. 1a** la familia estaba compuesta por el padre y la madre de la esposa de 55 y 59 años de edad respectivamente, su hermano de 20 años, el esposo de 25 años y la esposa de 24 años. En el subsistema conyugal de los padres de la esposa se encontraron límites claros, ya que sabían lo que debían y no hacer en la casa; en el subsistema conyugal del matrimonio se encontraron límites difusos, porque la madre establecía las reglas y el esposo las acataba. En el subsistema parental y fraternal también se encontró este tipo de límites, ambas familias respetaban sus propias reglas. Tanto en la familia de la esposa como en su matrimonio se encontraron límites claros al exterior, esto porque no permitían que alguna persona externa se metiera en los asuntos familiares.

Con respecto a la jerarquía se encontró que el padre de la esposa tenía la jerarquía en su familia, y en el matrimonio ella tenía la jerarquía; debido a que el primero establecía las reglas de todos los miembros de la familia y la última porque establecía las reglas en su matrimonio.

Con respecto a la centralidad negativa ésta se encontró en el hermano de la esposa, ya que se hablaba muy mal de él porque era muy voluble.

No se encontraron centralidad positiva, alianzas, coaliciones, periferia, hijo parental, alianza parental, ni conflictos.

Después de 9 meses de embarazo, la esposa parió en una clínica del IMSS, fue parto natural, durante el cual estuvo consciente, y se dio cuenta que el bebé tenía un color morado (como hinchado). Una vez nacido, las enfermeras procedieron a limpiarlo y a llevárselo a la incubadora. Ese mismo día la esposa estaba muy contenta, ya que más tarde le iban a llevar a su hijo para que lo amamantara. Sin embargo, fue grande su desilusión cuando una enfermera entró con un bebé y mencionó el nombre de ella, la esposa pensaba que era su hijo pero la enfermera le mencionó que su hijo estaba en la incubadora y por lo tanto tenía que esperar a la trabajadora social para que hablara con ella y le dijera qué "problemas" presentaba su hijo. Más tarde llegó la trabajadora social y le informó a la esposa que su hijo parecía ser tenía Síndrome de Down y por lo cuál el niño tenía que quedarse internado unos días más para practicarle algunos estudios que así lo confirmaran. El niño estuvo internado 3 días, durante los cuales ambos cónyuges cuidaban al niño. Cabe destacar que la madre no le comunicó al padre que su hijo tenía Síndrome de Down, por el temor de que él le echara la culpa de que el niño hubiera nacido así. En este tiempo, ella lloraba mucho y comenzó a tener crisis depresivas que consistían en: llorar durante todo el día, encerrarse en el baño, golpearse en la cara y jalarse los cabellos. Estas crisis depresivas duraron alrededor de 2 meses.

A los 8 meses de edad del hijo lo llevó (la madre) a una escuela de educación especial en donde le dieron estimulación temprana hasta la edad de 2 años.

Durante el primer año de edad del niño con Síndrome de Down, la familia vivió en su propia casa, lejos de las familias de ambos cónyuges. En este lugar vivían solamente ambos cónyuges y su hijo, sus edades eran 27 años del señor, 25 años de la señora y un año del hijo.

En la **Fig. 2a** podemos observar que existen límites claros en el subsistema conyugal, parental y hacia el exterior; debido a que en el primero las reglas sobre lo que se debería hacer estaban bien delimitadas, por ejemplo: el horario de comida, de dormir, el lugar donde comer, la educación del hijo, las decisiones las tomaba la pareja y no otra persona ajena a la familia. La jerarquía la tenía la madre, debido a que ella decidía lo que se debía o no hacer en la casa, además de que ella premiaba y castigaba, todo esto porque pasaba la mayor parte del tiempo con su hijo. La centralidad negativa la tenía el hijo, debido a que las relaciones familiares giraban en torno a él porque tenía Síndrome de Down, ya que necesitaba de cuidados y atenciones por presentar esta discapacidad.

No se encontró alianza parental, periferia, alianzas, coaliciones, centralidad positiva, conflictos ni jerarquía en el padre.

A la edad de 3 años el niño con Síndrome de Down entró al nivel preescolar, dentro de la misma institución en que recibió estimulación temprana. En esta época seguían viviendo en el mismo lugar. Durante este período la madre era muy exigente con respecto a la enseñanza de su hijo, esta enseñanza giraba en torno a que el niño se valiera por sí mismo, esto es, que se vistiera, comiera, bañara, hiciera la tarea, etc., sin ayuda alguna.

Como se observa en la **Fig. 3a** la familia constaba de 3 miembros: el padre (30 años), la madre (28 años) y el hijo con Síndrome de Down (3 años). Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental y al exterior, porque cada miembro conocía su función dentro del hogar, esto es lo que se debería o no hacer en el hogar. La jerarquía se volvió a presentar en la madre: premiaba, castigaba y establecía reglas; en esta estructura familiar se presentó el siguiente cambio: la centralidad positiva la tenía el padre, ya que era muy tierno, cariñoso y comprensivo con los miembros de la familia.

No se encontraron alianza parental, periferia, centralidad negativa, alianzas, coaliciones ni conflictos.

En la actualidad el hijo con Síndrome de Down, come solo, se viste solo, identifica colores y formas entre otras cosas. Cabe mencionar que estos logros tal vez se deban a que el niño ha asistido casi durante toda su vida a escuelas de educación especial y también al hecho de que es hijo primogénito y los padres lo alientan a que haga las cosas por sí mismo. Sin embargo, a veces el padre ayuda en algunas cosas al hijo, p.e. vestirse o comer, esto ocasiona que la madre reprenda al esposo porque en lugar de ayudarlo lo está perjudicando.

La familia sigue viviendo en el mismo lugar, el niño con Síndrome de Down tiene 6 años, el padre 33 años y la madre 31 años (*ver Fig. 4a*). Se encontró que en el subsistema conyugal, parental y hacia el exterior existen límites claros, debido a lo anteriormente mencionado; la jerarquía es compartida por ambos padres, debido a que ambos toman las decisiones, establecen las reglas a su hijo, lo premian y lo castigan; existe centralidad positiva en el padre, porque es tierno, comprensivo y cariñoso. El hijo con Síndrome de Down dejó de ser central negativo, ya que éste era más independiente y por lo tanto las actitudes de los padres para con él eran diferentes, como si fuera un niño "normal".

No se encontró alianza parental, centralidad negativa, periferia, conflictos, alianzas ni coaliciones.

Cabe mencionar que hubieron los siguientes cambios en esta etapa: el hijo con Síndrome de Down dejó de tener la centralidad positiva y en el padre se presentó jerarquía esto por lo anteriormente expuesto.

FAMILIA B

El periodo de noviazgo de la familia B tuvo una duración de 2 años y medio, durante el cual tuvieron conflictos con sus respectivas familias debido a la edad de ella, ya que es 6 años mayor que él, por lo tanto la familia de ella le comentaba que su esposo, como es más joven tal vez llegaría a dejarla; a pesar de los desacuerdos entre ambas familias, ellos se casaron, no sin antes el padre (de ella) hablara con el novio al cual le dijo que no la fuera a abandonar.

Al año de casados ella se embarazó, durante los primeros 6 meses de este período la pareja vivía en el rancho de los abuelos maternos, en el cual ellos tenían su propia casa; en este período, como se observa en la **Fig. 1b** vivía solamente la pareja, ella tenía 26 años y él 20; en el subsistema conyugal y al exterior existían límites claros, esto último porque la pareja, vivía muy retirada de amigos, vecinos y parientes, además de que entre la pareja se encargaban de establecer las reglas de la casa así como acordar las funciones de cada uno; la jerarquía era compartida por los dos, había alianza entre ellos, ya que los dos establecían lo que se debería o no hacer en el hogar; y un conflicto entre la esposa y una exnovia de su marido, ya que esta última no estaba conforme con la boda de su exnovio.

No se encontró periferia, centralidad positiva ni negativa, ni coaliciones.

A partir de los 7 meses de embarazo, la pareja dejó el rancho para irse a vivir a México, al terreno del hermano de ella. En este período (7 a 9 meses) la pareja compartía gastos con la otra familia. Cada una de estas familias tenía su propio cuarto.

Como podemos observar en la **Fig 2b** entre la pareja y al exterior se encontraron límites claros, ya que cada miembro conocía lo que se debía y no hacer en la casa; la jerarquía la tenía el esposo, ya que él establecía las reglas de la casa.

No se encontró jerarquía en la madre, alianzas, coaliciones, conflictos, centralidad negativa y positiva, ni periferia.

En esta etapa el cambio que se presentó en la estructura familiar es que la madre no presentó jerarquía debido a que acataba todas las reglas establecidas por su esposo.

El período de embarazo fue normal (9 meses), parió en una clínica del IMSS; tuvo un parto natural. Horas después los médicos le dijeron a su esposo y a ella que su hijo tenía Síndrome de Down. Una trabajadora social les explicó en qué consistía este Síndrome y que su hijo iba a necesitar una escuela de educación especial.

La madre del niño con Síndrome de Down se mostró indiferente ante esta noticia, esto es, no mostró culpa ni rechazo ya que nunca en su vida había visto ni conocido a un niño con estas características: "yo lo veía bien (al niño) lo tomé normal" (sic). Por su parte el esposo le dijo: "no te preocupes Dios dirá, de todas maneras lo vamos a querer porque es de nosotros". Sin embargo, tiempo después el esposo le confesó (a la esposa) que sí se había sentido un poco mal al recibir esta noticia, aunque hasta la fecha no la ha culpado ni le ha hecho algún rechazo de que el niño haya nacido así.

Durante los primeros 10 meses del niño con Síndrome de Down básicamente no hubo algún cambio en la estructura familiar a excepción del nuevo miembro de la familia, esto lo podemos observar en la **Fig. 3b**.

A los 11 meses de edad del niño con Síndrome de Down la familia regresó a su pueblo, en donde tenían su casa y sus tierras.

En esta época el niño se enfermaba mucho y lo trataban de curar con remedios caseros (tés, baños, etc.) pero como no se curaba fueron con un médico y éste le recetó medicamentos.

Como se observa en la **fig 4b** en los subsistemas conyugal, parental y al exterior existían límites claros: cada miembro conocía cuál era su función en la casa y no dejaban que alguien ajeno a ésta se involucrara.

Hubieron cambios en lo que respecta a la jerarquía, la cual la tenía la madre, debido a que ella establecía las reglas y decidía lo que se debía o no hacer en la casa, ya que su esposo tenía que salir al campo a trabajar; la centralidad positiva la tenía el esposo, ya que era considerado por su esposa como un hombre muy trabajador y cariñoso. La centralidad negativa la tenía el niño con Síndrome de Down, ya que las relaciones familiares giraban en torno a él por el hecho de que tenía Síndrome de Down, ya que se enfermaba mucho y le daban muchas atenciones.

No se encontraron alianza parental, jerarquía en el padre, periferia, alianzas ni coaliciones.

El cambio que se presentó en esta etapa fue que el padre perdió la jerarquía debido a que el padre no se encontraba en la casa, y el hijo con Síndrome de Down presentó centralidad negativa debido a que se enfermaba constantemente.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía 1 año 4 meses el padre fue a Estados Unidos a trabajar de obrero y la madre se fue a vivir a casa de sus padres.

En la **fig. 5b** se muestra a los miembros que componían la familia materna: el abuelo, la abuela, la tía, la madre y el niño con Síndrome de Down.

Se encontró que la jerarquía la tenía el abuelo materno, él establecía las reglas de lo que se debería hacer y no en la casa. Los límites en el subsistema conyugal de este último eran claros, ya que los cónyuges establecían lo que se debía hacer y no en la casa; los límites en el subsistema parental y fraternal eran difusos, ya que la madre y la tía no conocían por cuáles comportamientos podían ser premiadas o castigadas; los límites entre la madre y el niño con Síndrome de Down eran claros así como al exterior, ya que la madre tomaba las decisiones con respecto a la educación de su hijo y no dejaba que otra persona se involucrara en este asunto. La centralidad negativa la tenía el niño con Síndrome de Down, por ser considerado como un niño especial. El padre estaba ausente. Habían conflictos en el subsistema fraternal (entre la tía y la madre) esto debido a que la tía se oponía a que su hermana viviera con su hijo en la casa.

No se encontraron periferia, centralidad positiva, alianzas, coaliciones, alianza parental, jerarquía en la madre ni en la abuela.

Después de 4 meses de trabajar en los Estados Unidos el marido volvió al rancho, y más tarde toda la familia regresó al terreno (en México) del hermano de la madre.

Cuando el niño con Síndrome tenía 2 años, su padre regresó a trabajar a los Estados Unidos como obrero. En esta época la madre se quedó al cuidado de su hijo.

En la **Fig 6b** se observa a los miembros que componían su familia: la madre y el hijo con Síndrome de Down; se encontró que la jerarquía la tenía la madre, debido a la ausencia del padre, por lo cual ella establecía las reglas de la casa. En el subsistema conyugal se encontraron límites difusos, ya que no llegaban a un acuerdo con respecto a la educación de su hijo; en el subsistema parental y al exterior se encontraron límites claros, debido a que sólo la madre establece las reglas del hogar, y de su hijo.

La semiperiferia se encontró en el padre, debido a que no participaba en las relaciones familiares, y peleaba por teléfono con la madre debido a la educación de su hijo. Sin embargo, mantenía contacto constante con la familia; se encontraron conflictos en el subsistema conyugal, ya que existía desacuerdo con respecto a la educación de su hijo; conflictos entre el niño con Síndrome de Down y su primo, porque éste último le pegaba frecuentemente.

Los conflictos entre la madre y el padre duraron 3 años y giraban en torno a que si metían o no al niño a la escuela de educación especial, esto es, el esposo pensaba que: "el niño es chico, le van a pegar, tú vas a tener la culpa, mejor esperamos a que crezca más para meterlo a una escuela normal". Por su parte, la madre sin importarle lo que su esposo pensaba sobre la educación de su hijo, lo metió a la escuela de educación especial cuando el niño tenía la edad de 5 años y medio.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron: se presentó jerarquía en la madre, en el subsistema conyugal se presentaron límites difusos y conflictos, no se presentó centralidad negativa en el hijo con Síndrome de Down.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía 6 años la familia seguía viviendo en la misma casa. En este lugar (**ver fig 7b**) vivían la madre, el padre y el hijo cuyas edades eran de 33, 27 y 6 años respectivamente. La estructura familiar no cambió, con excepción de que el padre regresó a la casa a vivir.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía 6 años y medio los padres compraron su propio terreno y construyeron su casa, esto debido a que los conflictos que tenía el niño con Síndrome de Down con su primo eran muy frecuentes. En esas fechas el padre se volvía a ir a los Estados Unidos a trabajar, dejando de nueva cuenta a la madre sola. Cuando esto sucedió el niño con Síndrome de Down no podía hablar, en estas fechas el padre seguía pensando que su hijo poco a poco y sin ninguna ayuda podría asistir a una escuela "normal". Esto causaba que los conflictos se mantuvieran entre los padres.

En este periodo (*ver fig 8B*) se puede observar que la madre tenía la jerarquía; habían límites claros en el subsistema parental y al exterior. El esposo era semiperiférico debido a que apoyaba económicamente a la familia y a que mantenía contacto frecuente con su familia a través del teléfono. Habían límites difusos en el subsistema conyugal, debido a lo anteriormente expuesto.

No se encontraron jerarquía compartida, alianza parental, centralidad positiva ni negativa, alianzas, coaliciones ni conflictos.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía 8 años el padre regresó de los Estados Unidos. Regresó muy cambiado, ya participaba en la educación de su hijo, incluso reconoció que él estaba en un error y que su esposa había hecho muy bien en meter a su hijo a la escuela de educación especial, ya que por teléfono el niño le pedía que regresara: "papá ven....." (sic).

En este tiempo la familia vivía en la misma casa (*ver fig 9B*) la madre, el padre y el hijo tienen 36, 30 y 9 años de edad respectivamente. Se encontró jerarquía compartida y alianza parental, ya que ambos padres decidían lo que se debería y no hacer en la casa, así como en la educación de su hijo. Límites claros en el subsistema conyugal, parental y al exterior, debido a que las reglas de lo que se debería y no hacer eran respetadas por los integrantes de la familia.

No se encontraron periferia, centralidad positiva, centralidad negativa, coaliciones ni conflictos.

Todos estos cambios se produjeron a raíz de una comunicación constante entre los miembros de la pareja, y de que el esposo se dió cuenta de los cambios en el desarrollo de su hijo: lenguaje, vestirse solo, jugar, comer solo y socialización.

FAMILIA C

Durante el embarazo, la madre y su primer hijo vivían en la casa de los abuelos maternos. Por su parte el padre vivía con sus padres.

El embarazo fue considerado "normal" y tuvo una duración de 9 meses; la madre parió en una clínica de la Secretaría de Salud, los médicos la atendieron muy bien y le dijeron que su hijo tenía Síndrome de Down, le dijeron que los niños con estas características aprenden mucho, y son muy tiernos y cariñosos.

Ante esta noticia, ella se mostró incrédula, en ningún momento pensó en rechazarlo, por el contrario su esposo se mostró desesperado y dijo: "¿Qué vamos a hacer?, ¿por qué a nosotros?, si no tomo ni fumo" (sic). Al regresar a su casa, ella creía que su embarazo sólo había sido un sueño, que a lo mejor jamás había estado embarazada y que tarde o temprano iba a despertar de ese sueño.

Como podemos observar en la **Fig 1c** la familia estaba compuesta por los abuelos paternos, los tíos de 27 y 26 años respectivamente, la madre de 32 años de edad y su primer hijo de 10 años de edad. En el subsistema conyugal de los abuelos maternos se encontraron límites difusos, porque uno establecía las reglas y el otro las contradecía; en el subsistema conyugal de los padres se encontraron límites claros, esto porque las reglas las establecía la madre y el padre las acataba; en el subsistema parental de los abuelos se encontraron límites difusos, ya que se peleaban enfrente de los hijos y las reglas eran contradichas por ambos abuelos; en el subsistema parental de los padres se encontraron límites claros, ya que la madre explicaba las reglas de lo que se debía y no hacer en la casa; en el subsistema fraternal de los tíos se

encontraron límites difusos, esto porque el tío de 27 años (por su carácter) no respetaba a sus hermanos. Se encontraron conflictos entre el hermano de 27 y el de 26 y la madre con el hermano de 27 años porque era muy agresivo. Al exterior de la familia materna se encontraron límites difusos y al exterior de la familia de la madre se encontraron límites claros, ya que no dejaba que otra persona se metiera en los asuntos familiares. La jerarquía en la familia de la madre la tenía el abuelo materno, ya que él decidía lo que se debía o no hacer en la casa; la jerarquía en la familia C la tenía la madre, porque establecía lo que se debía o no hacer. Asimismo se encontraron conflictos entre el abuelo y la abuela (por separado) con su hijo de 27 años, debido a su carácter; la centralidad negativa la tenía el hermano de 27 años, esto debido a su carácter ya que "por cualquier detalle se molesta". Se encontraron conflictos entre los abuelos debido a que cuando alguno de ellos le llamaba la atención al tío de 27 años el otro lo defendía.

No se encontraron periferia, centralidad positiva, alianza parental, coaliciones ni alianzas.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía un año, la madre no trabajaba, vivían en la casa de los abuelos maternos de 63 y 64 años y de sus hermanos de 29 y 28 años. La madre tenía 34 años, el padre 36 años (el cual no vivía en la casa, debido a que vivía solo) y el primer hijo 12 años. En este período como se puede observar en la **Fig 2c** la estructura familiar no sufrió muchos cambios a excepción que el abuelo, la abuela, el tío de 28 años y el primer hijo tenían la centralidad positiva en diferentes momentos, esto es porque hacían cosas en beneficio de toda la familia, el tío por su carácter y su forma de ser, y el primer hijo porque iba muy bien en la escuela. La centralidad negativa la tenía el tío de 29 años, por su carácter explosivo, y el niño con Síndrome de Down debido a que "era especial".

No se encontró alianza parental, periferia, coaliciones, alianzas, ni límites claros en la familia materna.

Cuando el niño con Síndrome de Down tenía 3 años, la situación no había cambiado; como podemos observar en la **Fig 3c** la situación es la misma que en la etapa anterior con excepción de los conflictos entre la madre y el padre, éstos se debían a problemas económicos, a que él quería abrazarla y besarla en público, además que él quería tener relaciones sexuales con más frecuencia y porque ella le pegaba a su primer hijo, además de que vivían cada uno en su propia casa; conflictos entre la madre con el primer hijo, éstos se debían a que ella iba a dejarlo a la secundaria y él no quería porque le daba pena. La centralidad negativa la tenía el tío de 31 años debido a su carácter, la centralidad positiva la tenía el tío de 30 años porque era todo lo contrario a su hermano. En el subsistema parental se encontraron límites difusos, ya que las reglas que la madre establecía eran desobedecidas cuando los hijos veían al padre y éste establecía otro tipo de criterio para esas reglas.

No se encontraron alianza parental, periferia, alianzas ni coaliciones.

Actualmente, el niño con Síndrome de Down asiste al primer grado de educación preescolar.

Como se observa en la **Fig 4c** el niño con Síndrome de Down tiene 6 años, su hermano 17 años, su madre 39 años, su padre 41 años, sus tíos 34 y 33 años, su abuelo 69 años y su abuela 68 años. La estructura familiar ha cambiado, ya que existen límites difusos en casi todos los subsistemas, esto es, las reglas eran ambiguas, en el subsistema conyugal de los abuelos y en el de los padres; en el subsistema parental de los abuelos y de los padres; en el subsistema fraternal y al exterior ya que las reglas eran ambiguas ya que se metían en la educación de los hijos de ambas familias. La jerarquía la tenía el abuelo materno y la madre ya que ambos establecían reglas para sus familias. La centralidad negativa la tiene el tío de 34 años y el niño con Síndrome de Down, el primero por su carácter y el segundo porque "era especial".

Existen conflictos entre los abuelos maternos, la madre y el tío de 33 años (cada uno por su lado) con el tío de 34 años; entre la madre y el primer hijo, y entre la madre y el padre, porque según la señora: "quiere verme

controlada: no hagas esto, haz esto, siéntate ahí" y ella quiere tomar sus propias decisiones.

No se encontraron alianza parental, límites claros, centralidad positiva, alianzas, coaliciones ni periferia.

En relación a la estructura anterior se presentaron límites difusos al exterior de la familia nuclear ya que la familia de la madre se involucraba en la educación de sus dos hijos.

Podemos señalar que esta familia no sufrió ningún cambio funcional debido a que el padre en ningún momento asumió su papel como padre, y de que la familia C no buscó tener su propio espacio físico, ante esto la madre al no tener otra opción se sentía presionada y desesperada, ya que el niño había tenido algunos logros en cuanto a su desarrollo, los cuales se vieron truncados debido a la relación familiar, ya que la madre mencionaba que si tuviera su propio espacio y su propia familia, podía establecer el control de las cosas y así poder apoyar a su hijo.

FAMILIA D

La madre cuando tenía 19 años tuvo un noviazgo con el padre de la niña con Síndrome de Down; tiempo después éste al enterarse de que ella se encontraba embarazada decidió irse a trabajar a los Estados Unidos. A los 4 meses de embarazo, la madre decidió dejar de trabajar, esto debido a que trabajaba con los familiares de su novio, en pocas palabras por el qué dirán. A los 6 o 7 meses de embarazo visitó al médico, éste le comentó que no debería de trabajar, y al octavo mes presentó retención de líquidos. Su embarazo fue considerado como de alto riesgo, por lo cual requería de reposo absoluto. Sobre esta época la madre nos comenta: "mi mamá me mantenía alejada de los vecinos, de amistades y del padre de la niña"; esto porque algunos hermanos de ella querían saber quién era el padre de su hija.

En este período (*ver fig 1d*) la madre de 20 años vivía con la abuela de 60 años; se encontraron límites rígidos en el subsistema parental y al exterior, debido a que la madre no permitía contacto alguno con otros familiares. La

jerarquía la tenía la madre, porque ella decidía lo que se debería o no hacer en la casa; la madre tenía la centralidad negativa, debido a que sus familiares querían saber quién era el padre de la niña, y la presionaban mucho para que les dijera el nombre del padre, por tanto los comentarios negativos en la familia se centraban en ella.

Parió en una clínica del IMSS, fue parto natural; inmediatamente que nació le comunicaron que su hija tenía Síndrome de Down; por su parte ella "no sabía qué era eso, ¿por qué a mí? no había tomado drogas ni alcohol" (sic).

Desde que nació la niña con Síndrome de Down, el abuelo se fue a vivir con la abuela y la madre. La familia del padre no tomó partido ni durante ni después del nacimiento.

La madre vivió con la abuela y el abuelo durante los primeros meses de vida de la niña con Síndrome de Down. Durante este tiempo el padre de la niña regresó de los Estados Unidos, ambos intentaron ser novios nuevamente: "durante cinco meses salimos juntos, no acepté irme a vivir con él porque lo ví como un chico de relajó, siempre se quería ir a las fiestas y dejar a la niña. No me daba apoyo para la niña, él nunca quiso un compromiso, incluso lo de un aguinaldo de él se lo botó, y fue en donde me dí cuenta de cómo era" (sic).

Como podemos observar en la **fig 2d** la niña con Síndrome de Down tenía 4 meses, la madre 21 años, la abuela 61 años, el abuelo de 65 años. Se encontraron límites claros en el subsistema conyugal de los abuelos, ya que sabían cuál era su papel en la familia; en el parental de los abuelos a la madre, y en el parental de la madre a la hija, ya que la madre de la niña con Síndrome de Down establecía las reglas; y se encontraron límites difusos al exterior, esto debido a que la tía que no vivía en la casa se metía mucho en los cuidados de la niña y en los asuntos personales de la madre. La jerarquía la tenía la abuela, ya que establecía las reglas de la casa y las hacía respetar. Cabe destacar que los abuelos están divorciados, pero en ese entonces vivían juntos. En el subsistema fraternal y al exterior (entre la madre y la tía) habían límites difusos debido a que la tía (que no vivía en la misma casa) se metía en la vida de la madre. La centralidad positiva la tenía la niña con Síndrome de Down:

"ella juntó más a la familia y a mis hermanos, incluso vinieron hermanas de muy lejos para ver a mi hija".

No se encontraron centralidad negativa, alianza parental, periferia, alianzas, coaliciones ni conflictos.

En esta estructura familiar se presentaron los siguientes cambios: la llegada del abuelo a vivir en la misma casa, límites difusos entre la madre y la tía, no se presentó centralidad negativa en la madre y la madre perdió la jerarquía.

A los 4 meses de edad de la niña con Síndrome de Down, la madre conoció a su actual esposo, a los 3 meses formalizaron su noviazgo y al año de edad de la niña se casaron. Él siempre le dio todo su apoyo: "me ayudaba e incluso habló con mis papás de matrimonio, se acercaba mucho a la niña desde un principio y la trataba como a una niña normal" (sic). Se casaron y se fueron a vivir a un departamento. La madre trabajaba en un banco y el padre estudiaba en las tardes: "en ese tiempo andábamos muy movidos, en la mañana (la madre) pasaba a dejar a mi hija con mi mamá" (sic), porque esta última llevaba a la niña a una escuela de educación especial ya que en ese entonces recibía fisioterapia.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía un año (*ver fig 3a*) el esposo tenía 24 años, y la esposa 22 años. La jerarquía la tenía la madre, ya que el padre no se encontraba la mayoría del tiempo, por lo cual ella decidía qué era lo que se debería de hacer o no en la casa; los límites eran claros en el subsistema conyugal, parental y al exterior, ya que cada miembro de la familia conocía por cuáles comportamientos podía ser premiado o castigado, además no dejaban que una persona ajena a la familia tomara parte de los asuntos familiares.

No se encontraron jerarquía en el padre, alianza parental, periferia, alianzas, coaliciones ni conflictos.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron los siguientes: la familia se fue a vivir a su propia casa, la madre tenía la jerarquía, límites claros en el subsistema conyugal y hacia el exterior.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía 2 años, la madre se volvió a embarazar, por lo cual regresó a vivir a la casa en la que estaban viviendo sus padres, además a su esposo le quedaba muy cerca la universidad (a 5 minutos). Durante este tiempo la madre tuvo varios períodos de depresión por el temor de que la hija de la cual estaba embarazada fuera a nacer con Síndrome de Down. Meses después nació su segunda hija. Como se puede observar en la *fig. 4d* en el terreno vivían la abuela de 63 años, el abuelo de 67 años (los cuales están divorciados pero viven en el mismo lugar), la tía de 46 años, la madre de 23 años, el padre de 26 años, la niña con Síndrome de Down de 2 años 5 meses de edad y la segunda hija de 3 meses. La jerarquía la tenía la madre, ya que tomaba las decisiones de la casa. En el subsistema conyugal de los abuelos se encontraron límites claros, ya que cada miembro se interesa por los asuntos del otro, llegan a acuerdos para que todos en la casa cooperen en los asuntos del hogar y se encargan de establecer las reglas de la casa; en el subsistema conyugal de los padres se encontraron límites difusos, ya que habían conflictos en la pareja; en el subsistema parental se encontraron límites difusos, ya que muchas veces la pareja peleaba enfrente de las hijas; en el subsistema fraternal se encontraron límites claros. Se encontró semiperiferia en el esposo, ya que aunque la mayor parte del día no se encontraba en la casa, sí tenía contacto frecuente (en las mañanas y en las noches con su familia). La centralidad negativa la tenía la niña con Síndrome de Down, esto porque los cuidados, las atenciones y las relaciones familiares giraban en torno a ella porque tenía Síndrome de Down. Se encontraron conflictos entre la madre y los vecinos debido a que los cuartos que ocupaban los invadieron y por lo tanto hay disputas.

No se encontraron alianza parental, centralidad positiva, alianzas, ni coaliciones.

Los cambios en la estructura familiar fueron los siguientes: semiperiferia en el padre, conflictos entre la abuela y la madre, la madre, los vecinos y el padre, y límites difusos al exterior.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía 3 años, la familia vivía en su propia casa, lejos de los problemas (con su madre y con los vecinos). Como se puede observar en la **fig 5d** la madre tenía 24 años, el padre 27 años y la segunda hija 1 año. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental, fraternal, y al exterior, ya que las reglas de la casa eran explicadas de forma verbal a todos los miembros de la familia, y por tanto era muy claro por cuáles comportamientos se podía ser premiado o castigado. La jerarquía era compartida por ambos padres, ya que ambos establecían las reglas de la casa. La centralidad negativa la tenía la niña con Síndrome de Down ya que las relaciones familiares y atenciones giraban en torno a ella.

No se encontraron periferia, alianza parental, centralidad positiva, centralidad positiva, alianzas, coaliciones ni conflictos.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron los siguientes: jerarquía en ambos padres, no hubieron conflictos, se presentaron límites claros en el subsistema parental y al exterior.

En este lugar siguieron viviendo hasta que la madre se enteró que estaba embarazada y por lo tanto decidieron regresarse a vivir al terreno en donde viven sus padres.

En este período (**ver fig 6d**) vivían ahí los abuelos maternos (ella tenía 69 años y él tenía 65 años), la tía de 48 años, el primo 21 años y su esposa de 17 años; la madre de 24 años, el padre de 27 años, la niña con Síndrome de Down de 4 años y la segunda hija de 2 años. Se encontraron límites difusos en los subsistemas conyugal ya que tenían conflictos por lo poco que el padre convivía con la familia, parental (porque peleaban frente a las niñas) y al exterior (con los vecinos), ya que muchas veces las reglas no eran respetadas o eran

ambiguas. La jerarquía la tenía la madre, ya que ella establecía las reglas sobre lo que se debería o no hacer; el padre era semiperiférico debido a que trabajaba y estudiaba y no participaba en las relaciones y decisiones familiares, sin embargo, los fines de semana convivía con sus hijas. La centralidad negativa la tenía la niña con Síndrome de Down y el primo, la primera debido a que las relaciones familiares giraban en torno a ella porque consideraban necesitaba mucho cariño y atenciones, y el segundo debido a que era muy conflictivo. Habían conflictos en el subsistema conyugal, con su hermana, con su primo y al exterior.

No se encontraron alianza parental, jerarquía en el padre, centralidad positiva, alianzas ni coaliciones.

Los cambios que se presentaron en esta estructura son: límites difusos en los subsistemas conyugal y parental, y al exterior; se presentó semiperiferia en el padre y conflictos entre los cónyuges; conflictos de la madre con la abuela, la tía, vecinos y con el primo.

Debido a los frecuentes conflictos que existían entre la pareja, ésta solicitó ayuda psicológica para solucionar sus problemas y así evitar su separación.

Actualmente la familia vive en su propia casa, como podemos observar en la **fig 7d** la madre tiene 28 años, el padre 31 años, la niña con Síndrome de Down 7 años, la segunda hija 5 años y la tercera hija 3 años. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental, fraternal, y al exterior, esto debido a que cada miembro de la familia conocía cuál era su función en el hogar y porque no dejaban que alguien ajeno a la familia interviniera en las relaciones familiares. La jerarquía es compartida por los padres; hay alianza parental, ya que entre ambos establecían las reglas de la casa; la centralidad negativa la tiene la niña con Síndrome de Down, debido a que las relaciones familiares giran en torno a ella, y porque la consideraban que necesitaba cuidados especiales; la centralidad positiva la tiene la segunda hija, ya que es el miembro de la familia del que mejor se habla; hay alianza entre las tres

hijas, para pedirles juguetes, dulces y dinero a los padres. Existe coalición entre las dos hijas pequeñas contra la hija con Síndrome de Down, debido a que esta última no sigue las reglas de los juegos.

No se encontraron periferia ni conflictos.

Los cambios que se presentaron en esta estructura son: límites claros en los subsistemas conyugal, parental, fraternal, y al exterior; jerarquía y alianza parental, alianza entre las tres hijas y una coalición entre las tres hijas.

FAMILIA E

La familia E vive desde hace 12 años en el mismo lugar cuando la madre estaba embarazada de la niña con Síndrome de Down (*ver fig 1e*) compartía el terreno con su medio hermano de 32 años, su cuñada de 25 años, su sobrino de 6 años y su sobrina de 2 años, la madre tenía 35 años, el padre 32 años y su primer hijo 2 años. Se presentaron límites difusos en el subsistema conyugal y en el parental, ya que muchas veces las reglas establecidas no se respetaban, al exterior se encontraron límites claros.

La jerarquía la tenía la madre, ya que ella decidía lo que se hacía en la casa, el padre era semiperiférico ya que casi no se involucraba en las relaciones familiares: "nunca le interesaban los asuntos de la casa" (sic), sin embargo vivía en la casa y tenía relación con su familia en las mañanas y en las noches cuando cenaba pero no intervenía en los asuntos domésticos. Existían conflictos en el subsistema conyugal porque discutían por cuestiones económicas y porque el esposo quería tener relaciones sexuales con la cuñada; conflictos entre el padre y la cuñada porque ésta no quería tener relaciones sexuales y él siempre la hostigaba; conflictos entre la madre y su medio hermano por cuestiones de dinero. La centralidad negativa la tenía el padre porque bebía mucho, era muy agresivo y se ponía "muy loco" (sic). Con respecto a la centralidad positiva la tenía el sobrino por las calificaciones en la escuela, por ser el más grande y porque cuidaba a los más pequeños cuando la madre iba al mercado o a arreglar algunos asuntos. Por lo anterior, se encontró hijo

parental. Existía alianza entre la madre y la cuñada (comidas, festejar cumpleaños).

No se encontraron coaliciones, jerarquía en el padre ni alianza parental.

Cabe destacar que antes de su embarazo la madre lo hizo en 2 ocasiones más, y en estas 2 ocasiones los niños fueron prematuros y murieron recién nacidos.

La madre parió en una clínica de salud, el mismo día que nació la niña le dijeron que tenía Síndrome de Down, "ella no sabía qué era eso" (sic). El ginecólogo le dijo a la madre que su hija "le podría vivir unos días o unos años" (sic). Durante el nacimiento de ésta, presentó sufrimiento fetal. En el primer año de vida de la niña con Síndrome de Down padeció de constantes fiebres que duraban mucho tiempo, por lo cual la trataron en el Hospital Infantil de México, en este mismo lugar recibió estimulación temprana hasta la edad de 2 años. Durante las visitas al hospital le diagnosticaron a la niña hernia y problemas del corazón.

Como se puede observar en la **fig 2e** las personas que vivían ahí eran la tía de 26 años quien estaba embarazada, el tío de 34 años que se fue al pueblo con otra mujer "de esas pulqueras" (sic), el primo de 7 años, la prima de 3 años, la madre de 36 años, el padre de 33 años, su hermano de 3 años y la niña con Síndrome de Down de un año. Se encontraron límites difusos en los subsistemas conyugal y parental, y al exterior, ya que las reglas de la casa eran muy ambiguas y no eran respetadas, muchas veces las reglas eran contradichas o bien a veces se premiaban o castigaban, se encontraron límites claros en el subsistema fraternal, debido a que cada hermano respetaba las pertenencias del otro. La jerarquía era compartida por la madre y la tía, ya que ambas tomaban las decisiones de la casa. La centralidad positiva la tenía el primo, porque "iba muy bien en la escuela". La centralidad negativa la tenía la prima debido a que "era muy llorona" y todos los miembros de la familia se quejaban de ella, el padre también tenía la centralidad negativa ya que se

peleaba con la madre enfrente de sus hijos. Existía alianza entre la tía, la madre y el padre para comprar algo, festejos, y arreglar la casa.

No se encontraron jerarquía en el padre, alianza parental ni coaliciones.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron los siguientes: se presentaron límites difusos hacia el exterior; la centralidad negativa la tenía la prima y el padre; habían alianzas entre la madre, el padre y su cuñada.

Después de 2 años de estimulación temprana, le recomendaron a la madre que llevara a la niña con Síndrome de Down a una escuela de educación especial ubicada en Las Alamedas, esto con el fin de que su hija aprendiera más cosas que ya no le podrían enseñar en el Hospital Infantil de México.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía 3 años (*ver fig 3a*) la madre tenía 39 años, el padre 36 años, el hermano 5 años, la tía 29 años, el tío 36 años (había regresado a vivir a su casa), sus primos de 9, 5, y 2 años. Se encontraron límites difusos en el subsistema conyugal, parental y fraternal, ya que las reglas de la casa no eran respetadas, y al exterior porque el hermano se peleaba y hacía travesuras con las pertenencias de los vecinos. La jerarquía la tenía la madre, esto es, ponía las reglas sobre lo que se debería o no hacer tanto a sus hijos como a sus sobrinos, porque su cuñada salía a trabajar. El padre era semiperiférico, ya que casi no se encontraba en la casa, sólo en las mañanas. El primo de 9 años era hijo parental debido a que muchas veces su tía no se encontraba en su casa (porque llevaba a la niña con Síndrome de Down a sus terapias) y por lo tanto él se quedaba al cuidado de los demás niños. Se encontró coalición entre la madre y la tía en contra del padre porque se emborrachaba frecuentemente. La centralidad positiva la tenía el primo de 9 años debido a que a pesar de su edad era muy responsable en sus estudios y en el cuidado de los niños más pequeños. Con respecto a la centralidad negativa se presentaba en tres integrantes de la familia: en el tío ya que se

hablaba negativamente de él, porque tenía otra mujer y no aportaba dinero a la casa; el hermano porque no quería ir a la escuela y se portaba mal con los vecinos; y la niña con Síndrome de Down debido a que las relaciones familiares giraban en torno a ella por el hecho de que tenía Síndrome de Down.

Se encontraron conflictos en los subsistemas conyugal y fraternal y entre la madre y el hermano debido a que el niño de 5 años era muy rebelde y no quiere estudiar; entre los padres porque no aportaba dinero, llegaba borracho, quería tener relaciones sexuales con la tía y apoyaba a su hijo de 5 años en su comportamiento.

No se encontraron alianza parental, límites claros, jerarquía en el padre ni alianzas.

Los cambios en la estructura familiar fueron los siguientes: límites difusos en el subsistema fraternal; alianza entre la madre y la cuñada; conflictos de la madre con el hijo, entre padre y el hijo y entre los hermanos; se encontró hijo parental.

Actualmente la familia nuclear vive sola. La niña con Síndrome de Down tiene 5 años (*ver fig 4e*) su hermano 7 años, la madre 41 años y el padre 38 años. La jerarquía la tiene la madre. El padre es semiperiférico debido a que él no se interesa por su esposa e hijos, aun cuando éstos estén enfermos: "él se duerme y yo (la madre) me encargo de conseguir el dinero para las medicinas y el doctor" (sic), sin embargo, provee el dinero de la casa y se encuentra en la casa en las mañanas. Se encontraron límites difusos en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, ya que las reglas establecidas no son respetadas, es decir, por una parte la madre y la cuñada establecen unas reglas y por otra el esposo establece otras que contradicen las de su esposa, y también por los comportamientos que a veces son castigados. Se encontraron límites claros al exterior, ya que no dejan que una persona ajena a la familia se involucre en la educación de los niños o en las relaciones familiares. La niña con Síndrome de Down y su hermano tienen centralidad negativa: la niña

debido a que tiene Síndrome de Down y es "muy tontita" y el segundo porque no quiere hacer la tarea, va mal en la escuela y ya no quiere asistir a ésta. Con respecto a los conflictos se presentan en los subsistemas conyugal, parental y fraternal por las mismas razones mencionadas anteriormente.

No se encontraron alianza parental, jerarquía en el padre, alianzas ni coaliciones.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron los siguientes: la familia ya tenía su propio espacio; se presentaron límites claros hacia el exterior, y no hubieron conflictos del padre hacia el hijo.

FAMILIA F

La familia F desde hace 20 años vive en el mismo lugar, después de vivir 10 años en casa de la abuela paterna. Cuando la madre tenía 3 o 4 meses de embarazo se deprimía. Duró 1 mes deprimida, ya que su matrimonio no era como lo había deseado.

Como se puede observar en la *fig 1f* la familia estaba compuesta por la madre de 39 años, el padre de 44 años, los hermanos de 18, 15 y 14 años y las hermanas de 20, 12, 9 y 17 años, esta última estaba casada y su esposo de 18 el cual vivía en la misma casa. Se encontraron límites claros en los subsistemas parental y fraternal, y al exterior, ya que cada miembro de la familia sabía lo que debería y no hacer en la casa, cada quien conocía sus derechos y obligaciones en el hogar, además de que no dejaban que alguien ajeno a la familia tomara partido en los asuntos familiares; y límites rígidos en el subsistema conyugal, debido a que a cada cónyuge no le interesaba lo que hacía en su vida cotidiana su pareja. La jerarquía la tenía la madre, debido a que ella establecía las reglas de la casa. La centralidad negativa la tenía el padre, ya que los miembros de la familia hablaban muy mal de él, puesto que era muy agresivo además de que los fines de semana se la pasaba bebiendo. Se encontró alianza entre la madre y la hija recién casada, para hacer convivios.

No se encontraron centralidad positiva, periferia, alianza parental, coaliciones ni conflictos.

El embarazo tuvo una duración de 9 meses; parió en una clínica particular; los médicos que la atendieron no le informaron que el niño tenía Síndrome de Down ni que "estaba mal": "que el niño era anormal" (sic). A pesar de que el padre y la madre se dieron cuenta de que el niño "estaba mal". Después de 3 meses consultó a un médico (porque su hijo estaba enfermo de sus vías respiratorias) se enteró junto con su esposo, que el niño tenía Síndrome de Down: "al enterarnos que nuestro hijo tenía eso, salimos muy desconsolados, no les comentamos nada a nuestros hijos hasta que mi hija casada me vio mal y se lo conté" (sic). A los otros hermanos no les dijo nada hasta que empezaron a haber problemas porque le recriminaban "que los desatendía mucho" (sic). Fue hasta entonces que los reunió a todos y les contó que el niño tenía Síndrome de Down.

Como se puede apreciar en la *fig 2f* cuando el niño con Síndrome de Down tenía 1 año, la madre 40 años, el padre 45 años, los hermanos 19, 16 y 15 años, y las hermanas 21, 13, y 10 años y la hermana casada de 18 años (su esposo de 19 años y su hijo de 1 año de edad). Se encontraron límites difusos en el subsistema conyugal y parental, ya que las reglas establecidas no eran respetadas y no habían castigos, además de que los padres tenían conflictos; límites claros en el subsistema fraternal y al exterior, ya que los hermanos se respetaban sus pertenencias y no dejaban que una persona ajena a la familia se involucra en las relaciones familiares. La jerarquía la tenía el padre, ya que establecía lo que se debía hacer y no en la casa. La periferia la tenía el hermano de 15 años porque estudiaba y trabajaba, y por tanto no participaba en las relaciones familiares. La centralidad positiva la tenía la hermana casada debido a que le hablaba muy bien a todos los hermanos. La centralidad negativa era compartida por el padre y el hijo con Síndrome de Down: el primero porque se embriagaba frecuentemente y el segundo debido a que las relaciones familiares giraban en torno a él porque tenía Síndrome de Down, por tanto recibía más cuidados que los otros hermanos. Había alianza entre la madre y la hermana casada, para hacer convivios entre los miembros de la

familia y así celebrar una fecha importante. Se encontraron conflictos en el subsistema conyugal.

No se encontraron coaliciones, jerarquía en la madre ni alianza parental.

Los cambios sufridos en esta etapa son: no había jerarquía en la madre pero sí en el padre; se presentaron límites difusos en los subsistemas parental y conyugal; conflictos en el subsistema conyugal; se presentó centralidad negativa en el hijo con Síndrome de Down y periferia en el hermano de 15 años así como centralidad positiva en la hija de 18 años.

El niño con Síndrome de Down empezó a caminar a la edad de 1 año 2 meses. Desde los 3 meses de edad el niño con Síndrome de Down se enfermaba mucho de las vías respiratorias. A los 3 años empezó a balbucear. En esta época (*ver fig 3f*) la madre tenía 42 años, el padre 47 años, los hermanos 21, 18 y 17 años, y las hermanas 23, 15 y 12 años. La hermana casada de 20 años ya no vivía ahí. Se encontraron límites difusos en los subsistemas conyugal y parental, ya que las reglas establecidas no eran respetadas, habían conflictos entre los padres y las reglas eran contradichas por alguno de ellos; límites claros en el subsistema fraternal y al exterior, ya que las pertenencias eran respetadas y no dejaban que otra persona ajena a la familia se involucrara en las relaciones familiares. La jerarquía era compartida por ambos padres, ya que ambos establecían lo que se debía o no hacer en la casa. La centralidad positiva la tenía el hermano de 21 años debido a que era muy religioso y les daba consejos a sus hermanos y a su madre. La centralidad negativa la tenía el hijo con Síndrome de Down, debido a que la familia le daba más atención debido a su Síndrome de Down. Habían conflictos entre los padres: "porque él (el padre) es muy posesivo, toma frecuentemente y le molesta mucho que yo ande en la calle, él piensa que yo ando por otro lado". Además de que el esposo estaba en contra de que la madre le diera más cuidados al hijo con Síndrome de Down.

Los cambios que se presentaron en esta estructura fueron: jerarquía en la madre; centralidad positiva en el hijo de 21 años y no hubieron alianzas.

Desde hace 5 años existen problemas entre la madre y el padre, todo este tiempo el padre lo pasó tomando y pegándole a la madre hasta que en una ocasión llegó en estado de ebriedad y le pegó a ella y a sus hijos mayores, por lo que se fueron a vivir a la casa de la hermana de 21 años, la cual ya estaba casada; antes de irse la madre levantó una demanda contra el padre, por lo cual éste dejó de tomar. Poco después la madre junto con sus hijos regresaron a su casa porque "éramos muchos y para darle problemas a mi hija la casada, pues no, y como dicen que el muerto y el arrimado a los tres días apestan" (sic). Otra de las razones por las cuales regresó fueron: la escuela de educación especial le quedaba muy retirada de la casa de su hija, además de que su esposo le rogó a ella y a sus hijos que regresaran, que él iba a cambiar, sin embargo no cambió: "es muy machista y agresivo, dice que me quiere y no me lo demuestra". El esposo se oponía a que la madre le diera mas cuidados al hijo con Síndrome de Down: "se enoja mucho porque voy a dejar a mi hijo a la escuela, cuando regreso ya está enojado y me contesta mal, además es muy posesivo y trata de dirigirme a su manera, y no le gusta que frecuente a mis amistades" (sic).

Actualmente la madre piensa en el divorcio como solución a los conflictos con su esposo; como se puede observar en la *fig 4f* la madre tiene 46 años, el padre 51 años, los hermanos 25, 22 y 21 años, la hermana 19 años y el niño con Síndrome de Down 7 años. Se encontraron límites difusos en los subsistemas conyugal y parental, ya que las reglas establecidas son ambiguas, y muchas veces no son respetadas; límites claros en el subsistema fraternal y al exterior, ya que las pertenencias y los espacios son respetados, y no dejan que nadie ajeno a la familia se involucre en los asuntos familiares. La jerarquía la tiene la madre, ya que ella establece lo que se debe o no hacer en la casa. La periferia la tiene el hermano de 22 años porque estudia y trabaja y por lo tanto no se involucra en los asuntos familiares. La centralidad positiva la tiene el hermano de 25 años porque da consejos a sus hermanos y es "muy maduro".

Se encontraron conflictos en el subsistema conyugal (por las razones anteriormente mencionadas), entre el padre y los dos hermanos de 25 y 22 años (cada uno por su lado) por el trato que le da a la madre. Además había conflicto entre el hermano de 25 años y el de 21 años (ambos cursan el mismo grado escolar) debido a diferentes puntos de vista epistemológicos, políticos, etc.

No se encontraron alianza parental, centralidad negativa, alianzas ni coaliciones.

Los cambios que ocurrieron en esta estructura familiar son: no se presenta jerarquía en el padre ni centralidad negativa; no se presenta centralidad negativa en el hijo con Síndrome de Down; se presentan conflictos entre dos hijos y el padre; conflictos entre hermanos y periferia en el hijo de 22 años.

FAMILIA G

La familia G durante el período del embarazo de la madre estaba compuesta por (*ver fig 1g*) el padre de 50 años, la madre embarazada de 43, los hijos de 21, 19, 14, 11 y 6 años de edad y las hijas de 23, 8, 4, 2 y 1 año. Durante este período la madre padeció rubeola, le salió en todo el cuerpo como salpullido (granitos rojos) y en vez de atenderse con un médico, fue a la farmacia y compró un jarabe: "me lo tomé a tragos y seguí con otro jarabe" hasta que se le empezó a desaparecer el salpullido, en este momento la llevaron con un médico, el cual la regañó por haberse automedicado en su estado, además le dijo que no podía hacer algo, que el daño sufrido por el feto era irreparable. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior, debido a que cada miembro de la familia conocía cuál era su función en la casa, y respetaba las reglas establecidas, además de que no dejaban que alguien intervenga en los asuntos familiares. La jerarquía la tenía el padre, ya que él establecía las reglas de la casa; había centralidad positiva en el hijo de 21 años, ya que se hablaba bien de él por

todos los miembros de la familia. Había coalición de la hija de 23 años y el hijo de 21 años contra su hermano de 11 años porque era rebelde y no quería ir a la escuela. Había alianza entre el hijo de 21 años y el hijo de 19 años para que sus hermanos hicieran algo "bueno" para la casa: comprar cosas, arreglar desperfectos, etc.

No se encontraron alianza parental, periferia, jerarquía en la madre, centralidad negativa ni conflictos.

La madre parió en una clínica del IMSS, en este lugar no le dijeron que la niña tenía Síndrome de Down. Cuando la niña nació, el padre se molestó mucho porque su yerno (que estaba casado con su hija de 26 años) que era médico, les dijo que la niña tenía Síndrome de Down. El padre "no aceptaba que la niña estaba mal, a pesar de que la madre la notaba mal" (sic). Fue hasta que la niña con Síndrome de Down cumplió 4 meses cuando la llevaron a vacunar a una clínica y de ahí la mandaron al Hospital Infantil de México. En este lugar le diagnosticaron Síndrome de Down Mosaico (mosaicismo) además de que la niña tenía una hernia "del tamaño de una botella", por lo que tenían que operarla de urgencia. Una vez operada le dijeron a la madre que cuando la niña cumpliera 7 años tendría que regresar para practicarle otra cirugía, además el médico le dijo "esta niña no va a caminar y tampoco a hablar" (sic).

Como se observa en la **fig 2g** la niña con Síndrome de Down tenía 1 año, la madre 44 años, el padre 51 años, los hermanos 22, 20, 15, 12 y 7 años y las hermanas 24, 9, 5, 3, 2 y 27 años (la cual ya no vivía en la casa), esta última tenía un hijo y una hija de 3 y 1 año de edad respectivamente, el esposo de ella se encontraba en provincia realizando su servicio social. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior, ya que cada miembro de la familia conocía cuál era su función, y conocían las reglas sobre lo que se debe o no hacer en la casa. Alianza entre la hermana de 24 años y los hermanos de 22 y 20 años para hacer cosas productivas para la casa; entre los hermanos pequeños de 12, 9 y 7 años para jugar y obtener

regalos. Jerarquía en el padre, ya que él establecía las reglas de la casa y el hijo de 22 años cuando el padre no estaba, este último tenía la función de hijo parental, ya que premiaba o castigaba de acuerdo con las reglas. La centralidad positiva la tenía el hermano de 22 años, ya que se hablaba bien de él porque se llevaba bien con todos; y la centralidad negativa la tenía la hija con Síndrome de Down, ya que las relaciones familiares giraban en torno a ella porque "estaba malita" (sic).

No se encontraron alianza parental, jerarquía en la madre, coaliciones, periferia ni conflictos.

Los cambios que se presentaron en esta estructura familiar son: alianzas entre los hijos; centralidad negativa en la hija con Síndrome de Down; hijo parental; no se presentaron conflictos entre hermanos.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía 2 años comenzó a caminar y a hablar, solamente sabía decir papá, mamá y opa (sopa). En esta época "todos nos preocupábamos por ella". Como se observa en la **fig 3g** la niña con Síndrome de Down tenía 3 años, la madre de 46 años, el padre de 53 años, los hermanos 22, 17, 14 y 9 años, las hermanas 29, 26, 11, 7, 5 y 4 años y los sobrinos de 5 y 3 años. Se encontró alianza parental y jerarquía compartida, ya que ambos cónyuges establecían las reglas de la casa y las hacían respetar; límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior; alianzas entre el padre y la hermana de 26 años, y entre los hermanos de 22, 17 y 9 años. Había centralidad negativa en la niña con Síndrome de Down ya que la familia la cuidaba mucho. El hermano de 24 años ya no vivía ahí porque se casó.

No se encontró periferia, centralidad positiva, coaliciones ni conflictos.

Los cambios que se presentaron en esta estructura son: alianza parental; jerarquía en ambos padres; alianza entre los hermanos.

A la edad de 6 años la niña comenzó a recibir educación especial (en la CUSI). En esta época (**ver fig 4g**) la madre tenía 49 años, el padre 56 años, los hermanos 25, 20, 18 y 12 años, las hermanas 32, 29, 14, 10, 8 y 7 años y los

sobrinos de 8 y 6 años. Se encontró alianza parental y jerarquía en ambos padres, ya que ambos decidían lo que se debería o no hacer en la casa; límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior, ya que cada miembro conocía y acataba las reglas del hogar y no dejaban que alguien fuera de la familia se involucrara en sus asuntos. Se encontró centralidad positiva en el hermano de 18 años porque era "el más cariñoso y el más atento" con todos los miembros de la familia. La centralidad negativa era compartida por el hermano de 20 años y la niña con Síndrome de Down, el primero porque "se salió de la escuela a los 18 años y se metió a trabajar, además de que no obedecía y tenía amigos que no le convenían", la segunda debido a que las relaciones familiares giraban en torno a ella porque tenía Síndrome de Down y le daban muchas atenciones. Se encontraron alianzas entre la madre y los hermanos de 18 y 12 años (por separado), y entre el padre y la hermana de 29 años (para comprar materiales o cosas para la casa). Había conflictos entre el padre y el hijo de 20 años, debido a que era muy rebelde y no acataba las reglas de la casa.

No se presentaron hijo parental, periferia ni coaliciones.

Los cambios que se presentaron en esta estructura son los siguientes: conflictos entre el padre de 56 años y el hijo de 20; centralidad negativa en el hijo de 20 años; centralidad positiva en el hijo de 18 años.

Cuando la niña con Síndrome de Down tenía 9 años (*ver fig 5g*) la madre tenía 52 años, el padre 59 años, los hermanos 23, 21, y 15 años, las hermanas 35, 32, 17, 13, 11 y 10 años y los sobrinos de 11 y 9 años. Se encontró alianza parental, y jerarquía compartida por los padres, ya que ambos establecían las reglas de la casa y premiaban y castigaban comportamientos. La periferia la tenía la hermana de 17 años porque estudiaba y no se involucraba en los asuntos familiares. La centralidad negativa era compartida por 3 miembros de la familia: el hermano de 23 años, la hermana de 13 años y la niña con Síndrome de Down, los dos primeros porque tenían un carácter fuerte y se disgustaban por cualquier cosa y la última porque las atenciones y los cuidados de toda la familia eran para ella. Habían límites claros en los

subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior. Había alianza entre la hermana de 32 años y el hermano de 15 años. Las coaliciones eran entre la hermana de 32 años y el hermano de 21 años contra el hermano de 23 años, y la hermana de 13 años (cada uno por separado). Habían conflictos entre la madre y la hermana casada (35 años) debido a que esta última creía que su madre quería y atendía más a sus hermanos que a sus hijos (nietos).

No se encontraron hijo parental ni centralidad positiva.

Los cambios que se observaron en la estructura familiar fueron los siguientes: conflictos entre la madre y la hija de 35 años; coaliciones entre los hermanos; periferia en la hija de 17 años; no se presentaron conflictos entre el padre y el hijo de 23 años; se presentó centralidad negativa en la hija de 13 años.

A la edad de 11 años de la niña con Síndrome de Down (*ver fig 6g*) la madre tenía 54 años, el padre 61 años, los hermanos 23 y 17 años, las hermanas 34, 19, 15, 13 y 12 años y los hermanos casados de 37, 32, 30 y 25 años, los cuales no vivían en la casa. Se encontró alianza parental y jerarquía compartida, ya que ambos padres establecían las reglas de la casa. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior, ya que cada miembro de la familia conocía cuál era su función dentro de la familia. La periferia la tenía la hermana de 19 años, ya que estudiaba y trabajaba por lo cual no participaba en las relaciones familiares; la centralidad negativa la tenía la hermana de 15 años por su carácter agresivo. Habían alianzas entre la hermana de 12 años y la hermana de 13 años y entre la madre y el hermano de 23 años. Había coalición entre el hermano de 17 años y la hermana de 13 años contra la hermana de 34 años, esto debido a que era la mayor y era impositiva. Habían conflictos entre la madre y la hermana de 15 años por su carácter.

No se encontraron centralidad positiva ni hijo parental.

Los cambios que se observaron en esta estructura fueron: no se presentó centralidad negativa en la hija con síndrome de Down; se presentaron alianzas entre la madre y el hijo de 23 años y entre las hermanas de 13 y 12 años; coalición entre las hermanas de 19 y 13 años contra la hermana de 34 años; y un conflicto entre la madre y la hija de 15 años.

Actualmente (*ver fig 7g*) la niña con Síndrome de Down tiene 13 años, la madre 56 años, el padre 63 años, los hermanos 25 y 19 años, las hermanas 36, 21, 17, 15 y 14 años. Se encontraron límites claros en los subsistemas conyugal, parental y fraternal, y al exterior. La jerarquía es compartida por ambos padres, y hay alianza parental ya que ambos establecen las reglas del hogar. La centralidad positiva era compartida entre la hermana de 36 años y el hermano de 25 años, ya que se habla muy bien de ellos, porque ayuda a todos en la casa y porque hacen cosas para el provecho del hogar. La centralidad negativa la tiene la hermana de 17 años, ya que está en la adolescencia y desobedece las reglas establecidas. Hay alianzas entre: la hermana de 36 años y el padre y la madre (por separado), para comprar materiales para arreglar la casa; entre las hermanas de 15 y 14 años, para pedir permisos para asistir a las fiestas. Se encontró coalición entre el hermano de 25 años y la hermana de 17 años contra el padre, ya que en ocasiones es muy necio. Existe conflicto entre el hermano de 19 años y el padre, ya que el primero no está de acuerdo con algunas ideas o valores del padre. Hay periferia en la hermana de 21 años, debido a que trabaja y estudia por lo cual no toma parte en las relaciones familiares.

No se encontró hijo parental.

Los cambios en esta estructura fueron las siguientes: alianza entre el padre y la madre hacia su hija de 36 años; coalición entre el hijo de 25 años y la hija de 17 hacia el padre; conflictos entre el hijo de 19 y el padre; y centralidad positiva en la hija de 36 y el hijo de 25 años.

A continuación describiremos los elementos de la estructura familiar que tienen en común las familias en diferentes etapas del desarrollo del niño con Síndrome de Down.

En el periodo de embarazo, en el subsistema conyugal se encontró que 4 familias tenían límites claros; una familia tenía límites difusos, en otra familia los límites eran rígidos, y en otra no habían límites, ya que no había conyúge. En el subsistema parental se encontró que 3 familias tenían límites claros, en 3 familias no existían límites, ya que no tenían hijos y en una habían límites difusos. En el subsistema fraternal 5 familias no tenían límites y 2 familias tenían límites claros. Por último, hacia el exterior 6 familias tenían límites claros y una límites difusos.

Con respecto a la jerarquía, se encontró que en 5 familias, la madre la tenía, en una el padre y en otra era compartida por ambos padres.

En relación a las coaliciones se encontró que en 5 familias no habían, en una era de hermanos vs hermanos y en otra hermano mayor vs hermano menor, y en otra era madre-cuñada vs padre.

Con respecto a las alianzas se encontró que en 4 familias no existían, en una era entre madre-padre, en otra entre madre-hijo, y en otra entre hermano menor - hermano mayor.

En relación a la centralidad positiva se encontró que en 5 familias no existía, en una la tenía el hijo intermedio y en otra la tenía el sobrino.

Con respecto a la centralidad negativa se encontró que en 4 familias no existía y en las otras 3 la tenía: el padre, la madre y el hijo.

En relación a la periferia no se encontró en alguna familia. La semiperiferia se encontró en el padre de una familia.

En 4 familias no existían conflictos, en una familia había conflicto entre la madre y el padre, en otra familia existía entre la madre y el tío.

Se encontró hijo parental en una familia y en las otras 6 no.

Cuando el niño (a) con Síndrome de Down tenía 1 año se encontró lo siguiente:

En los subsistemas conyugal y parental 5 familias tenían límites claros y 2 límites difusos. En el subsistema fraternal 4 familias tenían límites claros y en 3 no existían, ya que el hijo con Síndrome de Down era primogénito. Al exterior 6 familias tenían límites claros y una tenía límites difusos.

En relación con la jerarquía se encontró que en 5 familias la tenía la madre y en las otras 2 el padre.

Las coaliciones no existían en alguna de las familias.

Con respecto a las alianzas: en 4 familias no existían, en otra la tenían la madre, el padre y la tía, en otra la madre - hijo y en otra hermano mayor - hermano mayor.

La centralidad positiva: en 3 familias no existía, en 2 la tenía el hijo mayor; en una el padre, y en otra el hijo intermedio.

La centralidad negativa: en 4 familias la tenía el niño con Síndrome de Down y en 3 no existía.

La periferia: en 6 familias no existía y en una la tenía el hijo intermedio.

Hijo parental: en 6 familias no existía y en una la tenía el hijo mayor.

Conflictos: en 5 familias no existían, y en 2 habían conflictos entre la madre y el padre.

Durante el periodo de edad del niño con Síndrome de Down de 2 años (sólo 2 familias concordaron en este periodo) se encontró lo siguiente: en el subsistema conyugal en una familia se encontraron límites claros y en la otra difusos. En el subsistema parental una familia tenía límites claros y otra límites difusos. En el subsistema fraternal una familia tenía límites claros y la otra no tenía, ya que no habían más hijos en la familia. Al exterior las 2 familias tenían límites claros.

Jerarquía: en las 2 familias la madre la tenía.

Coaliciones, alianzas, centralidad positiva, periferia no existían en las 2 familias.

Centralidad negativa: en una familia no había y en otra la tenía el hijo con Síndrome de Down.

Semiperiferia en las 2 familias la tenía el padre.

Conflictos en una familia no los habían y en la otra existían entre el padre y la madre.

Durante el período de 3 años (6 familias concordaron en este período) se encontró lo siguiente:

En los subsistemas conyugal y parental se encontró que 3 familias tenían límites claros y las otras 3 límites difusos. En el subsistema fraternal se encontró que 4 familias tenían límites claros, una límites difusos y otra no tenía límites, debido a que el hijo con Síndrome de Down era primogénito. Al exterior 5 tenían límites claros y 1 tenía límites difusos.

Jerarquía: en 3 familias la tenían ambos padres y en las otras 3 la tenía la madre.

Coaliciones en 5 familias no existían y en una la había entre la madre y la cuñada contra la madre.

Alianzas no se presentaron en 5 familias y en la otra entre el padre - hijo y entre los hermanos.

Periferia: no se presentó en alguna de las familias.

Centralidad positiva: en 3 familias no existía, en una la tenía el primo, en otra el hijo mayor y en la última el padre.

Centralidad negativa en 4 familias se presentó en el hijo con Síndrome de Down, en una de estas familias la tenía el hijo mayor, y en las otras 2 no había.

Hijo parental: en 5 familias no existía y en una la tenía el primo.

Conflictos: en 3 familias no habían y en 3 familias existían entre el padre y la madre y en 2 de estas últimas existían entre la madre y el hijo.

La semiperiferia se encontró en una familia en el padre y no se presentó en 5 familias.

Durante el periodo de 6 años (4 familias concordaron en este periodo) se encontró lo siguiente:

En el subsistema conyugal 2 familias tenían límites claros y 2 límites difusos. En el subsistema parental 3 familias tenían límites claros y una difusos. En el subsistema fraternal 2 familias tenían límites claros y en 2 no habían límites, ya que el hijo con Síndrome de Down era primogénito. Al exterior las 4 familias tenían límites claros.

Jerarquía: en 2 familias la tenían ambos padres y en las otras 2 la tenía la madre.

Coaliciones, periferia, semiperiferia, e hijo parental no existían en las 4 familias.

Alianzas: en 3 familias no habían, en una existía entre el padre y la madre, madre e hijo, y en otra padre - hijo.

Centralidad positiva: en 2 familias no había, una la tenía el hijo intermedio y en la otra el padre.

Centralidad: negativa en 2 familias no existía, y en las otras 2 la tenía el hijo con Síndrome de Down y en una de estas últimas la tenía el hijo intermedio.

Conflictos: en 2 no existían, en una existían entre la madre y el hijo, y en otra entre la madre y el padre y entre el padre y el hijo.

En la etapa de 7 años (3 familias concordaron en esta etapa) se encontró lo siguiente:

En el subsistema conyugal se encontraron límites difusos en 2 familias y claros en una. En el subsistema parental se encontraron límites claros en 2 familias y en una difusos. Al exterior en las 3 familias se encontraron límites claros.

Jerarquía: en 2 familias la tenía la madre y en una era compartida por ambos padres.

Coaliciones y alianzas en 2 familias no habían y en 1 existía entre los hermanos.

Centralidad positiva en una familia no se encontró, en otra la tenía el hijo intermedio y en otra la tenía el hijo mayor.

Centralidad negativa en 2 familias no se presentó y en una la tenía el hijo con Síndrome de Down.

Periferia en 2 familias no se presentó y en una la tenía el hijo intermedio.

Hijo parental: no se encontró en ninguna familia.

Conflictos en 2 familias no habían y en una los habían entre el padre y la madre, entre el padre y el hijo, y entre los hermanos.

Semiperiferia en 2 familias no había y en una la tenía el padre.

En la etapa de 9 años (en donde concordaron 2 familias en total) en los subsistemas conyugal y parental, y al exterior se encontraron límites claros en ambas familias. En el subsistema fraternal en una habían límites claros y en otra no existían, ya que el hijo con Síndrome de Down era primogénito.

Jerarquía: en las 2 familias era compartida por ambos padres.

Coaliciones: en una familia no se encontraron y en la otra existían entre los hermanos.

Alianzas: en ambas familias se encontraron entre la madre y el padre, y en una de éstas entre los hermanos.

No existían centralidad positiva, hijo parental y semiperiferia en las 2 familias.

Centralidad negativa: en una no había y en la otra la tenía el niño con Síndrome de Down, hijo intermedio e hijo mayor.

Periferia: en una familia no había y en la otra la tenía el hijo intermedio.

Conflictos: en una familia no habían y en otra eran entre la madre y un hijo.

DISCUSION Y CONCLUSIONES

Partiendo de una posición sistémica estructural podemos concebir a la familia "ideal" como aquella en la que hayan: límites claros y flexibles en todos los subsistemas (conyugal, parental, fraternal) y al exterior; que ambos padres tengan la jerarquía, que haya alianza parental, que existan alianzas entre los miembros de la familia, que no hayan coaliciones, triangulaciones, hijo parental, periferia, centralidad negativa, semiperiferia, ni conflictos. A esta concepción la podemos considerar funcional en la medida en que posibilite el desarrollo psicológico y social de cada uno de sus miembros, de tal manera que haya armonía entre los miembros de la familia así como la relación de éstos con la sociedad.

En la presente investigación encontramos que 3 de las 7 familias actualmente tienen esta estructura familiar "ideal", pero llegar a esta estructura no fue de la noche a la mañana, sino que se tuvo que pasar por un proceso en el cual la estructura familiar tuvo que sufrir transformaciones que iban desde la alianza de los padres hasta el regreso de un cónyuge ausente, esto se relaciona con lo mencionado por Andolfi (1990) que considera a la familia como: 1) un sistema en constante transformación, es decir, un sistema que se adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa (exigencias que cambian también con la variación de los requerimientos sociales que se le plantean en el curso del tiempo), con el propósito de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la conforman; 2) como sistema activo que se autogobierna, mediante reglas que se han desarrollado y modificado a través del tiempo por medio del ensayo y el error, que permiten a los diversos miembros experimentar lo que está permitido en la relación y lo que no lo está, hasta llegar a una definición estable de la relación, es decir, a la formación de una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares (particulares) del sistema mismo y susceptibles, con el tiempo, de nuevas formulaciones y adaptaciones; y 3) un sistema abierto en interacción con otros sistemas (escuela, fábrica, barrio,

instituto, etc.), es decir, que las relaciones interfamiliares tienen una relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan y están a su vez condicionadas por las normas y los valores de la sociedad circundante, a través de un equilibrio dinámico.

Por otro lado, encontramos que en algunas familias se siguen manteniendo pautas repetitivas de interacción, las cuales contribuyen a que no haya cambio alguno en la estructura familiar a través del tiempo. Es en este tipo de familias en donde se presentan conflictos en uno o varios subsistemas familiares, existen límites difusos, periferia, coaliciones, centralidad negativa y jerarquía sólo en uno de los padres.

El que surjan problemas en la familia durante el ciclo vital de ésta, puede ser considerado "normal" e incluso benéfico para ésta, siempre y cuando, la familia elabore diferentes estrategias (en lo que a interacción familiar se refiere) para superarlas; sin embargo, cuando estas problemáticas perduran a través del tiempo y la familia no elabora diferentes estrategias de comunicación se incrementan los conflictos entre los miembros de la familia, ocasionando que se desintegre física o psicológicamente el núcleo familiar. Además de que influye en el desarrollo físico y psicológico de cada uno de sus miembros. Dado que cada miembro de la familia ha puesto en práctica las mismas pautas disfuncionales de interacción durante mucho tiempo, al desintegrarse la familia, cada uno de sus miembros buscará o formará un nuevo núcleo familiar en donde pondrá en práctica estas pautas aprendidas.

Por otra parte, en nuestro estudio se encontraron familias en las que hubo retroalimentación positiva, cabe recordar que la retroalimentación positiva es la habilidad del sistema para promover un cambio con el fin de adaptarse a un medio ambiente diferente, esto es, el sistema será capaz de recuperar el equilibrio perdido o restablecer una nueva forma de equilibrio; en este sentido como se observó en el análisis de resultados cada familia atravesó

por varios periodos críticos: formación de pareja, nacimiento del primer hijo, etc., ante los cuales la estructura familiar (o sistema familiar) tuvo que modificarse con el fin de adaptarse a las condiciones o situaciones por las cuales atravesaron.

De manera similar hubieron familias en las que se presentó retroalimentación negativa, que como lo menciona Bertalanffy (1984) es cuando el sistema utiliza información para disminuir las desviaciones de salida con respecto a patrones ya establecidos por lo que no se promueve el cambio en el sistema; como se observó en el análisis de resultados, en varias familias se conservó casi la misma estructura familiar, la cual no cambiaba ante las diferentes exigencias o situaciones que se le presentaban con el paso del tiempo. Es precisamente en estas familias en donde se presentaron límites difusos en uno o varios subsistemas familiares, conflictos, periferia, triangulaciones, hijo parental, semiperiferia, centralidad negativa y coaliciones. Una familia con uno o varios de los rasgos anteriormente mencionados, puede considerarse disfuncional, ya que los miembros que la componen están en constante fricción, lo cual influye en el bienestar físico y psicológico de cada uno de los integrantes de la familia.

Uno de los puntos importantes encontrados en nuestra investigación fueron los factores de riesgo que influyen para que un niño nazca con Síndrome de Down, al respecto podemos mencionar que en algunas familias se presentaron algunos de estos factores tales como: la edad de la madre, el ingerir fármacos durante el embarazo, abortos anteriores, adquisición de enfermedades virales (rubeola), y presencia de alteración cromosómica en alguno de los padres.

La mayoría de las madres parieron en una clínica del IMSS, a pocas les dijeron de inmediato que su hijo padecía Síndrome de Down y otras se enteraron mucho tiempo después; ante la noticia de que su hijo no es "normal"

los padres atravesaron por diferentes etapas que iban desde la negación hasta la aceptación; algunas madres atravesaron por periodos de depresión en los cuales se agredían físicamente. Esto se relaciona con lo dicho por Marquez (1987; p.63) "algunas de las características de las sensaciones reportadas por los padres (de niños retrasados) van desde la depresión generalizada, sensación de aislamiento, frustración, ira, culpa y la posibilidad de que la invalidez haya sido causada por algo que la madre hizo en el pasado, hasta llegar a desear que la dura experiencia desaparezca. En algunos casos el dolor es tal que se desea la muerte del niño o la propia, también es característica la pérdida de autoestima y el sentirse incapaces de procrear niños sanos".

Si los padres no superan esa etapa se propiciará que el menor sea la persona en que se depositen todos los conflictos, iras, frustraciones, odio, o negar que tenga algo anormal e incluso llegar a pensar que es hijo de otra persona, dando pie a un malestar generalizado dentro de la familia y entre los elementos que la integran sin mencionar los problemas que originan tanto a el menor como a sus hermanos. En este sentido nuestra investigación tiene gran importancia ya que pudimos observar en el análisis de resultados que esto es por lo que pasaban las familias de nuestra investigación además observamos los cambios sufridos en la estructura familiar a través de los años, cambios que exigieron una adaptación por parte de todos los miembros de la estructura familiar.

La noticia de que un miembro de la familia tenga Síndrome de Down influye para que la estructura familiar sufra ciertos cambios como: el que la madre tome la mayoría de las decisiones dentro de la familia; al niño con Síndrome de Down se le consideraba "especial" y por lo tanto las relaciones familiares giraban en torno a él; y por último, el padre llega a ser periférico o semiperiférico.

En algunos de los casos presentados existían conflictos entre los padres, éstos giraban en torno a que a uno de ellos le era importante el que su hijo con Síndrome de Down recibiera rehabilitación, mientras que el otro se oponía a que la recibiera e incluso que su hijo se iba a recuperar con el paso del tiempo. Como profesionistas estamos de acuerdo con lo que menciona Reyes (1992; p. 83) "no existe cura milagrosa para el Síndrome de Down, ninguna intervención quirúrgica ni medicamentos han demostrado ser efectivos. La verdadera cura está en la educación, y mientras más temprano se inicia ésta mejores serán los resultados"; ya que la educación del niño con Síndrome de Down e incluso de sus familiares es de vital importancia para el crecimiento y desarrollo psicológico, físico y social de los integrantes de la familia.

Consideramos que los objetivos planteados en esta investigación se cumplieron en su totalidad, ya que las estructuras familiares reportadas en el análisis de resultados nos dan cuenta de los cambios sufridos en la estructura familiar de cada una de las familias con el paso del tiempo. Cabe destacar que las estructuras reportadas por cada familia, tienen entre cada una periodos de tiempo variable, ya que cada estructura era mantenida hasta que la familia se enfrentaba a una nueva situación: desarrollo del niño con Síndrome de Down, problemas familiares, crecimiento de todos y cada uno de los miembros de la familia o bien a una nueva fase del ciclo vital de la familia.

El hecho de que una familia tenga que compartir su geografía o su hogar con otra familia (maternal o paternal) influye para que se presenten diversas problemáticas en todos los subsistemas, esto repercute directamente en cada uno de los miembros de la familia, los cuales o se adaptan o dejan el seno familiar. En nuestra investigación algunas familias vivían con otras familias en el mismo hogar, estas familias tenían límites difusos en uno o varios de los subsistemas, conflictos, coaliciones e hijo parental, lo cual a nuestro juicio es perjudicial para el sano desarrollo físico y psicológico de los miembros de la

familia. Sin embargo, considerando la situación económica actual, en la cual una o varias familias tienen que vivir juntas en un mismo lugar, creemos que es un poco difícil pedirle a una familia nuclear que abandone este tipo de situación para que ya no sostengan conflictos y por lo tanto tenemos que dar alguna alternativa, la cual sería la reestructuración de uno o más elementos de la estructura familiar: definir los límites claros en todos los subsistemas, establecer la alianza parental, si existe periferia o semiperiferia en uno o más miembros de la familia tratar de involucrarlo (s) en la dinámica familiar.

En todas las familias que participaron en nuestra investigación la madre tenía la jerarquía, esto al menos en una etapa del desarrollo del niño con Síndrome de Down, lo cual nos hace pensar dos cosas: que el padre cumple al pie de la letra su papel de proveedor de dinero y no se involucra en la dinámica familiar y por tanto, la madre al no tener alternativa adopta la jerarquía, o bien que la madre no le interese involucrar al padre en las relaciones familiares, y más aún cuando se tiene un niño un Síndrome de Down, ya que tal vez la madre se sienta la responsable de cuidar y hacerse cargo de todo lo que requiera su hijo. Algo similar se halló en el estudio de Becerra y García (op cit) que encontraron que las madres de niños con retardo en el desarrollo tienen la jerarquía y la autoridad sobre los miembros de la familia haciendo periféricos a los padres.

En todas las familias (por lo menos en una etapa) la centralidad negativa la tenía el hijo con Síndrome de Down, es decir, las relaciones familiares giraban en torno al niño con Síndrome de Down. La familia al considerar al niño con Síndrome de Down como un "niño especial", hace esfuerzos por atender todas sus necesidades, esto en lugar de ayudar al niño lo perjudica, ya que retarda su desarrollo psicomotor. Este tipo de actitudes que toma la familia, hace que el niño dependa totalmente de su madre o de las personas que se encargan de su cuidado. Al respecto nosotros proponemos que todos los

miembros se informen (vía libros o consulta de especialistas) de lo que es el Síndrome de Down, las características de las personas con este síndrome, y el desarrollo psicomotor del niño fundamentalmente. En este sentido la información sirve como una especie de guía, la cual dirige el comportamiento de la familia para con el niño con Síndrome de Down. La actitud de la familia es diferente si cuenta con información que le ayude a saber qué esperar del niño con Síndrome de Down, esto implicará un cambio en la actitud de la familia para con el niño, y en lugar de hacerlo dependiente de los cuidados de la familia, lo hará más independiente, esto en lo que respecta al desarrollo psicomotor del niño.

El utilizar el modelo sistémico estructural en un estudio longitudinal nos proporciona una visión amplia sobre lo que pasa en la familia en el transcurso del tiempo, particularmente los cambios en la estructura familiar, es decir, cómo cambian o se modifican las interacciones de los miembros de la familia con el paso del tiempo.

En esta investigación en particular, la combinación del modelo sistémico estructural y el estudio longitudinal en las familias con un miembro con Síndrome de Down nos dio cuenta de lo que pasaba en la estructura familiar a medida que el niño crecía. Sin embargo, creemos que esta combinación puede ser utilizada para investigar otras problemáticas como: el divorcio, la familia con un miembro con Alzheimer, alcoholismo, farmacodependencia, tabaquismo, violencia intrafamiliar, la familia con un miembro con enfermedad terminal (Sida, cáncer), madres solteras, etc.

BIBLIOGRAFÍA

Andolfi, M. (1990) **Dimensiones de la terapia familiar**. Buenos Aires: Paidós.

Bagú, S. (1975) **Familia y sociedad**. Buenos Aires: Tierra Nueva.

Becerra, O. M. y García, L. M. (1997) **"La caracterización de familias desintegradas con un miembro que padece retardo en el desarrollo desde el punto de vista sistémico estructural"**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Bertalanffy, L. V. (1984) **Teoría general de los sistemas**, México: Fondo de Cultura Económica.

Campanini, A. y Luppi, F. (1991) **Servicio social y modelo sistémico**. España: Paidós; pp. 69-92.

Caparros, N. (1973) **Crisis de la familia**. Madrid: Fundamentos.

Carrillo, F.I. y Rodríguez, N.F. (1994) **Influencia del diagnóstico en la actitud de los padres de niños down**. Tesis de Licenciatura. México. UNAM, FES Iztacala.

Carter, E. Y. y Mc Goldrick, M. (1981) **The family life cycle. A framework for family therapy**; New York: Brunner y Mazel.

Castellan, V. (1985) **La familia**. México: Fondo de Cultura Económica.

Díaz, L. E. (1996) **"El divorcio desde el enfoque de la terapia familiar sistémica"**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Duvall, E.R. (1967) **Family Development**. Philadelphia: J.B. Lipincott.

Engels, F. (1983) **El origen de la familia, la propiedad privada y el estado**. México: Fondo de Cultura Económica.

García, E. (1983) **El niño con Síndrome de Down**. México: Diana.

Fritz, B.S. (1985) **The language of Family Therapy Systemic Vocabulary Source-Books**. New York: Process Press.

Hienz, A. H. (1975) **Cromosomas: introducción a la citogenética clínica para médicos y estudiantes**. España: Alambra; pp. 386-428.

Hill, R. (1970) **Family development in three generations**. Cambridge: Schenkman.

Hoffman, L. (1987) **Fundamentos de la terapia familiar**. México: Fondo de Cultura Económica.

Kamikiara, G. (1992) **"La teoría de la comunicación humana y su aplicación en la terapia familiar desde un punto de vista sistémico"**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Levi-Straus, L.; Spiro, C. y Gough, K.(1976) **Polémica sobre el origen de la universalidad de la familia**. Barcelona: Anagrama; pp.112-153.

Lima, R.G. y Vázquez, V.G. (1997) **Análisis de sistemas familiares con el padre alcohólico en la etapa del ciclo vital del nido vacío**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

López, M. (1982) **La educación intelectual del niño trisómico**. España: Narcea.

Márquez, G. L. (1987) **El papel del psicólogo en la educación especial y rehabilitación**". Tesis de licenciatura. UNAM, FES Iztacala; pp. 45 - 75.

Mayagoitia, T. (1987) **Psicología educativa**. México: Artes Gráficas Modernas.

Minuchin, S. (1986) **Familias y Terapia familiar**. México: Gedisa.

Minuchin, S, y Fishman, H. (1992) **Técnicas de terapia familiar**. México: Gedisa.

Montalvo, R. J. y Soria, T. R. (1997) **Estructura Familiar y Problemas Psicológicos**. Revista **"Psicología y Ciencia Social"**. Vol. 1. Número 2; pp. 32 - 37.

Murray, B. (1991) **De la familia al individuo; la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar**. España: Paidós. p.15-25.

Ortiz, P. (1992) **Influencia del ambiente familiar en el desarrollo de niños con parálisis cerebral y deficiencia mental. Conceptualización de la deficiencia mental**. Tesis de Licenciatura. México. UNAM, FES Iztacala.

Parrés, R. (1982) La familia de hoy. En: ACPEINAC, **El niño y la familia**. México: C. Lima; pp. 89-96.

Pueschel, S. M. (1982) "Assessment of counseling practice at the birth of a child with Down's Syndrome". **Journal of Applied Behavior Analysis**. Vol. 81. No. 4; pp. 66 – 78.

Pueschel, S. M. (1991) **Síndrome de Down: hacia un futuro mejor**. Barcelona: Salvat.

Reyes, G. (1992) **El Síndrome de Down, educación y desarrollo: La realidad actual en nuestro país**. Tesina de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Rodríguez, D.C. (1993) **El niño con Síndrome de Down y sus terapias**. Tesina de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Sánchez, O.M. (1997) **Incidencia del machismo y su relación con la estructura familiar en la etapa del ciclo vital: familias con hijos pequeños**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Silverstein, G. (1979) The Down's Syndrom persons. **American Journal of Mental Deficiency**. Vol. 49, No. 5; pp. 48 – 65.

Smith, J. y Asper, D.W. (1976) **El niño con Síndrome de Down**. Buenos Aires: Tierra Nueva.

Smith, J. y Berg, V. (1978) **Síndrome de Down**. Barcelona: Tierra Nueva.

Torres, L.E. (1994) **Análisis y evaluación de los roles en la familia alcohólica**. Tesis de Licenciatura. UNAM, FES Iztacala.

Watzlawick, P., Helmick, J. y Jackson, D. (1986) **Teoría de la Comunicación Humana**. Barcelona: Herder.

ANEXOS

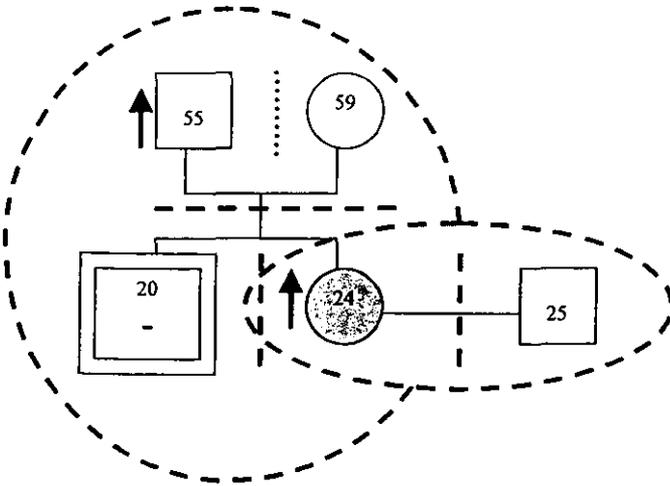


Fig.1A Muestra la estructura familiar de la familia A, cuando la madre se encontraba embarazada.

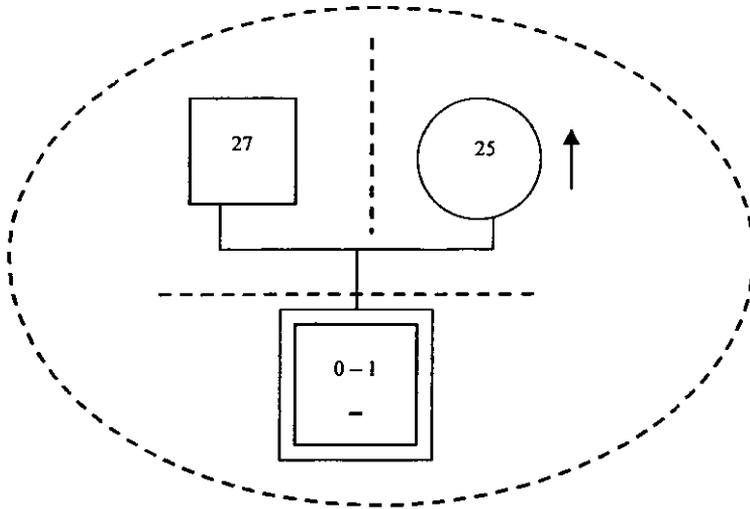


Fig 2A Muestra la estructura familiar de la familia A, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

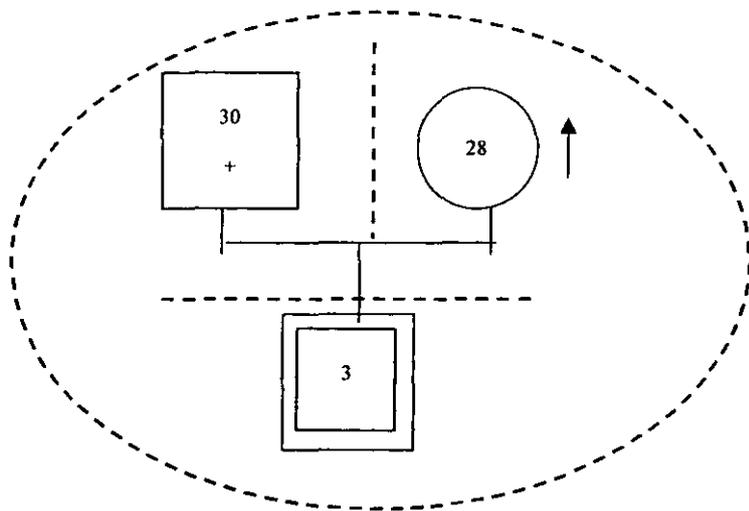


Fig.3A Muestra la estructura familiar de la familia A, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.

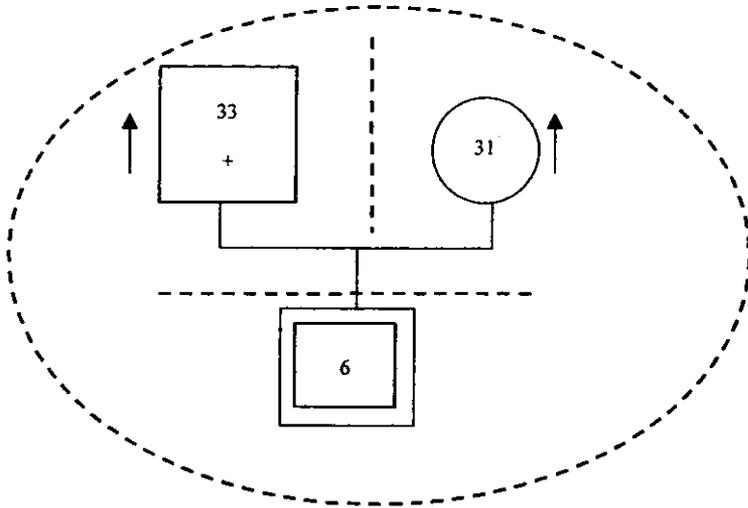


Fig.4A Muestra la estructura familiar de la familia, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 6 años.

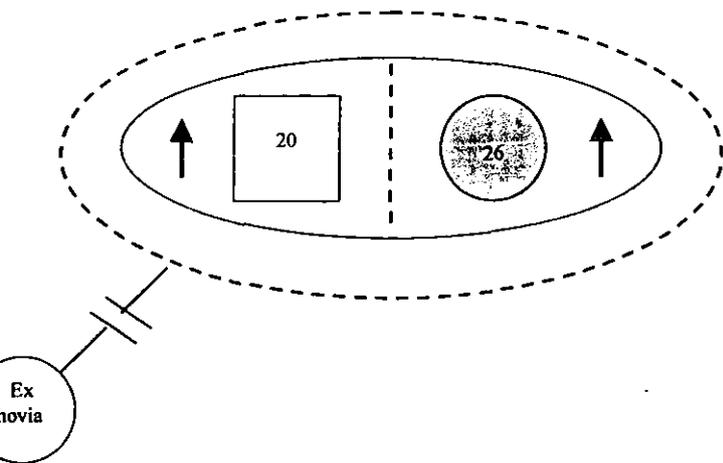


Fig. 1B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando la madre se encontraba embarazada.

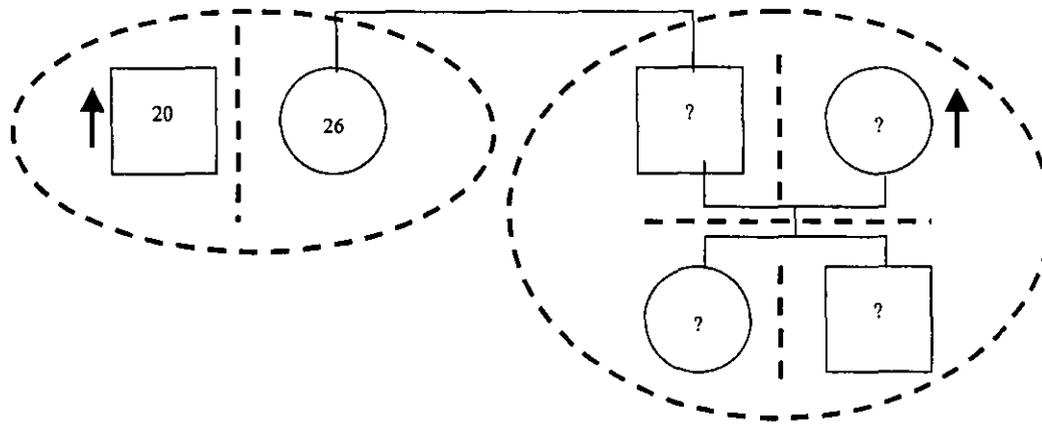


Fig.2B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando los cónyuges se cambiaron de domicilio.

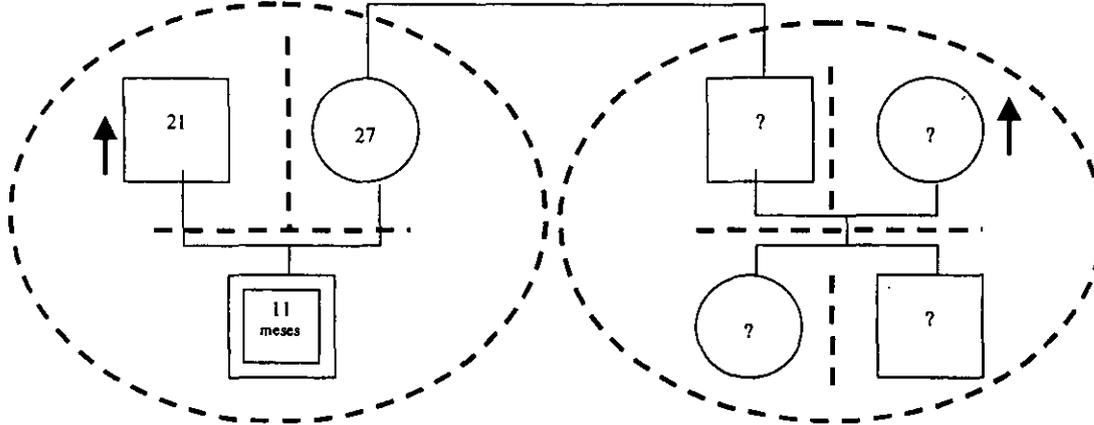


Fig.3B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 11 meses.

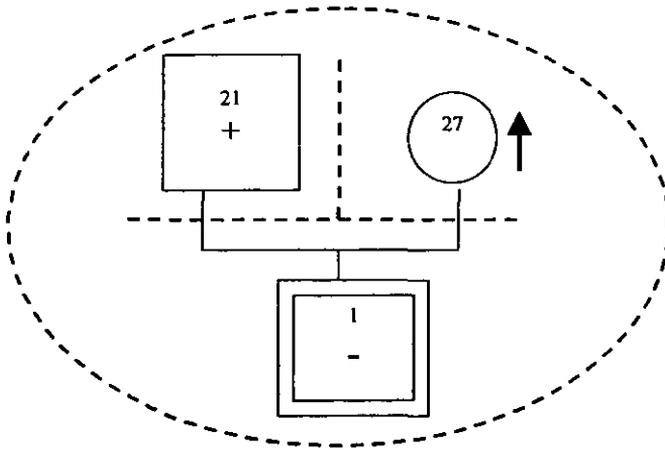


Fig.4B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

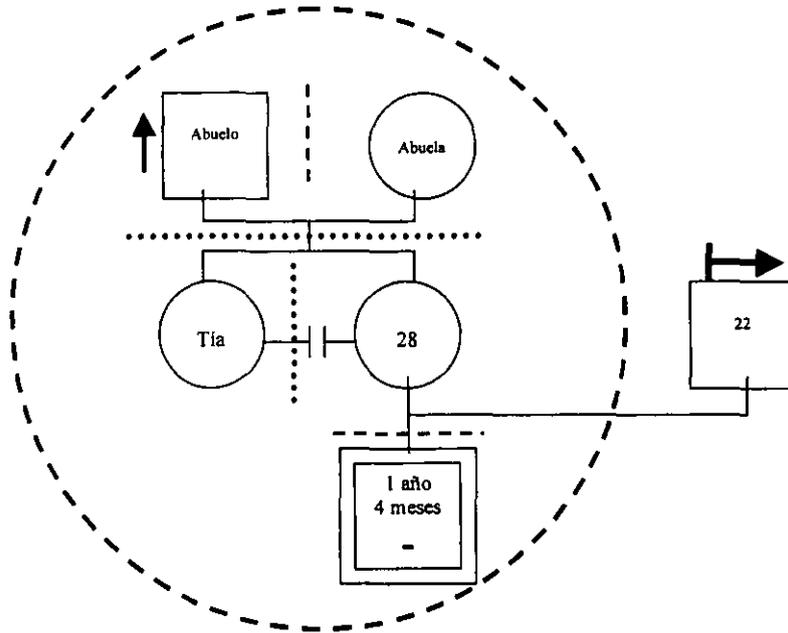


Fig.5B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año 4 meses.

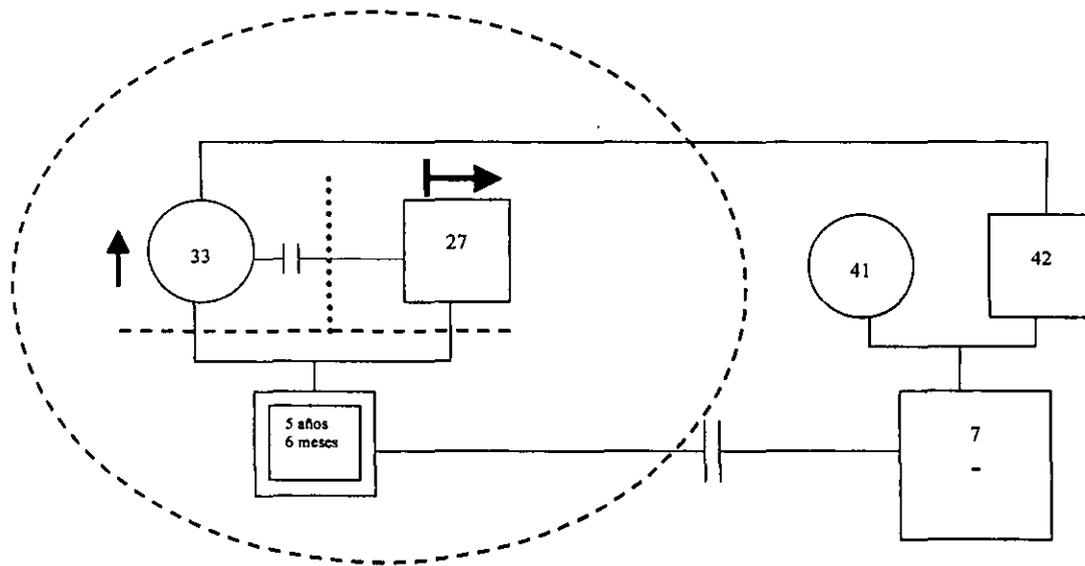


Fig.6B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 5 años y 6 meses.

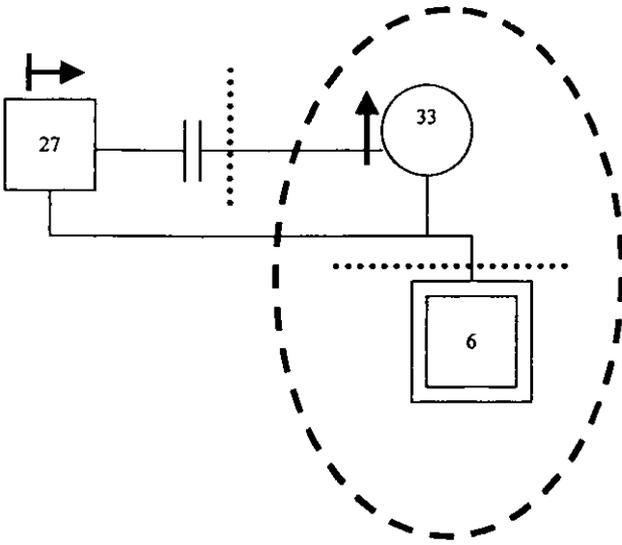


FIG. 7B Se muestra la estructura familiar de la familia B cuando el niño con Síndrome de Down cuando tenia 6 años.

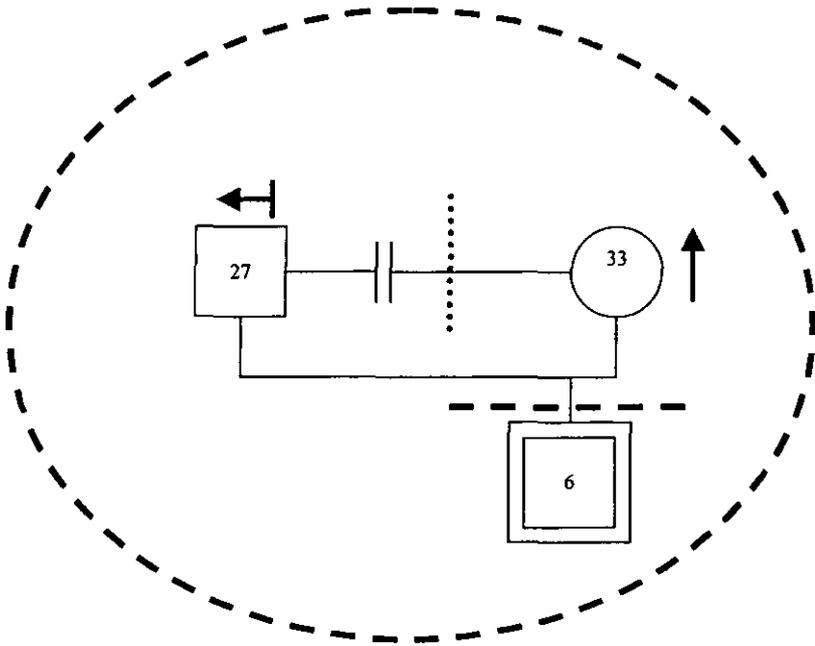


FIG. 8B Se muestra la estructura familiar de la familia B cuando el niño con Síndrome de Down cuando tenía 6 años.

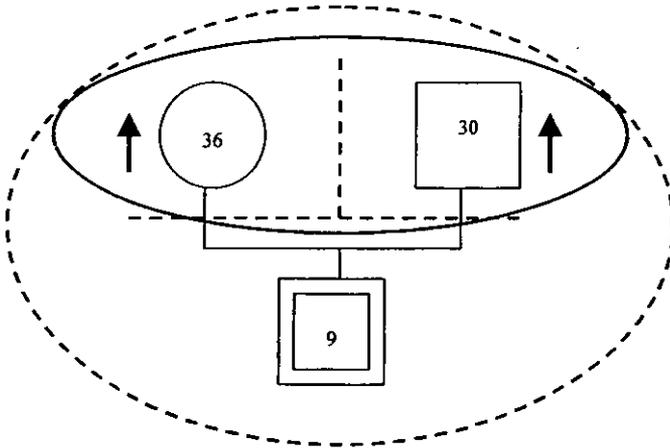


Fig.9B Muestra la estructura familiar de la familia B, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 9 años.

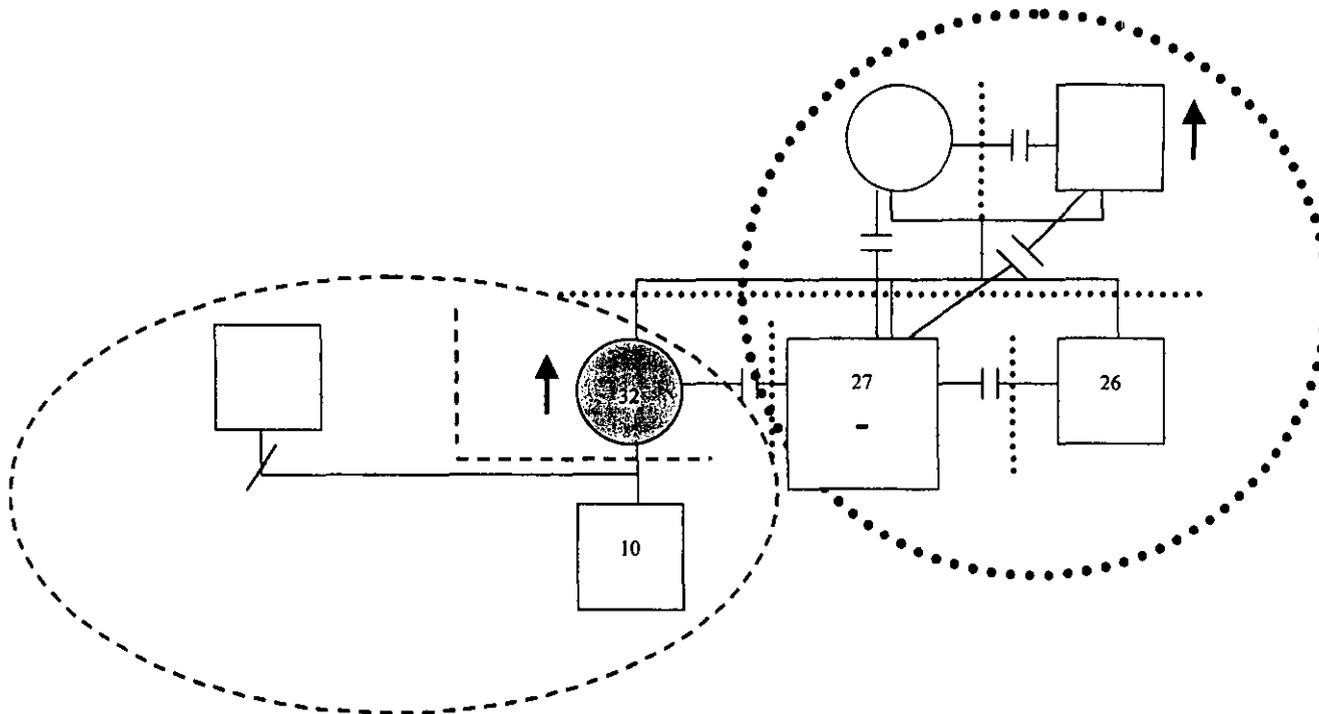


Fig.1C Muestra la estructura familiar de la familia C, cuando la madre estaba embarazada del niño con Síndrome de Down.

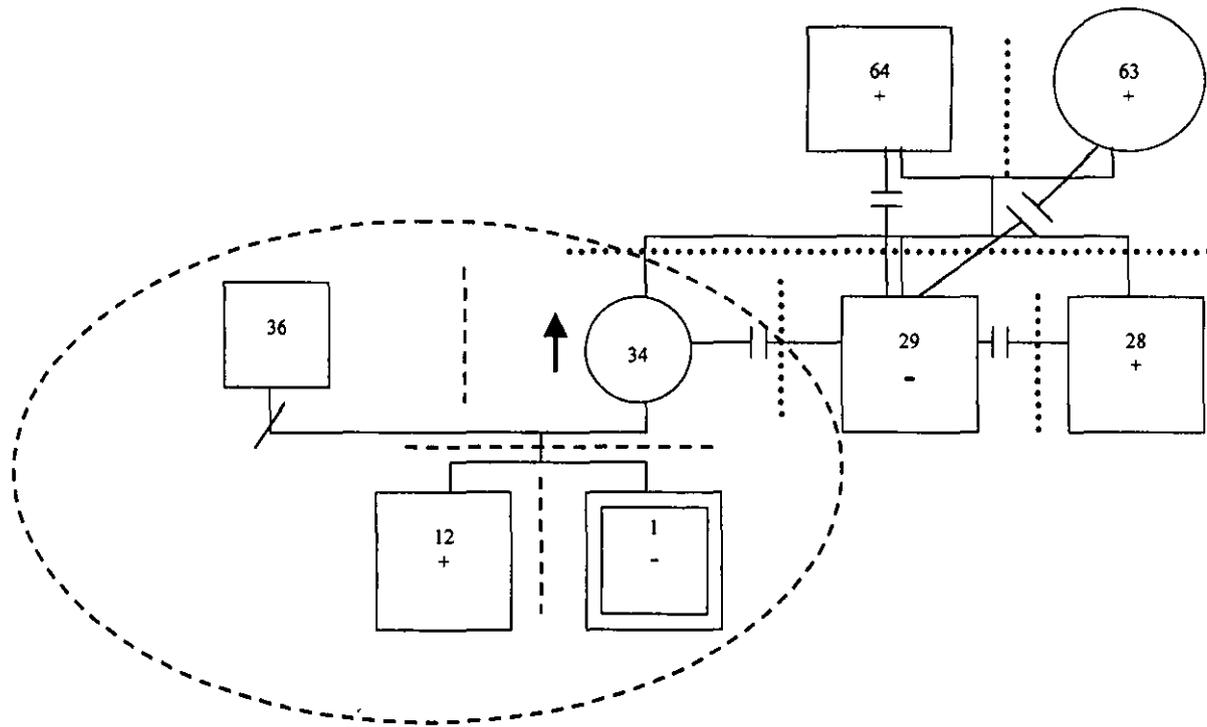


Fig.2C Muestra la estructura familiar de la familia C, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año

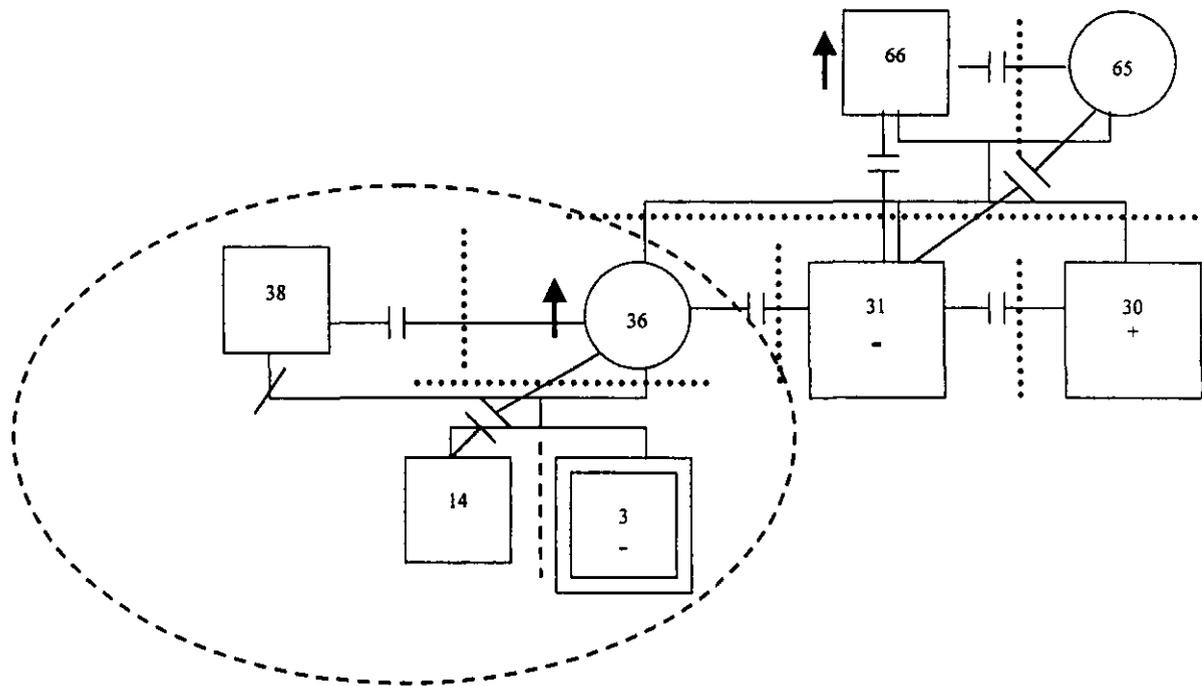


Fig.3C Muestra la estructura familiar de la familia C, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.

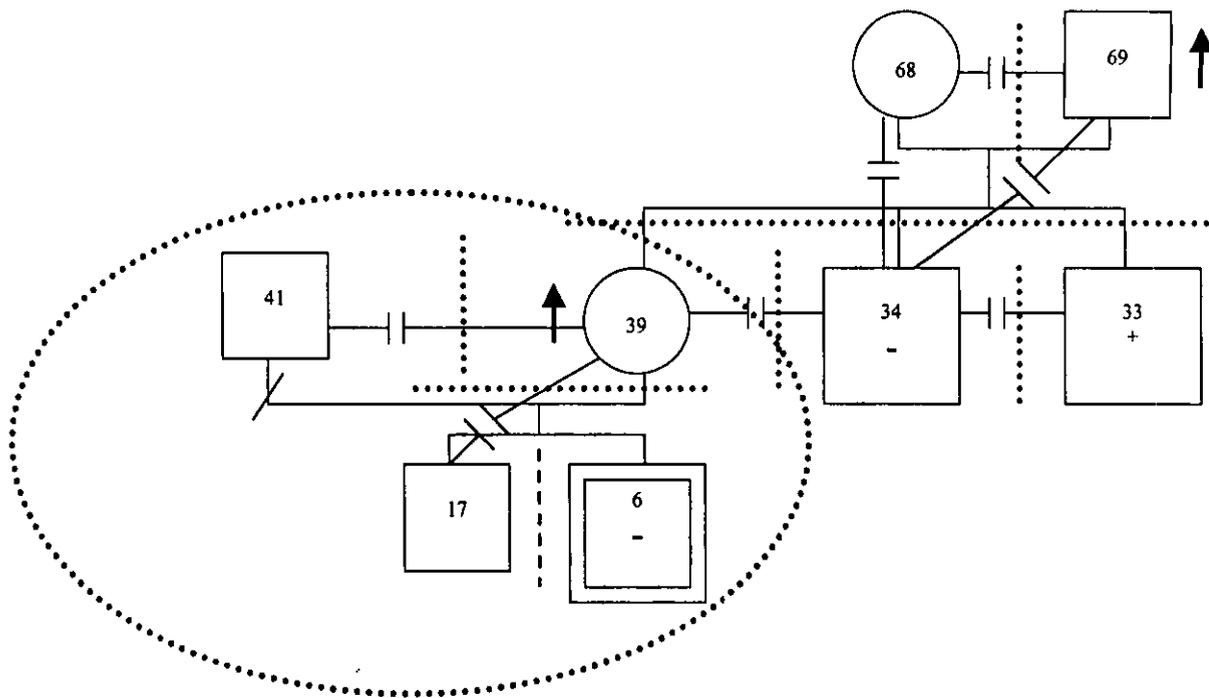


Fig.4C Muestra la estructura familiar de la familia C, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 6 años.

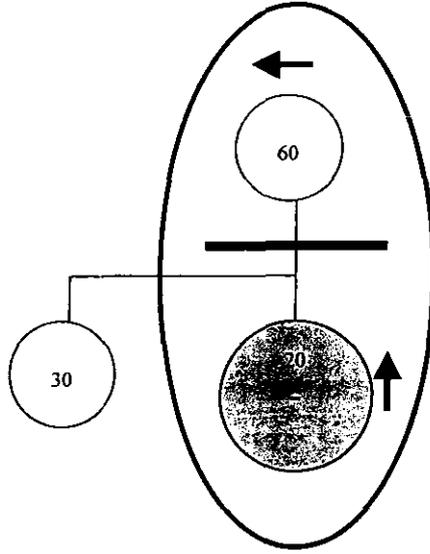


Fig. 1D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando la madre estaba embarazada del niño con Síndrome de Down.

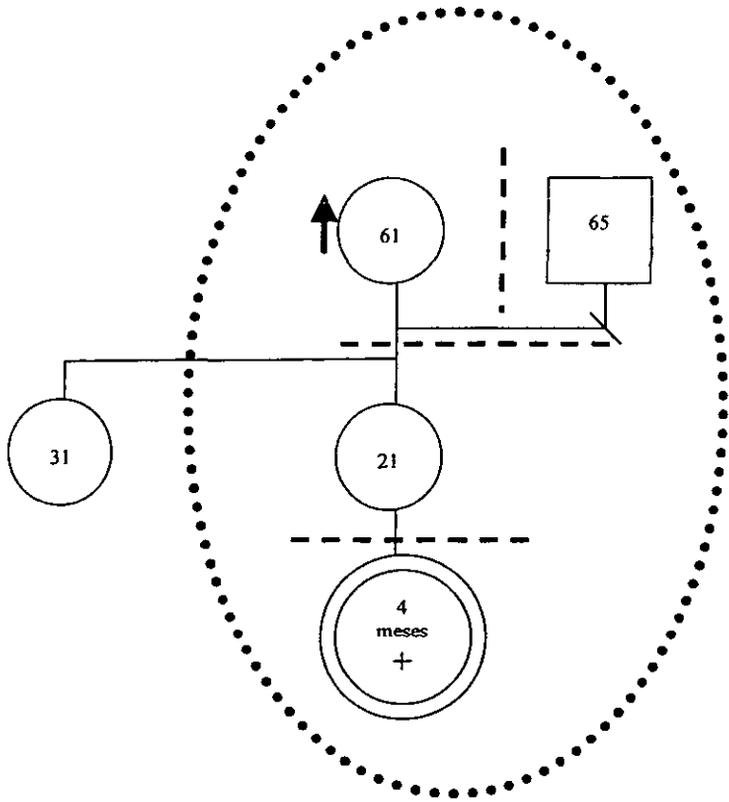


Fig.2D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 4 meses.

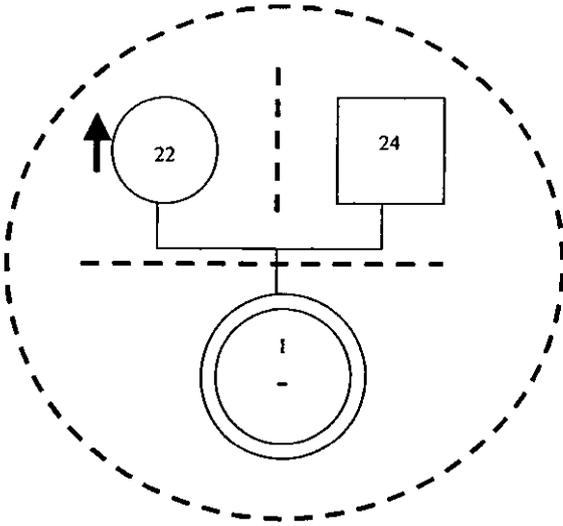
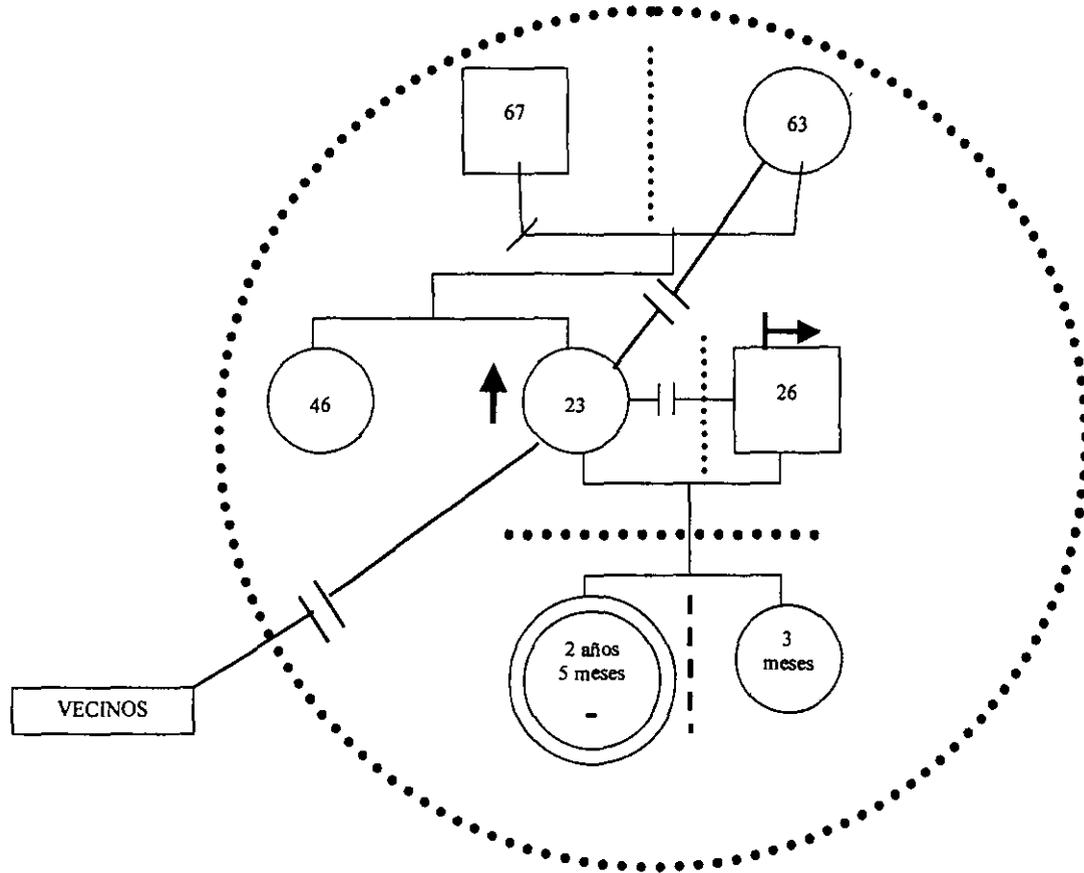


Fig.3D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

Fig.4D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 2 años 5 meses.



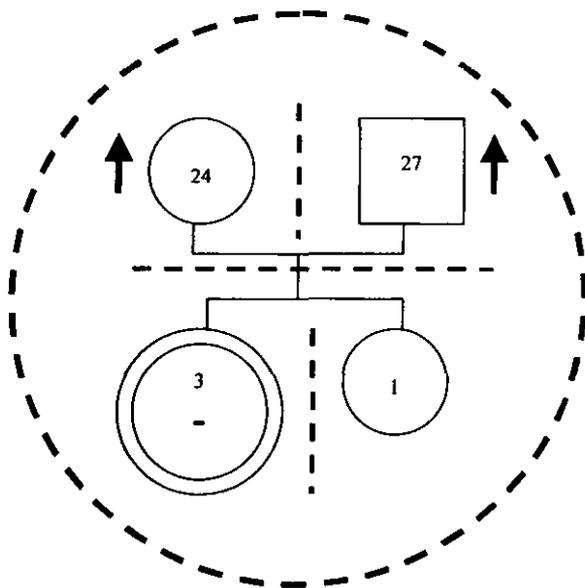
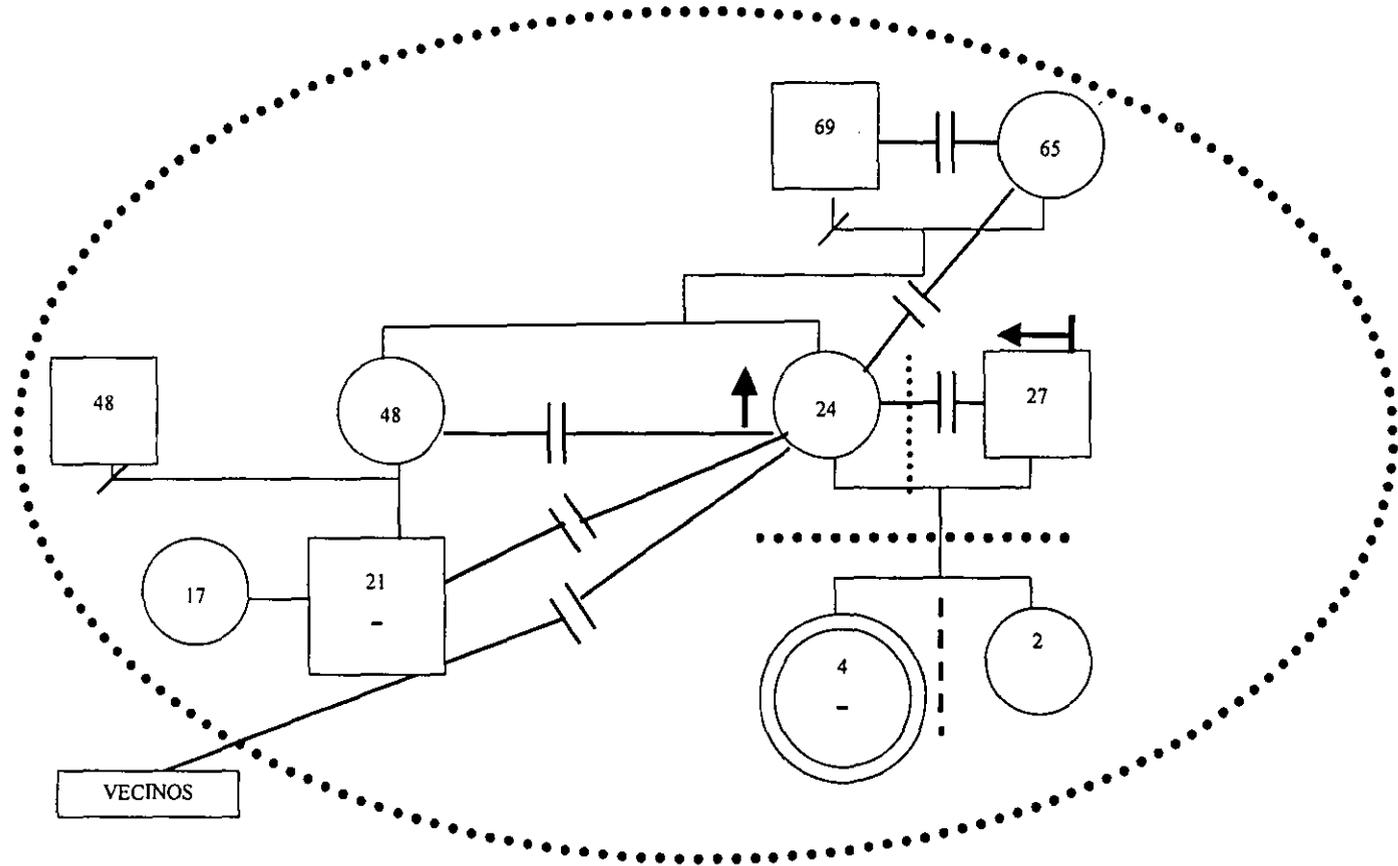


Fig.5D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.

Fig.6D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 4 años.



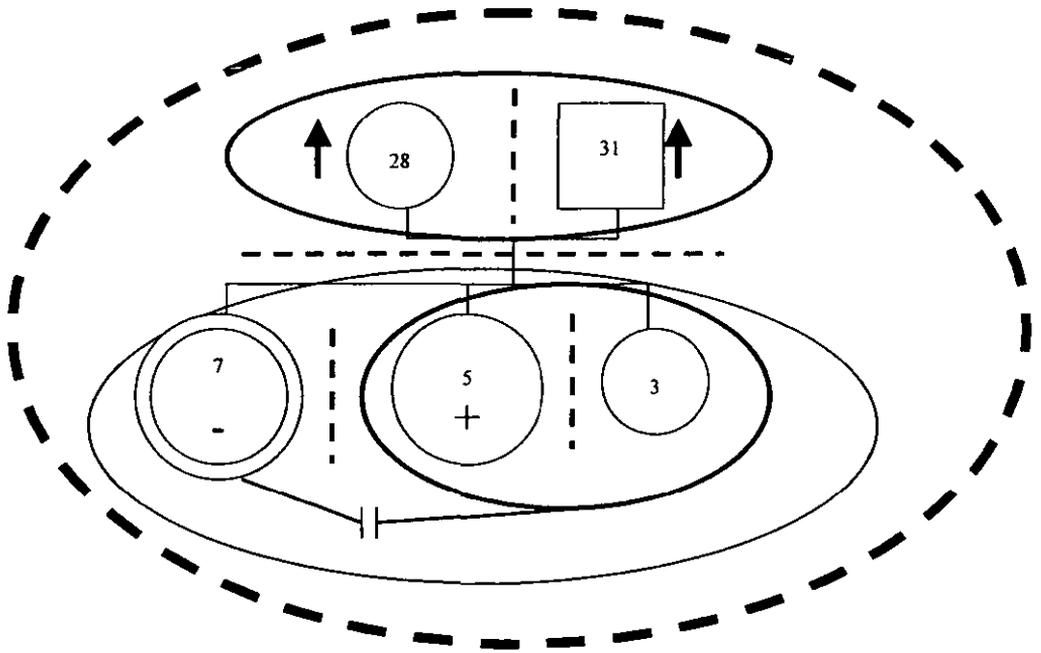


Fig.7D Muestra la estructura familiar de la familia D, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 7 años.

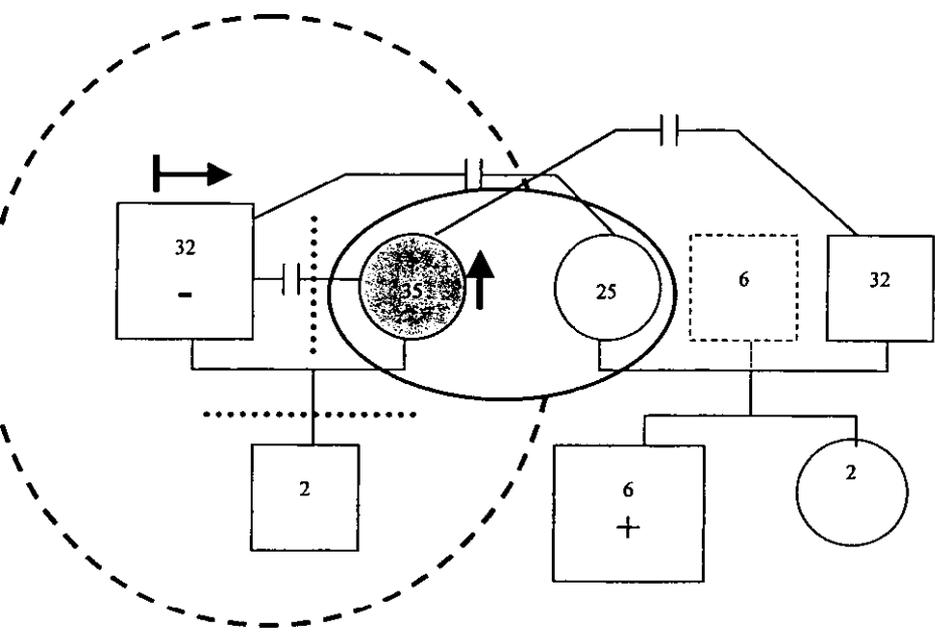


Fig.1E Muestra la estructura familiar de la familia E, cuando la madre se encontraba embarazada del niño con Síndrome de Down.

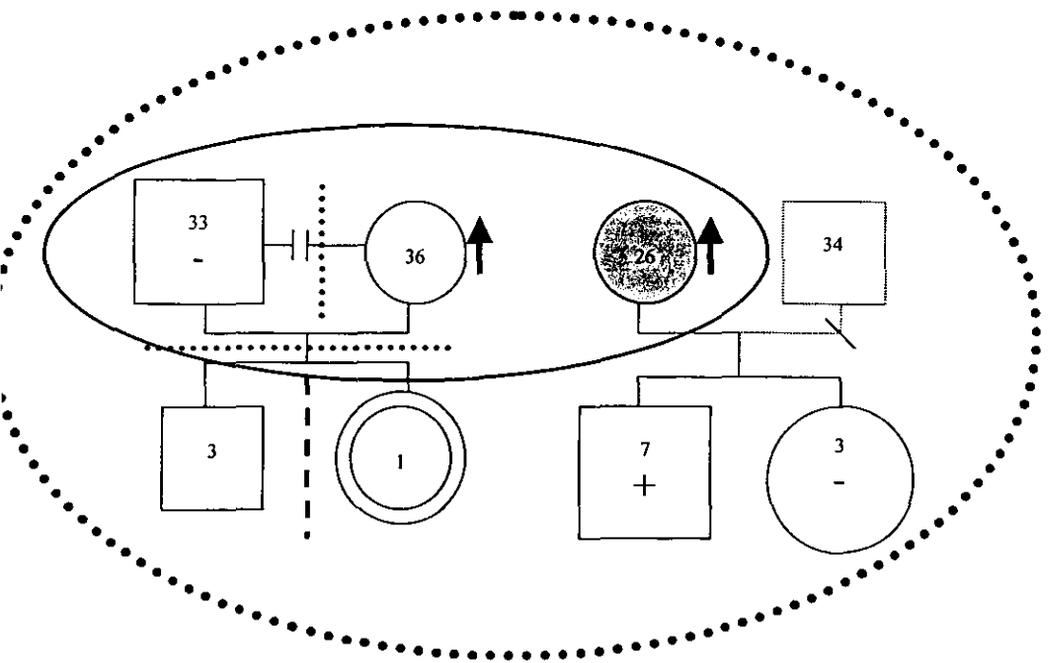
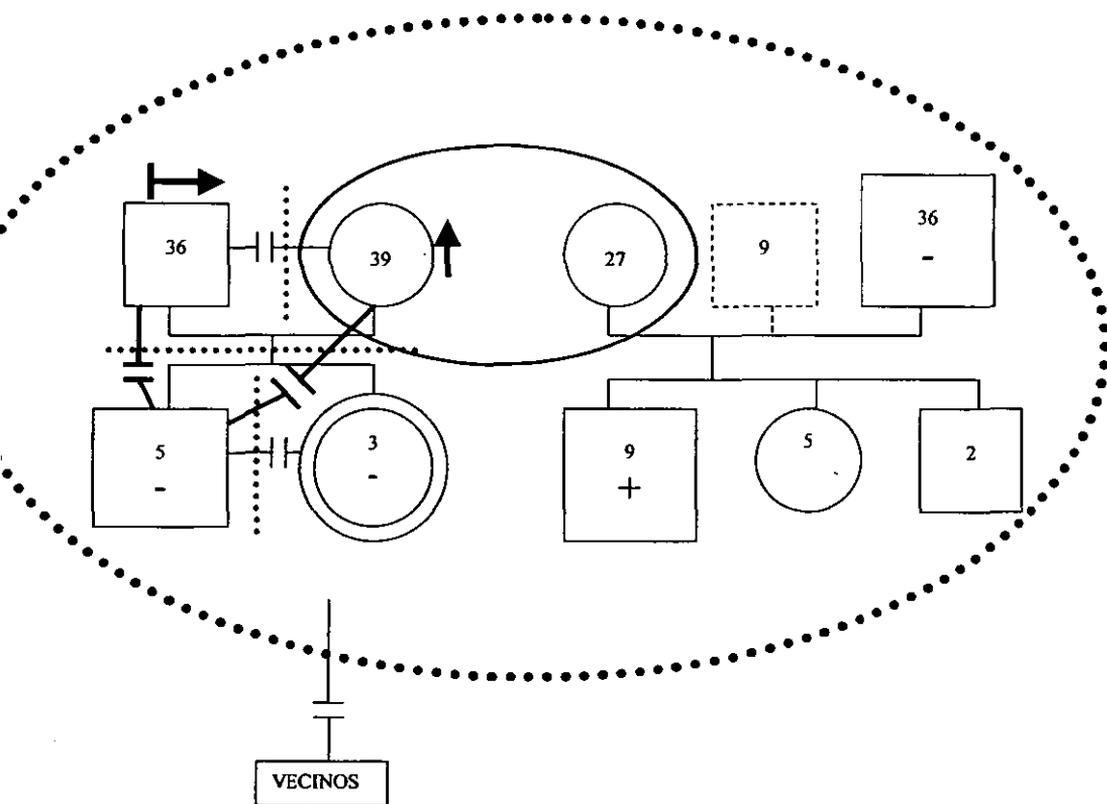


Fig.2E Muestra la estructura familiar de la familia E, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

Fig.3E Muestra la estructura familiar de la familia E, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.



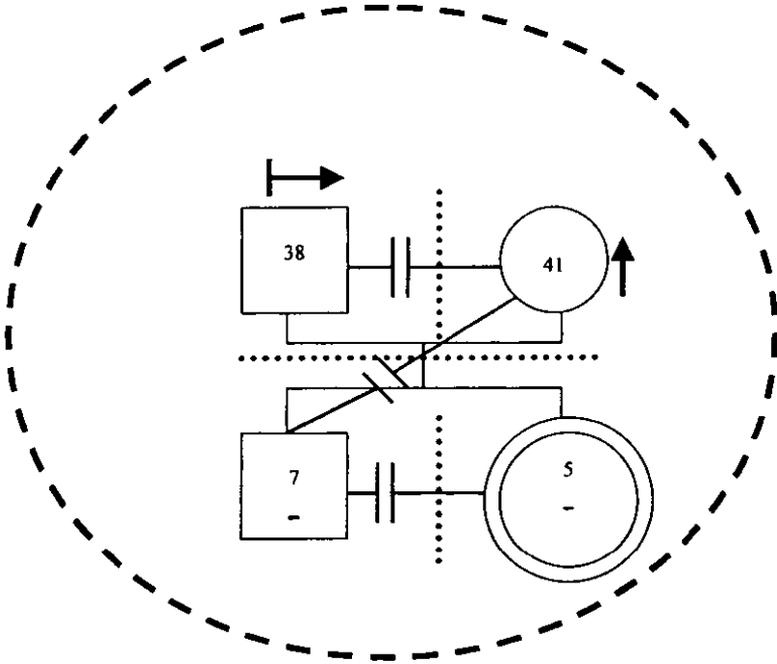


Fig.4E Muestra la estructura familiar de la familia E, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 5 años.

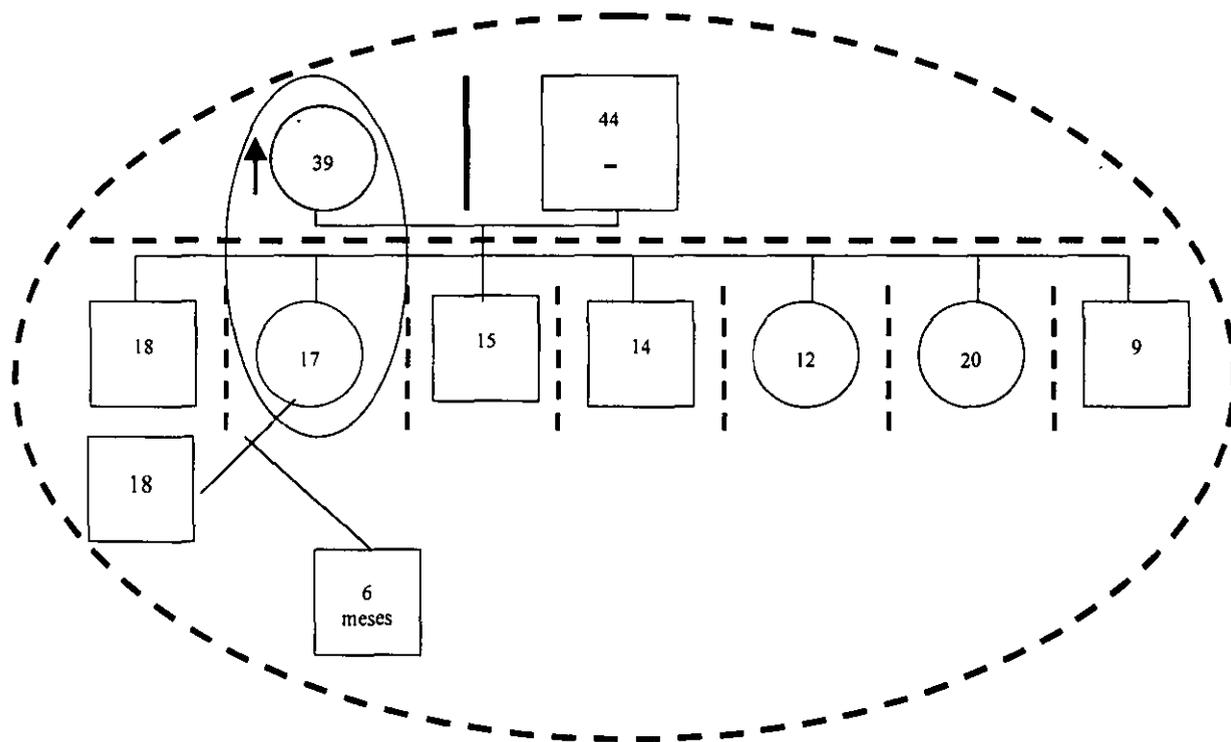


Fig.1F Muestra la estructura familiar de la familia F, cuando la madre se encontraba embarazada del niño con Síndrome de Down.

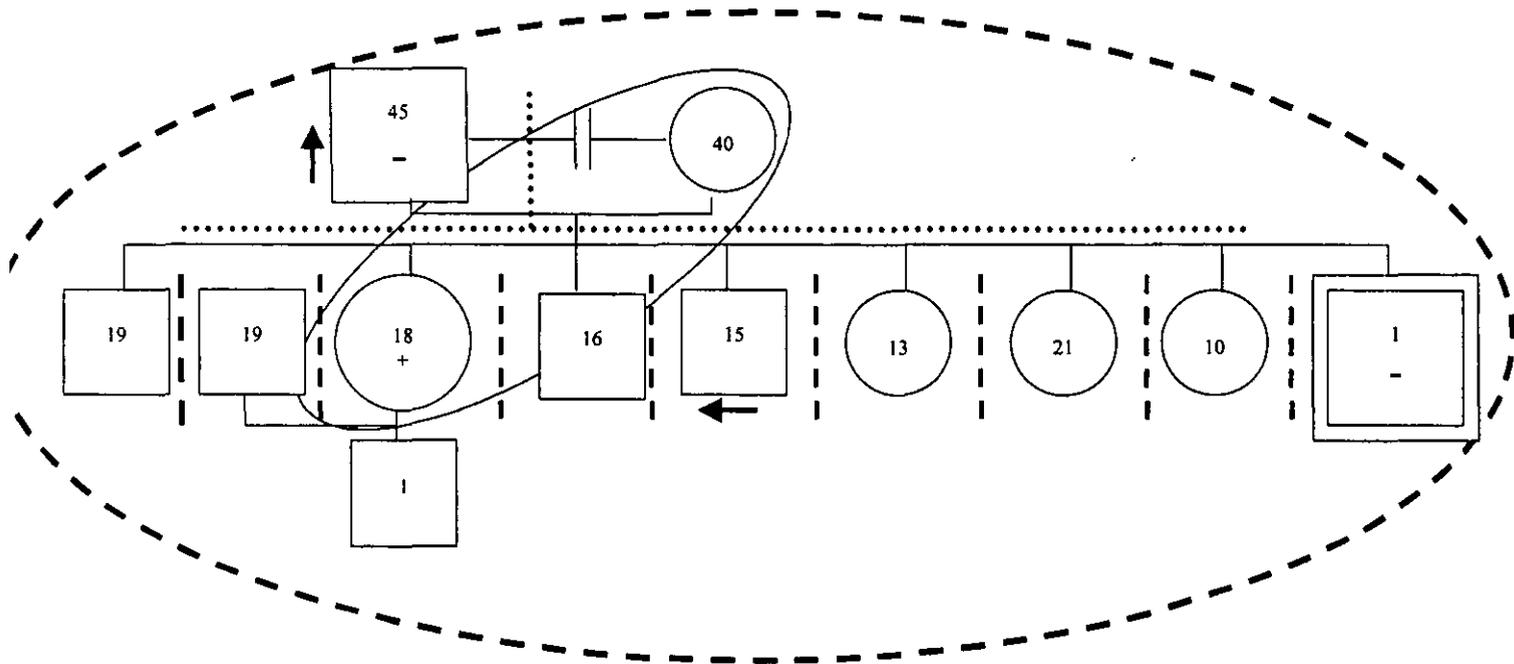


Fig.2F Muestra la estructura familiar de la familia F, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

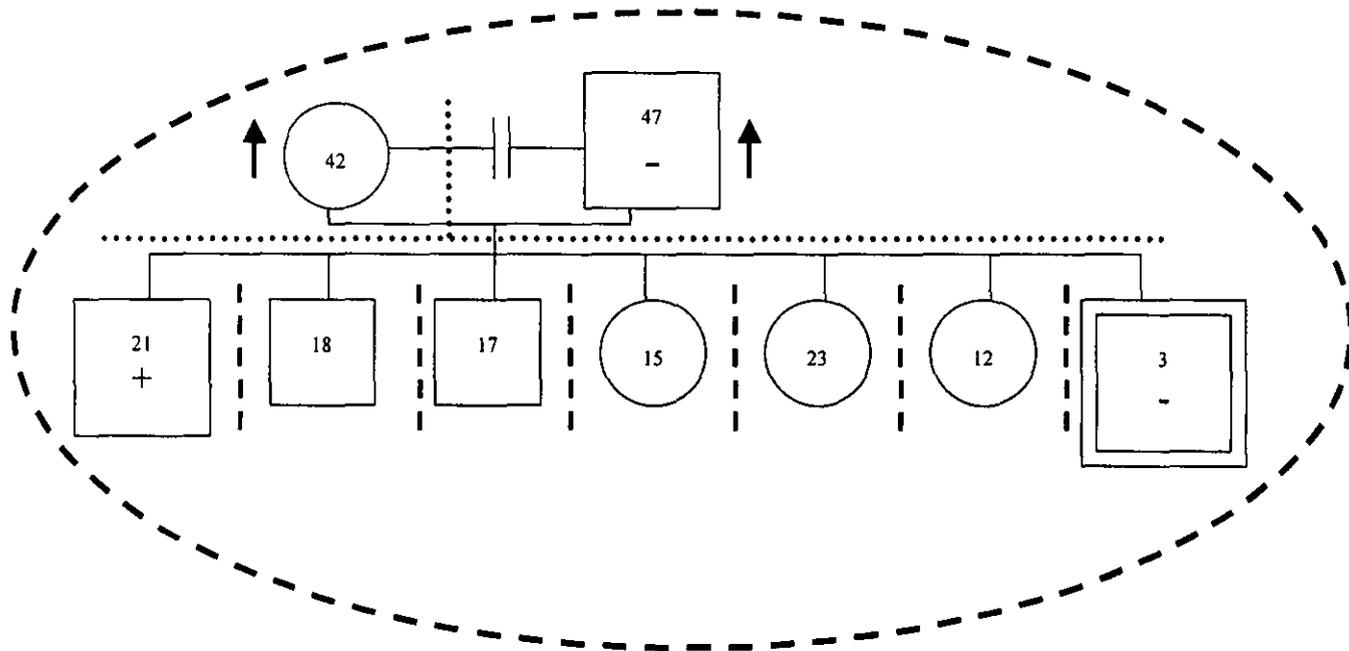


Fig.3F Muestra la estructura familiar de la familia F, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.

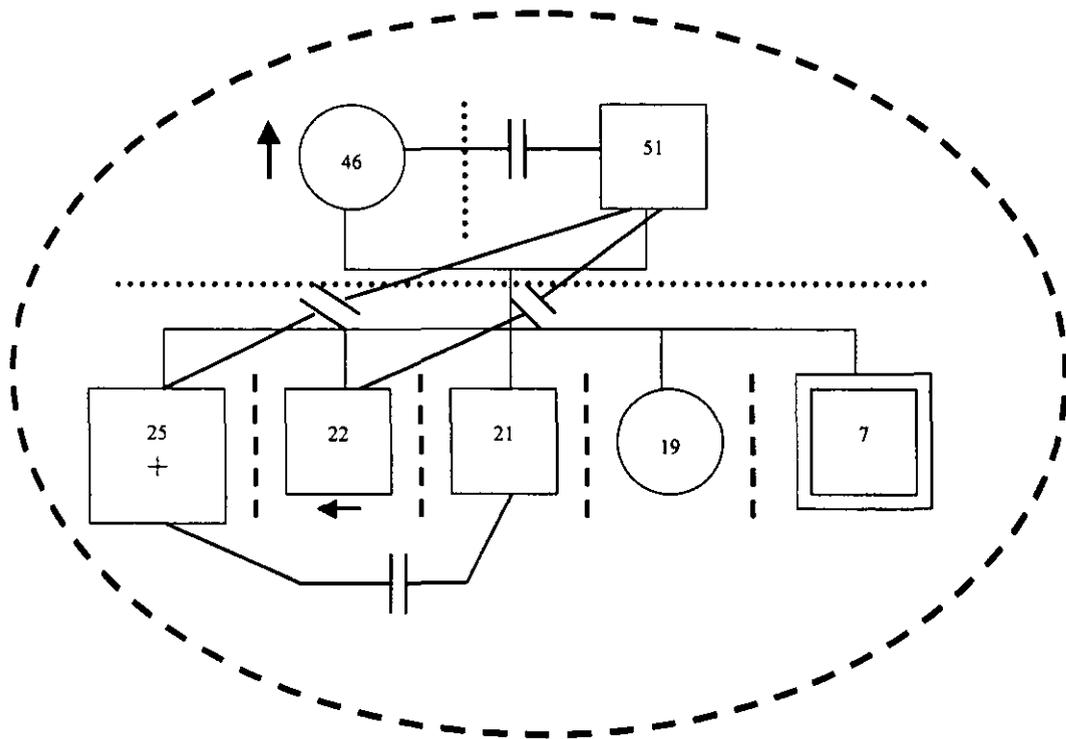


Fig.4f Muestra la estructura familiar de la familia F, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 7 años.

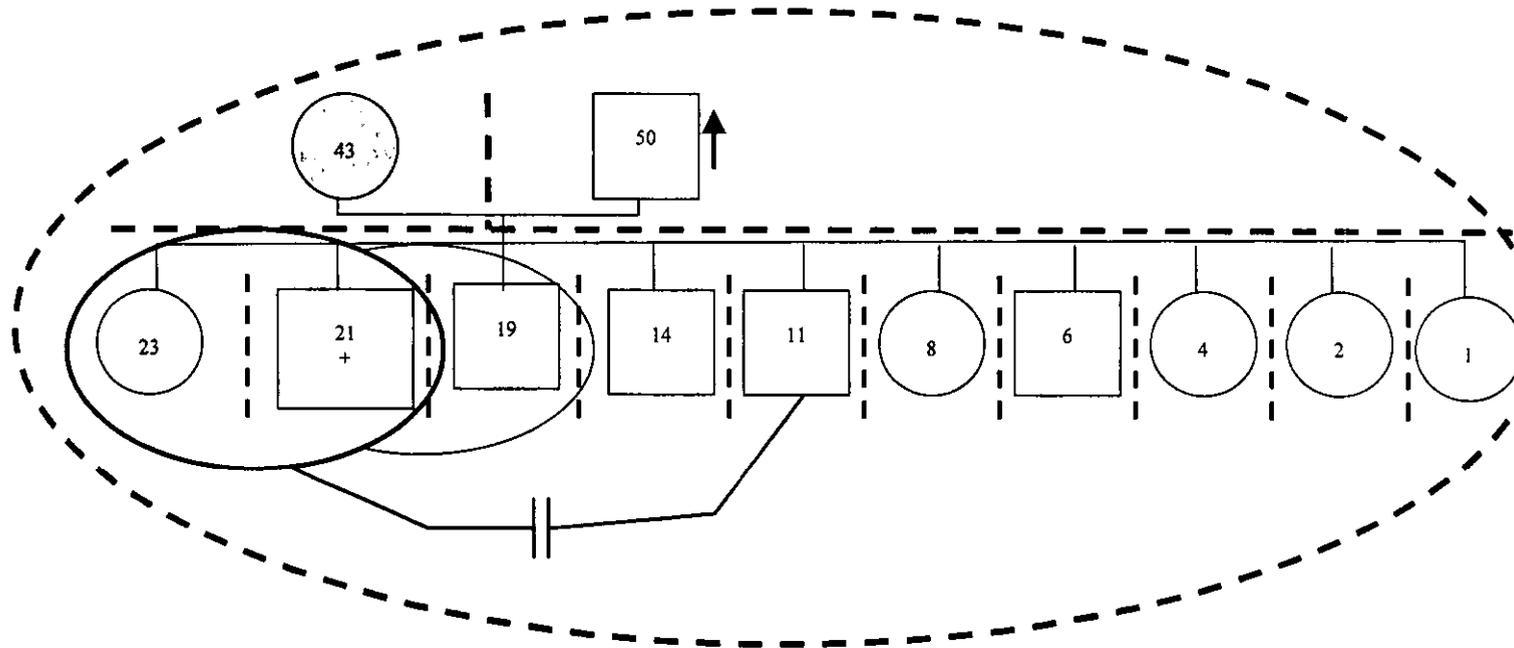


Fig.1G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando la madre se encontraba embarazada del niño con Síndrome de Down.

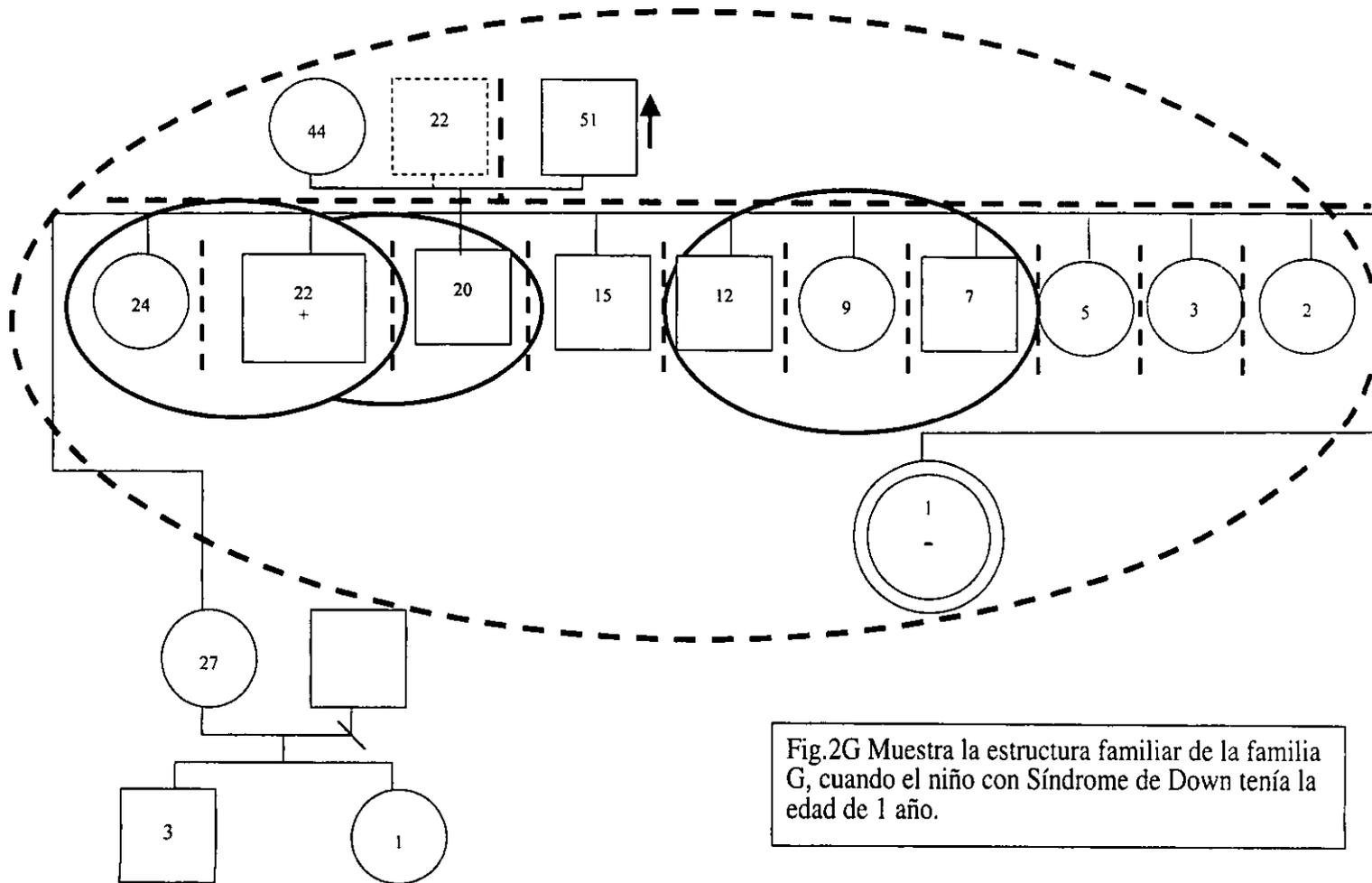


Fig.2G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 1 año.

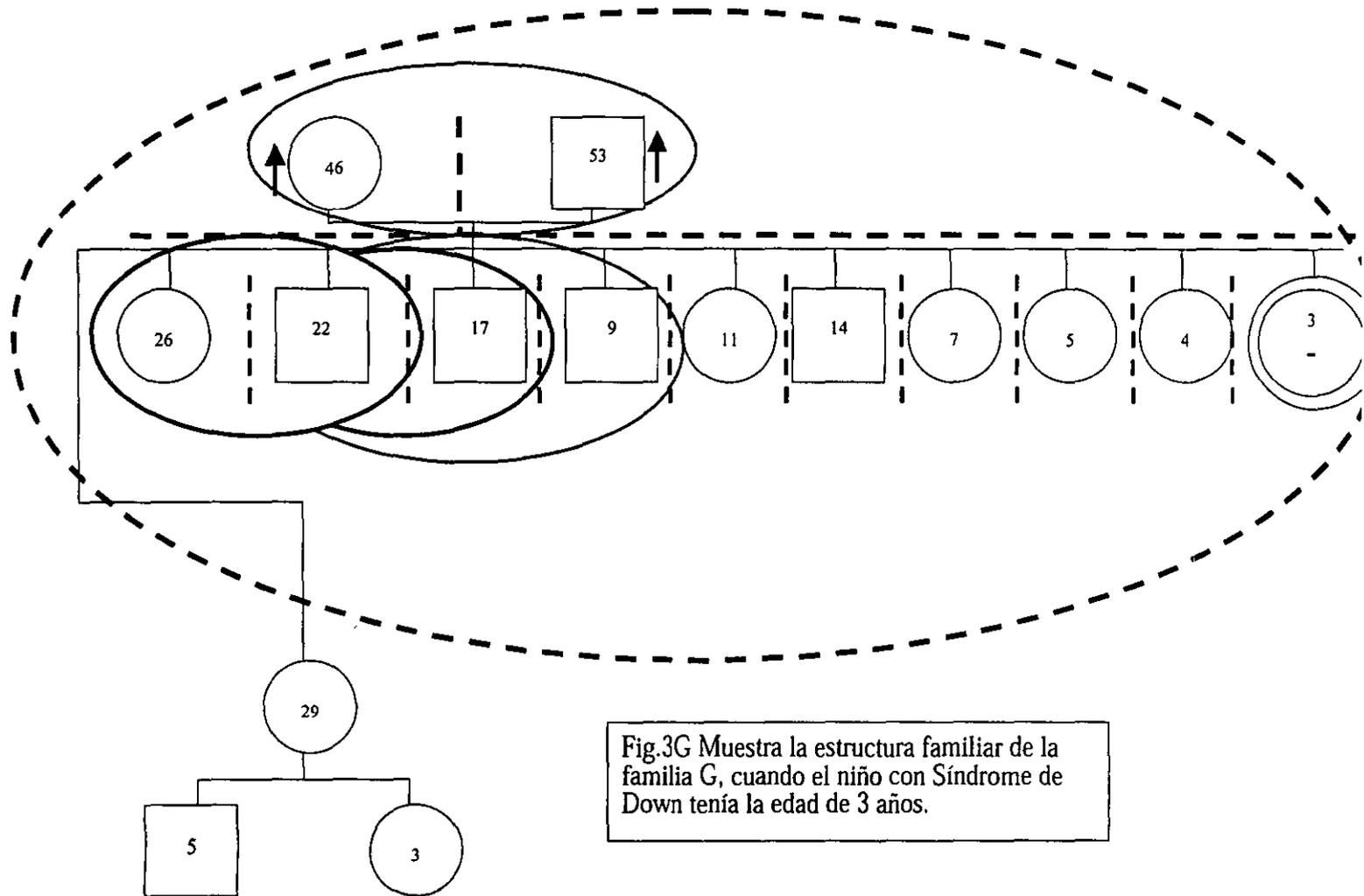


Fig.3G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 3 años.

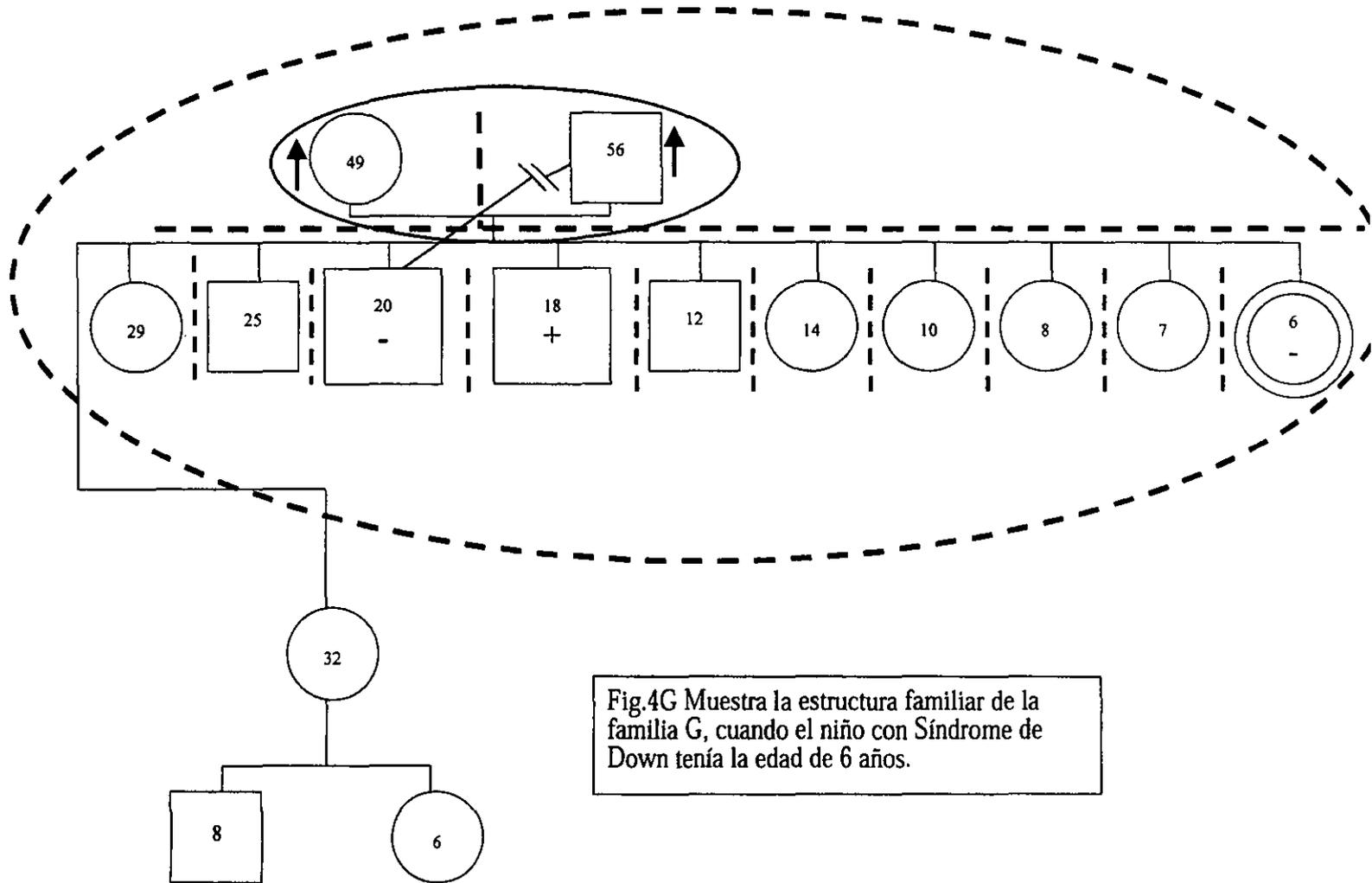


Fig.4G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 6 años.

Fig. 98 Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 9 años.

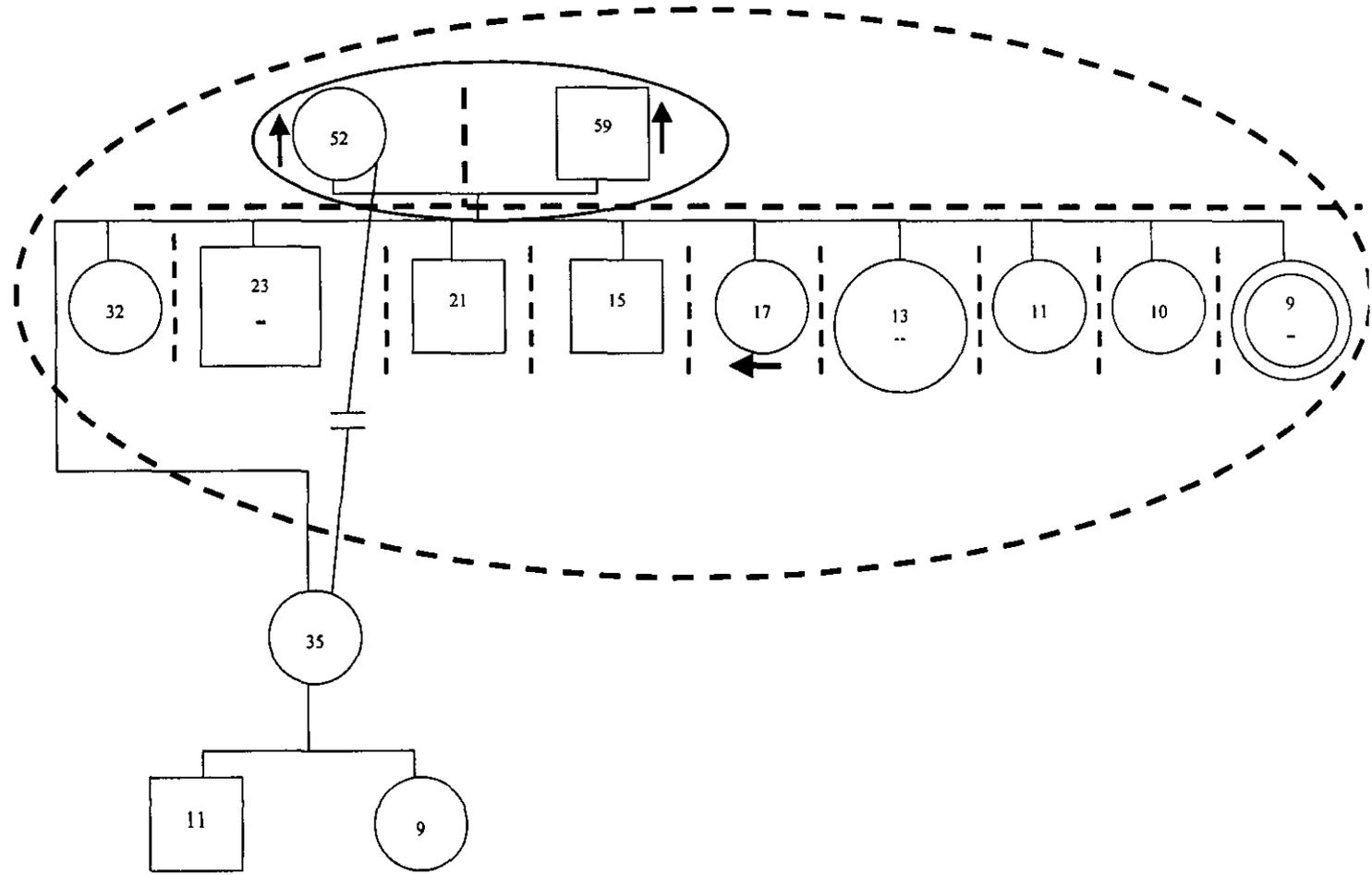


Fig.6G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 11 años.

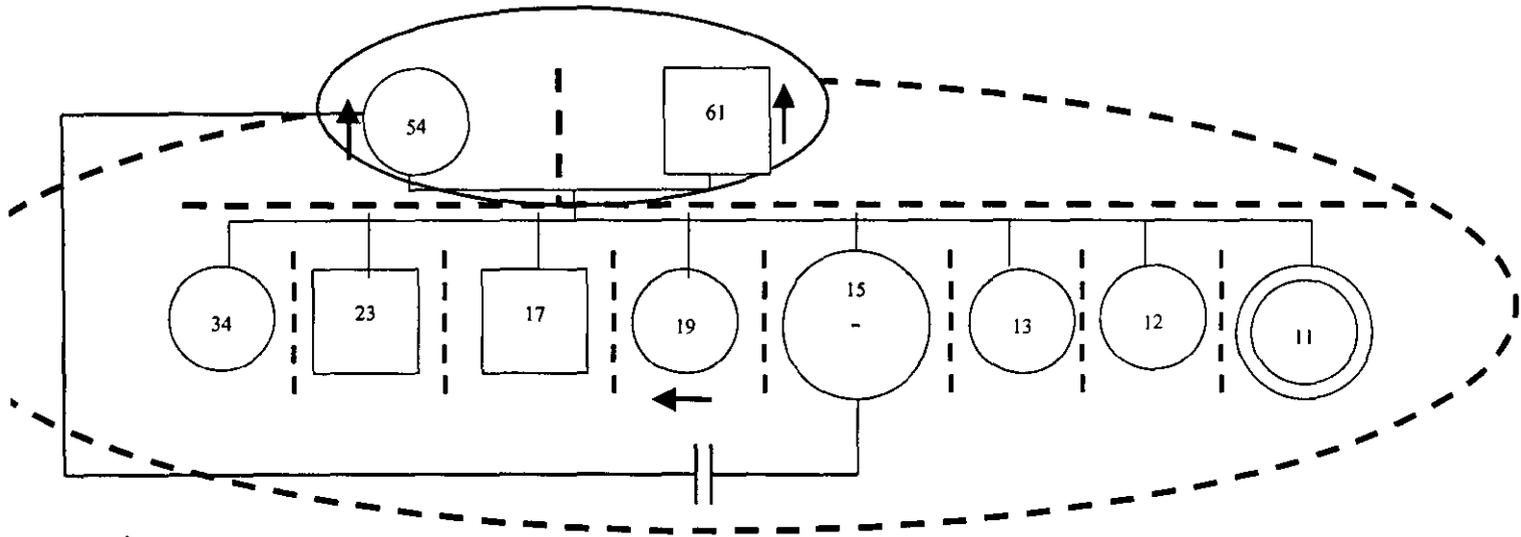
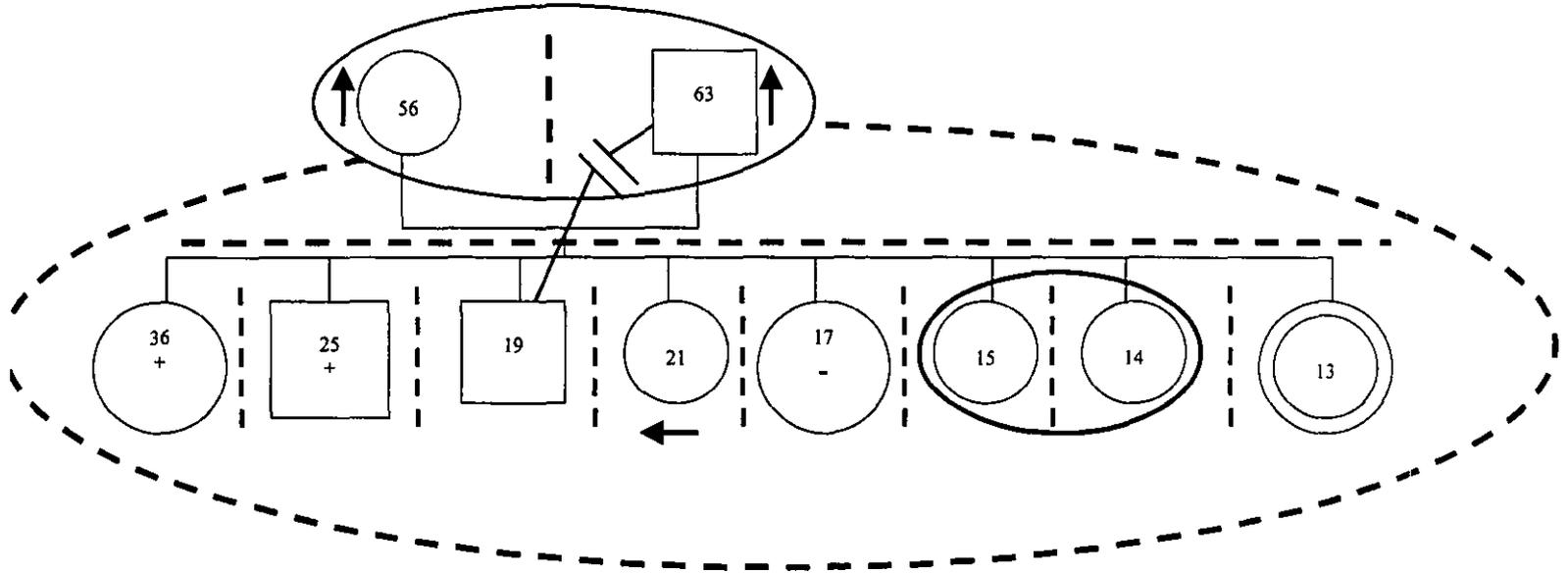


Fig.7G Muestra la estructura familiar de la familia G, cuando el niño con Síndrome de Down tenía la edad de 13 años.



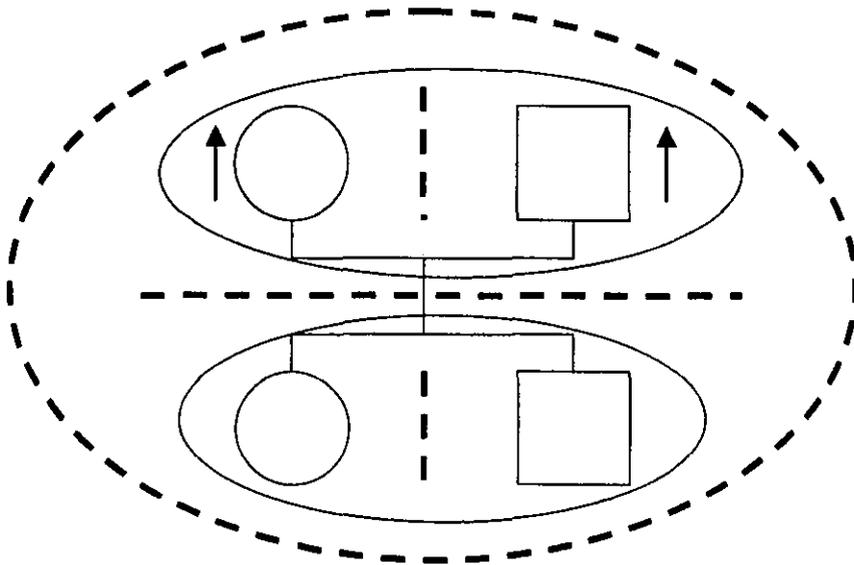


FIG 1H Se muestra la estructura familiar de la “familia ideal” propuesta por Minuchin.