

EL IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD
EN LA FAMILIA

*Propuestas de intervención sistémica
en la relación de ayuda*



Tania Pereda Ramírez
3º curso de Psicoterapia de familia y pareja
EVNTF

Esperar un bebé es como planear un fabuloso viaje de vacaciones a Italia: compras muchas guías de turismo y haces unos planes maravillosos: el Coliseo, el David de Miguel Ángel, las góndolas de Venecia... También puedes aprender algunas frases en italiano. Todo es muy excitante. Después de meses de preparación, finalmente llega el día: haces las maletas y estás muy nervioso. Algunas horas después, en el avión, la azafata dice: "Bienvenidos a Holanda". "¿Holanda?", preguntas. "¿Cómo que Holanda? ¡Yo pagué para ir a Italia! Toda mi vida he soñado con ir a Italia." Sin embargo, ha habido un cambio en el plan de vuelo, el avión ha aterrizado en Holanda y ahí te tienes que quedar. Así que tienes que salir y comprar nuevas guías de turismo, incluso tendrás que aprender un idioma nuevo. Lo importante es que no te han llevado a un lugar horrible: se trata, simplemente, de un lugar diferente. Es más lento y menos deslumbrante que Italia. Pero después de pasar de pasar allí algún tiempo y de recuperar la respiración, empiezas a mirar a tu alrededor y te das cuenta de que Holanda tiene molinos de viento, tulipanes, incluso Rembrandts... Pero todos tus conocidos están ocupados yendo y viniendo de Italia, presumiendo de los días maravillosos que han pasado. Y durante el resto de tu vida, te dirás: "Sí, ahí es donde se suponía que iba yo. Eso es lo que yo había planeado." Este dolor no desaparece nunca, porque la pérdida de este sueño es una pérdida muy significativa. Pero si malgastas tu vida lamentando no haber ido a Italia, nunca podrás ser libre para disfrutar de lo que es especial: las cosas encantadoras que te ofrece Holanda.

Emily Pearl Kinglsey

Índice

<u>1. Introducción</u>	4
<u>2. Reflejos del impacto familiar desde un modelo sistémico</u>	7
a. La discapacidad intelectual en la familia	8
<u>3. Intervención sistémica en la relación de ayuda a familias con un miembro con discapacidad intelectual</u>	18
a. Los problemas en su contexto	19
b. El servicio centrado en la familia	21
c. Prevención. La mirada hacia la resiliencia familiar	23
d. Tipos de intervención	28
i. Intervención grupal	28
ii. Terapia familiar y Terapia de pareja	38
e. Conclusión	40
<u>4. Bibliografía</u>	43

INTRODUCCIÓN

Tratar los problemas que la discapacidad plantea en el nivel familiar es una forma excelente de tratar los problemas de la persona con discapacidad.

José Navarro Góngora

En los últimos tiempos, muchas han sido las publicaciones que han intentado dar claridad a la experiencia familiar cuando se tiene un hijo con discapacidad intelectual. Sin embargo, hasta ahora ha prevalecido el enfoque en la dinámica individual, es decir, en las necesidades que tienen un niño, un joven o un adulto con discapacidad. Los servicios sociales y las entidades a favor de las personas con discapacidad han orientado sus servicios y su atención principalmente a un trabajo centrado en la persona y en el que, en muchas ocasiones, la familia cede y acaba situándose en la periferia de la atención. Hemos atendido a la consideración de la persona con discapacidad intelectual como un individuo vulnerable y la familia se ha situado, en muchos casos, como el obstáculo que obligaba a una lucha de poder entre profesionales y familia sobre lo que la persona con discapacidad necesitaba y era lo mejor para ella. Sin embargo, no podemos obviar que muchos problemas surgen en la relación. Incluso, desde una perspectiva ética, asumimos que toda persona es un ser vulnerable que cubre necesidades desde la relación con el otro. Desde esta premisa, trabajar con el individuo únicamente es como abordar el síntoma sin responder al núcleo del problema.

La familia se presenta como el entorno fundamental donde se ejerce la práctica del cuidado del otro, se acompaña, se está con él y se vela por su autonomía.

Quizás para alguien aún cabe preguntarse para qué seguir estudiando el impacto de la discapacidad en las familias o incluso, seguir abordándolo en función del impacto a un nivel social. Sin embargo, Rolland, J. S. (2000) lo expresa claramente afirmando que "la enfermedad, la discapacidad y la muerte, son experiencias universales que ponen a las familias frente a uno de los mayores desafíos de la vida". Y de hecho, tal y como podemos interpretar del enfoque existencialista de Irvin Yalom (2000), la aparición de la discapacidad en la familia podría confrontar a ésta a alguna de las cuatro preocupaciones supremas que están

enraizadas en la existencia del individuo: muerte, libertad, soledad y sin sentido. Desde otras perspectivas, también queda corroborado cómo un amplio porcentaje de familias pueden sufrir un deterioro en su calidad de vida. Aunque cierto es que otras tienen capacidad de adaptación y salen con éxito de la crisis.

Ante esta realidad sería interesante que el texto lograra dar respuesta a la pregunta de qué hace que unas familias se bloqueen en el proceso de adaptación a la discapacidad; mientras que otras ponen en juego un sinfín de fortalezas.

Desde esta reflexión se intuyen eficaces intervenciones con familias para que el resultado de enfrentar la discapacidad en el seno familiar sea exitoso desde un enfoque de la resiliencia y el crecimiento.

Todas estas cuestiones nos llevan a detenernos en claves útiles al evaluar a las familias: en qué momento de la vida surge la discapacidad, cómo se encontraba la estructura familiar previo a la llegada de la discapacidad, de qué forma y con qué intensidad ocurren y por cuánto tiempo se prolongan las exigencias. Tampoco debemos olvidar el significado que las familias otorgan a la discapacidad, a las exigencias de ésta y a la capacidad de respuesta que muestran. Esto tiene especial relevancia porque las familias se ajustan a repetidos ciclos de ajuste / crisis / adaptación en respuesta a las transiciones normativas del ciclo vital y a los cambios que produce la enfermedad.

En el contexto familiar cualquier afección presente en la familia tiene un profundo impacto en la extensión, severidad, y tratamiento, sobre todo si dicha afección se ve reflejada en uno de los hijos (Stern, 2002).

Por esta razón, hablar de una perspectiva circular en el contexto familiar ante la presencia de una discapacidad, lleva a considerar: "la globalidad de cada experiencia humana leyéndola en el conjunto de significados que ella reviste para el sujeto, para su núcleo afectivo primario y para la comunidad a la cual pertenece" (Sorrentino, 1990).

Mi intención con este trabajo es destacar la información más significativa sobre el impacto de la discapacidad sobre la familia para luego orientar recursos y estructura para una intervención sistémica en la relación de ayuda a una familia en estas circunstancias a lo largo de su ciclo vital familiar. Me interesa especialmente virar la mirada de una dinámica individual a

una realidad familiar a partir de la consideración de que los problemas y los desafíos vitales siempre surgen en la relación con otros.

En los últimos tiempos, es cierto que han surgido un mayor número de publicaciones de intervenciones centradas en la familia a raíz de los avances en la investigación de la calidad de vida familiar. Sin embargo, la realidad nos apremia en la necesidad de modificar nuestros quehaceres en la práctica cotidiana introduciendo una visión más sistémica de las realidades familiares. Esto es, como afirma Navarro Góngora, “tratar los problemas que la discapacidad plantea en el nivel familiar es una forma excelente de tratar los problemas de la persona con discapacidad”.

Ciertamente, esto se hace patente en los pasos que vamos dando desde el destierro necesario de un modelo médico que se basaba en el déficit de las personas con discapacidad hacia un modelo sistémico de la enfermedad o la discapacidad. Tal y como expresa Arantza Basagoiti (2009) “Se imponen dos certezas: la primera es que es muy difícil para las personas con discapacidad vivir sus vidas en plenitud; la segunda, que la experiencia enseña que esa dificultad está vinculada no tanto a la propia insuficiencia como a la valoración que el entorno hace de ella y a cómo actúa en consecuencia”.

REFLEJOS DEL IMPACTO FAMILIAR DESDE UN MODELO SISTEMICO

“La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo” Sorrentino, 1990:16.

Según Poston y cols. (2004) el grupo familiar es aquél que incluye a las personas que piensan en sí mismas como parte de la familia, ya estén relacionadas por sangre o matrimonio o no, y que se apoyan y cuidan entre sí de forma regular. Por ello, la interacción y repercusión de la calidad de vida de cada miembro que conforma el grupo tendrá una incidencia en la calidad de vida familiar.

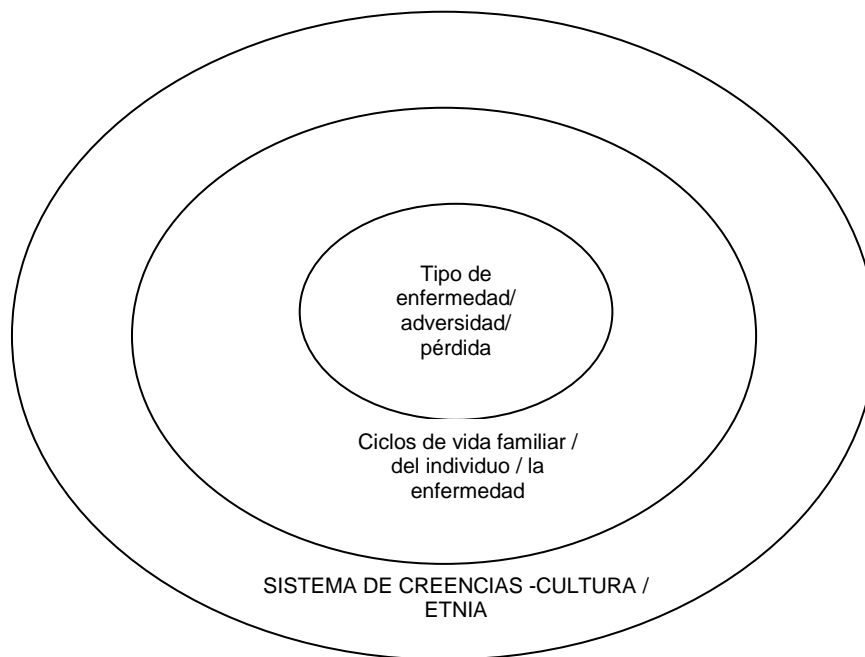
El modelo sistémico nos insta a que introduzcamos el comportamiento individual dentro del contexto donde ocurre y el efecto es tal, que la función o disfunción de un sistema acabará definida en relación al ajuste entre el individuo y la familia a la que pertenece, el contexto social y las demandas psicosociales de la situación. Puede ocurrir que relaciones familiares excesivamente fusionadas en familias con un miembro con discapacidad puedan estar suponiendo una respuesta funcional que ayuda en la adaptación a las exigencias familiares. Este modelo es especialmente relevante ya que queda patente que un cambio en un individuo tiene un efecto claro en el resto de los componentes familiares, esto es, la cadena circular de influencia. Desterramos la causalidad lineal para introducir la circularidad en las reacciones del sistema. Tal como afirma Rolland (2000), la mejor manera de producir un cambio en un individuo consiste en cambiar el contexto de su comportamiento.

Según lo que hemos apuntado, podríamos resumir la perspectiva de los sistemas familiares en 5 características fundamentales tal y como sintetiza Linda Leal (2008).

1. Los individuos se funden para forma parte de una unidad familiar cuya globalidad es mayor que la suma de sus partes.

2. Las experiencias de cualquier miembro de la familia afectan a los otros miembros.
3. La familia es una red de relaciones recíprocas.
4. Cada familia forma parte de un sistema social amplio.
5. Cada familia tiene un pasado, un presente y un futuro.

Rolland (2000) explica su modelo sistémico de enfermedad en cuatro esferas de influencia en la concepción y entendimiento que tienen las familias acerca de la enfermedad: en primer lugar, se tienen que considerar las demandas prácticas y emocionales que supone la discapacidad; en segundo término, la adquisición de la comprensión de sí misma como unidad funcional en términos sistémicos; en tercera posición, la comprensión de los ciclos de vida individual, familiar y de la enfermedad y por último, los valores, creencias y legados multigeneracionales que subyacen a los problemas de salud.



La discapacidad Intelectual en la familia

La Discapacidad Intelectual produce un gran impacto en la familia del sujeto, afectando a la calidad de vida de todos sus miembros y de manera diferente en las distintas etapas del ciclo vital de la familia. Aunque cada familia lo vive de forma diferente, se producen en ellas ciertas regularidades y exigencias que afectan al funcionamiento del sistema.

Exigencias que tienen que afrontar las familias	
Financieras	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Modificaciones en la casa para adaptarla a las necesidades físicas del hijo ▪ Costes extras para pagar servicios específicos para las necesidades especiales del hijo ▪ Acuerdos en el trabajo para atender a las necesidades especiales del hijo
Físicas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidados importantes, es decir, incapacidad para dejar solas a las PCDI, incluso aunque sean adultos ▪ Interrupción del sueño debido a características físicas o de comportamiento del hijo ▪ Necesidades terapéuticas del hijo ▪ Asistencia a reuniones
Medicas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tratamientos médicos diarios para cubrir necesidades del niño ▪ Tiempo dedicado a las citas médicas
Sociales / Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Menos tiempo de ocio o actividades sociales ▪ Explicaciones a los hermanos y otros miembros de la familia sobre la condición del hijo. ▪ Afrontamiento de las reacciones de otros ▪ Aceptación de la discapacidad intelectual del niño ▪ Escrutinio de vidas privadas por variedad de profesionales.

Hay factores que pueden modular, potenciar o amortiguar el impacto de la discapacidad intelectual en la familia. Entre estos factores están las variables familiares (sociodemográficas, diferentes criterios educativos, multiproblemáticas, monoparentales, rasgos clínicos, funcionalidad), el momento del ciclo vital familiar en que nace el hijo y la situación socioeconómica, la forma en que se les dio noticia (lo que puede conducir a la percepción de un futuro abordable o demoledor), la calidad de la atención recibida, el diagnóstico incierto o erróneo, la falta de preparación de los profesionales no expertos en discapacidad, la falta de apoyo y de información sobre la discapacidad y sus consecuencias, el apoyo de la familia extensa (en especial de los abuelos, que pueden constituirse en un recurso de apoyo natural), el grado de discapacidad y el apoyo social recibido recursos personales o ambientales, como es el caso de las asociaciones). (Feaps Madrid, 2008).

A partir del momento del diagnóstico, la familia enfrenta un duelo. Y éste se reactiva en otros momentos del ciclo vital. Esto es claro, ya que a medida que el individuo con discapacidad intelectual experimenta cambios en su desarrollo, los cuidadores también

experimentan cambios en el curso de su ciclo vital (Lean, L., 2008). Los padres pierden de alguna manera el imaginario de hijo que habían ido construyendo y deben adaptarse a una nueva realidad casi siempre cargada de incertidumbre. Y se pueden presentar dificultades para controlar la situación: se encuentran en un lugar que desconocen, no están preparados y no escogieron estar ahí. Autores como Ponce, A. (2008) realizan una equivalencia, en lo que se refiere a etapas del proceso de duelo, con las que describió Elizabeth Kübler-Ross y que coinciden con la pérdida de un ser querido: negación, negociación, tristeza, aceptación. Además, pueden presentar otros sentimientos como temor, desánimo, ansiedad, culpa...

La crianza se ve colapsada en momentos por la presión del tiempo y la carga de trabajo, y el esfuerzo físico y mental cuando hay que atender a un hijo con discapacidad. Esto puede producir un gran impacto emocional que puede afectar a las relaciones de pareja, a la salud, al disfrute del ocio y a las relaciones sociales. Afecta a toda la familia y durante todo el ciclo vital. (Se adjunta una tabla en la que se señalan las exigencias distribuidas por fases del ciclo de vida).

Todas estas exigencias, según la literatura más reciente, hacen que familias de personas con discapacidad muestren diferencias con familias de población general, respecto del nivel de estrés parental (Gowen et al., 1989), del funcionamiento familiar (Frey et al., 1989), de la red de soporte social (Goldberg, 1986) y de la satisfacción marital (Kazak et al., 1984). (Citados en Krauss, 1993).

Cuestiones que afrontan las familias con hijos con discapacidad intelectual	
Fase del ciclo de vida	Cuestiones
Infancia y educación preescolar	<ul style="list-style-type: none"> ● Diagnóstico de discapacidad intelectual ● Informar a otros del diagnóstico ● Reajustar las expectativas como padres ● Localizar los servicios de ayuda necesarios ● Cubrir las necesidades físicas del niño ● Responder a las reacciones de los demás ● Relación con el niño ● Aceptación del niño ● Adaptación al sistema proveedor de servicios
Años de educación primaria	<ul style="list-style-type: none"> ● Diagnóstico de discapacidad intelectual ● Transición al entorno escolar ● Participación en programas de educación individualizados ● Admitir las diferencias del niño en relación con otros alumnos de la misma edad ● Mayor discrepancia entre el desarrollo físico del niño y su capacidad de desarrollo intelectual ● Inclusión ● Afrontar las reacciones del grupo de compañeros del niño ● Afrontar las reacciones de los demás ● Cubrir las necesidades físicas del niño
Adolescencia	<ul style="list-style-type: none"> ● Aparición de la sexualidad ● Posible aislamiento y rechazo de los compañeros ● Planificación de la transición a la edad adulta ● Mayor necesidad de independencia del niño ● Cubrir las necesidades físicas
Edad adulta	<ul style="list-style-type: none"> ● Reajuste de las expectativas de los padres con respecto a la independencia del hijo ● Reajuste de las expectativas de los padres de liberarse de los cuidados del hijo ● Planificación de las necesidades de custodia ● Ajustarse a los cambios provocados por el fin de la etapa escolar ● Tomar decisiones en relación con una carrera o una profesión ● Buscar internados o residencias de día ● Cubrir las necesidades físicas ● Envejecimiento de los padres ● Preocupación por quién cuidará de la persona con discapacidad intelectual cuando los padres ya no puedan

Adaptado de Heller (1993) y Turnbull y Turnbull (1986)

En este sentido el modelo *Family Adjustment and Adaptation Response* (FAAR) combinando la teoría del estrés en la familia con la teoría sistémica, se desarrolla a partir de la base de que las familias que se enfrentan a factores estresantes de gran envergadura, como sería el nacimiento de un hijo con discapacidad, utilizan sus recursos y su capacidad de respuesta para satisfacer las exigencias de la “afección”. El significado que las familias adscriban a estas exigencias y a aquella capacidad de respuesta, es considerado un factor

mediador decisivo en la determinación del ajuste y la adaptación de la familia (McCubbin y Paterson, 1982; Patterson, 1989).

Cuando una familia se encuentra bajo estrés hay dos dimensiones que deben ser tratadas: la *cohesión* y la *adaptabilidad*. Olson y cols. (1985) definen *cohesión familiar* como el grado de unión emocional (o apego) percibido por los miembros de la familia. Esta dimensión está caracterizada por cuatro niveles que permiten clasificar a las familias en cuatro tipos: *desligadas* (muy bajo nivel de cohesión), *separadas* (bajo a moderado), *conectadas* (moderado a alto) y *enmarañadas* (muy alto nivel de cohesión). El segundo y tercer nivel (familias separadas y conectadas), se consideran niveles moderados o balanceados de cohesión. En estos sistemas los individuos son capaces de ser independientes y, al mismo tiempo, pueden estar conectados con sus familias. En las familias con un bajo nivel de cohesión (familias desintegradas) no existe una estructura adecuada de apoyo, los miembros “hacen su propia vida” y predomina el desinterés. En el extremo opuesto, se encuentran las familias que tienen un nivel muy alto de cohesión (familias enmarañadas) y no refuerzan la independencia necesaria de sus miembros.

La *adaptabilidad* (o flexibilidad) está referida al grado en que la familia es capaz de cambiar su estructura de poder, sus roles y reglas en respuesta al estrés. Existen, asimismo, cuatro niveles de adaptabilidad familiar que permiten clasificar a las familias en: *rígidas* (muy bajo nivel de adaptabilidad), *estructuradas* (bajo a moderado), *flexibles* (moderado a alto) y *caóticas* (muy alto nivel de adaptabilidad). El segundo y tercer nivel (familias estructuradas y flexibles), se consideran niveles moderados o balanceados de adaptabilidad. Estas familias suelen ser flexibles y logran adaptarse a distintas circunstancias.

Un bajo nivel de adaptabilidad (familias rígidas) implica un estilo familiar autocrático, en donde la capacidad de cambio es limitada. Las familias que tienen un alto nivel de adaptabilidad (familias caóticas) se caracterizan por falta de estabilidad y por una variabilidad constante que vuelve al sistema desorganizado. Orson y cols (1985) consideran que la cohesión y la adaptabilidad están curvilíneamente relacionadas con la salud familiar. Niveles moderados de cohesión y adaptabilidad tienen más probabilidad de un afrontamiento eficaz frente a las demandas ambientales, comparadas con familias que se ubican en los extremos.

La estructura familiar puede ser modificada. Navarro Góngora (1999) realiza una recogida sintetizada de posibles alteraciones que surgen en la relación entre subsistemas familiares.

TIPO DE ALTERACION	SUBSISTEMA AFECTADO
A) Estructural - Coaliciones y exclusiones emocionales. - Patrones rígidos. - Aislamiento social. - Cambios en roles y funciones. - Cuidador primario familiar (respiro).	Familia/Red social. Familia/Red social/Servicios. Familia. Familia. Familia.
B) De procesos - Compatibilidad. - Los mecanismos de afrontamiento son difíciles de cambiar. - Interdependencia entre los tres ciclos (familiar, individual y de la discapacidad).	Familia/ Discapacitado. Familia/Red social/ Discapacitado. Familia/ Discapacitado.
C) Emocional - Complejo emocional. - Alta Expresión de Emociones. - Conspiración del silencio. - Malas experiencias con los profesionales de la salud. - Duelo. - Búsqueda del significado. - El problema del control. - Incertidumbre. - El rol del sistema de creencias familiares.	Familia/Discapacitado. Familia/Discapacitado. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Paciente/Servicios. Familia/Discapacitado. Familia/ Discapacitado. Familia/Paciente/Servicios. Familia/ Discapacitado. Familia/ Discapacitado.

En la misma línea, otros elementos relacionales pueden verse alterados. Por ejemplo:

- La enfermedad cuestiona los valores familiares en torno a la discapacidad y en algunos casos sobre la muerte
- La expresión de emociones entre subsistemas puede verse alterada
- Se ve afectada la valía personal y lo que se aporta a la unidad familiar. Tema de especial interés cuando se toca la cuestión de las incapacitaciones.
- Confrontación a las competencias familiares y habilidades para la resolución de problemas
- Cuestionamiento de características familiares: aglutinación o desligamiento.
- Modificaciones sobre el estilo educativo tendente a la sobreprotección en casos de dependencia y cronicidad.

- Cuestionamiento de normas y reglas familiares
- Cuestionamiento de estrategias de afrontamiento familiares
- Nueva distribución de roles
- Desafíos al subsistema conyugal y/o fraternal ya que las energías familiares se concentran en un único miembro, sobre todo, cuando la cronicidad afecta a un hijo.

Si descomponemos el sistema familiar en diferentes holones podemos distinguir los siguientes impactos y dificultades.

Subsistema conyugal:

La discapacidad puede afectar a la vida de pareja en cuanto a su relación afectiva y en cuanto a su vida social. Al estar volcados en el hijo no tienen tiempo para ellos, lo que se agudiza con el grado de afectación.

En ocasiones la pareja se vacía para atender al hijo; otras, el hijo llena un vacío en la pareja. Aunque en algunas parejas la discapacidad del hijo sirve para unirlos más, en otras es causa de ruptura de la pareja.

Según Rolland (2000) en el subsistema conyugal la intimidad, la comunicación y el balance de asimetrías son las áreas más afectadas.

En el reparto de roles, la mujer asume mayor carga, mayor esfuerzo, constituyéndose en cuidadora primaria. El hombre prefiere implicarse en tareas de gestión; con mayor frecuencia no asume la discapacidad del hijo, produciéndose el fenómeno de padre ausente. No obstante, las distintas etapas evolutivas le dan un mayor protagonismo en los años sucesivos. Y de hecho, con los cambios sociales se percibe una presencia cada vez mayor de los hombres en el cuidado y atención de personas con discapacidad.

Según Núñez, B. (2003), los trastornos más frecuentes en el vínculo conyugal son: predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal que pueden conllevar sentimientos de culpabilidad por la discapacidad del hijo; división rígida de roles entre los miembros de la pareja; alto nivel de recriminaciones con proyecciones hacia el otro de sentimientos de fracaso; intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo; incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja; aislamiento respecto al exterior.

Subsistema parental:

El vínculo entre padres, madres e hijos también puede verse alterado por la discapacidad de uno de los hijos.

En el trabajo con familias podemos encontrar vínculos en los que predominan sentimientos de culpa en los que los padres se muestran deudores y el hijo pasa a ser visto como eterno acreedor. Los padres se fusionan con los hijos desde una clave compensatoria, esforzándose por rellenar una falta y el niño puede aparecer como un agente extremadamente exigente hacia sus adultos. Sin embargo, los papeles también pueden invertirse. Los menores pueden sentir que no han sido capaces de cubrir las expectativas de sus padres a los que sienten insatisfechos y cansados de la situación generada por la discapacidad en el seno familiar. Aquí los padres se presentan hacia su hijo como adultos exigentes y controladores en cuanto a las posibilidades y éxitos alcanzados por sus hijos, prevaleciendo una actitud muy crítica y negativa de ellos. El vínculo entre padres e hijos también puede resolverse desde la ausencia de demandas. No se espera nada de la persona con discapacidad y por tanto, predomina la desilusión y la no expectativa. Como expresa Blanca Núñez, "el rótulo de la discapacidad funciona como una sentencia de futuro cerrado. Otros progenitores pueden mantenerse en la negación o idealización del daño. Para muchos padres el hijo es un regalo del cielo, es lo mejor de sus vidas, haciendo una sobrevaloración del daño. También se presentan vínculos en los que se anulan las diferencias entre adulto e hijo con discapacidad. Esto consigue que iniciativas hacia la autonomía y autodeterminación fracasen. En sentido contrario, también hay familias que remarcan las diferencias mostrando escisiones evidentes orientadas hacia miembros sanos-enfermos. Podemos encontrarnos con vínculos con únicamente la parte dañada del hijo haciendo una construcción sesgada y polarizada negativamente de la identidad de los menores sin reconocimiento de los aspectos positivos.

El subsistema parental puede oscilar entre reforzar exclusivamente sus funciones de protección o por el contrario, asumir un rol de reeducadores, rehabilitadores, maestros y terapeutas. Es por ello que la relación puede oscilar entre la permisividad y el descontrol agresivo. Desde la sobreprotección, se esculpen tiranos y esto, a su vez, puede hacer que familias desplieguen reacciones agresivas por tolerar déficits en la disciplina y puesta de límites.

Subsistema fraterno:

Se percibe un fuerte impacto en el mundo emocional del resto de hermanos. Surgen sentimientos ambivalentes en el hermano sin discapacidad: sentimiento de culpa por tener hermano percibido como débil, desvalido; Sobreexigencia por la necesidad de compensación de la discapacidad; Celos, rivalidad y hostilidad ya que frecuentemente es el hermano con discapacidad quien puede recibir un exceso de atenciones; Soledad y frustración por limitaciones en el momento de compartir intercambios típicos de las relaciones fraternas; Sentimiento de extrañeza cuando han sido apartados de la realidad del hermano con discapacidad ya que siempre ha sido el adulto quien le ha atendido y protegido. Sin embargo, también surgen sentimientos positivos de gran intensidad: Profundo amor; Alegría y satisfacción de los avances y logros alcanzados por el hermano con discapacidad; Sentimiento de gratitud por el enriquecimiento personal.

En muchas ocasiones, los padres muestran dificultades para compartir la información con el subsistema fraterno. A los hermanos se les suele informar sobre la discapacidad del hermano afectado según lo van demandando y cuando se da la información puede estar muy condicionada en función de los bloqueos emocionales de los progenitores y de cómo han incorporado la experiencia de la discapacidad de sus hijos. Según Rolland (2000), “a semejanza de los adultos, los niños se adaptan mejor cuando pueden desarrollar narrativas que promueven un sentimiento de capacidad y control”. Por esta razón es necesario brindarles una información clara y directa sobre todo cuando existen síntomas o rasgos visibles.

Es frecuente que se vean privados de actividades propias de la infancia, y de tiempo compartido con los padres.

Algunos hermanos pueden sentirse sobrecargados de responsabilidades obligándoles a madurar antes de tiempo, sintiéndose, con frecuencia, postergados y abandonados.

Familia extensa:

A la familia extensa no siempre se le informa. En caso positivo, la discapacidad no siempre es adecuadamente canalizada, lo que priva a la persona que la sufre, en ocasiones, de un apoyo natural, muy importante.

Abuelos, tíos y demás familia pueden tener emociones conflictivas como ansiedad y temor por la salud del familiar, enfado por las dificultades a las que se enfrentan, preocupación por el futuro, impotencia por no poder ayudar, o esperanza de que todo va a salir bien...

Es frecuente encontrar familias que llegada la discapacidad establecen unas fronteras rígidas entre el núcleo familiar y lo externo. Cuando la familia funciona bien generan unos límites permeables con la comunidad. Cuando la familia se aísla, se establece como un sistema cerrado, crea disfunción y un aislamiento excesivo de miembros de la familia extensa que pueden convertirse en importantes fuentes de apoyo y normalización de la situación vivida.

**INTERVENCIÓN SISTÉMICA EN LA RELACION DE AYUDA A LAS
FAMILIAS CON UN MIEMBRO CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

*"Jon ni es una carga ni es un encanto para mí,
aunque su atención requiere más de lo que en
algunos momentos estoy dispuesto a dar El no es
un ángel enviado para mi crecimiento personal, ni
es un castigo por mis pecados pasados. El es mi
hijo."*

Padre de un hijo con discapacidad intelectual

*"En las familias, además de luchar por el
desarrollo de todas las capacidades del hijo con
discapacidad, debemos continuar con nuestra
independencia habitual. La familia no está
discapacitada"*

M. P. T., madre de persona con discapacidad

La finalidad de esta tercera parte del documento pretende ofrecer una propuesta de intervención basada en las consideraciones teóricas previas de la construcción familiar cuando se enfrenta la discapacidad intelectual de un hijo.

Me interesa avanzar en una estructura de intervención que ofrezca a las familias una guía psicosocial y terapéutica que les pueda proporcionar apoyo y la confirmación de que están manejando la discapacidad con normalidad a lo largo del ciclo vital de la familia. Y sobre todo, reconociendo que hoy día existe una amplia gama de formas y estilos familiares de funcionamiento, diversidades culturales y morales que son compatibles con un desarrollo familiar normal y saludable. Eso indica que hay varias maneras en las que las familias pueden adaptarse con éxito a la enfermedad y a la discapacidad y que es necesario repensar los modelos rígidos que describen a la supuesta familia ideal (Walsh, 1993).

Existe la necesidad de crear una relación de cooperación y colaboración entre familias y profesionales. En sí misma, la familia puede ser empoderada y reconocida en sus capacidades y fortalezas para ayudarle en los desafíos que supone la discapacidad en la familia. Siguiendo este hilo argumental, habría que atender a la familia centrándose en:

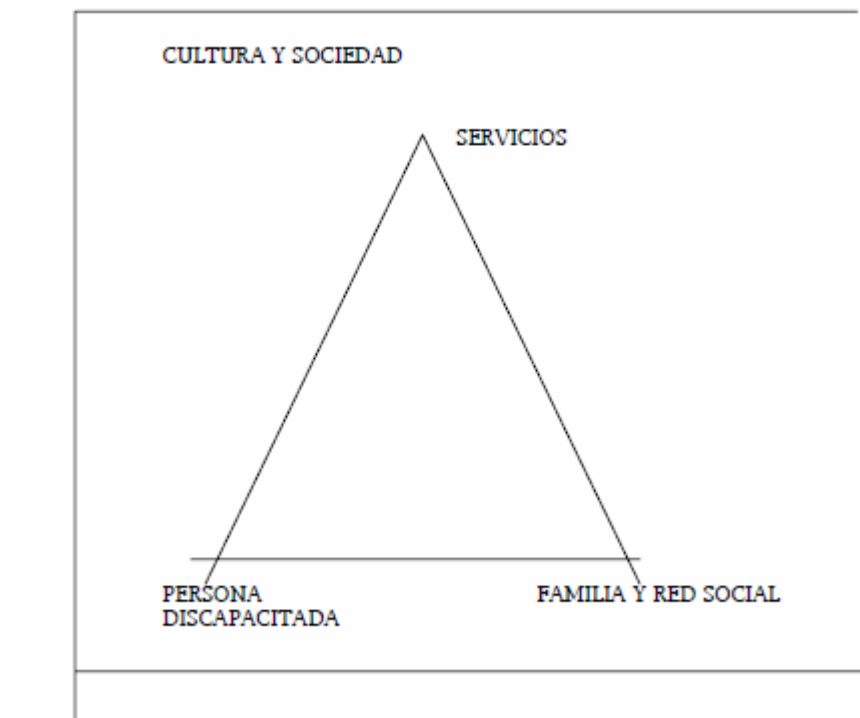
“comprender el mundo privado del paciente, más que centrarse en el modo en el que el paciente (*entiéndase en este contexto, familia*) se ha desviado de las “normas” (Yalom, I, 2000). A veces, muchos de los no entendimientos que pueden darse en momentos de confrontación de los profesionales hacia las familias pueden responder a *paradigmas autocreados por el sistema familiar, y que son sólo frágiles barreras contra el dolor de la incertidumbre.*

Los problemas en su contexto

Una de las primeras bases que van a vertebrar la propuesta de intervención es la necesidad de comprender y abordar los problemas en su contexto.

La discapacidad por definición resulta ser un estado diferente de vivir la vida presentando normalmente una serie de necesidades de apoyo para lograr un funcionamiento adaptado al entorno. Casi con total seguridad, toda persona con discapacidad, en algún momento de su vida, requerirá la intervención de recursos y servicios específicos para proporcionarle apoyo en algún área de su vida (servicios de tiempo libre, trabajo con apoyo, deporte adaptado, centros de día, servicios residenciales...) así como a su familia que tiene a su vez necesidades específicas (servicios de respiro, apoyo, orientación...). Siendo esto así, cobra especial relevancia la propuesta de Navarro Góngora (2006), por la cual la unidad de evaluación en casos familiares con una discapacidad requiere la inclusión de tres subsistemas: la(s) institución(es) que prestan servicios, la familia más su red social y la persona con discapacidad.

Además, los tres subsistemas se inscriben dentro de una determinada cultura y sociedad (macrosistema) que atribuye un significado a los distintos tipos de discapacidad que influye en la forma en que las instituciones prestan servicios a la persona con discapacidad, la familia vive el tener alguien en su seno con una discapacidad y el discapacitado vive su problema.



Reflexionando sobre una guía adecuada de intervención me resulta interesante identificar una atención a las familias que pretendan una mejora en su funcionalidad familiar. Para ello, nos podemos centrar en la propuesta de Walsh (1993) que señala diez procesos para que el sistema familiar sea considerado funcional:

1. Sentimiento de unión y compromiso de los miembros como una unidad de relación, de cuidado y de apoyo mutuo.
2. Respeto por las diferencias individuales, autonomía y necesidades independientes, fomentando el desarrollo y bienestar de los miembros de cada generación, de la más joven a la mayor.
3. En las parejas, una relación caracterizada por respeto mutuo, apoyo y por un reparto equitativo del poder y de las responsabilidades.
4. Autoridad y liderazgo parental o ejecutivo eficaces para conseguir soporte, protección y socialización de los hijos y cuidado de otros miembros vulnerables de la familia.
5. Estabilidad organizativa caracterizada por la claridad, consistencia y patrones de interacción predecibles.

6. Adaptabilidad: flexibilidad para satisfacer las necesidades de cambio internas y externas; para afrontar eficazmente el estrés y los problemas que surjan; y para dominar los retos normativos y no normativos y las transiciones a lo largo del ciclo vital.
7. Comunicación abierta caracterizada por claridad de reglas y expectativas, interacción placentera y variedad de expresiones emocionales y respuesta empática.
8. Procesos eficaces de resolución de problemas y conflictos.
9. Un sistema de creencias compartido que permita la confianza mutua, dominio de los problemas, sentimientos de unión con las generaciones pasadas y futuras, valores éticos y morales es interés por la comunidad humana en general.
10. Recursos adecuados que garanticen la seguridad económica y el apoyo psicosocial facilitado por una red de personas cercanas y amistades, así como por la comunidad y los sistemas sociales mayores

Sería interesante disponer de datos acerca de qué niveles de funcionalidad familiar resuelven familias con un miembro con discapacidad y si el impacto de la diversidad en el seno familiar, por sí misma, pueda rebajar estos niveles. Sin poder contar con datos en torno a esta cuestión, sí que parece razonable planificar una intervención que incluya objetivos que mejoren y potencien las características propias de una familia funcional.

Servicio centrado en la familia

Desde este interés en la intervención centrada en la familia parece necesario propugnar un modelo de servicio que se soporte sobre un conjunto de valores que se cristalicen en el trabajo directo con familias. Recogiendo la propuesta de Feaps (2004) se hablaría de los siguientes valores: calidez, flexibilidad, participación, multiprofesionalidad, orientación positiva, individuación y respeto, y calidad.

En la intervención, desde los principios del Modelo de Atención Centrada en la Familia, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Los servicios y profesionales tendrán en cuenta a las familias y las peculiaridades de cada familia. Estarán al servicio de la calidad de vida familiar y para ello

será necesario escucharlas para determinar sus necesidades y posibilitar la cobertura y respuesta a dichas necesidades.

La intervención debe centrarse en un servicio en el que el trabajo se realiza CON la familia; enmarcado en un servicio continuado y estable; que sea abierto y flexible y que vaya más allá de actividades puntuales con familias.

Siguiendo la propuesta del modelo de servicio de apoyo a familias (FEAPS, 2004), los objetivos del servicio podrían ser:

- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte de las familias
- Implicar directamente a las familias en la elaboración, desarrollo y evaluación de su plan individual
- Proveer de apoyos directamente o a través de una gestión eficaz del entorno.
- Orientar y apoyar a la familia en la toma de decisiones durante el ciclo vital
- Movilizar recursos de información, formación, orientación y apoyo en función de las necesidades de las familias.
- Contribuir a la normalización de la vida de las familias de personas con discapacidad intelectual.

Esto puede ser complementado con la experiencia clínica de Blanca Núñez (2003) que señala que los motivos más frecuentes de consulta de familias con un miembro con discapacidad suelen ser:

- Problemática del niño: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento o escolaridad...
- Problemática de los hermanos: sintomatología psicósomática, exceso de involucramiento con el hermano con discapacidad, sobreadaptación, problemas escolares, conductas agresivas.

- Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente a la diversidad; sentimientos de agobio; dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital; falta de colaboración familiar; falta de atención o sobreexigencia...

En este contexto más amplio de intervención, conviene superar el término de “formación de padres” o “escuela de padres” ya que del término se desprende que la información fluye en una única dirección. Desde el que sabe (el profesional) al que no sabe (los padres). Esta propuesta es superada por modelos de intervención nuevos que nos llevan a considerar la labor de colaboración entre agentes.

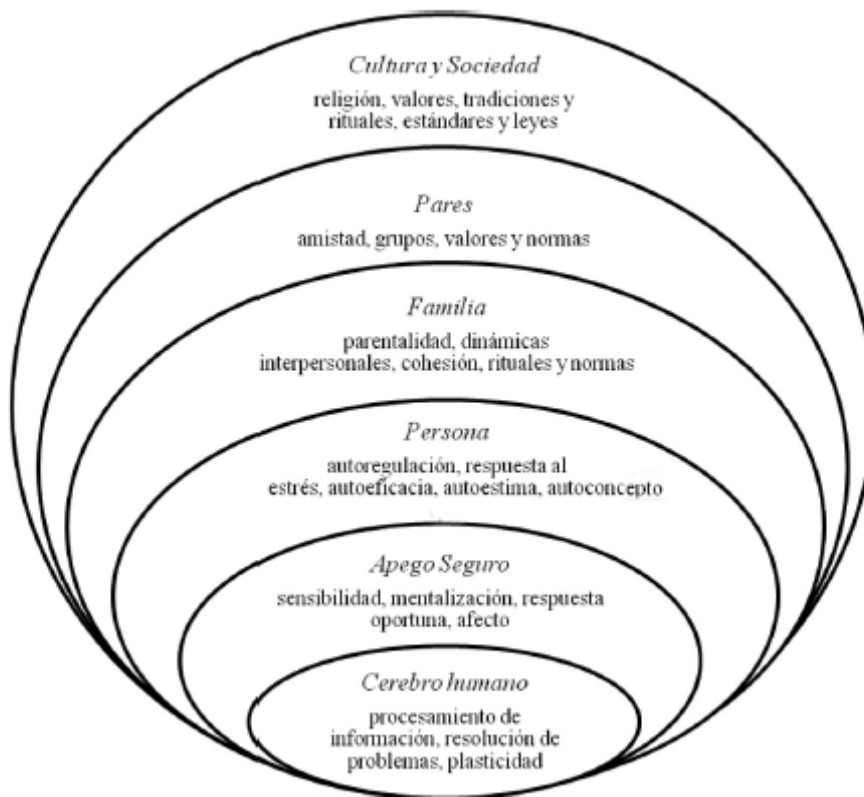
Prevención. La mirada hacia la resiliencia familiar

En la historia del siglo XX, surgieron importantes desarrollos teóricos que lograron introducir una visión sistémica y relacional en un campo sólo abarcado por el estudio del individuo. En este sentido, Kurt Lewin y su teoría del campo, Bertalanffy con la teoría general de sistemas, Wiener y la cibernética pasando por Bateson en el campo de la comunicación y sistemas familiares lograron esta superación de paradigma del individuo para pasar a un modelo ontogenético que responde a la interacción persona-ambiente en los niveles clásicos planteados por Bronfenbrenner.

Superado el modelo del déficit, Gómez, E. y Kotliarenco, M. A. (2010) definen la resiliencia familiar como el *conjunto de procesos de reorganización de significados y comportamientos que activa una familia sometida a estrés para recuperar y mantener niveles óptimos de funcionamiento y bienestar, equilibrando sus recursos y necesidades familiares.*

Autores como Masten y Obradovic (2006) desarrollan los sistemas y procesos implicados en el desarrollo humano exitoso cuando se enfrenta a contextos de adversidad, dando lugar a un **modelo eco-sistémico de resiliencia humana**. La figura que se expone a continuación presenta de forma sintetizada la interacción de dichos sistemas y procesos, pudiéndose apreciar la relevancia de los lazos relacionales que nos unen a individuos y sistemas y que nos orientan a una trayectoria compartida.

Figura 1: Sistemas y procesos involucrados en la resiliencia frente a contextos de adversidad



Fuente: construido desde Masten & Obradovic, 2006.

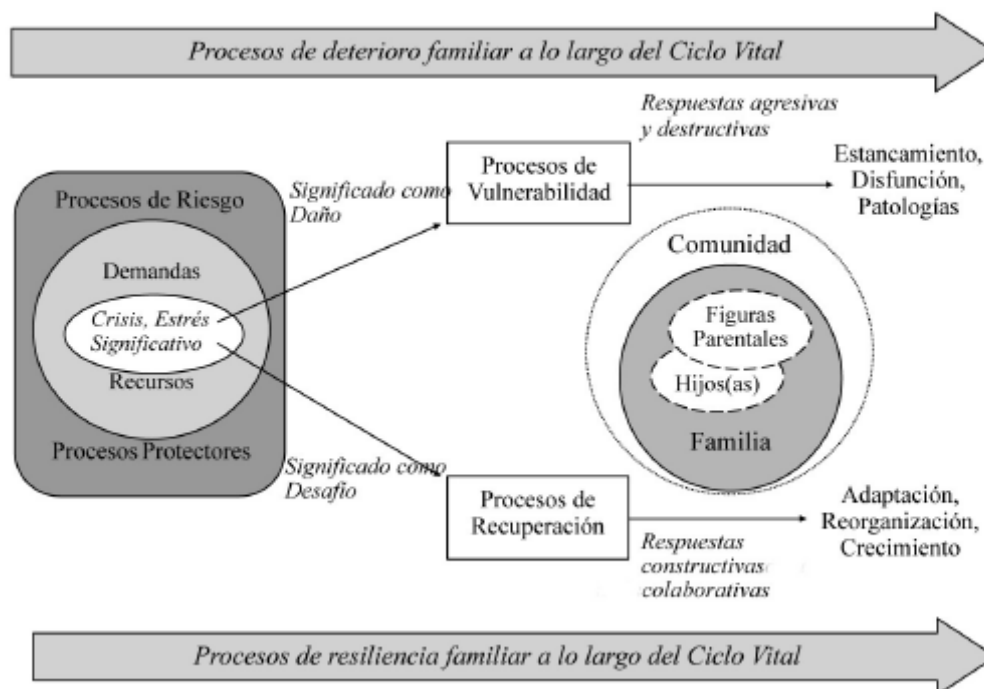
La resiliencia es siempre contextual e histórica. Familias en las que aparece la discapacidad pueden mostrar características y rasgos de forma dinámica que antes de aparecer este desafío en sus vidas no podían observarse. Por tanto, la resiliencia puede ser latente o visible y nunca es absoluta, siempre es variable, y se construye en un proceso de interacción con el entorno. Suele ser un proceso inconsciente, que tiene lugar durante toda una vida.

Este fenómeno es comprendido desde dos enfoques, uno, de mínimos, que destaca la adaptación por el cual el sistema se adapta de forma positiva en un contexto de adversidad; y otro, de máximos, donde no hay solo recuperación sino que el sistema es capaz de transformarse y crecer.

Un esquema muy visual de cómo funcionan los procesos en el modelo eco-sistémico de resiliencia familiar (Gómez, E. y Kotliarenco, M. A., 2010) nos muestra cómo el desarrollo

individual como familiar ocurre en interacción y cómo el ciclo vital incluye inevitablemente procesos de deterioro y resiliencia en función de procesos de riesgo y protectores desde las demandas que llegan a la familia y los recursos que dispone. En este esquema se valora de forma sobresaliente el rol de la significación intersubjetiva que la persona o familia hace durante los períodos de estrés o en etapas posteriores.

Figura 4: Modelo Eco-Sistémico de Resiliencia Familiar



Existen estudios cuantitativos en el contexto de familias con un hijo autista (Greeff y van der Walt, 2010) en los que se recogen hallazgos sobre procesos de resiliencia familiar. Estos hacen referencia a patrones de comunicación abiertos y predecibles; entorno familiar de apoyo, comprometido y flexible; fortaleza familiar; estrategias de afrontamiento internas y externas; apoyo social; estatus socioeconómico; una mirada positiva de la vida; y el sistema de creencias familiares.

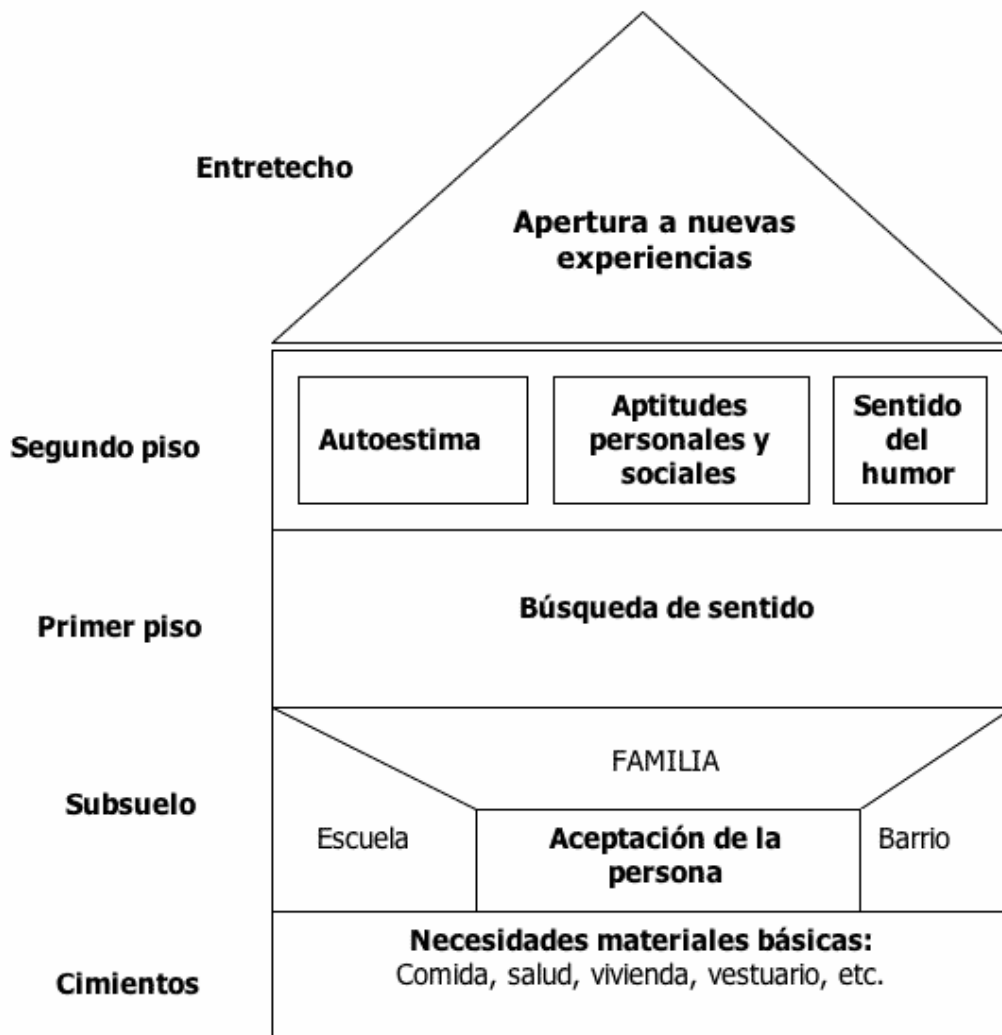
Blanca Núñez (2007), desde su experiencia clínica enumera algunas de las competencias familiares que a modo de resiliencias despliegan familias con un niño con discapacidad. Algunas de ellas son:

- Capacidad de discriminación entre dificultades, problemas y limitaciones; capacidades, fortalezas y recursos existentes.

- Capacidad de establecer redes sociales y encontrar en ellas fuentes de apoyo y ayuda.
- Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar.
- Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad
- Posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos
- Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza
- Sentido del humor
- Poder de flexibilidad
- Posibilidad de creatividad
- Posición activa y capacidad de iniciativa
- Tendencia a desculpabilizarse
- Funcionamiento familiar que no gira en forma exclusiva alrededor de la discapacidad del hijo
- Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas
- Capacidad de establecer acuerdos y de cumplirlos
- Actitud entre los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse, estimularse

De una manera muy gráfica, Stefan Vanistendael ha desarrollado la imagen de la «casita» que se ha ido transformando en un modelo cualitativo de elementos de resiliencia. Se trata de una pequeña casa compuesta de varios pisos y habitaciones. Cada parte se refiere a un campo de intervención posible para la construcción o el mantenimiento de la resiliencia. Los cimientos representan las necesidades materiales básicas, como la comida y los cuidados de salud. La planta baja está formada por los vínculos y las redes sociales. En la primera planta se encuentra la capacidad para buscarle sentido a la vida. En la segunda planta hay varias habitaciones: la autoestima, las aptitudes personales y sociales, y el sentido del humor. En la buhardilla hay una habitación abierta para las nuevas experiencias por descubrir. Desde esta metáfora, nuestra intervención como profesionales debe orientarse a diversos dominios o

estancias a la vez para garantizar un fortalecimiento mayor de la resiliencia en el individuo o la familia.



El enfoque hacia la resiliencia familiar nos orienta a una práctica que da autoridad y capacita a las familias para desarrollar sus fortalezas en lugar de centrarse en corregir sus debilidades. La intervención debe promover en las familias un mayor control personal y un mayor poder en la toma de decisiones en un proceso que es largo, complejo y en muchas ocasiones, incierto.

Nuestra tarea, una vez descubierto el potencial de la teoría de la resiliencia familiar, es saber cómo estimularla desde nuestro rol profesional. Gómez, E, y Kotliarenco, M. A. (2010) nos proponen disminuir las demandas y tensiones que sobrepasan a la familia; facilitando su

capacidad de contrapeso; promoviendo y movilizandolos sus capacidades, fortalezas y recursos disponibles tanto en ellas como en su entorno; estimulando cohesión o conexión relacional entre sus miembros; y elaborando y modificando sus sistemas de creencias y significativos compartidos.

Tipos de intervención:

Desde una intervención sistémica puede atenderse la necesidad familiar desde un trabajo individual, de pareja, familiar, multifamiliar o de grupos de autoayuda. En el trabajo que nos acoge se hará una priorización de una orientación al diseño grupal. Estos espacios grupales, en casos de familias con una condición de identidad que les une, tienen grandes ventajas frente a otras intervenciones y puede considerarse como una de las más indicadas cuando se pretende intervenir de manera preventiva y normativa.

Otras opciones de trabajo también serán abordadas. Este es el caso de la terapia de familia y la terapia de pareja como tratamientos recomendados cuando la disfunción familiar es evidente y se requiere un contexto terapéutico donde puedan modificarse estructuras, procesos y relaciones.

Terapia de grupo:

Bajo el epígrafe de terapia de grupo pretendo abordar diferentes estructuras grupales que puedan responder a las necesidades de las familias. En familias con un miembro con discapacidad podrán tener sentido plantear espacios de terapia de grupo, grupos estructurados, y grupos de auto-ayuda.

La terapia de grupo, según la define Corey, G. (2006), centra sus objetivos en el crecimiento, desarrollo, potenciación, prevención, autoconsciencia y superación de los obstáculos en momentos del ciclo vital.

En el caso de los grupos estructurados o también conocidos como grupos caracterizados por un tema central se trabajan habilidades específicas, y ayudan a comprender ciertos temas o a superar transiciones vitales difíciles. A pesar de los múltiples temas que

puedan dar sentido a un grupo de estas características, todos comparten el hecho de que aumentan en sus miembros la conciencia de algunos problemas vitales y les proporcionan los instrumentos para manejarlos de la forma más adecuada. Algunos programas de este tipo de grupos contienen: grupo de entrenamiento en habilidades sociales, grupo de autoestima, entrenamiento en asertividad, grupos de autodirección, grupo de valores y decisiones vitales, grupo de manejo del estrés... Este tipo de grupos se basan en un modelo de teoría de aprendizaje, de corte más conductual donde se trabaja con ejercicios estructurados y tareas para casa. Es recomendable comenzar el trabajo con un cuestionario a cada miembro para valorar su punto de partida en el área de interés siendo evaluados nuevamente al finalizar el grupo.

En último lugar, los grupos de apoyo o autoayuda tienen la ventaja de ofrecer un sistema de apoyo que les protege a los miembros del estrés psicológico y les proporciona el incentivo suficiente para iniciar un cambio en sus vidas desde el modelo de otros iguales que ya tienen la experiencia.

Llevar a cabo la intervención con familias desde el marco de una terapia de grupo tiene plena cobertura tomando en consideración los factores terapéuticos del trabajo grupal descritos por Irvin Yalom (2000). A pesar de ser descritos individualmente, todos ellos son interdependientes:

1. Infundir esperanza: Es una de las cuestiones de base en todo trabajo terapéutico. De hecho es una de las razones que llevan a un cliente a mantenerse en el contexto de terapia por la creencia de que algo pueda cambiar a mejor en sus vidas. Esta sugerencia de expectativas positivas es importante hacerlas en el trabajo pregrupal, momento idóneo para reforzarlas y eliminar preconcepciones negativas de los grupos. Ciertamente en un grupo confluyen personas en diferentes puntos de un continuum y esto en sí mismo sirve para infundir esperanza en la percepción personal de posibles cambios. No hay que olvidar que también resulta esencial que los propios terapeutas crean en sí mismos y en la eficacia del grupo. Este factor también es muy reconocido en los grupos de autoayuda en los que otros miembros del grupo que han pasado por

experiencias difíciles y de incertidumbre han sobrevivido a los momentos y han encontrado vías de retorno al equilibrio. Esto puede ser fuente de inspiración al resto de componentes del grupo.

2. **Universalidad:** la experiencia nos confirma una y otra vez el poder de este factor terapéutico. Muchas personas antes de entrar en contacto con otros iguales en su misma situación se sienten solos y siendo los únicos experimentando emociones y vivencias dentro de su construcción familiar, en este caso. El grupo sirve de espejo para evitar el sentido de carácter único y desterrar el mito de que sólo ellos tienen problemas, pensamientos, impulsos y emociones negativas. “No hay acto ni pensamiento que esté completamente fuera de la experiencia de otra persona”. “A medida que los pacientes perciben su similitud con los otros y comparten sus preocupaciones más profundas, se benefician adicionalmente de la catarsis que acompaña a este proceso, así como de la aceptación final por los otros miembros”.
3. **Información participada:** Este factor incluye el apartado de la psicoeducación, que podría englobar objetivos orientados a la información y la formación sobre cuestiones relativas a la discapacidad, recursos sociales... La instrucción didáctica ha sido empleada en terapia de grupo para transferir información, alterar los patrones de pensamientos destructivos, para estructurar el grupo, y para explicar el proceso de la enfermedad. Este factor está orientado a que las familias reduzcan los niveles de incertidumbre y a través de la capacitación familiar, gracias a la información participada, incrementen el control sobre su experiencia vital. En este formato de intervención, a parte de la consideración positiva de instrucciones pedagógicas por parte del terapeuta cobran especial consideración las ofrecidas por los propios compañeros en base a experiencia personal. Aun así, investigaciones han demostrado, que la forma menos efectiva de consejo era la sugerencia directa; las más efectivas eran las instrucciones más sistemáticas y operativas o series de sugerencias alternativas sobre cómo lograr una meta deseada.
4. **Altruismo:** en los grupos los integrantes de los mismos son enormemente útiles entre sí ya que ofrecen apoyo, consuelo, sugerencias y comprensión; comparten problemas similares con los demás. Esto es tan significativo que en muchas ocasiones un

integrante puede recibir con mayor agrado una observación de un compañero que del propio terapeuta. De hecho, una de las valoraciones de los componentes de un grupo al finalizar es que los otros miembros han sido importantes en su progreso. “El mejor modo de ayudar a un hombre es permitirle que te ayude a ti”. La gente necesita sentir que es necesaria y útil. Victor Frankl señala que cierto sentido del significado de la vida es el resultado de algo, pero que no puede ser deliberada y autoconscientemente perseguido: es siempre un fenómeno derivado que se materializa cuando hemos pasado por encima de nosotros, cuando nos hemos olvidado de nosotros mismos y estamos absortos en algo (o alguien) fuera de nosotros mismos. El grupo de terapia enseña implícitamente esta lección.

5. La recapitulación correctiva del grupo familiar primario: pudiera ocurrir que componentes del grupo hayan experimentado una vivencia negativa en torno al grupo familiar de origen y el grupo terapéutico puede mostrarse como un grupo familiar en el que “conviven” figuras de autoridad, iguales... Este contexto puede hacer revivir ciertos patrones de relación con compañeros y terapeutas y así lograr entender a qué se deben los problemas que pueden surgir en la relación.
6. Desarrollo de técnicas de socialización: El grupo insta a los integrantes a mejorar habilidades sociales, de comunicación y de resolución de problemas en la interacción social.
7. La conducta imitativa: es frecuente que en contextos terapéuticos el cliente pueda imitar conductas y patrones comunicativos del terapeuta. En el grupo esto puede darse tanto con respecto al terapeuta como con el resto de compañeros. Este factor toma más poder en las primeras etapas del grupo. El efecto de esta conducta permite a la persona experimentar una conducta nueva aunque sea por escaso tiempo y orientarse hacia el darse cuenta, de lo que no es uno, como progreso hacia la determinación de lo que verdaderamente es.
8. Catarsis: Investigaciones de Lieberman, Yalom y Miles (1973) señalan que la catarsis es necesaria para un buen resultado de la terapia, aunque no suficiente. Se puede decir que “la expresión abierta de afecto es, sin duda, vital para el proceso terapéutico del grupo; en su ausencia, un grupo degeneraría en un ejercicio académico estéril”.

Aún así, hay que considerar en un punto relativo la expresión emocional desde la experiencia vital de cada miembro.

9. Factores existenciales: Yalom también considera que los factores existenciales son importantes en el progreso de una terapia siendo los compañeros un consuelo en el camino de la vida.
10. Cohesión de grupo: Para que la psicoterapia tenga éxito un factor clave es la cohesión del grupo. Parece no ser un concepto fácilmente descriptible pero según Yalom podríamos definirlo como el cómputo de la suma del nivel de atracción de cada miembro individual hacia el grupo. En este sentido, para que el grupo acepte a un individuo, éste debe asumir previamente las normas de aceptación e inclusividad sin enjuiciamiento establecidas al inicio del grupo. La experiencia grupal puede en sí mismo ser curativa ya que no hay nada que reporte más autoestima y bienestar que sentirse incluido y aceptado por algún grupo social.
11. Aprendizaje interpersonal: el grupo despierta la necesidad más básica del ser humano de estar estrechamente relacionados con los otros ya que nadie puede trascender la necesidad del contacto humano.
12. El grupo como microcosmos social: si el grupo es conducido de tal manera que los miembros puedan comportarse sin reservas, de forma natural, se recrearán y exhibirán sus estilos y modos de relación de la forma más vívida. De esta forma, se conseguirá que el grupo refleje las dinámicas de las realidades identitarias de cada persona.

En resumen podríamos decir que el grupo brinda la oportunidad de aprender de otras familias y encontrar apoyo para probar nuevas pautas adaptativas de relación y de respuesta a la situación. Los componentes de un grupo se sienten menos estigmatizados y aislados con sus problemas convirtiéndose en una red de apoyo añadida. Incluso permiten fortalecer a las familias en las “luchas” con otros sistemas (evidente en conflictos con el sistema educativo).

La identificación de necesidades familiares es el paso previo a una intervención eficaz. En esta línea, la investigación de las necesidades de las familias con un miembro con discapacidad intelectual de Feaps Madrid (2008) nos ayuda a enfocar algunos temas diana sobre los que trabajar en grupo.

Parece necesario sustituir el **diagnóstico** tradicional por una evaluación global de la discapacidad. El diagnóstico es un elemento cuya importancia se debe relativizar y dejar en segundo lugar: Su desconocimiento genera angustia y su conocimiento puede estigmatizar. Aunque se ha avanzado tanto en evaluación como en tratamiento, tales avances se consideran insuficientes.

El momento del diagnóstico da inicio a una fase de crisis en la familia en el que una intervención grupal de orientación multifamiliar puede ser altamente eficaz. Según Rolland (2000), este espacio puede ayudar a la familia a entenderse como un sistema, enterarse de las tareas fundamentales en la fase de crisis y de cómo considerar la discapacidad en relación con el desarrollo de la familia, la pareja y los hijos; métodos eficaces para la solución de problemas; la comunicación de cuestiones emocionales, aprender a convivir con la incertidumbre; servicios de apoyo disponibles en la comunidad y orientación acerca de en qué momento solicitar ayuda profesional.

Es necesario trabajar con las familias la situación de **"futuro"** de la persona con discapacidad intelectual tanto a nivel legal como emocional. Cuando la persona es adulta comienza a ser necesario plantear el relevo generacional, involucrar a los hermanos en la atención y cuidado de la persona con discapacidad. En este sentido, es oportuno ofrecer un espacio para trabajar con subsistemas fraternos que les permitan revisar su función en el sistema, construir su "historia de vida" en la familia y enfocar qué papel desean tomar en el futuro de su hermano con discapacidad, una vez han podido desbloquear cuestiones emocionales.

En la línea de lo que proponen los grupos estructurados existe una necesidad de las familias de disponer de foros de encuentro con otras familias según intereses específicos. Algunos podrían ser: atención temprana, educación, vejez, tránsito a la vida laboral, entre otros.

La **patología "dual"**: usuarios con Discapacidad Intelectual que además padecen un trastorno mental, es una problemática cada vez más frecuente en los servicios sociales que atienden al colectivo de la discapacidad. Muchas familias se sienten saturadas intentando dar respuesta y adaptarse a los problemas añadidos que acarrear los trastornos mentales. Es frecuente, además, encontrarnos con servicios especializados que aún tienen dificultades en

detectar “diagnósticos eclipsados”. Las familias podrían beneficiarse de módulos psicoeducativos breves que ayuden a los familiares a comprender la problemática del usuario y a mejorar la convivencia en el entorno familiar.

La familia con un miembro con discapacidad en un inicio ya se conforma a través de la pérdida del hijo deseado. A partir de este momento la familia deberá seguir elaborando distintos **duelos**. Será importante ayudar y acompañar en estos procesos: ayuda al usuario por fallecimiento de los familiares más cercanos, lejanos, compañeros, etc.; programas de preparación para la muerte; ayuda a los familiares ante la pérdida de su hijo o tutelado; elaboración de duelos ante la pérdida de facultades físicas o deterioros cognitivos.

Vistas algunas de las necesidades familiares que pueden ser atendidas desde un trabajo grupal, en cualquier familia puede ser interesante plantear un espacio conjunto de corte psicoeducativo para atenuar dificultades existentes en la familia a lo largo del ciclo vital familiar. González García, C. M. y González García, S. I. (2008) proponen según el Modelo McMaster de Funcionamiento Familiar seis dimensiones para la evaluación de la funcionalidad familiar y su trabajo posterior.

La primera dimensión sería la **Resolución de Problema**. La familia debe desarrollar destreza para lograr una eficaz resolución de los problemas que puedan surgir, tanto de los problemas instrumentales como afectivos. Los problemas instrumentales hacen referencia a los aspectos de la vida diaria: sustento económico, alimento, ropa, casa... mientras que los afectivos están relacionados con el desempeño en lo relativo a la gestión de las emociones. La propuesta es trabajar operativamente con siete pasos estratégicos que orientan a las familias en una adecuada resolución de problemas: Identificación del problema; Comunicación del problema a la persona adecuada; Implementar alternativas de acción; Elegir una alternativa; Llevar a cabo la acción; Evaluación del éxito.

La **comunicación**, desde este modelo, la plantean como el intercambio de información en la familia, diferenciándose también lo instrumental y lo afectivo. Tener destrezas para comunicarnos en un área, no conlleva las mismas habilidades en otra área. Los estilos de comunicación los clasifica en cuatro: Clara y directa; Clara e indirecta; Confusa y directa; Confusa e indirecta. Hay que atender a la comunicación no verbal ya que favorece el encubrimiento de la información y genera, una comunicación indirecta.

La comunicación es una dimensión clave en cualquier familia pero se hace más relevante cuando existen temas importantes sobre los que hablar. La discapacidad es un tema en ocasiones difíciles de tratar entre los subsistemas familiares. Rolland (2000) incluso habla de la necesidad de enseñar a las familias a iniciar conversaciones importantes. La diferencia y, por tanto, la discapacidad y la enfermedad, es tempranamente detectada por los niños. Vernick y Karon (1965) mostraron que los niños no sólo comprenden la gravedad de la enfermedad sino que están deseosos de hablar de ella. Se encontró que la renuncia que a veces hacen a formular preguntas directas, está correlacionada con la ansiedad parental siendo conscientes de la incomodidad que generaba a los padres tratar estos temas. La comunicación sobre la discapacidad con la propia persona o sus hermanos no debe ser olvidada ya que crear y mantener secretos acrecienta fantasías de los menores que son en múltiples ocasiones, más oscuras que la propia realidad.

Trabajando sobre la tercera dimensión, los **roles**, se pretende analizar con la familia los patrones de conducta a través de los cuales la familia designa las funciones familiares a cada uno de sus integrantes ya que estos pueden verse afectados por el impacto de la discapacidad en la familia. Según Rolland (2000), “bajo presión, los roles de género fácilmente pueden hacerse más asimétricos”.

La dimensión del **involucramiento afectivo** valora, tanto en cantidad como en calidad, el interés que muestra la familia, como un todo y en forma individual, en las actividades e intereses de cada miembro de la misma. Atender a esta variable en el trabajo grupal con la familia nos puede dar luz al lugar que ocupa la discapacidad dentro de la familia. Es frecuente asumir posiciones de desequilibrio y miradas viradas exclusivamente a un miembro de la familia. Aquí se diferencian seis tipos diferentes de funcionamiento: ausencia de involucramiento; involucramiento desprovisto de afecto; involucramiento narcisista; empatía; sobreinvolucramiento; y simbiosis. Estos dos últimos tipos de funcionamiento son característicos de familias con un miembro con discapacidad. Pueden mostrar un exagerado interés por la persona llegando a la intrusión e incluso pudiendo manifestar una relación patológica en la que no se diferencia la madre del hijo o fomentando parentalizaciones.

Las **respuestas afectivas** son la quinta dimensión de este modelo. Se refiere a “la habilidad de la familia para responder con sentimientos adecuados a un estímulo, tanto en

calidad (comprende una amplia gama de emociones) como en cantidad (está vinculada con el grado de respuesta afectiva y describe un continuo, desde la ausencia de respuestas hasta una respuesta exagerada)".

La última dimensión, **control de conducta**, comprende los patrones que considera una familia para manejar el comportamiento de sus integrantes durante tres situaciones específicas: Situaciones que involucran peligro físico; Situaciones que exigen afrontar y expresar necesidades psicológicas, biológicas e instintivas; Situaciones que requieren sociabilización (intrafamiliar) entre los miembros de la familia y con la gente fuera del sistema familiar (extrafamiliar). De aquí se desarrollan cuatro patrones: control de conducta rígido, control de conducta flexible, control de conducta laissez-faire; y control de conducta caótico.

Las ventajas de un trabajo grupal son numerosas. Desde razones económicas, de mantenimiento de la atención durante periodos largos a múltiples familias, hasta características que permiten prolongar y flexibilizar intervenciones hacen de este formato una opción que debe ser tomada en cuenta. En las intervenciones psicoeducativas grupales se comentan vivencias personales y se destapan emociones con otros sujetos que han tenido experiencias más o menos análogas. Esto permite eliminar la soledad y el aislamiento desarrollando redes sociales. Con intervenciones de este perfil se busca fortalecer a las familias, incrementando las habilidades de afrontamiento necesarias para manejar efectivamente este evento en ocasiones estresante de la vida. Los miembros del grupo son considerados individuos sanos intentando enfrentar una situación desafiante más que como personas emocionalmente inestables con necesidad de terapia. Desde la perspectiva de la intervención, es fundamental comprender la diversidad familiar como un elemento enriquecedor de la sociedad y de las relaciones entre los profesionales y las familias.

Al programar grupos dentro de un servicio centrado en las familias, habrá que atender a cuestiones prácticas importantes. Hay que decidir si los grupos serán cerrados o abiertos, homogéneos o heterogéneos, el tamaño del grupo, la frecuencia y duración de los encuentros, y la duración del grupo. Los grupos cerrados deben tener una fecha de finalización para que los integrantes del mismo sean conscientes de la variable tiempo. En el caso de grupos abiertos, pueden mantenerse sin límite de tiempo ya que nuevos miembros dan relevo a viejos

integrantes. Aún así, es importante atender a las fases evolutivas de todo grupo humano para comprobar cómo se puede modular el trabajo planteado según las fases.

La fase de inicio se caracteriza por el conocimiento de unos y otros, se revisa el encuadre terapéutico, se comprueba cómo funciona el grupo, se clarifican dudas y malentendidos, se explicitan expectativas, se rebajan temores ante lo desconocido... Desde el inicio es muy importante trabajar la confianza y la cohesión grupal.

En la fase intermedia, se entra en materia por lo que la ansiedad y las actitudes defensivas aumentan, aparecen los desafíos, las resistencias, se aprende a participar en un grupo y las repercusiones que se derivan. El grupo se vuelve atractivo y se va creando una sensación de pertenencia, surgen los liderazgos, las posturas de empatía, se verifican las normas de funcionamiento grupal, surgen los cambios... En definitiva, el eco grupal recoge la productividad de los miembros. Es muy importante facilitar la expresión de las preocupaciones de los integrantes y apoyar en la dirección del cambio.

En el estadio final se produce una consolidación, síntesis, se atan cabos sueltos, se comienza a trabajar la despedida y el duelo que conlleva, se evalúa la experiencia. Es muy importante trabajar la interiorización de lo que ha salido durante la experiencia grupal y la integración de los contenidos y sentimientos, reforzar los cambios que se han efectuado y manejar cualquier asunto no acabado en el seno grupal; así como recordar la importancia del mantenimiento de la confidencialidad una vez que se haya disuelto el grupo.

Siempre es interesante generar una fase de postgrupo para llevar a cabo una evaluación y seguimiento añadido. Para ello se podría organizar en la última o penúltima sesión una evaluación anónima escrita, oral... Incluso sería oportuno generar entrevistas individuales postgrupo a modo de seguimiento. Lo importante es revisar en equipo los resultados de evaluación y la evolución del grupo una vez finalizado para nuestra retroalimentación. Desde este trabajo de evaluación se permite la autorregulación de futuros funcionamientos grupales y de la red.

Terapia de Familia y Terapia de Pareja

Otros marcos terapéuticos que se pueden brindar a las familias son el contexto de terapia familiar o terapia de pareja.

Los modelos sistémicos consideran las relaciones familiares disfuncionales como la causa o el reforzamiento de los síntomas. En casos en los que se percibe que la familia está bloqueada en una dinámica poco funcional, se puede ofrecer una terapia a través de la cual se intenten reestructurar los patrones de mala adaptación, reestableciendo la jerarquía paterna, separando al niño o adulto de los conflictos paternos y ajustando los límites débiles o rígidos.

Los problemas pueden surgir por la limitación de las alternativas. La terapia enfatiza un proceso de plantear preguntas que pueden facilitar diferentes conexiones.

Trabajar con todos los miembros de la familia potencia las posibilidades de cambio de sus miembros ya que las dificultades de uno de ellos, afectan y repercuten al resto.

Muchas familias tienen una percepción de cambio en sus vidas cuando la discapacidad llega. De la sensación de seguridad, pasan a percibirse agredidas o violadas. Antes, la vida podía ser predecible pero pasa a ser impredecible, con un ritmo de vida que depende de la enfermedad. De un sentimiento de competencia, pasan a sentirse desamparados, con sentimientos de injusticia sobre lo que el destino les ha dado. De una percepción de intimidad, se acaban sintiendo expuestos como familia.

Aún así, cabe aclarar, tal y como expresa Núñez, B. (2008), que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos, capacidades para adaptarse a esta situación.

Para esta intervención, muchas de las líneas expuestas en el apartado del impacto de la discapacidad en la familia, analizando los efectos en los distintos holones, pueden servir de guía para discernir qué perfil de familias y con qué problemáticas pueden verse beneficiadas gracias a un trabajo más específico.

Atendiendo a las alteraciones estructurales, habría que modificar los patrones rígidos de funcionamiento cuando familias mantienen la misma configuración en fases crónicas que las desplegadas en fases de crisis. Es frecuente tener que atender a coaliciones y triangulaciones entre subsistemas y a distribuciones en roles y funciones familiares poco igualitarias.

Igualmente, las familias con un funcionamiento disfuncional presentan alteraciones de la respuesta emocional. Habría que comprender con las familias los estilos de comunicación utilizados y las pautas de protección y secreto, así como los procesos de duelo y la

sobreprotección. La discapacidad funciona como una lente de aumento o catalizador que magnifica todos los procesos. De esta manera, tal y como refiere Rolland (2000), “con el tiempo, puede hacerse imposible distinguir entre la disfunción de esta familia, que se origina en las pautas estructurales y de comunicación deficientes para reaccionar ante la enfermedad, y la de una familia con una prolongada disfunción preexistente”.

Blanca Núñez (2008) identifica una serie de indicadores de riesgo, tanto a nivel de grupo familiar como a nivel de vínculos, que puede servir de guía para orientar la idoneidad de un trabajo terapéutico familiar o de pareja. Algunos de ellos son:

- Duelos mal elaborados en la historia previa de los miembros de la pareja.
- Conflictos previos en la pareja
- Falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja.
- Exceso de expectativas hacia el hijo
- Otros miembros de la familia con la misma discapacidad.
- Carencia de sostenes externos.
- Inmigración.
- Falta de cohesión familiar
- Ausencia de creencias morales o religiosas
- Negación y evitación de enfrentamiento, “aquí no ha pasado nada”.
- Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos
- Incomunicación familiar
- Imposibilidad de expresión de sentimientos.
- Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos en busca de la “cura mágica”.
- El niño con discapacidad y sus necesidades ocupan el lugar central en la trama vincular.
- Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre.
- Aislamiento y soledad en relación con el afuera.
- El niño tomado como “chivo expiatorio” de conflictos previos de la pareja.

- Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal, perdiendo espacios para la pareja o estrechando relación madre-hijo excluyendo al padre.
- Incomunicación en el vínculo conyugal y aislamiento de la pareja.

Conclusión

A lo largo del documento, muchas han sido las claves vertidas en la aproximación y comprensión de las dinámicas familiares que surgen ante la incorporación de la discapacidad intelectual en la familia. He intentando dar luz a posibles programas de intervención orientados a la capacitación y cuidado de las familias siempre otorgándoles un papel protagonista en la búsqueda de nuevos caminos.

Nuestra tarea es cuidar y acompañar a la familia a lo largo de su recorrido vital como una vía a través de la cual se llega a empoderar a la propia persona con discapacidad desarrollando proyectos de vida dignos de ser vividos.

Para finalizar, tomo las palabras de Stefan Vanistendael: *“Es importante saber que la intervención correcta desde un punto de vista técnico es importante, pero con eso no basta. La calidad humana de esta intervención es igual de necesaria. Habitualmente, el profesional puede construir y llevar mejor a cabo su intervención si tiene en cuenta los recursos de la persona y de su entorno. La cuestión es: ¿cómo podemos, en un diagnóstico, ver más allá de los problemas y apreciar, además, los recursos de la persona y la manera de movilizar esos recursos? La respuesta es simple, el profesional debe trabajar conjuntamente con el paciente/familia. Aunque ésta no tenga ninguna responsabilidad en relación con lo que sucedió en el pasado, sí tendrá su parte de responsabilidad en ese proceso para el futuro, conjuntamente con los profesionales que le ayudan”.*

"Érase una vez un granjero que, mientras caminaba por el bosque, encontró un aguilucho malherido. Se lo llevó a su casa, lo curó y lo puso en su corral, donde pronto aprendió a comer la misma comida que los pollos y a comportarse como estos. Un día, un naturalista que pasaba por allí le preguntó al granjero: ¿Por qué esta águila, el rey de todas las aves y pájaros, permanece encerrado en el corral con los pollos? El granjero contestó: Me lo encontré malherido en el bosque, y como le he dado la misma comida que a los pollos y le he enseñado a ser como un pollo, no ha aprendido a volar. Se comporta como los pollos y, por tanto, ya no es un águila. El naturalista dijo: El tuyo me parece un bello gesto, haberle recogido y haberle curado. Además le has dado la oportunidad de sobrevivir y le has proporcionado la compañía y el calor de los pollos de tu corral. Sin embargo, tiene corazón de águila y con toda seguridad, se le puede enseñar a volar ¿Qué te parece si le ponemos en situación de hacerlo? No entiendo lo que me dices. Si hubiera querido volar, lo hubiese hecho. Yo no se lo he impedido. Es verdad, tú no se lo has impedido, pero como tú muy bien decías antes, como le enseñaste a comportarse como los pollos, por eso no vuela. ¿Y si le enseñáramos a volar como las águilas? – ¿Por qué insistes tanto? Mira, se comporta como los pollos y ya no es un águila, qué le vamos a hacer. Hay cosas que no se pueden cambiar. – Es verdad que en estos últimos meses se está comportando como los pollos. Pero tengo la impresión de que te fijas demasiado en sus dificultades para volar. ¿Qué te parece si nos fijamos ahora en su corazón de águila y en sus posibilidades de volar? – Tengo mis dudas. ¿Qué es lo que cambia si, en lugar de pensar en las dificultades, pensamos en las posibilidades? – Me parece una buena pregunta la que me haces. Si pensamos en las dificultades, es más probable que nos conformemos con su comportamiento actual. Pero, ¿no crees que, si pensamos en las posibilidades de volar, esto nos invita a darle oportunidades y a probar si esas posibilidades se hacen efectivas? – Es posible. – ¿Qué te parece si probamos? – Probemos. Animado, el naturalista al día siguiente sacó al aguilucho del corral, lo cogió suavemente en brazos y lo llevó hasta una loma cercana. Le dijo: – Tú perteneces al cielo, no a la tierra. Abre tus alas y vuela. Puedes hacerlo. Estas palabras persuasivas no convencieron al aguilucho. Estaba confuso y al ver desde la loma a los pollos comiendo, se fue dando saltos a reunirse con ellos. Creyó que había perdido su capacidad de volar y tuvo miedo. Sin desanimarse, al día siguiente, el naturalista llevó al aguilucho al tejado de la granja y le animó diciendo: – Eres un águila. Abre las alas y vuela. Puedes hacerlo. El aguilucho tuvo miedo de nuevo de sí mismo y de todo lo que le rodeaba. Nunca lo había contemplado desde aquella altura. Temblando, miró al naturalista y saltó una vez más hacia el corral. Muy temprano al día siguiente el naturalista llevó al aguilucho a una

elevada montaña. Una vez allí le animó diciendo: – Eres un águila, abre las alas y vuela. El aguilucho miró fijamente los ojos del naturalista. Este, impresionado por aquella mirada, le dijo en voz baja y suavemente: No me sorprende que tengas miedo. Es normal que lo tengas. Pero ya verás como vale la pena intentarlo. Podrás recorrer distancias enormes, jugar con el viento y conocer otros corazones de águila. Además estos días pasados, cuando saltabas pudiste comprobar qué fuerza tienen tus alas. El aguilucho miró alrededor, abajo hacia el corral y arriba hacia el cielo. Entonces, el naturalista lo levantó hacia el sol y lo acarició suavemente.

El aguilucho abrió lentamente las alas y finalmente con un grito triunfante, voló alejándose en el cielo.

Había recuperado por fin sus posibilidades.

“Humor, Belleza y Amor”

BIBLIOGRAFÍA

- A.T. López de Llergo. 2001. La familia funcional, pg. 47. *En Pensar la familia* de Andrés Gallego J.; Pérez Adán J (Eds.). Madrid: Ediciones Palabra.
- Ackerman N. (1961). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*, Paidós, Buenos Aires,
- Basagoiti, A. (2009). *Bioética y Discapacidad una cuenta pendiente*. FEVAS.
- Beachcenter on disability de la Universidad de Kansas. <http://www.beachcenter.org/>
- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M.A. (2008). *Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. Universitas Psychologica, 7 (2), 369-383.
- Corey, G. (2006). *Teoría y práctica de la terapia grupal*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Cuxart, F. (1997) *El impacto del niño autista en la familia*. Navarra. Rialp.
- Cuxart, F. (1998): *La familia del niño con autismo y el apoyo terapéutico a las familias*. En: Riviere, A. y Martos, J.: *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid. IMSERSO
- Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago. <http://www.rrtcadd.org/>
- Etxebarria, X. Aproximación ética a la discapacidad. UD
- Familia y discapacidad. Ponencia de Juan Rodríguez Abellán.
- Fantova Azkoaga, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, vol. 31(6), núm. 192, pp. 33-49.
- FEAPS (2001). *Cuadernos de apoyo a familias. Guía Primera Orientación a Familias*. Colección FEAPS Madrid.
- FEAPS (2004). *Modelo de servicio de apoyo a familias*. Madrid: FEAPS.
- FEAPS MADRID (2008). Necesidades de las familias de personas con discapacidad intelectual de Feaps Madrid. *Cuadernos de apoyo a familias (3)*. Madrid: FEAPS Madrid.
- Freixa, M. (1993). El ciclo vital de la familia con disminución psíquica..*Siglo Cero*, 146, pags. 45-55.
- Freixa, M. (1993). *Familia y deficiencia mental*. Salamanca: Amarú.

- Freixa, M. (1999). Las familias de las personas con discapacidad a lo largo del ciclo vital. En Junta de Castilla y León, *Familia y discapacidad*, Valladolid.
- Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar, *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 34-35. Madrid.
- García Cuenca, E. (2006). *Terapia familiar sistémica aplicada al daño cerebral infantil: intervención niños, familia y pareja*. Cuadernos FEDACE sobre Daño Cerebral Adquirido, 7.
- García Díaz, N. (1999). Problemas y demandas de las familias, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp.12-17. Madrid.
- Giné, C. (2000). *Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital*. En M.A. Verdugo (Ed.), *Familias y Discapacidad Intelectual* (pp. 19-40). Madrid: Confederación Española de Organizaciones a favor de personas con discapacidad intelectual (FEAPS).
- Giné, C. (2000). Las necesidades de la familia a lo largo del ciclo vital. En Verdugo, M. A. (Ed.) *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid. FEAPS.
- Glick 1. D., Berman E., Clarkin, J y Rait, D. (2003). *Terapia conyugal y familiar*, Aula Médica, Madrid.
- Gómez, E y Kotliarenco, M. A. (2010). *Resiliencia familiar: un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas*. Revista de psicología, vol. 19, 2. 103-131.
- Gómez González, E. (1999). Las familias con niños discapacitados, en *Minusval*, 120, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, pp. 10-11, Madrid.
- González García, C. M. y Gonzalez García, S. I. (2008). *Un enfoque para la evaluación del funcionamiento familiar*. Revista Mexicana de Orientación Educativa. 6, 15. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1665-75272008000200002&script=sci_arttext
- Hannah, M. y Midlarsky, E. (2005). *Ayuda de hermanos/as de niños con retraso mental*. Siglo Cero, 36 (4), 216, 31-49.
- Harris, S.(2000). *Los hermanos de niños y niñas con autismo*. Madrid. Narcea.
- Hodapp, R., Masters, L. y Kaiser, A. (2006). *Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación*. Siglo Cero 37(3), 219, 5-12.
- Navarro Góngora, J. (2002). *Terapia familiar con enfermos físicos crónicos* en: Avances en terapia familiar sistémica / coord. por Mark Beyebach, pags. 299-336

- Navarro Góngora, J. (2004). *Enfermedad y Familia. Manual de intervención psicosocial*. Madrid: Editorial Paidós.
- Kotliarenco Azerman, M. A., Muñoz Quinteros, M.A. y Gómez Muzzio, E. (2010). Procesos de resiliencia familiar ante la adversidad social: relación, organización y juego.
http://www.resiliencia.academia.edu/Mar%C3%ADaAng%C3%A9licaKotliarenco/Papers/1548767/PROCESOS_DE_RESILIENCIA_FAMILIAR_ANTE_LA_ADVERSIDAD_SOCIAL_RELACION_ORGANIZACION_Y_JUEGO
- Leal, L., (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Martínez, M. P. (1994): "Características y evolución del sistema familiar" en UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 71-88.
- McCubbin, H. y Huang, S. (1989). "Family strengths in the care of handicapped children: Targets for Intervention". *Family Relations Journal*, 38, 436-443.
- McCubbin, H. y Patterson, J., (1983). "The Family Stress Process: the Double ABCX Model of Adjustment and Adaptation". *Marriage and Family Review*, 6, 7-37.
- McCubbin, H. y Patterson, J., (1989). *Treating Stress in Families*. New York: Brunner/Mazel.
- McCubbin, H. y Patterson, J. (1983). *Family Transitions: Adaptation to Stress*. New York: Brunner/Mazel.
- Micucci, J. A. (2005). *El adolescente en la terapia familiar. Cómo romper el ciclo del conflicto y del control*. Buenos Aires – Madrid. Amorrortu Editores.
- Montobbio, E. *La identidad difícil. El falso Yo en la persona con discapacidad psíquica*
- Moreno Fernández, A. (1994): "Marco conceptual de la orientación y terapia familiar" en UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE COMILLAS (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 39-70.
- Navarro Góngora, J. (1999). *Familia y discapacidad. Manual de Intervención psicosocial*. Junta de Castilla y León.
- Navarro Góngora, J. (1998). *Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención*. Junta de Castilla y León.

- Núñez, B y Rodríguez, L. Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente.
- Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch.argent.pediatr 101(2)
- Núñez, B. (2004). Un cambio de mirada: de la patología a las fortalezas de las familias que tienen un hijo con discapacidad. *A partir de nosotros*, 20.
- Núñez, B. (2007). *Familia y discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Argentina: Lugar Editorial.
- Orjales, I. y Polaino- Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista complutense de Educación*, 4 (2), 67-95.
- Ponce, A. (2008). *De padres a padres*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.
- Puig, E. *La enfermedad crónica y la discapacidad. Desde una perspectiva sistémica*. Escuela de Terapia Familiar del Hospital de Sant Pau
- Ríos González, J. A. (1994): "El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física" en Universidad Pontificia De Comillas: *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, pp. 7-20.
- Rodríguez Torrens, E. *La escuela de padres como respuesta a las necesidades de las familias con hijos con autismo*. Ponencia.
- Rodríguez-Aguilella, A., Verdugo, M.A. y Sánchez, M.C. (2008). *Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual*. Siglo Cero, 39(3), 10-34.
- Rojas, M. (2006). *Cuidar al que cuida: Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido*. Madrid: Santillana.
- Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa.
- Schalock, R. L. (1999): "Hacia una nueva concepción de la discapacidad" en *Siglo Cero*, vol. 30(1), num. 181, enero-febrero, pp. 5-20.
- Sorrentino, A. M. (1990). *Handicap y rehabilitación.*, Barcelona, Paidós.

Stern, M., (2002). *Child-Friendly Therapy. Biopsychosocial Innovations for Children and Families*, New York: Norton.

Turnbull, A. P. (2000). La calidad de vida de la familia como resultado de los servicios: El nuevo paradigma. University of Kansas.

Universidad Pontificia De Comillas (1994): *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina.

Verdugo Alonso, M. A. y Rodríguez Aguililla, A. *Guía Facilita la intervención y apoyo a familias de personas con discapacidad*. Consejería para la igualdad y el bienestar social. Junta de Andalucía

Walsh F, (1993). Conceptualizations of normal family processes, en *Normal Family Processes*, 2nd Edition, Guilford, New York, , pg 45

Yalom, I. D. (2000). *Psicoterapia existencial y terapia de grupo*. Madrid: Paidós.