



UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES  
CARRERA DE PSICOLOGÍA

ESTUDIO DESCRIPTIVO Y ANALÍTICO RELACIONAL, ACERCA  
DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR Y CREENCIAS DE FAMILIAS  
CON UN HIJO QUE PORTE UNA DISCAPACIDAD FÍSICA  
PRODUCIDA POR UN MIELOMENINGOCELE.

**Memoria para optar al título de Psicólogo.**

Autora

Lic. Ps. Joceline Meléndez Campusano.

Académico Patrocinante y Asesor Metodológico:

Ps. y Mag. Elisabeth Wenk Wehmeyer

Profesional Colaborador:

Ps. Isabel Margarita Fontecilla Silva

Santiago, 2005

## **RESUMEN**

---

La presente investigación corresponde a un estudio de la estructura y creencias familiares presentes en familias con un hijo que porte una discapacidad física, secundaria a un mielomeningocele.

Con este fin es necesario conocer la significación que la familia le ha dado a la enfermedad, y cómo esto ha influido en la configuración del sistema familiar, en cuanto a los subsistemas familiares, los límites, alianzas y distribución de poder. Esto, ligado al sistema de creencias que poseen en torno a la discapacidad física, la enfermedad y la rehabilitación.

La investigación se enmarca en una perspectiva metodológica cualitativa, que utiliza como técnica de recolección de la información la entrevista en profundidad, para posteriormente realizar un análisis temático simple de la información.

## **PALABRAS CLAVES**

Estructura familiar – Creencias familiares – Discapacidad física – Mielomeningocele

## I. INTRODUCCION

---

La familia, en el contexto actual de modernización, se ha visto sometida a diversos cambios que han influido en las personas y en la sociedad, por lo que se ha constituido en un refugio afectivo y material fundamental para el individuo (Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile y FOSIS, 2004).

Si a esta situación se le suma el enfrentar la llegada de un hijo que porta una enfermedad asociada a algún tipo de discapacidad, es decir, que presenta una pérdida de habilidades o alteración de las funciones psico-funcionales de manera prolongada en el tiempo, el rol que ésta cumple, en cuanto a la socialización, transmisión de afecto y protección de sus miembros, se torna aún más demandante y complejo para todo el grupo familiar (Muñoz, 2003).

Por este motivo, se hace necesario que la institución familiar se constituya en un objeto de atención y cuidado, puesto que la adaptación de la familia a la discapacidad es considerada como una de las primeras y más importantes determinantes de una integración exitosa, tanto del grupo entero, como del niño afectado. Esto ocurre, teniendo en cuenta que el núcleo de integración que posee la persona afectada es justamente la familia, por tanto, sería ésta quien debiera recibir el asesoramiento y apoyo necesarios para poder cumplir plenamente con su tarea.

Así, aunque sea ésta el principal sistema en el que reside el individuo, en la infancia y adolescencia principalmente, muchas personas con discapacidades viven con sus familias durante la juventud y aún posteriormente. Por tanto, el incremento del potencial de desarrollo de las personas afectadas y de los otros miembros de la familia, dependerá, en gran medida, de que ésta los provea de un adecuado sostén emocional, social y protector. En este sentido, se ha encontrado que una baja adaptación familiar a la discapacidad afectará negativamente al desarrollo y al bienestar psicosocial del niño, reduciendo su capacidad para vivir y trabajar eficazmente en la sociedad. De hecho, Ammerman (1997), señala que una integración eficaz a lo largo del ciclo vital dependerá del apoyo y los cuidados familiares.

Desde este punto de vista, enfrentar esta crisis para la familia puede representar una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento. No obstante, al mismo tiempo puede representar el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de

sus miembros. Por tanto, este es un momento decisivo y crítico, de altos riesgos y peligro, tanto para el surgimiento de trastornos psíquicos, como para la oportunidad de su fortalecimiento.

En este sentido, se han descrito diferentes reacciones frente a estas situaciones críticas (Glick y Kessler, 1980), que dependerán, entre otras cosas, de las tareas de ajuste familiar y la resolución de los problemas por parte de los miembros, a lo largo del ciclo vital (Falicov, 1991). Por tanto, al enfrentarse la familia a una crisis inesperada, como es la llegada de un miembro portador de una discapacidad, surge la necesidad de adaptarse a la nueva situación, cambiando las pautas de interacción entre sus miembros (Falicov, 1991).

Estudios argentinos (Núñez, 2003), por su parte, señalan que las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, donde los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de adaptarse o no a esta situación. De esta manera, se plantea que cada familia, en tanto es única y singular, procesará esta crisis de diferentes formas, a partir de lo cual puede surgir un enriquecimiento familiar, o por el contrario, se pueden desencadenar trastornos de diversa intensidad.

No obstante, se ha encontrado que el modo de enfrentamiento que desarrolle la familia frente a la enfermedad se dará de manera más o menos rígida, según sean sus esquemas estructurales previos, por una parte, (Minuchin, 1986); y las creencias que posean en torno a la enfermedad, por otra.

Además, como existen múltiples causas de la discapacidad, cuando ésta se asocia a una enfermedad de tipo crónico, o de múltiples manifestaciones, la situación es aún más compleja.

En este punto, es posible considerar la importancia que tiene el observar y analizar a la familia como un sistema, pues según se ha estudiado (Glick y Kessler, 1980), las tensiones y dificultades de su existencia afectan inevitablemente a cada integrante, pero posee una estructura que la provee de continuidad y estabilidad en el tiempo, en tanto constituye el marco de referencia para sus miembros (Minuchin, 1986).

Por tanto, conocer y describir el sentido que la familia atribuye a dicha enfermedad, a la discapacidad y a la vez, conocer sus esquemas estructurales, permitirá

aproximarse a un posible pronóstico de las conductas más o menos adaptativas que desarrolle en su interior. Esta aproximación puede favorecer y apoyar la generación de un enfoque preventivo de las posibles disfunciones que ocurran en las relaciones familiares a partir de la enfermedad (Kornblit, 1984).

Haciendo alusión específicamente a los niños afectados por una discapacidad, asociada a un MMC, se puede decir que se encuentran en una etapa de transición entre la infancia y la adolescencia, crucial para su desarrollo socio emocional y especialmente para la conformación de la identidad, por lo que su posición dentro del sistema familiar; el cómo se hayan organizado frente a esta situación; el manejo de las situaciones de crisis; las creencias que se manejen respecto a su enfermedad, la discapacidad y su futuro; y cómo se relacione su sistema familiar con otros sistemas, serán muy importantes para su adecuado desarrollo futuro.

Por tanto al abordar el tema de la discapacidad en estas familias, se debe poner un énfasis especial en las características de las relaciones dentro del sistema familiar, y con el medio social.

Por todo lo anterior, es que este estudio busca penetrar en el mundo de las familias con hijos con discapacidad, asociado a un mielomeningocele (MMC), desde un acercamiento cualitativo, a través de una investigación de carácter descriptivo y analítico relacional, que utiliza como instrumento una entrevista en profundidad semi estructurada desarrollada especialmente para esta investigación.

Se espera que los resultados obtenidos permitan aproximarse al conocimiento del funcionamiento y de las creencias de familias con hijos con una discapacidad física, secundaria a un MMC, además de intentar aportar a la revalorización del apoyo social en el contacto de los padres y hermanos con el hijo o hija con MMC, reconociendo el impacto que esta situación tiene para todos ellos.

Además, se ha pretendido obtener información útil, a partir de los resultados, para identificar a las familias que se encuentren en riesgo, con el fin de establecer estrategias de intervención que permitan en primera instancia disminuir la angustia y la ansiedad de la familia, para luego modificar aquellas estructuras y creencias familiares que puedan ser disfuncionales, favoreciendo y fomentando de esta manera las relaciones adaptativas que lleven a la familia a un nuevo equilibrio.

En Chile, sólo hace algunas décadas se ha abordado de manera sistemática y rigurosa la realidad de la discapacidad, es más, a pesar que en los últimos años el interés por la realidad de las personas que portan algún tipo de discapacidad ha aumentado, aún resulta insuficiente.

De este modo, resulta relevante considerar que para lograr un conocimiento objetivo de las personas con discapacidad, en cuanto a los problemas y barreras que deben enfrentar, y del potencial que tratan de desarrollar, se requiere de un estudio y apoyo empíricos, que consideren la realidad de manera completa, global e informada. Pues así se facilita una intervención temprana y el diseño de programas de prevención primaria que potencien el bienestar, la mejora en la calidad de vida, e incrementen el ajuste psicosocial de los niños, adolescentes y adultos con discapacidades (Ammerman, 1997).

No obstante, quizás por la variedad de las áreas involucradas en la discapacidad, o porque resulta ser un tema relativamente nuevo, en cuanto a planes de intervención a nivel Nacional, aún no es posible encontrar un abordaje integrado de esta situación, encontrándose diferentes políticas de acción, e investigaciones relacionadas sólo con algunos aspectos específicos de la realidad de estas personas (Estudios Unidad de Neurología Pediátrica Universidad de Chile, 2001, FONADIS, 2005, entre otros). De este modo, la mayor cantidad de investigaciones que se han llevado a cabo, se han hecho desde el modelo médico, tratando aspectos relacionados con las causas de la discapacidad, los tratamientos relacionados, la educación, el trabajo, etc., pero no se ha tratado suficientemente aún la realidad más cercana de estas personas, como es su familia.

## II. MARCO TEÓRICO

---

### 1. DISCAPACIDAD

#### 1.1 Concepto de discapacidad

A lo largo de la historia y dependiendo del contexto social en que se encuentre, se ha entendido a la discapacidad de diferentes maneras.

##### 1.1.1 Discapacidad según OMS

Al centrarse en la definición de discapacidad establecido por la Organización Mundial de la Salud (OMS), se pueden distinguir dos modelos teóricos, el **modelo médico** y el **modelo social**. El primero, pone el énfasis en la enfermedad (trastorno o alteración de la salud) y sus consecuencias, considerándolo un problema personal, que requiere asistencia médica y rehabilitadora de manera individualizada. El fin, es facilitar la adaptación de la persona a su nueva situación.

El **modelo social**, por su parte, se centra en la integración social de la persona, considerando que las consecuencias de la enfermedad no son un atributo de la persona, sino que son originadas por el entorno social, a partir de alteraciones en la interacción de la persona y su medio (FONADIS, 2005).

A partir de estos modelos, se generan las distintas conceptualizaciones de la discapacidad según la OMS, que en general incluyen dos momentos:

1. En el año 1980, la OMS generó una clasificación general y comprensiva de la discapacidad, conocida como CIDDM (Clasificación Internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías) (FONADIS, 2005).

Si bien esta clasificación iba más allá de los orígenes médicos y de salud, abarcando distintos aspectos de la vida (sociales, económicos, políticos, laborales, culturales, del entretenimiento o del placer), fue útil sólo en un primer momento para el trabajo (en distintas áreas) con personas con discapacidad, pues algunas definiciones que en ella figuraban (minusvalía, por ejemplo), además de implicar ciertas connotaciones negativas, podían aún considerarse de carácter demasiado médico y

centrado en la persona, sin aclarar de manera suficiente la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona (Del Águila, 2001). De este modo, el CIDDM puede ser interpretado como un modelo causal y unidireccional, que no refleja la importancia del entorno social y físico en el proceso (FONADIS, 2005).

2. Es por esto que a mediados de la década de los noventa, la OMS comienza a realizar un cambio conceptual en la CIDDM, lo que tiene como resultado final la Clasificación Internacional de la Funcionalidad (CIF). Esta clasificación tiene una fuerte aproximación al modelo social de discapacidad, en comparación con el modelo médico empleado previamente (Mulcahy, 2002).

Este nuevo modelo supera la visión de la discapacidad referida por la CIDDM, que considera sólo los conceptos de enfermedad, deficiencia y discapacidad. Estos conceptos se relacionan de manera causal, donde una deficiencia puede producir una discapacidad y la minusvalía puede ser causada por cualquiera de las dos anteriores. Esta causalidad y linealidad, presente en el planteamiento de la CIDDM, ha sido uno de los extremos más criticados de la misma (Egea y Sarabia, 2001).

A diferencia de lo anterior, con la CIF ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de **funcionamiento** (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), **discapacidad** (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y **salud** (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores) (Egea y Sarabia, 2001).

A partir de esta evolución epistemológica, la Organización Mundial de Personas con Discapacidad (OMPD), prefiere definir a la discapacidad como “*el resultado de la interacción entre una persona con una disminución y las barreras medioambientales y de actitud que esa persona puede enfrentar*” (Mulcahy, 2002).

Se debe señalar que a lo largo del tiempo, tanto la OMS como la ONU y los Gobiernos de cada país, han ido elaborando y reformulando instrumentos de

medición para emprender la tarea de diagnosticar lo más precisamente la discapacidad, realidad de la que Chile también forma parte.

### **1.1.2 Discapacidad en Chile**

El mundo de la discapacidad ha recibido especial atención en los últimos años en nuestro país: En el año 1994 se da un gran paso en este ámbito, pues con la promulgación de la Ley 19.284, se establecen las normas de integración social de las personas con discapacidad. Así, se pretende favorecer los procesos de interacción entre las personas con discapacidad y las que no la tienen, abarcando diferentes estructuras y dinámicas sociales (Manosalva, 1997).

En el marco de esta Ley, las personas con discapacidad son definidas como “...toda aquélla que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales, congénitas o adquiridas, previsiblemente de carácter permanente y con independencia de la causa que las hubiera originado, vea obstaculizada, en a lo menos un tercio, su capacidad educativa, laboral o de integración social” (Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad, 1994), lo que si bien implica un avance en lo que serán políticas respecto de la situación de discapacidad en Chile, se asemeja más al modelo médico anteriormente descrito.

A partir de esta Ley, se crearon en Chile instituciones como el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), que velarían por el cumplimiento de las normativas que en ella se incluyen, sumado a diversas gestiones y modificaciones de estas disposiciones hasta el día de hoy. Con esto, se abre una posibilidad de lograr un abordaje de la discapacidad más allá de un punto de vista asistencial y humanitario (exclusivo del sector salud y educación), para ser considerada como un problema social global. No obstante, se asume que requiere de intervenciones integrales, en diferentes aspectos, tales como prevención, rehabilitación y equiparación de oportunidades (División Social, MIDEPLAN, 1999).

Esta creciente preocupación por la situación de las personas con discapacidad pareciera responder a una realidad innegable que se evidencia al observar las altas tasas de discapacidad que existen actualmente en Chile, ya que según el Primer Estudio Nacional de Discapacidad realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS, 2005) y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), existen hoy 2.068.072

de personas afectadas por algún tipo de discapacidad, lo que representa un 12,9 % de la población nacional. De este porcentaje, un 83,3% de las personas con alguna discapacidad pertenecen a zonas urbanas, quedando un 17,7% de personas que pertenecen a sectores rurales.

Esto significa que una de cada ocho personas vive hoy en Chile con algún tipo de discapacidad (FONADIS, 2005), cuya presencia no sólo repercute en la persona que la porta, sino que también afecta directamente a su grupo familiar.

De este modo, al observar la manera en que la discapacidad se involucra en la vida de las personas afectadas y en la sociedad, se puede decir que es un problema que influye en el medio en que se desarrolla, medio que a su vez provoca un efecto en la persona con discapacidad (Muñoz, 2003).

## **1.2 Grados y tipos de discapacidad**

Para la CIF, la discapacidad presenta diferente magnitud, en cuanto a la gravedad o extensión del problema que evidencia la persona. Para determinar la gravedad de la discapacidad, plantea una escala genérica de 5 niveles, para todos los componentes, es decir, para las funciones y estructuras corporales; las actividades y participación; y para los factores contextuales (Querejeta, 2004).

En esta clasificación, se propone el término “problema”, que puede implicar una deficiencia, una limitación, o una restricción o barrera. Estos, serán clasificados como: No hay problema; problema ligero; moderado; grave; o completo.

En Chile, FONADIS (2005), según el grado de discapacidad que presente la persona, distingue:

- **Discapacidad Leve:** En que las personas presentan síntomas o secuelas que les generan alguna dificultad para llevar a cabo actividades de la vida diaria. Sin embargo, la persona es independiente y no requiere apoyo de terceros y puede superar barreras del entorno.
- **Discapacidad Moderada:** Las personas presentan una disminución o imposibilidad importante de su capacidad para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria,

llegando incluso a requerir apoyo en labores básicas de auto cuidado, y supera con dificultades sólo algunas barreras del entorno.

- **Discapacidad Severa:** Este grado de discapacidad implica que la persona encuentre gravemente dificultada o imposibilitada la realización de sus actividades cotidianas, requiriendo del apoyo o cuidados de una tercera persona, y no logra superar las barreras del entorno.

En cuanto a los distintos tipos de discapacidad, la OMS ha descrito cinco categorías, que corresponden a discapacidad auditiva, visual, mental, psíquica o psiquiátrica y física (FONADIS, 2005).

### **1.2.1 Discapacidad física**

La discapacidad física es definida según la dificultad que presenten las personas en su coordinación motora, control de los movimientos, o parálisis de una de sus extremidades; incluyendo a quienes ya sea por accidente, enfermedad o nacimiento, les falta o presentan dificultad para hacer uso de alguna parte del cuerpo. De este modo, su discapacidad se manifestaría en las dificultades para realizar las actividades de la vida cotidiana, trabajar o estudiar, para lo que requerirían de ayuda de terceros (FONADIS, 2005).

#### **1.2.1.1 Causas de Discapacidad Física**

Las causas de la discapacidad física pueden responder a múltiples factores, entre los que destacan los congénitos, hereditarios o cromosómicos; por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas, entre otras (FONADIS, 2005).

Se debe señalar que en Chile, según el Primer Estudio Nacional de Discapacidad 2005 realizado por FONADIS y el Instituto Nacional de Estadísticas (INE), la discapacidad física abarca el 31,2% del total de discapacidades (FONADIS, 2005).

En cuanto los niños, la discapacidad física se asocia con mayor frecuencia al diagnóstico de enfermedades, tales como la parálisis cerebral, enfermedades neuromusculares, alteraciones raquimedulares, amputaciones congénitas

(niños que nacen sin brazos o piernas), malformaciones y enfermedades del sistema nervioso central (FONADIS, 2005).

Estas últimas (enfermedades del sistema nervioso central), presentan especial relevancia en cuanto a prevalencia y gravedad de sus consecuencias. Así, investigaciones nacionales han arrojado que las tasas de prevalencia al nacimiento de las malformaciones del Sistema Nervioso Central (SNC) han permanecido altas en comparación con las del resto del mundo. (Nazer, J., Cifuentes, L., Rodríguez, M. et al., 2001).

La Unidad de Neonatología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile realizó un seguimiento en la Maternidad del Hospital durante el período 1995-1999, donde encontró que, de un total de 979 recién nacidos (vivos) malformados, 33 niños (nacidos vivos) presentaron una o más malformaciones del SNC (2,9/1.000) (Nazer, J., Cifuentes, L., Rodríguez, M. et al., 2001) Dentro de estas enfermedades, destacan por su prevalencia los defectos de tubo neural (15,7/10.000), y especialmente la mielomeningocele.

En este tipo de enfermedades, resulta fundamental comenzar un tratamiento inmediato, en el marco de la rehabilitación integral, que en Chile se entiende como el proceso a través del cual se compensan al máximo las desventajas de toda naturaleza que sean consecuencia de una deficiencia o discapacidad relacionada con el desempeño de los roles propios de su edad, sexo y condiciones socioculturales (División Social de MIDEPLAN, 1999).

Considerando que el papel de la familia es fundamental en este proceso, en algunos centros de rehabilitación ya se ha sistematizado el trabajo de capacitación para los padres, a fin de que en el hogar sigan estimulando las habilidades del niño, tanto las físicas como las sociológicas y conductuales (FONADIS, 2005).

*“Lo más importante, es que nunca se debe olvidar que un niño que porte una discapacidad es primero un niño, con las mismas necesidades, deseos y pensamientos que los otros. Él desea ser aceptado, incluido en todas las actividades y tener amigos. No busca lástima ni ser diferente...”* (FONADIS, 2005).

Tomando en consideración la incidencia de discapacidad física en niños, y la asociación existente entre ésta y las enfermedades del sistema nervioso central y la gravedad de sus consecuencias, es que se pretende conocer el impacto de la

discapacidad en los niños que porten MMC, y específicamente el impacto en sus familias.

De este modo, se encuentra que el desarrollo infantil es un proceso dinámico, sumamente complejo, que se sustenta en la evolución biológica, psicológica y social. En este sentido, los primeros años de vida constituyen una etapa de la existencia especialmente crítica ya que en ella se van a configurar las habilidades perceptivas, motrices, cognitivas, lingüísticas y sociales que posibilitarán una equilibrada interacción con el mundo circundante (Rice, 1999).

Por todo lo anterior, resulta interesante conocer cómo cursa la discapacidad en niños que se encuentran en pleno desarrollo (7-11 años), que es secundaria a una enfermedad del sistema nervioso central, y específicamente, conocer cómo funciona la familia y cuáles son las creencias que manejan al respecto.

## **2. DEFECTOS DEL DESARROLLO DEL TUBO NEURAL**

Los Defectos de Cierre de Tubo Neural (DTN) corresponden a defectos estructurales del sistema nervioso, de origen multifactorial, lo que implica la acción de numerosos genes y la influencia de factores ambientales.

La incidencia es variable, según zona geográfica. Así, en el Reino Unido, particularmente en Irlanda, se dan cifras de hasta 8 por 1000 nacidos vivos (NV). Las cifras de ECLAM (Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas), en que se incluyen cifras de Hospitales Chilenos, bordea 0,8 por 1000 NV (Tellerías, 2003).

El cierre defectuoso va a causar distintas manifestaciones, según la zona comprometida. Si ocurre en la zona superior, causa anencefalia (incompatible con la vida); en el caso de ocurrir en el extremo inferior del tubo neural, ocasiona mielomeningocele lumbosacro, generalmente asociado a parálisis parcial o completa de extremidades inferiores (Swaiman, 1996).

Estos trastornos, debido a sus consecuencias, tienen un alto costo para la persona afectada, la familia y la sociedad, tanto en lo social como en lo psicológico, pues se asocian tanto a una muerte inevitable como a una discapacidad grave y permanente y en algunos casos a retraso mental (Tellerías, 2003).

### **2.1 Tipos de defectos de cierre del tubo neural**

Según una clasificación realizada por la Dra. Lidya Tellerías (2003), perteneciente a la Unidad de Genética del Servicio de Pediatría del Hospital San Juan de Dios, junto con un equipo de internos de Medicina de la Universidad de Chile, los defectos del tubo neural se dividen en:

#### **a) Anencefalia:**

Existe ausencia total o parcial de bóveda craneana con escaso tejido cerebral. Tampoco existe cuero cabelludo, huesos craneales y encéfalo. Es más frecuente en las mujeres, siendo una condición letal. El 65% muere intrauterino o hacia el término del embarazo y en caso de sobrevivida, no sobrepasan la primera semana.

b) Encefalocele:

Consiste en una protrusión del cerebro o de las membranas que lo recubren a través de la calota. Puede presentarse de manera frontal, nasal u occipital. Los frontales pueden deformar la frente o mantenerse ocultos, existiendo riesgo de meningitis. En los nasales pequeños, puede existir peligro de fístulas de líquido cefalorraquídeo (LCR). Los occipitales son los más frecuentes y de mayor tamaño, se acompañan de ceguera, ataxia y retraso mental.

c) Espina Bífida:

Defecto de cierre de los arcos neurales, se exponen la médula espinal y los nervios.

## 2.2 Espina bífida

El término espina bífida se refiere a variadas malformaciones congénitas del sistema nervioso, que tienen en común la fusión posterior de los arcos vertebrales incompleta. Este defecto puede estar asociado además con defectos en los tejidos blandos superficiales o en las estructuras contenidas en el canal espinal (Fejerman y Fernández, 1998). Lillo y González (1995), clasifican a la espina bífida como: *espina bífida oculta* y *espina bífida manifiesta*.

### 2.2.1 Espina bífida oculta

La médula se conserva dentro del conducto y no hay saco externo. No suele presentar síntomas clínicos evidentes, aunque se puede encontrar retraso en la adquisición de la marcha, disfunción vesical, pie cavo bilateral, etc.

### 2.2.2 Espina bífida manifiesta (E.B.M.)

Se distinguen dos formas: *Meningocele* y *mielomeningocele*

- Meningocele (4 a 10 % de los casos de E.B.M.): El defecto de desarrollo compromete predominantemente las envolturas meníngeas, con grados menores de compromiso motor y visceral.
- Mielomeningocele (90 a 96 % de los casos de E.B.M.)

Según estudios realizados en la Unidad de Neonatología del hospital Clínico de la Universidad de Chile, se señala que la mayoría de los defectos del tubo neural están asociados a otras malformaciones del SNC, siendo la más frecuente la hidrocefalia en los mielomeningocele, al igual que la microcefalia en los encefalocele y defectos de los pies en mielomeningocele (Nazer, J., Cifuentes, L., Rodríguez, M. et al., 2001).

### **2.3 Mielomeningocele (MMC)**

Es la malformación congénita más grave de la columna vertebral. Corresponde a un defecto en el desarrollo de las apófisis laminares, que no se funden en la línea media para formar una apófisis espinosa dorsal única (SCMFyR, 2005).

El defecto del desarrollo compromete la médula espinal (mielodisplasia), la cual se adhiere a la pared del saco, o está contenida en él. Esto puede originar con diferentes grados de severidad, un síndrome medular (Lillo y González, 1995).

El mielomeningocele puede localizarse en cualquier punto a lo largo del neuroeje, pero en el 75% de los casos lo hace en la región lumbosacra. El déficit neurológico asociado poseerá una extensión y grado de acuerdo con la localización del mielomeningocele (Bustamante y Cols., s/f).

#### **2.3.1 Incidencia:**

Existe una incidencia entre el 0,1 al 4 x 1000 en E.U.A. y 4 a 8,5 en Reino Unido.

Si bien en Chile no existen cifras precisas respecto de la población portadora de mielomeningocele, se estima que alcanza de 1 a 2 por 1000 recién nacidos vivos (SCMFyR, 2005).

Según el Instituto de Neurocirugía de Santiago, que atiende a la mayoría de estos casos, existiría un promedio de 200 niños atendidos al año con esta patología, lo que representa una incidencia de 0.64 por 1000 nacidos vivos (Lillo y González, 1995).

El Instituto de Rehabilitación Infantil de Santiago, reporta un aumento en la incidencia de pacientes en la década del 80, de un 0.1 a un 10 % (Lillo y González, 1995).

Por su parte, el Servicio de Genética del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, señala que a partir de un estudio realizado durante el año 1999 a 9 Hospitales de la Región Metropolitana, se encontró que existe una incidencia global de 1,56 por 1.000 recién nacidos, con una frecuencia para espina bífida (meningocele y mielomeningocele) de 0,76 por 1.000, de un total de 60.082 recién nacidos (Cortés, F.; Mellado, C.; Hertrampf, E.; Alliende, A.; y Castillo, S., 2001)

Se ha observado en Chile que existe una mayor incidencia en mujeres que en hombres, en zonas urbanas y en grupos socioeconómicos más bajos, en primíparas que en múltiparas (Lillo y González, 1995).

El riesgo de recurrencia es del 3 a 4% después de tener un hijo nacido con DTN, lo que asciende al 10% después del segundo (SCMFyR, 2005).

### 2.3.2 Etiología:

Corresponde a un modelo multifactorial en el que inciden factores genéticos, nutricionales y ambientales (SCMFyR, 2005; Tellerías, 2003). Dentro de los factores ambientales se incluyen el nivel socioeconómico bajo, multiparidad y embriopatías por teratógenos (ácido valproico y plaguicidas) (Tellerías, 2003).

No se ha identificado ningún gen responsable, aunque existe evidencias que cerca del 10% de los casos pueden atribuirse a mutaciones en el gen que codifica la enzima metilentetrahidrofolato reductasa (Tellerías, 2003).

Sin embargo, en estudios realizados en la Unidad de Neonatología del Hospital Clínico de la Universidad de Chile, se encontró un hecho llamativo que apoya la idea de una influencia genética en su origen. De los niños con defectos del tubo neural, un 30% tenían a otra persona malformada en la familia, y de ellos, el 66,6% presentaban una malformación que también era un defecto de cierre del tubo neural. Ello apoya la hipótesis de que su transmisión sea de tipo autosómico recesivo (Nazer, J., Cifuentes, L., Rodríguez, M. et al., 2001)

Otros factores de riesgo a considerar son: la etnia (más frecuente en irlandeses), la edad materna, madres insulino-dependientes y antecedentes de hijo previo (Tellerías, 2003; SCMFyR, 2005).

### 2.3.3 Diagnóstico prenatal:

Los procedimientos que permiten hacer un diagnóstico prenatal del mielomeningocele son:

1. La elevación de alfafetoproteínas, tanto séricas como en LCR, es un indicador precoz (SCMFyR, 2005; Swaiman, 1996; Tellerías, 2003).
2. La ecografía debiera ser 100% diagnóstica, con el equipo y profesional adecuado (SCMFyR, 2005).
3. Estudio citogenético, pues en algunos pacientes la MMC corresponde a manifestaciones de alteraciones cromosómicas (Tellerías, 2003).

El diagnóstico prenatal permite programar el tratamiento intrauterino, el parto por cesárea y el manejo neonatológico para mejorar la supervivencia y calidad de vida (SCMFyR, 2005).

### 2.3.4 Prevención:

La principal medida preventiva corresponde a la ingesta oral de ácido fólico (0,4 mg al día) antes de la concepción o durante el primer período de embarazo (SCMFyR, 2005; Swaiman, 1996; Tellerías, 2003). Esto disminuiría la incidencia (ocurrencia y recurrencia) entre un 70 y 80 %.

### 2.3.5 Clínica:

Es posible observar distintas manifestaciones clínicas de la MMC. Principalmente, existe paresia por debajo del nivel de la lesión, que en el 90% de los casos es lumbrosacro. Alteraciones sensitivas, como anestesia y/o hipoestesia bajo el nivel de la lesión; y disfunciones esfinterianas. Disfunción sexual, de distintos perfiles, que deben ser determinados por el especialista. Y finalmente, en casi el 100% de los casos, se presentan la vejiga e intestino neurogénico, que varía de uno a otro paciente (SCMFyR, 2005; Swaiman, 1996).

### 2.3.6 Complicaciones:

Se pueden presentar algunas complicaciones derivadas de las distintas manifestaciones clínicas, en las que se incluyen principalmente:

## ▪ **Alteraciones físicas**

1. *Derivadas de Hidrocefalia:* La hidrocefalia afecta a la mayoría de los niños con espina bífida abierta (mielomeningocele), presentándose en un 90 % de las lesiones toracolumbares, en el 75% de las lesiones lumbosacras y en el 50% de las lesiones sacras (Jaimovic, en Fejerman y Fernández, 1998). La hidrocefalia se presenta cuando la producción de líquido intracraneal es mayor a la absorción del mismo, o cuando los conductos se bloquean. Si esto ocurriese, el líquido se acumula en los ventrículos causando engrosamiento, por lo que el cerebro puede ser presionado contra el cráneo. Producto de lo anterior puede producirse macrocefalia (control cefálico, compromiso visual y auditivo, meningitis y parálisis cerebral, entre otros), con un daño cerebral leve a severo (SCMFyR, 2005).

Debido a la acumulación de líquido, se requiere la inserción de una válvula intracraneal, que permita drenar este fluido al corazón o a la cavidad peritoneal, con el fin de evitar el aumento de la presión y así evitar el daño neurológico. Esta válvula deberá ser revisada periódicamente para prevenir infecciones, bloqueos o quiebres (Ferreira, Meller y Slater, 2001).

2. *Derivadas de Parálisis en extremidades:* La dificultad en los movimientos que se presente, va a depender de la localización de la falla en el cierre del tubo y el consecuente daño en nervios y médula. El tipo de parálisis que se puede presentar es flácida (hipotónica) y espástica (hipertónica), logrando la mayoría de los niños caminar con o sin órtesis, algunos con bastones, y otros necesitar el uso de silla de ruedas para su locomoción.

En cuanto a las posibles complicaciones derivadas de alteraciones y deformidades músculo esqueléticas, se encuentran las alteraciones de la microcirculación distal, además de escoliosis.

Por otra parte se encuentran las alteraciones ortopédicas, como desequilibrios en las articulaciones y desviaciones en los huesos, que derivan en deformaciones en pies, rodillas, caderas y columna.

3. *Derivadas de vejiga e intestino neurogénico:* En la mayoría de los niños existe una falta de control esfinteriano, tanto vesical como intestinal. Esto se da por el compromiso que existe de la zona (sacra). Se estima que casi el 90% de los niños presentarán problemas con el control vesical y un 50% con el intestinal. Derivado de la alteración vesical se puede presentar infecciones urinarias a repetición, reflujo vesico

ureteral, hidroureteronefrosis y compromiso de la función renal hasta la insuficiencia renal crónica. En cuanto a la disfunción intestinal, se puede producir falta de control voluntario del esfínter anal y constipación crónica (Jaimovic, en Fejerman y Fernández, 1998. SCMFyR, 2005).

4. *Derivadas de la alteración de la sensibilidad distal a la lesión:* La falta de sensibilidad en la piel se debe al daño producido en los nervios. Esto puede derivar en escaras por presión y lesiones de diferente índole por falta de sensibilidad, como quemaduras o cortes que demoran más de lo habitual en sanarse.

5. *Derivadas de alteraciones nutricionales:* Obesidad, por desproporción entre la ingesta calórica y los bajos requerimientos energéticos

6. *Otras alteraciones:* Pubertad precoz.

▪ **Alteraciones en el funcionamiento cognitivo**

Con relación a la disfunción cognitiva, se relaciona esta principalmente con la hidrocefalia (Fejerman y Fernández, 1998).

Las funciones cognitivas asociadas son: atención; coordinación oculo-manual; habilidad manual; memoria; orientación espacial; percepción visual y lenguaje (Jiménes, 1998; en Ferreira, Meller y Slater, 2001).

▪ **Alteraciones del funcionamiento socioemocional**

Según Jiménes (1998), los problemas socio emocionales relacionados con los niños portadores de una mielomeningocele no responden directamente a la enfermedad, sino que lo hacen a partir de la respuesta social a su condición, incluyendo a los padres, hermanos, profesores, compañeros, etc.

Las alteraciones socio emocionales más frecuentes son: ansiedad, especialmente referida a la incontinencia de esfínteres; apatía y pasividad, muchas veces fomentada por los propios padres; baja autoestima y auto concepto; Inmadurez emocional y social, relacionada principalmente con la actitud sobreprotectora de los padres; depresión, relacionada especialmente con estados de tristeza, desazón, desconcierto e inquietud, además de síntomas agresivos, introversión y sentimiento de

ser diferente a los otros. Finalmente, se encuentran alteraciones del funcionamiento sexual, que dependerán del nivel de la lesión (Jiménes, 1998).

### 2.3.7 Tratamiento:

Si bien no existe un tratamiento curativo específico para la MMC, se deben coordinar las intervenciones en los distintos ámbitos, de acuerdo a cada etapa del desarrollo.

Luego de haber sido diagnosticada la MMC, se deben tomar medidas de prevención secundaria (SCMFyR, 2005; Swaiman, 1996). Estas, se orientan a prevenir la discapacidad secundaria a la patología y sus posibles complicaciones, para así lograr la máxima autosuficiencia e integración familiar y social del niño (SCMFyR, 2005).

El trabajo clínico debe estar coordinado por un médico fisiatra y ser realizado por un equipo multiprofesional, que cuente con la participación de diferentes médicos especialistas y otros profesionales de colaboración médica (Lillo y González, 1995).

El tratamiento también debe incluir el apoyo psicológico, tanto para el niño como para la familia. Esto, principalmente centrado en el desarrollo de la auto imagen y la socialización en el primer caso; y en la superación del duelo (por el hijo o hermano sano que no llegó) por parte de la familia, para favorecer en ellos un rol activo en cuanto al tratamiento y manejo de la enfermedad.

Incapacidades físicas como la producida por la espina bífida pueden tener efectos profundos en el desarrollo social y emocional del niño; por tanto, es importante que los profesionales de la salud, maestros y padres, entiendan las capacidades y limitaciones físicas del niño. En este sentido, deben alentarlos a ser independientes (con los límites de seguridad y salud), a participar en actividades con sus compañeros y a asumir la responsabilidad de su propio cuidado.

Se debe considerar que los padres, además de colaborar en la continuidad de los tratamientos, entregan el amor y la seguridad que el hijo necesita y, según los especialistas, es fundamental que aprendan a atender al niño y a utilizar los aparatos para evitar deformidades (FONADIS, 2005).

### 2.3.8 Pronóstico:

Existen tasas de mortalidad que alcanzan del 10 al 15% aproximadamente, en niños con MMC que son tratados de forma agresiva. El fallecimiento se produce en la mayoría de los casos, antes de los 4 años de edad (Bustamante, s/f).

Se ha encontrado que un 70% de los que sobreviven, como mínimo, tienen inteligencia normal, pero presentan mayor frecuencia de problemas de aprendizaje y crisis epilépticas que en la población general (Bustamante, s/f).

Como el MMC opera como una enfermedad crónica, es necesario un seguimiento multidisciplinario durante toda la vida.

### 3. FAMILIA

A diferencia de otras especies, el ser humano es altamente vulnerable y dependiente durante sus primeras etapas de vida, por lo que experimenta la necesidad de pertenecer a un grupo, siendo la familia el primer grupo al que todo ser humano puede pertenecer, lo que la transforma en el núcleo básico de la socialización y de la formación de la personalidad (Acuña y Jiménez, s/f). El sujeto aprende a comportarse y evaluar su comportamiento de acuerdo a su adaptación al grupo, proceso en el cual la familia asume el rol protagónico de intermediaria entre el individuo y la sociedad.

Preister (1989), señala que para que una familia sea funcional, no debe centrarse solamente en su propio sistema interno, sino que debe ser semipermeable con relación a su medio, permitiendo el intercambio con su ambiente. De este modo, puede decirse que una familia funcional es aquella que satisface tanto las necesidades del sistema familiar, como las de sus miembros y de la sociedad.

Según Muñoz y Reyes (1992), el término familia alude a distintas realidades y se puede definir como grupo social, en tanto se considera un conjunto de personas que se relacionan entre sí para el logro de ciertas metas y objetivos, comparten un hogar y cooperan económicamente. Además, tiene lazos de parentesco, vínculos consanguíneos o políticos, que se originan a partir de la parentalidad y que pueden ser reconocidos o no legalmente.

También se puede considerar a la familia como institución social, lo que implica el conjunto de normas y valores que comparten las personas y que guían las formas de pensar, sentir y actuar de sus integrantes.

Finalmente, cuando se refiere a la familia como un conjunto de personas en constante interacción y que se influyen mutuamente, se habla de la familia como sistema social, donde los cambios en alguno de sus miembros repercutirán en los otros miembros y en el sistema total.

La organización familiar presenta también una cierta estructura. Según la Comisión Nacional de la Familia (1995), la organización familiar se puede dividir según su composición en términos de parentesco, en *familia nuclear* y *familia extensa*. Ambas organizaciones pueden estar constituidas de manera *simple*, *biparental* y *monoparental*.

En el caso de la familia simple, se encuentra integrada por una pareja sin hijos. La familia biparental, está integrada por el padre y la madre, con uno o más hijos. Y finalmente, la familia monoparental, se integra por uno de los padres y sus hijos.

La familia extensa puede además estar constituida de manera *extensa amplia o familia compuesta*, es decir, integrada por una pareja, con uno o más hijos, y por otros miembros parientes y no parientes.

Cabe señalar que entre las familias biparentales se incluye la *familia reconstituida*, que es aquella formada por una pareja con o sin hijos comunes, que integra hijos de uniones conyugales anteriores, de uno o ambos miembros de la pareja y que puede ser nuclear o extensa.

Producto del proceso social de modernización, la familia se ha visto sometida a diversos cambios, influyendo en las personas y en la sociedad. En este constante cambio que experimenta nuestra sociedad, la familia se constituye en un refugio afectivo y material fundamental para el individuo (Instituto de Asuntos Públicos de la Universidad de Chile y FOSIS, 2004).

Según la Comisión Nacional de la Familia (1995), los principales cambios que se han generado han sido de tipo socioeconómico, sociopolítico y sociocultural, los que influyen en la dinámica de la familia moderna.

Estos cambios se expresan, principalmente, tanto en el tamaño como en la estructura de la familia, aunque también se pueden apreciar cambios en la asignación de roles y funciones en su interior, así como en el ciclo de vida familiar.

Con relación a las principales variaciones en la organización familiar en Chile, En diez años (1988-1998), disminuyeron en un tercio la cantidad de matrimonios, se triplicó el número de convivencias y se duplicó el número de registro de quiebres matrimoniales, aumentando en un 50,1% el número de hijos nacidos fuera del matrimonio (PNUD 1998).

Se ha indicado que el debilitamiento de la familia forma parte del costo de la modernidad, sin embargo, las consecuencias que este fenómeno tiene sobre la sociedad son enormes. De ello se desprende la necesidad de que la institución familiar se constituya en un objeto de atención y cuidado por parte del Estado moderno, uno de cuyos propósitos es justamente evitar la reproducción de la pobreza, inseguridad y desigualdad.

En ese sentido, se encuentra que los hogares monoparentales han crecido de 8,6% a 9,7% y los nucleares biparentales (sin hijos), sólo constituido por los cónyuges aumentaron de 7,5% a 9,3%. En contraposición, disminuyeron los hogares formados por ambos padres e hijos de 41,6% en 1992 a 38,1% en 2002 (INE, 2003).

Las familias que tienen como factor estructurante lo urbano registran una fuerte disminución, pasando de 4 personas promedio por hogar el año 1992 a 3,6 el 2002, sumado a la tendencia en las parejas a no tener o demorar los hijos. Al mismo tiempo, aumentan los hogares cuyos jefes son convivientes, solteros y separados/anulados, aunque los casados aún son mayoría, con un 58,1 % (en 1992 ascendían a un 66,6%).

La mujer soltera y profesional adquiere cada vez más independencia y aumenta el número de las que constituyen hogares unipersonales (sin hijos ni pareja). Por tanto, en comparación a una década atrás, existen más jefas de hogar solteras que separadas (INE, 2003).

A partir de estos datos, se ha indicado que el debilitamiento de la familia forma parte del costo de la modernidad, sin embargo, las consecuencias que este fenómeno tiene sobre la sociedad son enormes. De ello se desprende la necesidad de que la institución familiar se constituya en un objeto de atención y cuidado por parte del estado moderno, uno de cuyos propósitos es justamente evitar la reproducción de la pobreza, inseguridad y desigualdad.

Sin embargo, al observar la realidad de las familias y sus dinámicas, se debe considerar la distinción entre estructura y función familiar, pues si bien en muchos casos la estructura familiar es consecuente con el funcionamiento familiar, en muchas otras no existe tal relación. Así, se pueden encontrar familias estructuralmente intactas con un funcionamiento familiar insuficiente, y familias incompletas que cumplen de manera adecuada las funciones que les corresponden (Florenzano, 1995).

Por esto resulta fundamental conocer la realidad de las familias de estos niños, en tanto se constituyen como su primer contexto socializador, con el fin de poder aportar de alguna manera a su experiencia, un tanto difícil y agotadora.

A su vez, al estudiar a las familias, se debe tener un punto de referencia desde dónde serán observadas, el que para objeto de esta investigación corresponderá al Modelo Sistémico, basado en las premisas de la Teoría General de Sistemas.

### 3.1 Teoría general de sistemas y estudio de las familias

La Teoría General de Sistemas (TGS), surge a partir de trabajo realizado por Von Bertalanffy en 1925, asentándose sólidamente hacia 1945 (Rodríguez, 1991). Este paradigma tuvo su origen principalmente en la biología, la cibernética y la teoría de la información, siendo poco a poco aplicado en las ciencias de la conducta.

A partir de esta teoría, ocurre un cambio en el foco de observación utilizado hasta la fecha, poniendo atención en lo que ocurre entre las unidades del sistema, detectando las distintas maneras en que los cambios de una unidad a otra van seguidos o precedidos de cambios en las otras unidades. Por tanto, la importancia de esta teoría es que permite explicar los hechos con relación a su marco de referencia y que sus principios son aplicables a diversas disciplinas científicas.

Dentro de este enfoque, un **sistema** puede ser definido como: *“Una totalidad, un conjunto de partes coordinadas y en interacción para alcanzar determinados objetivos...Una organización interdependiente en que la conducta y la expresión de cada una las partes influye y es influida por los otros”* (Johansen, 1982, pp. 56 y 60).

#### 3.1.1 Principios de la teoría general de sistemas

La TGS plantea ciertos principios que se cumplen en todo sistema, independiente de la cualidad del mismo (social u otro). Tales principios, según Von Bertalanffy (1968, en Dallos y Draper, 2000) son: organización; control; dimensiones de espacio y tiempo; equifinalidad; y recursividad.

##### 3.1.1.1 Organización:

Corresponde a la disposición estructural de los elementos del sistema y a las relaciones que se establecen entre ellos, las que habitualmente presentan ciertas regularidades. Los sistemas poseen determinadas reglas de interacción que de alguna manera definen un patrón, una pauta de mantención del sistema que se repite a sí misma. La organización de un sistema posee ciertas características, tales como:

- ◆ **Totalidad:** La suma de las partes es diferente del todo. Las conductas de cada individuo repercuten tanto en los demás miembros del sistema como en el sistema total, de acuerdo con la idiosincrasia y organización particular de ese sistema.

- ◆ **Límites:** Corresponden al espacio que separa a un sistema de otro. Son necesarios para la mantención de la unidad del sistema como tal, pues cumplen la función de filtrar o seleccionar las entradas y salidas, protegiendo la diferenciación dentro del sistema. De este modo, constituyen las reglas que definen quién y cómo participa del sistema. Los elementos del sistema, entonces, estarían regulados por la naturaleza de la relación entre ellos. Cada subsistema define las funciones y demandas específicas para sus miembros.

Un sistema funcional posee límites suficientemente claros y flexibles. Claros, para evitar la confusión y permitir cierto ordenamiento del sistema; y flexibles, que posibiliten la interacción con otros subsistemas.

- ◆ **Jerarquía:** Define el posicionamiento de cada miembro al interior de los niveles jerárquicos del sistema, de acuerdo con ciertos lineamientos de poder establecidos. A su vez, cada sistema puede estar compuesto de subsistemas de menor escala, y ser parte de otro sistema más grande, es decir, de un suprasistema.

#### 3.1.1.2 Control:

Todo sistema vivo se caracteriza por ser dinámico y estable a la vez, debido a que tiende a la conservación, por un lado, mediante mecanismos homeostáticos. Por otro, tiende a ser un sistema abierto, con tendencia al cambio, experimentando constantemente perturbaciones producto de su interacción con el medio y a la propia evolución de todo sistema vivo. Su característica central es la homeostasis y la retroalimentación o feedback.

- ◆ **Homeostasis:** Dice relación con la estabilidad de un sistema. Los mecanismos homeostáticos buscan mantener los elementos del sistema dentro de límites aceptables y permitir la adaptación.

- ◆ **Retroalimentación o feedback:** Se relaciona con el concepto de circularidad, según el cual los sucesos están interrelacionados en ciclos circulares sin principio ni fin, de manera que parte de la información que sale del sistema, vuelve a ingresar en él. La retroalimentación puede ser negativa (apoya el estado estable del

sistema) o positiva (conduce al cambio y a la pérdida de la estabilidad del mismo), y coexisten permanentemente en todo sistema.

### **3.1.1.3 Dimensiones de espacio y tiempo:**

La organización, el control y la circulación de la energía adoptan determinadas características de acuerdo a las dimensiones de espacio y tiempo. El patrón observado en una dimensión espacial es llamado estructura, y en una dimensión temporal, función o proceso. Ambos, aparecen interrelacionados y son muy difíciles de separar en la observación.

### **3.1.1.4 Equifinalidad:**

Implica la posibilidad de llegar a un mismo resultado desde distintos puntos de partida y por distintos caminos; o llegar a distintos resultados desde iguales puntos de partida.

### **3.1.1.5 Recursividad:**

Se refiere a que el sistema es dinámico y, por tanto, está permanentemente en movimiento a través de una sucesión de hechos que se repiten, dando origen a pautas o patrones que, a su vez, se repiten a sí mismos una y otra vez. Dentro de este concepto se incluyen las reglas.

➤ Reglas: surgen a partir de las pautas de interacción de cada sistema. Pueden ser más o menos explícitas, y son respetadas por los miembros del sistema para mantener el estado estable.

Al establecer una conexión entre este modelo teórico y la familia, se debe señalar que este enfoque plantea un cambio epistemológico en el concepto de familia, pues la entiende desde una noción de causalidad circular, no lineal, lo que implica que las conductas ocurridas en un determinado contexto pueden, al mismo tiempo, ser causa y efecto la una de la otra. Por tanto, en una secuencia de eventos no se percibe ni un principio ni un fin, al igual que en el sistema general, pues la conducta de cada miembro o elemento afecta a los demás (Warnold – Skinner, 1978).

Así, una familia puede ser entendida como sistema, ya que como plantea Minuchin (1986), un sistema sería un conjunto de elementos (componentes del sistema), atributos (propiedades de los elementos) y las relaciones entre ambos, que en definitiva son las que mantienen unido al sistema.

### **3.2 Perspectiva sistémica y familia.**

El enfoque sistémico, en general, se aplica a modelos que están relacionados con procesos interaccionales y con intercambio de información, poniendo énfasis en las interfases y flujos de información, más que en los datos y contenidos. De esta manera, analiza tanto las estructuras como las operaciones de sistemas y subsistemas.

Así, se puede decir que el objetivo del estudio sistémico se centra en la búsqueda de conexiones entre las partes del fenómeno, donde cada parte posee un sentido pleno de relaciones recíprocas (Walrond – Skinner, 1978)

En relación con la necesidad de adoptar una perspectiva sistémica, Watzlawick y cols. (1989), plantean que *“un fenómeno permanece inexplicable en tanto el margen de observación no es suficientemente amplio como para incluir el contexto en el que dicho fenómeno tiene lugar”* (pág. 22).

Esta premisa fundamenta la idea que lo psicológico no puede ser reducido únicamente a fenómenos internos e individuales, dado que el ser humano es un ser social que influye y es influido por la sociedad, por lo que su aspecto psíquico se da en la interacción de factores personales y sociales (Acuña y Jiménez, s/f).

Desde una mirada sistémica, se puede entender a la familia como un *sistema*, pues se pueden distinguir dentro de ella distintos miembros y subsistemas, por lo que no corresponde sólo a un conjunto de individuos, sino que se presenta como una organización estructurada, donde sus miembros se relacionan entre sí, asumiendo distintos roles y funciones de acuerdo a sus características individuales y su historia de interacciones (Preister, 1989).

Preister (1989), agrega que lo que diferenciaría la familia de otros sistemas, son sus funciones, la lealtad familiar y el clima de sentimiento que existen en ella.

Para Glick y Kessler (1980), la familia constituye el grupo más importante y significativo con relación al desarrollo psicológico individual, a la interacción emocional y a la mantención de la autoestima. Funciona como una unidad, que supera la suma de sus partes (miembros), donde un cambio en alguna de ellas generará un cambio en todo el sistema, encontrándose mutuamente influidos (Minuchin y Fishman, 1986). Por tanto, el conocer los atributos de cada uno de los individuos de la familia no equivale a comprender el sistema familiar como una entidad (Glick y Kessler, 1980).

De este modo, cada miembro tiene una función que lo hace imprescindible para la totalidad del sistema (Bowen, 1998).

La principal función de la familia consiste en fomentar la individuación de cada miembro que la compone y proporcionar un sentido de pertenencia (Minuchin y Fishman, 1997). Además, cumplir importantes funciones para la persona y la sociedad, como son la reproducción, la socialización, la protección, la transmisión de ideas y la realización de tareas básicas (Preister, 1989).

Al considerar a la familia como un primer contexto de relaciones sociales, se lo entiende como un espacio donde se genera realidad humana, por lo tanto es una entidad social básica, abierta y en continua interacción con otros sistemas.

Las tareas que la familia debe cumplir, van cambiando de acuerdo al momento evolutivo y a las circunstancias a las que se enfrenta (Minuchin y Fishman, 1988).

### **3.2.1 Familia como matriz de identidad**

Al hacer alusión a las funciones de la familia, resulta relevante señalar que influye directamente en la forma de ver el mundo que desarrollan sus miembros, a partir de lo cual entienden la realidad y se relacionan con ella. En este sentido, la familia se constituye como una matriz de identidad.

La matriz de identidad, para Minuchin (1986), incluye un sentimiento de pertenencia y uno de separación. El sentido de pertenencia implica una acomodación del niño al grupo familiar, donde surgen pautas transaccionales en su estructura, mantenidas a través de los diferentes hechos de la vida.

El sentido de separación e individuación, por su parte, tiene lugar a partir de la participación del niño en distintos subsistemas y contextos familiares, así como también en grupos extrafamiliares. De este modo, el niño y la familia crecen en conjunto, produciéndose una acomodación por parte de la familia a las necesidades del niño, delimitando sus áreas de autonomía, experimentadas por él como separación (Minuchin, 1986).

Estos dos elementos se mezclan y dan lugar al precoz proceso de socialización, modelando y programando la conducta del niño, proveyéndolo de un sentido de identidad (Minuchin, 1986).

Además de ser matriz de desarrollo psicosocial, la familia es un sistema abierto en transformación, lo que implica que constantemente recibe y envía cargas de y desde el medio extrafamiliar, adaptándose a las diferentes demandas de las etapas de desarrollo que enfrenta (Minuchin, 1986).

En el caso de las familias que tienen un hijo que porte un mielomeningocele, resulta fundamental entenderlas desde esta perspectiva, ya que según se plantea, se producirá una interrelación entre la influencia que tenga la familia en el desarrollo biopsicosocial de los niños, y a su vez, las características personales de éstos influirán en la configuración del modo de funcionamiento dentro de su familia, caracterizando la forma en que los otros miembros del sistema familiar se relacionan con él.

Dentro del paradigma sistémico, existen diversos enfoques teóricos aplicados a la terapia familiar, como el enfoque estratégico interaccional; el sistémico puro o grupo de Milán; el modelo ecosistémico; el simbólico experiencial y el enfoque estructural.

El presente estudio será abordado desde el último enfoque, es decir, desde el modelo estructural.

### 3.3 Modelo estructural

El modelo estructural fue desarrollado principalmente por Salvador Minuchin, en torno a la clínica de orientación infantil de Filadelfia.

Para Minuchin, este enfoque corresponde a “*un conjunto de teorías y técnicas que estudian al individuo en su contexto social*” (Minuchin, 1986, pp. 20)

Respecto de su teoría, Minuchin plantea tres consideraciones básicas:

- Diferencia el enfoque estructural de las técnicas tradicionales de salud mental, pues el primero se centra en la persona como un ser activo dentro de su contexto; a diferencia del segundo, que se focalizan en el individuo y su vida intrapsíquica.
- El contexto o marco de referencia de los sujetos influirá en sus procesos internos, pues éste actúa y responde frente a las contingencias del medio.
- Los cambios o modificaciones que ocurran en la estructura familiar, influirán en la producción de cambios de sus miembros, tanto a nivel conductual, como a nivel de sus procesos psíquicos (sentimientos, pensamientos y emociones). Por tanto, al cambiar la posición de los miembros dentro del sistema, cambia también su experiencia subjetiva y viceversa.

Desde este modelo, la familia es entendida como un sistema, en el cual se dan interacciones que definirán las pautas comunicacionales. Estas pautas basan sus operaciones en la existencia de estructuras dominantes, presentes en todas las transacciones familiares (Minuchin, 1986).

El modelo estructural utiliza la dimensión espacial para observar y analizar a la familia. Así, se obtiene una fotografía de la familia llamada **estructura familiar**.

Minuchin (1986), define a la estructura familiar como “*un conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia...opera a través de pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan al sistema, y regulan la conducta de los miembros de la familia*”.

La estructura familiar se puede inferir a partir de la observación de las **pautas transaccionales**, que corresponden a las conductas repetitivas, propias de cada familia. Estas, constituyen las reglas del sistema familiar, definiendo de qué manera, cuándo, cómo y con quién relacionarse, y regulando así las conductas de sus miembros y permitiendo la realización de diferentes tareas o funciones de cada uno de ellos (Minuchin y Fishman, 1988). Por tanto, se puede decir que la estructura familiar rige el funcionamiento de los miembros de la familia y facilita su mutua interacción (Minuchin y Fishman, 1988).

Se debe considerar que la familia debe permanecer en el tiempo, manteniendo su continuidad, por lo que ofrecerá cierta resistencia al cambio. Por tanto, deberá poseer o desarrollar una gama suficiente de conductas alternativas a las que pueda recurrir cuando lo requiera, las que le permitirán adaptarse al desarrollo de cada uno de sus miembros (Minuchin, 1986).

De esta manera, una estructura familiar que se caracterice por su continuidad y flexibilidad ante los cambios, será capaz de realizar sus principales tareas, como son apoyar a la individuación de cada miembro y al mismo tiempo desarrollar un sentimiento de pertenencia en ellos (Minuchin y Fishman, 1988).

### **3.3.1 Subsistemas familiares**

Para explicar la diferenciación y funcionamiento del sistema familiar, Minuchin (1986), propone el concepto de *subsistemas familiares*. Esto, lo hace basándose en la idea que las familias son sistemas complejos, que a su vez conforman sistemas mayores, los que por una parte le generan conflictos y por otra los apoya (Minuchin y Fishman, 1988).

Por su parte, Johansen (1982, pp. 56), define a los subsistemas familiares como *“un conjunto de partes e interrelaciones que se encuentran estructural y funcionalmente dentro de un sistema mayor y que posee sus propias características”*.

Estos subsistemas se caracterizan por ser al mismo tiempo posibles de observar como un todo definido, y como parte de un sistema mayor (la familia). La expresión de un subsistema en estos dos planos se da de un modo dinámico, sin que ambos roles sean necesariamente incompatibles o entren en conflicto. A esta particular cualidad de los subsistemas de ser al mismo tiempo parte y todo, alude el concepto de

holón, extraído del griego holos (todo) por Koestler (1979, en Minuchin y Fishman, 1984), el cual representaría de mejor forma, a juicio de Minuchin, esta característica dualidad de los subsistemas.

Los subsistemas familiares pueden estar formados por una o más personas y son definidos según función, sexo, interés o generación. Además, plantea Minuchin que un mismo sujeto puede pertenecer a distintos subsistemas, donde ejercerá distintos grados de poder y donde aprenderá distintas habilidades (Minuchin y Fishman, 1988).

Así, se puede identificar la existencia de distintos subsistemas, entre los cuales se seleccionaron los siguientes, según los objetivos de la investigación: El individual; conyugal (de pareja); parental (padres); y fraterno (hermanos):

- **Subsistema Individual:**

Este subsistema está conformado por los determinantes personales e históricos del individuo, abarcando también aportes actuales del contexto social. Las diversas interacciones que el individuo establece al interior de la familia, modulan y refuerzan los aspectos de la personalidad acordes al contexto, facilitando la aparición de ciertas conductas, evaluadas como adecuadas, y limitando la de otras consideradas como inadecuadas. El subsistema individual puede pertenecer a varios subsistemas, dentro de cada cual se integran de diferente manera los atributos y potencialidades de la persona, por lo que las conductas que presente en ellos podrán ser exclusivas de cada configuración particular.

Cabe agregar que conjuntamente, el individuo influye en las personas que interactúan con él, reforzando las respuestas de ellos, estableciéndose de este modo un proceso circular y de refuerzo mutuo.

El subsistema individual comprende también aquellos aspectos del individuo que no están contenidos en su condición de subsistema perteneciente a la familia.

- **Subsistema conyugal:**

Este subsistema se constituye, cuando dos adultos se unen con el fin de formar una familia (Minuchin, 1986).

Se caracteriza por la conciliación de los valores y expectativas, explícitos e inconscientes, de cada uno de sus miembros, en virtud de la formación y consolidación de nuevas pautas de interacción que les permitan conformarse como una unidad integrada e independiente. Si bien esto implica por una parte la pérdida de cierto grado de individualidad, al mismo tiempo aumenta la sensación de pertenencia, al formar un nuevo sistema.

Un hecho característico del subsistema conyugal, según Minuchin y Fishman (1986), es que tanto el hombre como la mujer, individualmente, portan un conjunto de valores y anhelos, explícitos e inconscientes, que van desde el valor que atribuyen a la independencia en las decisiones, hasta opiniones y preferencias sobre sucesos sumamente cotidianos. Para que la vida en común sea posible, es fundamental que ambos conjuntos de valores se concilien a lo largo del tiempo, para lo que es necesario que cada cónyuge resigne una parte de sus ideas y preferencias, perdiendo algo de individualidad, pero ganando en pertenencia. A este Minuchin (1986), le llama complementariedad.

Este subsistema puede proveer el refugio ante factores estresantes externos a la pareja, y a su vez, actuar como una matriz de contacto con otros sistemas sociales, fomentando el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento.

Sin embargo, esto se logrará a medida que sean capaces de mantener límites flexibles alrededor del subsistema, ya que si no es así, las influencias externas podrían interferir en su normal funcionamiento. O en otro sentido, límites muy rígidos provocarían estrés al interior del subsistema, a partir del aislamiento del medio social.

En cuanto a los hijos, el subsistema conyugal es clave para su crecimiento, puesto que constituye su modelo de relaciones íntimas, de expresión de sentimientos y emociones, etc., de modo que lo que observen en la relación entre sus padres, se convertirá en parte de sus valores y expectativas cuando entren en contacto con el mundo exterior (Minuchin y Fishman, 1984).

La llegada de los hijos, entonces, marca la necesidad del subsistema conyugal de ampliar sus roles, de modo de incluir las funciones parentales (es decir, de posibilitar el nacimiento e integración del subsistema parental), sobre las cuales es conveniente que haya acuerdo entre ambos padres, conjuntamente con un sentimiento de responsabilidad compartida y apoyo mutuo. La mantención de la coalición parental

es clave en la crianza de los hijos, dado que puede resultar sumamente perjudicial para éstos el sentirse confundidos respecto a qué esperan sus padres de ellos, o recibir constantemente mensajes contradictorios (Glick y Kessler, 1980).

Si bien es lógicamente esperable que haya desacuerdos al interior del subsistema parental, los autores recalcan la importancia de que, en relación a aspectos y temáticas importantes, ambos padres puedan concordar en la forma de abordar las diferentes situaciones por las que atravesarán en la crianza de sus hijos.

Al existir una disfunción importante dentro del subsistema conyugal, repercutirá en toda la familia, dándose situaciones desfavorables para el desarrollo de los hijos, en las cuales, por ejemplo, pueden verse convertidos en chivos expiatorios, o ser usados por uno de sus progenitores para establecer una alianza o coalición en contra del otro.

- **Subsistema Parental:**

Este subsistema tiene lugar cuando nace el primer hijo en la familia, alcanzando ésta un nuevo nivel de formación (Minuchin, 1986).

Con la llegada de este hijo, surgen también funciones específicas, como la de su crianza y su socialización. Sin embargo, esto debe hacerse sin renunciar al apoyo mutuo, propio del subsistema conyugal (Minuchin, 1986).

Debido al permanente cambio que experimentan las necesidades de los hijos a medida que crecen, es esencial la capacidad de este subsistema de ser flexible y de modificarse a lo largo del tiempo. En este sentido, se espera que los padres sean capaces de comprender las necesidades de sus hijos y de explicar a éstos las reglas que se les imponen (Minuchin, 1986).

Minuchin (1986), plantea que la relación de paternidad requiere del uso de la autoridad por los padres y del reconocimiento de ésta por los hijos. De este modo, los padres disponen del poder necesario para desempeñar sus funciones ejecutivas.

Esto asegura, en cierta forma, el funcionamiento eficaz, donde se avala el crecimiento y desarrollo autónomo por parte de los hijos y la responsabilidad y obligación de los padres de instaurar y hacer cumplir las reglas de la familia.

- **Subsistema Fraterno:**

El subsistema fraterno, para Minuchin (1986), constituye el primer “laboratorio social”, en el sentido que constituye la primera instancia donde los niños pueden experimentar relaciones con sus iguales.

Los integrantes de este subsistema, es decir, los hermanos, elaboran un conjunto de pautas propias de interacción, las que regulan, a su vez, las relaciones de cooperación, competencia y convenios establecidas entre ellos. Por tanto, aquí se experimenta por primera vez una mayor capacidad de negociación, en lo referente a aspectos como roles, demandas, etc. Al ser parte de este subsistema, el individuo experimenta un sentimiento de pertenencia al grupo y de individualidad. A su vez, pueden asumir diferentes posiciones en sus relaciones mutuas, las que pueden ser muy significativas en el desarrollo posterior de sus vidas.

Un aspecto crucial de este subsistema, es el hecho que las pautas forjadas en su interior serán la base para las interacciones de sus miembros con sus iguales externos al sistema familiar. De este modo, se presenta como un importante apoyo y complemento del subsistema parental en el ejercicio de la función socializadora (Minuchin, 1986).

Resulta importante señalar que el subsistema fraterno deberá desarrollar límites que le permita a sus miembros protegerse de la influencia adulta, en el sentido que les permita ejercer su derecho a la privacidad, tener sus áreas de interés propias y tener la posibilidad y la libertad de equivocarse en la exploración del mundo, de acuerdo a sus necesidades, capacidades cognitivas y sistemas de valores (Minuchin, 1986)

### **3.3.2 Dimensiones estructurales familiares**

Según Minuchin y Fishman (1988), la estructura familiar posee tres dimensiones que la caracterizan: los límites, el alineamiento y el poder. Estas dimensiones corresponden a uno de los ejes centrales de observación del presente estudio, pues se constituyen como las dimensiones básicas que guían el análisis de la estructura familiar de las familias con hijos con MMC.

#### **❖ Limite o Frontera**

Los límites se pueden definir como reglas o trazos imaginarios que diferencian al sistema y a sus subsistemas. Estas reglas definen quiénes y cómo

participan en él, y determinan quién queda dentro o fuera de una actividad y el rol que debe cumplir.

La función principal de los límites, es permitir la diferenciación del sistema y de este modo el contacto entre sus miembros y los otros. Por tanto, deben estar bien definidos, es decir, ser claros. Así, se posibilita la diferenciación y autonomía recíproca de los miembros del sistema (Minuchin, 1986).

Una característica física de los límites, es su *permeabilidad*, en la que se pueden identificar dos extremos, que son los *límites difusos* y los *límites rígidos*. Como rango intermedio, se encuentran los *límites flexibles* (Minuchin, 1986).

A partir del concepto de permeabilidad, la familia como sistema puede, por una parte, volcarse hacia si misma, con lo que disminuiría la distancia entre sus miembros, generando límites más difusos. Por otra, puede desarrollar límites muy rígidos. Estos dos extremos del funcionamiento de los límites se conocen como *aglutinamiento* y *desligamiento*.

Por tanto, la familia caracterizada por límites difusos tiene patrones transaccionales aglutinados y la familia caracterizada por límites extremadamente rígidos, tiene patrones transaccionales desligados.

La familia que tiene límites permeables, tiene patrones transaccionales claros y flexibles.

Minuchin (1986), plantea que los sistemas o subsistemas familiares que operan la mayor parte del tiempo en uno de los extremos (transacción aglutinada o transacción desligada), pueden presentar síntomas patológicos en alguno de sus miembros.

La **transacción aglutinada** se refiere a una forma extrema de proximidad e intensidad en las interacciones familiares, donde los límites son extremadamente difusos. Esto, lleva a que exista una excesiva preocupación de los miembros entre sí, lo que puede provocar que el estrés de algún individuo involucre a toda la familia.

La **transacción desligada**, dice relación con un tipo de interacción caracterizada por una marcada desconexión entre los miembros y una difícil comunicación. Los límites son excesivamente rígidos y el sistema está débilmente interconectado. Por tanto, el estrés que pudiese afectar a un individuo no logrará afectar a los demás.

Por su parte, la **transacción clara** se refiere a un tipo de relación familiar en que la integridad de todo el sistema y la autonomía funcional de cada parte está protegida, los límites son claros y están suficientemente definidos, de modo que los subsistemas pueden desarrollar sus funciones adecuadamente; además la comunicación logra ser directa y eficiente.

#### ❖ **Alineamiento**

El alineamiento en el sistema familiar implica la unión de al menos dos miembros con un fin determinado. Esto se puede dar solamente con el fin de lograr un objetivo, o con la clara intención de ir contra de un tercero. El primer caso corresponde a la **alianza** y el segundo a la **coalición** (Minuchin y Fishman, 1988).

Cuando en un sistema familiar se presenta una coalición que transgrede los límites generacionales, se perturba la jerarquía familiar. En este caso, puede ocurrir que se forme una tríada rígida, por tanto, la coalición divide a la tríada en dos compañeros y un oponente.

En el caso de suceder esto entre padres e hijos, el límite entre el subsistema parental y el hijo se torna difuso, y el límite entre la tríada padres / hijos, se torna rígido.

En este caso, la función del tercero incluido es contrarrestar una ansiedad desestabilizante, producida al interior del subsistema parental por alguna situación que constantemente lo perturbe, ya sea interior o exterior a él.

En cuanto a las maneras utilizar a un hijo de manera rígida Minuchin (1986), refiere que existen tres modalidades:

1. Triangulación: Cada padre quiere que el hijo se le una en contra del otro. Por tanto, cualquier movimiento que realice el hijo será interpretado por el otro padre como un ataque.
2. Rodeo: El subsistema conyugal mantiene una armonía ilusoria, al negociar el estrés a través del hijo.
3. Coalición estable: Uno de los padres, busca la asociación con el hijo en contra del otro padre, a través de una coalición transgeneracional.

## ❖ Poder

El poder (o jerarquía), dice relación con la influencia que tiene cada miembro del sistema familiar sobre una actividad u operación dada. De esta forma, tendrá mayor o menor incidencia en el establecimiento de las condiciones que definirán alguna transacción, así como también en sus resultados (Minuchin y Fishman, 1988).

La jerarquía se define de acuerdo al poder que cada miembro de la familia tiene en el resultado de una actividad (Aponte y Vandeusen, 1981).

La jerarquía más elemental, es la jerarquía generacional, que implica una diferenciación al interior del grupo de acuerdo con la generación a la que se pertenece (Haley, 1980).

De acuerdo con lo anterior, se espera que en la cultura occidental los padres tengan más poder que los hijos (Minuchin, 1986).

Una jerarquía clara, se caracteriza por la existencia de un conjunto de normas que establecen que los padres se hagan cargo de sus hijos, y que estos acepten y cooperen con ellos.

La jerarquía puede invertirse cuando los hijos comienzan a tener más poder y a asumir funciones que les corresponden a los padres.

Por otro lado, la jerarquía es colapsada cuando las alianzas entre un padre y un hijo está en contra del otro padre o cuando la relación entre padres e hijos es más fuerte que entre estos y sus pares.

Glick y Kessler (1980), señalan respecto de la jerarquía o poder, que la naturaleza de los límites generacionales cambia en varias etapas del ciclo de vida familiar, donde los padres deben apoyarse y reforzarse mutuamente en su rol de educadores y disciplinadores, sin volverse emocionalmente dependientes de sus hijos. De este modo, el mantener los límites generacionales tiende a aminorar los conflictos producidos por la ambigüedad de roles, con lo que surge una necesidad imperiosa de la existencia de un “salto” o “vacío generacional” (“*generation gap*”), en el sistema familiar entre padres e hijos, que implica una diferenciación de responsabilidades, roles, madurez, etc.

#### 4. CREENCIAS

Ortega y Gasset (1959) plantea que las creencias constituyen realidades, que influyen en el comportamiento humano, operando aún cuando no son explicitadas. Esto se explica porque funcionan como teorías subjetivas de la realidad de los sujetos, basadas en sus representaciones mentales (Pajares, 1992, en Espinoza y Pérez, 2003).

En el contexto familiar, las creencias entendidas como mitos, secretos y filosofías, son capaces de modificar el comportamiento de los miembros del sistema, pues la proveen de posibles explicaciones acerca del mundo (Fontecilla, 2000). Además, tienen relación con el estilo de identidad familiar, en tanto expresan las tradiciones que constituyen su acervo cultural, histórico e idiosincrático (Fontecilla, 2000).

Las creencias llegarían a constituir un Paradigma Familiar, pues éstas serían capaces de construir colectivamente modelos acerca de sí mismas, en cuanto a sus expectativas y fantasías de sus interacciones con el ambiente social (Patterson, 1988, en Florenzano 1995). En este paradigma, es posible describir cinco dimensiones, que son el propósito familiar compartido; la percepción de la familia en relación a la comunidad que la rodea; la perspectiva de un futuro familiar; la visión familiar de sus propias experiencias como diferentes de las de otras familias; y la percepción de control común sobre los sucesos que les acontecen.

El conjunto de creencias, valores, mitos, etc., de la familia, mantiene una estrecha relación con la estructura familiar, por tanto *“todo cambio en la estructura de la familia modificará su visión del mundo, y todo cambio en la visión del mundo sustentada por la familia será seguido por un cambio en su estructura”* (Minuchin y Fishman, 1984).

Estas creencias, mitos, valores, etc., tienen la particularidad de otorgar distintos grados de rigidez o flexibilidad al sistema familiar, determinando en parte, de este modo, la capacidad del sistema en cuestión para adaptarse a los cambios (Kupfer, 2000).

Esto dice relación con el efecto que producen las creencias comunes en la familia, pues conforman y refuerzan sus pautas de interacción, determinando el modo en que una familia enfoca una nueva situación y responde a ella.

Con relación a la presencia de un miembro de la familia que porte una enfermedad, Rolland (1994; en López y Zenarutzabeitia, 2003/2004), señala que las creencias que la familia posee acerca de la enfermedad, además del sentimiento de control sobre ella y su actitud hacia los profesionales de la salud, influyen poderosamente en la manera en que la afrontarán.

Por tanto, señala que estas creencias son una combinación de conocimientos médicos, concepto familiar de salud y enfermedad y del medio cultural en el cual se relacionan. Así, el sistema de creencias familiares actuaría como un mediador entre la realidad "objetiva" de la enfermedad y su significación específica, determinada por el entorno cultural en el que aparece, lo que influirá, por ende, en la forma particular en que vivirá la enfermedad (López y Zenarutzabeitia, 2003/2004).

## **5. FAMILIA y SALUD**

Históricamente, la salud ha sido tratada de manera individual, sin embargo, cada vez más se ha hecho evidente que en las situaciones de salud/enfermedad, la familia tiene un rol importante (Florenzano, 1995).

A partir de esta premisa, es que en esta investigación se considera la interacción enfermedad/familia, analizando cómo esta última se configura a partir de la experiencia de tener un hijo que porte un MMC.

De este modo, resulta relevante conocer la relación entre la familia, la salud y enfermedad, especialmente cuando ésta trae como consecuencia una discapacidad en uno de los hijos.

### **5.1 Ciclo vital familiar**

Las familias recorren a lo largo de la vida un ciclo que comienza con la formación de la pareja y termina con la desaparición de ambos miembros de ésta (Duvall, 1977; en Florenzano, 1995). En cada una de estas etapas, que constituyen las etapas normativas o esperadas para cada familia, hay tareas que cumplir.

El sistema familiar, si bien tiende a la homeostasis, a la conservación y a la evolución, también se encuentra sometido a un proceso continuo de cambio, que le permite desarrollarse.

Esto, según Minuchin y Fishman (1988), se da en un continuo que incluye cuatro etapas:

#### **1. Formación de pareja:**

Esta etapa comienza con la conformación del subsistema conyugal y tiene como tarea principal la formación de la identidad e intimidad de pareja. Con esto, se da inicio al proceso de separación de la familia de origen, a partir de la delimitación de las fronteras propias del nuevo subsistema.

Según Rapport (1983, en Florenzano, 1995) las tareas principales de esta etapa son dos:

- Las intrapersonales: capacidad de asumir un rol de marido y mujer, separándose de compromisos externos e internos que pudieran intervenir en la intimidad necesaria para vivir en pareja. Adopción de estilos de vida, rutinas, patrones de interés y gratificación comunes a la pareja. Esto implica una transformación y acomodación de cada miembro de la pareja.

- Interpersonales: La formación de la identidad de la pareja, que va más allá de ambos individuos y que los lleva a una satisfacción mutua en todos los planos (intelectual, sentimental y físico) y definir las relaciones que mantendrán con su medio (familia de origen, trabajo, amigos, etc.) y además el proceso de toma de decisiones y comunicación.

## 2. Familia con hijos pequeños:

Se constituye a partir del nacimiento del primer hijo, a partir de lo cual se da lugar a la formación de diversos subsistemas, como el parental, filial (madre-hijo y padre hijo), etc. Aquí, se crea una modificación estructural en la familia al integrarse un nuevo miembro, ampliando el nivel de tareas de la familia y demandando la acomodación y creación de un espacio para este nuevo ser. En el caso del padre, debe compartir el amor y la atención de la madre, requiriendo períodos de adaptación de la familia en que se generarán nuevos conflictos y satisfacciones. Así, el padre alcanza un nivel de estabilidad mayor, convirtiéndose en un apoyo material y psicológico. Esta transición implica que los padres deben aceptar que son adultos y que deben cuidar a sus hijos (Florenzano, 1995).

## 3. Familia con hijos escolares y adolescentes:

Implica la relación del sistema familiar con el sistema escolar y con los otros sistemas familiares relacionados con la escuela. Se deben negociar y modificar las reglas, y permitir el contacto con el medio extrafamiliar (Minuchin y Fishman, 1997). En esta etapa, los padres tienen más tiempo libre y la relación de pareja tiende a afianzarse gradualmente (Florenzano, 1995).

En el caso de los hijos adolescentes, existe un cambio de autoridad imperativa a moderada; además, los límites de la estructura familiar pasan a ser cada vez más permeables, aunque se puede tender a reafirmar la estructura previa y aumentar el grado de control al interior del sistema familiar (Florenzano, 1995).

#### 4. Familia con hijos adultos:

Se caracteriza por la pérdida (con relación al alejamiento de los hijos), por la reorganización de la pareja conyugal y por la generación de nuevas pautas de interacción con los hijos. Esta etapa, comienza con el abandono del último hijo del hogar paterno, con lo que se produce el fenómeno de “nido vacío” principalmente en las mujeres, que pasaron las etapas anteriores de sus vidas dedicadas a ser solo madres.

El desarrollo de cada etapa implica necesariamente la negociación, los ajustes, la modificación de reglas y la flexibilización de límites en el sistema familiar, lo que le permitirá afrontar y adaptarse a los desafíos de cada etapa (Minuchin y Fishman, 1988).

Cuando acontece la enfermedad en un individuo siempre coincide con alguna etapa de los ciclos vitales, individual y familiar, forzando el momento de transición y exigiendo aún más esfuerzos para adaptarse a la nueva situación. La etapa del ciclo vital en la que se encuentra la familia, afecta y a su vez se ve afectada por la enfermedad (López y Zenarutzabeitia, 2003/2004)

## 5.2 Crisis

Para revisar el concepto de crisis familiar, se hace alusión, en primera instancia, a las características de una familia “normal” o sana, propuestos por Minuchin (1986):

En primer lugar, señala que la familia funciona a partir de una constante transformación, adaptación y reestructuración a lo largo del tiempo. Además, agrega que la estructura familiar se mantiene en constante movimiento, poniendo en acción sus pautas transaccionales alternativas y flexibilizando los límites entre los subsistemas (aunque deben ser firmes), frente a la necesidad de reestructuración dada por condiciones internas o externas. Finalmente, considera que a partir de las reestructuraciones, la familia es capaz de adaptarse al estrés.

Existen algunas situaciones catalogadas como situaciones de crisis, frente a las cuales la familia reaccionará de diferentes maneras.

Joselevic (1991), señala como *crisis* a la situación en que una familia no es capaz de acceder ni controlar sus recursos. Por su parte, Kornblit (1984), la define

como el “grado de desorganización que el impacto de la enfermedad produce en la familia” (p.42). Finalmente, para Burr (1973, en Kornblit, 1984), la “crisis” o “hecho tensionante”, adquiere sentido según la definición o sentido que la familia le da, lo que determinará, en cierta forma, la magnitud de la tensión y el estilo de respuesta de la familia frente a ella.

Se debe señalar que la familia cumple la función de proteger a sus miembros frente a las dificultades y problemas de la vida diaria, no obstante, para Florenzano (1995), también podría transformarse en fuente de nuevos desafíos y problemas, producto de las constantes tensiones externas e internas a las que se encuentra sometida.

En cuanto a los factores tensionantes que afectan al sistema familiar, Kornblit (1984), hace una diferencia entre los que forman parte del ciclo vital de la familia, es decir, que son evolutivos, y los que responden a factores externos. A los primeros los llama **normativos** y corresponden, por ejemplo al nacimiento de un hijo, la entrada a la escuela, el matrimonio, etc. Y a los segundos los llama **no normativos**.

Los factores **no normativos**, estarían agrupados en tres áreas, según Kornblit (1984), son: la separación determinada por conflictos bélicos y retorno; los desastres naturales y accidentales; y la enfermedad aguda e incapacidad crónica.

Sin embargo, cualquiera sea la crisis a la que se enfrente la familia, generará demandas o exigencias, frente a las cuales la familia responderá de algún modo.

En este contexto, Minuchin (1986), plantea que la familia se encuentra sometida a una constante presión interna y externa, debido a la evolución de sus miembros y subsistemas, y a las demandas contextuales, respectivamente. Para conservar la continuidad del sistema (homeostasis), debe existir un permanente crecimiento, a través de la transformación de las posiciones en las relaciones mutuas. Sin embargo, resulta inevitable que existan dificultades para adaptarse a las nuevas situaciones, en este proceso de cambio – adaptación.

A esta constante tensión y las dificultades para superarlas, Minuchin (1986) las identifica como *estrés familiar*, que posee cuatro causas principales:

- Contacto estresante de un miembro con fuerzas extrafamiliares, frente a lo cual la familia o un subsistema se acomoda a la nueva situación.
- Contacto estresante de toda la familia con fuerzas extrafamiliares, como en el caso de una depresión económica.
- Estrés en los momentos transicionales de la familia, que pueden ser cambios en la evolución de los miembros de la familia, como la adolescencia de uno de los hijos.
- Problemas de idiosincrasia, como la llegada de un hijo con una deformidad física, que presente problemas en su adaptación al contexto extrafamiliar.

Por su parte, Florenzano (1995), al hablar de estrés familiar, señala que la familia actual se encuentra sometida a una mayor cantidad de situaciones estresantes que hacen más difícil la convivencia familiar, entre las que distingue a:

- La mayor sobrevida de los miembros de la familia, lo que implica un mayor tiempo de convivencia entre ellos.
- La mayor movilidad geográfica, que influye en la separación de las familias nucleares y la pérdida de apoyo con la familia extensa.
- Los hábitats urbanos pequeños, que impiden la convivencia trigeracional, quedando los ancianos relegados a la soledad.
- La creciente entrada de la mujer al mundo laboral, lo que implica un constante cambio de los roles tradicionales de hombre y mujer.
- La existencia de mayores distancias intraurbanas, que incide en el mayor tiempo utilizado en trasladarse, disminuyendo así, el tiempo destinado para la interacción familiar.
- La creciente cantidad de separaciones matrimoniales, con lo que la pareja deja de ser el centro emocional de la familia.
- El cambiante rol de la mujer en el aspecto social, en cuanto a su expectativa de realización personal que cambia de lo familiar a lo laboral.

En relación con la capacidad de enfrentamiento y superación de la crisis, Kornblit (1984), plantea de acuerdo con Burr (1974, en Kornblit, 1984), que dependerá de la definición que la familia haga del hecho, sin embargo, agrega que también influirá la vulnerabilidad familiar, los recursos que posean para enfrentar la crisis y el poder

regenerativo del sistema. Lo que Florenzano (1986), complementa con el momento del ciclo vital en que se encuentre la familia.

Los recursos que la familia podría poner en práctica ante estas situaciones serían para Kornblit (1984), principalmente la capacidad organizativa; la cohesión; la adaptabilidad y la apertura interna. Estos recursos podrían a su vez generar una activación del medio que rodea a la familia, contribuyendo en su capacidad de enfrentamiento a la crisis.

### **5.3 Enfermedad y familia**

Un evento trágico en la familia, que altere durante una etapa de vida transitoriamente el desarrollo biopsicosocial de un niño, constituye una experiencia de vida que afecta de manera diferente a cada persona, y tendrá mayor o menor importancia y trascendencia según el grupo familiar en que se gesta su proceso existencial; la escolaridad; el estado de desarrollo psicosocial, grado de madurez emocional alcanzado y de expansión de la conciencia al momento del suceso (Dulanto, 2004)

Para José Navarro (2004), basado en Kleiman (1988), la familia, su red social y la persona enferma, se inscriben en una determinada cultura y sociedad que atribuye un significado a las distintas enfermedades, que influirá en la forma en que la familia vive el tener un miembro con una enfermedad y en la manera en que el enfermo experimenta y maneja su problema. En este sentido, la sociedad crea un significado, a partir del cual acepta o rechaza la enfermedad y genera recursos para enfrentar los problemas que conlleva (Navarro, 2004).

De este modo, una enfermedad y más cuando es crónica, implica un esfuerzo y una disponibilidad hacia otra persona a largo plazo, que tiene el infortunado efecto de agotar (Navarro, 2004).

Según Kornblit (1984), ante la aparición de una enfermedad en la familia, el grado de desorganización producido dependerá básicamente de dos variables:

- Tipo de enfermedad: que incluye aspectos como durabilidad, dolor, secuelas, procedimientos terapéuticos, evolución e ideología acerca de la enfermedad.
- Dinámica del grupo familiar: abarca el estilo familiar en cuanto a la dimensión cohesión – desapego y a la permeabilidad de los límites con respecto al exterior.

Al mismo tiempo, identifica algunos factores que intervienen en la manera en que la familia procesa la enfermedad. Estos son:

1. *Etapa del ciclo vital familiar al momento de la aparición de la enfermedad:*

Dice relación con la ocurrencia de un factor tensionante en la familia, en un momento dado, sea este esperado o no.

2. *Grado de permeabilidad de los límites respecto del medio externo:*

Se refiere al contacto que existe entre el sistema familiar y el medio externo, es decir, a la entrada y salida de información al sistema. En el caso de la enfermedad de un hijo, puede ocurrir que este contacto con el medio externo se reduce al mínimo. Independientemente de la existencia de aislamiento o excesiva intrusión, los límites familiares se deben redefinir en caso de no estar claros o ser disfuncionales al sistema.

3. *Capacidad del grupo familiar para la resolución de conflictos:*

Aquí, cobra relevancia el tipo de interacción que se da entre los miembros de la familia, en términos de apertura. Esto implica por una parte la capacidad de cada uno de no permanecer no reactivo frente a la intensidad de las emociones vividas en el grupo; y por otra, la capacidad de cada miembro de comunicar sus pensamientos y sentimientos.

A esto se debe agregar el grado de apertura familiar, que se evalúa en función de la diferenciación individual (Bowen, 1976, en Kornblit, 1984) por una parte, implica la capacidad de los sujetos de discriminar su funcionamiento emocional del intelectual. Y por otra, el nivel de tensión familiar, donde se debe considerar la intensidad y duración de la tensión, que si es mayor, más difícil será mantener una apertura en las relaciones familiares.

4. *Estilo de respuesta de la familia frente a la enfermedad:*

Se encuentran la *tendencia centrípeta* y *centrífuga*. La **tendencia centrípeta** se expresa en una extrema cohesión interna en torno a la situación de enfermedad, donde el enfermo se convierte en el centro de las interacciones, absorbiendo la atención del resto de su grupo familiar y mermando las posibilidades de

desarrollo de los demás miembros del sistema. Por tanto la familia se mantiene en un estado de constante tensión y sobresalto.

La **tendencia centrífuga**, por su parte, se manifiesta en conductas evitativas de los miembros de la familia respecto de la situación de enfermedad. Por lo general, uno de los miembros se hace cargo del cuidado del enfermo, controlándole en exceso y coartando su autonomía y quitándole la responsabilidad de hacerse cargo de su evolución, mientras los demás se desentienden de esa situación.

##### *5. Ritmo y características de aprendizaje de la enfermedad:*

Se refiere a la información de factores externos que pudieran afectar el ritmo y evolución de la enfermedad, y a la información orgánica o corporal que se haga presente en la persona enferma, funcionando como indicadores precoces de estados orgánicos potenciales de manifestarse.

El poder analizar el procesamiento que la familia hace frente a esta situación, arrojará un posible pronóstico de las conductas que la familia desarrollará desde el minuto en que se desata la enfermedad, y de esta forma, permitir un enfoque preventivo de las disfunciones que se pueden presentar en las relaciones familiares a partir de la situación de enfermedad y de la evolución no del todo favorable con respecto a las posibilidades del enfermo (Kornblit, 1984).

Por otra parte, Kornblit (1984, basado en Hill, 1949), plantea que frente a la aparición de una enfermedad, se espera que el grupo familiar atraviese por distintas etapas, que determinan el procesamiento que hagan de la situación. Este procesamiento, se refiere a una dimensión temporal y dinámica del continuo aceptación – rechazo de la situación de enfermedad, donde la ideología cumple un papel importantísimo (Kornblit, 1984). Las etapas son:

- **Período de desorganización:**

La desorganización de la familia toma generalmente dos cursos. Por un lado, puede ocurrir una negación de la situación, y por otro, puede suceder una extrema desorganización de la estructura familiar, que puede romperse finalmente. De este modo, la intensidad del impacto dependerá de la organización previa y de la presencia de áreas conflictivas al interior del grupo familiar.

En el caso de la negación, ocurre que algunas familias pueden intentar reorganizarse rápidamente, saltándose esta etapa, lo que implica una reorganización precoz basada en la negación más que en la aceptación. La familia, en este caso, no logra ser eficaz en el manejo de la enfermedad, quedando vulnerable a nuevas crisis. La otra posibilidad, es que la familia llegue a tal grado de desorganización que sea casi imposible su recuperación.

- Punto de recuperación:

En esta etapa, la familia comienza a descentrarse del foco primario de preocupación, que es el hijo enfermo y empieza a abrirse al medio externo, pudiendo quedar el espacio para otros temas. Este, se considera el momento favorable para una mayor asimilación y aprendizaje respecto del manejo de la enfermedad, a través de diferentes vías, tales como el descentramiento, la búsqueda de información, búsqueda de figuras significativas, y experiencias de otros en la misma situación, entre otras.

- Fase de reorganización:

Esta fase puede implicar la consolidación de la antigua estructura con relación a roles y tareas de cada miembro; o bien la reorganización de la estructura familiar anterior a la enfermedad, es decir, una nueva distribución de roles y funciones, acercándose a una estructura distinta a la original. Se debe tener en cuenta el riesgo que existe para la aparición de indicadores de disfuncionalidad en las familias, que pueden corresponder a la reorganización centrada en la enfermedad; el que un miembro asuma el control del enfermo evitando que sea éste quien se haga cargo de sí mismo; el que la reorganización se base en un cambio tan drástico de la estructura familiar que la nueva organización llegue a ser patológica, o que implique la aparición de otras crisis en otras áreas del sistema. Con esto, se empobrecen y limitan las posibilidades de crecimiento y desarrollo del sistema.

Por su parte, Navarro (2004), señala como respuesta a la aparición de una enfermedad en la familia, el surgimiento de ciertos problemas, donde los más frecuentes son:

1. Alteraciones estructurales:

- *Alteraciones en los roles y funciones familiares:* en cuanto a una redefinición de los mismos (Rolland, 2000; en Navarro, 2004). En el caso de la enfermedad de un hijo, se necesita de alguien que lo ayude y cuide. Aquí, serán relevantes las características de

la enfermedad y del apoyo que reciba el cuidador, lo que influirá en la mayor o menor carga de quien cumpla este rol. En este sentido, los cuidados que requiere la persona enferma podrían ser distribuidos por todo el grupo familiar, lo que no suele suceder, pues resulta ser una sola persona quien asume toda la carga. Esto se ve influenciado por los patrones culturales, a través de una pauta ligada al género, es decir, los hombres asumen las tareas más ejecutivas, como lo son el sustento económico; y las mujeres se quedan con las tareas de servicio, como lo es el cuidado del enfermo (Navarro, 2004). En caso que ocurra lo contrario, debe estar sustentado por negociaciones explícitas entre los miembros de la familia.

- *Negociación del rol:* Esta puede ser explícita o implícita, pero siempre llevará a término en el caso de adscribir un rol. Es decir, aunque no se diga, será suficiente que una persona realice varias veces una misma actividad, para que le quede adjudicada, sin cuestionamientos.

2. Alteraciones de procesos: Compatibilidad; mecanismos de afrontamiento difíciles de cambiar; Interdependencia entre los tres ciclos (familiar, individual y de la discapacidad)

3. Alteraciones emocionales – cognitivos: en que se incluyen la alta expresión de emociones; conspiración del silencio; duelo; el problema del control; incertidumbre; búsqueda del significado; y rol del sistema de creencias.

Por su parte, Florenzano (1995), se refiere a los problemas surgidos al interior de los subsistemas familiares, frente a la aparición de una enfermedad en la familia. De este modo, en el *subsistema parental*, se pueden observar reacciones depresivas, niveles altos de ansiedad y desórdenes físicos. A su vez, el efecto negativo será mayor cuando la familia es uniparental, o cuando la enfermedad signifique una pesada carga económica, que lleve a la familia a revisar los objetivos o metas alternativos, importantes para ella. En este sentido, señala que las familias con hijos enfermos tienden a aislarse socialmente y a tener relaciones más conflictivas con sus redes de apoyo habituales.

En el caso del *subsistema fraterno*, el efecto negativo de la enfermedad en los hermanos del niño, es mayor, en caso que deje handicaps o discapacidad evidente, presentando un grado de agresión mayor en el contexto escolar e interpersonal (Florenzano, 1995).

Como se puede apreciar, distintos autores señalan diferentes factores asociados a la influencia de una enfermedad en la familia, a los que otorgan mayor o menor importancia en relación con los efectos provocados en ellas. Por ello, se hace necesario conocer esta situación particular cuando la enfermedad está asociada a algún tipo de discapacidad, como lo es en las familias estudiadas en la presente investigación.

## 5.4 Discapacidad y familia

La experiencia de las familias en las que existe un hijo que porta una discapacidad, y que por ende presenta necesidades especiales, es un acontecimiento que suele ser impactante y que repercutirá a lo largo de todo el ciclo vital (Sarto, 2000).

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado, pues durante el embarazo, se forjaron expectativas en cuanto a sus características físicas y de personalidad. Así, surgirán en la familia sentimientos mezclados de confusión, aceptación, rechazo y culpabilidad (Sarto, 2000).

*"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"* (Sorrentino, 1990, pp.16).

Esta experiencia, Según Grinberg (1988, en Giavio, 1998) constituye un momento crucial y se puede vivir de manera similar a la experiencia de duelo, pues se experimenta la pérdida del "hijo ideal", hasta llegar a la aceptación del niño real: el hijo con discapacidad.

En este sentido, hacer el duelo del niño imaginario, significa *"pasar del niño soñado y deseado al niño que está ahí con una diferencia llamada handicap (discapacidad). El proceso de duelo supone una sucesión de momentos que orientan muy progresivamente a cada padre, incluida la pareja parental hacia un imaginario positivo y una restauración de una relación padre hijo"*. (Grinberg, 1988. pp. 169)

Para Grinberg (1988, en Giavio, 1998), independientemente de las causas y circunstancias en que se da el duelo, lo central de la experiencia será la valoración negativa atribuida a la pérdida.

Desde la perspectiva sistémica, esta etapa en que se encuentra el sistema familiar incluye tres momentos (CES, 2001):

- Etapa de perplejidad y dolor, donde se integra de manera parcial la información por los miembros de la familia, encontrándose sus miembros en un estado de perplejidad y dolor. Con esto, se producirá una reducción de la permeabilidad y cohesión al interior de la misma, además de un trastorno de la jerarquía.

- Entre la esperanza y la depresión. Aquí ocurre una fluctuación entre estos dos sentimientos, con expectativas milagrosas de recuperación. A su vez, en el sistema familiar existe una variación del sentido y aumento de permeabilidad.
- Reestructuración del sentido de aceptación e integración de la discapacidad, en que existe una reorganización y redefinición de funciones al interior de la familia, cambiando también la permeabilidad, la configuración y la jerarquía.

Por su parte, Bhérer (1993, en Giavio, 1998) identifica distintos factores que pueden asociarse al proceso de duelo vivido por la familia de niños que portan una discapacidad.

- Factores ligados al niño, tales como su salud, pronóstico, necesidades físicas y psicológicas y comportamiento. Cobrando una mayor relevancia, se encuentra la claridad que exista en el diagnóstico del niño, pues esto influirá en el inicio del proceso de adaptación a la nueva situación.
- Factores ligados a los padres, tales como sus personalidades, salud (física y mental), y principalmente su capacidad de enfrentamiento a situaciones de crisis, tales como otros duelos. Esto se observa en la pareja, donde se puede desajustar su equilibrio y su razón de ser (Boucher, 1994, en Giavio, 1998).
- Factores ligados a los hermanos, quienes también necesitan ser escuchados y resolver su propio proceso de adaptación. A esto, se suma los cambios que se observan muchas veces en los roles de éstos dentro de las familias.
- Factores ligados al entorno, incluyendo tanto a la familia extensa, como a los amigos y la sociedad entera.
- Factores ligados al personal médico e institucional, quienes se encuentran fuertemente relacionados con el grupo familiar, influyendo de mayor o menor manera en el proceso de adaptación.

Considerando lo anterior, si los padres renuncian al duelo, casi seguramente la adaptación será superficial y la capacidad afectiva y emocional se verá seriamente afectada, traduciéndose en la reducción de la preocupación por las demás personas y en la propia capacidad de amar.

En relación con los efectos de la experiencia de discapacidad en la familia, Dulanto (2004), señala que los éstos serán más devastadores en los núcleos que no funcionan adecuadamente o que se encuentran desintegrados, así como también

aquellos que forman parte de minorías carentes de preparación escolar y de ayuda y orientación oportunas.

Sin embargo, agrega que más allá de las condiciones socioculturales y económicas de la familia, pesa mucho el tipo y grado de discapacidad que sufre el paciente. Lo que concuerda con la propuesta de Florenzano (1995), quien hace referencia al tipo de discapacidad como determinante de una mayor o menor repercusión en el subsistema fraterno. Por lo que se podría esperar que el hermano o hermana presente reacciones más negativas frente a un tipo de discapacidad más evidente, o particularmente física (Ammerman, 1997).

Además, pueden influir el pronóstico; la viabilidad de tratamientos que a corto y largo plazo permitan la recuperación total o parcial del paciente; los costos económicos del proceso (en general muy altos); el que el paciente tenga o no enfermedades intercurrentes que empeoren su estado de salud; y el tipo de personalidad y capacidades reales emocionales, cognoscitivas, de adaptación al estrés y readaptación social que tengan el afectado por una parte y la familia por otra (Dulanto, 2004).

Así, dice *“Toda enfermedad crónica, incapacidad, minusvalía altera en alguna dimensión las posibilidades de un correcto desarrollo biopsicosocial y frecuentemente la dinámica y salud familiar”* (Dulanto, 2004, pp. 46).

La caracterización de las familias que viven la discapacidad de alguno de sus miembros, apuntaban al pesimismo en las investigaciones de los años 50, diciendo que eran disfuncionales, sobreprotectoras y asfixiantes, donde se encontraban mayores tasas de divorcio, etc., lo que ha sido revertido por los hallazgos de investigaciones más recientes, que indican que aunque el proceso sea muy largo y doloroso, si disponen de recursos y ayudas, y realizan un gran esfuerzo, interrelacionando aspectos emocionales y cognitivos, pueden adaptarse y seguir adelante (Ammerman, 1997). Esto, considerando que el proceso de adaptación es algo dinámico en que nunca debe darse por cerrado, ya que a medida que el niño crece, comienzan situaciones nuevas que vuelven a requerir una nueva adaptación, como el colegio, la pubertad, o la formación profesional, etc. (Ammerman, 1997).

Desde el punto de vista del ciclo vital familiar, Fuertes y Palmero (1995), señalan que *“la situación de tener un hijo con minusvalía se convierte en una situación de riesgo de sucesivas crisis que se reactivan en determinados momentos a lo largo de*

*la vida*". De esta manera, las familias serían susceptibles de estar en constante cambio, que por lo demás genera un estrés, que en el caso de familias con personas con discapacidad, es mayor.

En ese sentido, la aparición de la noticia de la discapacidad o el nacimiento del niño, aparece como la primera crisis, que resulta ser la más intensa, según Fuertes (1995). Sin embargo, enumera diferentes crisis que se darían a lo largo del ciclo vital, tales como: cuando el niño se incorpora sin éxito al sistema escolar normalizado; cuando el niño desarrolla problemas de comportamiento peculiares, que afectan la convivencia; cuando se convierte en una carga y los padres no disponen de los recursos; cuando es necesario que el niño sea institucionalizado; o cuando es rechazado por la sociedad.

Como repercusiones en el sistema familiar, en el caso que la familia no evolucione en el proceso de duelo y rehabilitación, puede ocurrir, según Fuhrmann (2000), que el desarrollo personal de los padres se estanque, a partir de renuncias a los trabajos, suspensión de las actividades recreativas y el tiempo libre, con el fin de dedicarse por completo al niño que más lo necesita. Así, los otros hijos sufren la pérdida de la atención de los padres, ya sea parcial o total, frente a lo cual generalmente o se resignan o se rebelan.

En cuanto a la pareja, dice Fuhrmann (2000), sufren una postergación, en tanto destinan una menor cantidad de tiempo para estar juntos, para discutir temas propios y para compartir espacios recreativos. Por su parte, Nuñez (2003), plantea que en la pareja conyugal se produce un gran impacto, producto de lo cual muchas de ellas salen fortalecidas y otras sufren numerosos conflictos que derivan finalmente en una ruptura. Sin embargo señala como fundamental la influencia de la existencia, o no, de conflictos previos a nivel de la pareja.

Nuñez (2003), hace especial referencia a los conflictos vinculares en la relación conyugal, señalando como principales: el predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal; la división rígida de roles entre los miembros de la pareja de acuerdo con un modelo tradicional; un alto nivel de recriminaciones o reproches (manifiestos o encubiertos) sobre el otro, de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso; intensos sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas de este

hijo; y la incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja; incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja, entre otros.

En este marco, resulta relevante señalar que diversas investigaciones han indicado que los casos más exitosos, en cuanto a adaptación familiar, han sido aquellos donde madre y padre comparten las responsabilidades en los cuidados de los niños, confiando incluso, en que otras personas queden a su cargo en caso que ellos deban realizar otra actividad (Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992; en López, 1999).

En cuanto al subsistema fraterno, las repercusiones se evidencian en las diferencias en la adaptación fraterna, que se basa en el orden de nacimiento de los hijos (incluido el hijo con discapacidad) (Freixas, 1999). Esto, haciendo alusión a que los hermanos y hermanas mayores que la persona con discapacidad son más adaptables socialmente y tienen menos problemas de conductas que los menores. Así, los hermanos mayores, dice, han vivido sus primeros años en un ambiente familiar que ha tenido tiempo y ocasiones para ir evolucionando y avanzando en el ciclo familiar vital, mientras que los menores nacieron en una familia que posiblemente, todavía estaba haciendo todo el proceso de afrontamiento a la discapacidad, especialmente, si la diferencia de edad entre el hermano con discapacidad y el más pequeño no es demasiado espaciada.

No obstante, agrega en ambos casos, que el subsistema fraterno está inmerso dentro de la etapa de shock y confusión que están experimentando sus padres ante el diagnóstico de la discapacidad. Por ende, el hermano o hermana queda en un segundo plano durante esos momentos, puesto que los progenitores están dedicando toda su atención a este hijo o hija con necesidades especiales.

Como resultado de este proceso, es posible encontrar diversas reacciones entre los hermanos, que en muchas ocasiones resulta ser antagónica, pues por una parte pueden mostrarse muy dispuestos a ayudar, reduciendo así las demandas de sus padres, quienes suelen aceptar este comportamiento con alivio. Pero, esta ayuda se podría convertir en asumir demasiada responsabilidad, o incluso sobreprotección, lo que podría generar en los hermanos una inhibición demasiado cooperativa, que finalmente les moleste, por lo que los padres podrían presentar dificultades para comprender el malestar sentido por los hijos (Freixa, 1999).

También es probable encontrar reacciones de tipo negativista, principalmente a partir de los celos y rivalidad ante un hermano o hermana que está siendo el centro de atención para los padres, la familia extensa y los profesionales y servicios que le quitan tiempo a los primeros para poder atender a este otro hijo o hija. Comportamiento que suele ser percibido por el subsistema parental como una provocación deliberada más que como una reacción normal de celos (Freixa, 1999).

En este sentido, es que Fuertes y Porfirio (1995), consideran como fundamental en la intervención con la familia, que los padres sean integrados a las intervenciones tempranas, no solamente como mediadores de esta intervención, sino como destinatarios de la misma, incorporándose en los distintos procedimientos, donde se deben integrar además, a los otros miembros (hermanos, abuelos y otros), con el fin de dar un apoyo integral al proceso familiar de rehabilitación.

En cuanto a las redes de apoyo externas, o redes sociales, una revisión de la realidad Española de las personas que viven, en algún grado, en situación de dependencia (*Libro Blanco de la Dependencia*, 2004), plantea que existe relativa independencia entre el mantenimiento de relaciones sociales y la provisión de apoyo. Esto, en tanto las redes sociales constituyen las características estructurales de las relaciones mantenidas por una persona, es decir, la densidad, número de relaciones, frecuencia de contactos y proximidad física, y el apoyo, la forma de ayuda que una persona puede recibir proveniente de sus redes sociales, ya sea emocional, informativo y estratégico, o material o instrumental. Por tanto, se encuentra que tener una amplia red social, independiente si se trata de familia o amigos, no asegura que se cuente con un apoyo suficiente en el momento de necesitar una ayuda permanente o prolongada.

En síntesis, se encuentra que la llegada de un miembro que porte una discapacidad a la familia, se puede relacionar con múltiples repercusiones en distintos ámbitos del sistema familiar. Por tanto, se revisa a continuación un concepto que puede influir de manera positiva en el procesamiento que haga el sistema familiar de esta experiencia, la resiliencia.

## 5.5 Resiliencia

A pesar que el concepto de resiliencia es relativamente poco conocido, se pueden encontrar expresiones de éste a lo largo de la historia, en distintas culturas y en las distintas disciplinas científicas (Lara, Martínez, Pandolfi, Penroz, y Díaz, 2000).

Originalmente, el término pertenece al área de la física y no de las ciencias sociales, refiriéndose al “número que caracteriza la fragilidad de un cuerpo, o sea, su resistencia a los choques; la fragilidad es tanto menor cuando mayor es la resiliencia” (Rutter, 1993; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996). Las Ciencias Sociales realizan una adaptación del término, con el fin de caracterizar a aquellos sujetos que a pesar de nacer y vivir en situaciones de alto riesgo se desarrollan psicológicamente sanos y exitosos.

De este modo, se encuentra que la capacidad de resiliencia ha sido definida de diferentes maneras:

- *“Habilidad de un sujeto para surgir en la adversidad, adaptarse y recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva”* (ICCB, Institute on Chile Resilience and the family, 1994; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996)
- *“Historia de adaptaciones exitosas en el individuo que se ha expuesto a factores biológicos de riesgo o eventos de vida estresantes; además implica la expectativa de continuar con una baja futura susceptibilidad a futuros estresares”* (Luthar y Zingler, 1991; Masten y Garnezy, 1985; Werner y Smith, 1992; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996)
- *“Enfrentamiento efectivo entre eventos y circunstancias de la vida severamente estresantes y acumulativos”* (Losel, Bliesener y Koflerl, en Brambring y col., 1989; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996)
- Habilidad de rebotar y salir fortalecido ante la adversidad (Michael Rutter, 1993; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996).

Según Grotberg (1996; en Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M., 1996), la resiliencia para las Ciencias Sociales, corresponde a la capacidad humana de hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido, o incluso, transformado (Grotberg, 1996; en Bertrán, Noemí y Romero, 1998). Esta

capacidad, pone a prueba a cada sujeto y/o a su familia, en períodos de estrés o de crisis que los hacen altamente vulnerables y resistentes, tales como la guerra, catástrofes de tipo natural, pérdidas afectivas, maltrato, cesantía, extrema pobreza, etc. (Bertrán, Noemí y Romero, 1998). Desde aquí, la persona hace frente a las dificultades desde sus propias potencialidades y recursos, que son diferentes a los de las otras personas.

Por tanto, la resiliencia surgiría de la interacción entre los factores personales y sociales, manifestándose de manera específica en cada individuo, producto del procesamiento interno del ambiente (Kotliarenco, Dueñas y Cáceres, 1996; en Bertrán, Noemí y Romero, 1998).

En cuanto a las características que favorecen el desarrollo de la resiliencia, se pueden identificar (Grotberg y cols., s/f; en Kotliarenco, Cáceres y Álvarez, 1996):

- Ambiente facilitador: incluye acceso a la salud, educación, bienestar, apoyo emocional, reglas y límites familiares, estabilidad escolar y del hogar, entre otros.
- Fuerza intrapsíquica: incluye la autonomía, el control de impulsos, el sentirse querido, la empatía.
- Habilidades interpersonales: incluye el manejo de situaciones, la solución de problemas y la capacidad de planeamiento.

Por otra parte, Wolin y Wolin (s/f, en Kotliarenco, Cáceres y Álvarez; 1996), proponen un esquema de capacidades o resiliencias que se darían a lo largo de las etapas del ciclo vital, presentando características específicas según corresponda a la niñez, adolescencia y adultez. Estas son: introspección; independencia; capacidad de interacción; capacidad de iniciativa; creatividad; ideología personal; y sentido del humor.

Es posible identificar básicamente dos áreas de desarrollo de la resiliencia en la persona, que son los recursos personales y los recursos sociales potenciales (Kotliarenco, Dueñas, y Cáceres, 1996; Bertrán, Noemí y Romero, 1998). Por tanto, la resiliencia se puede trabajar tanto a nivel preventivo, como de rehabilitación y promoción desde un enfoque sistémico, es decir, incorporando a todos los elementos que conforman el mundo de una persona, pues el fomento de esta capacidad es relevante tanto en el ámbito familiar como en el educativo y comunitario,

considerando que la resiliencia no depende sólo de las características personales por sí solas, sino también de un medio apoyador (Lara, Martínez, Pandolfi, Penroz y Díaz, 2000).

En este sentido, se debe señalar que la familia cumple un rol fundamental entre los factores promotores de conductas resilientes. No obstante, la manera en que sea capaz de generar un ambiente que promueva, incentive y refuerce los comportamientos resilientes, estará relacionado con el contexto social y cultural en el que se inserte, así como de la estructura y el momento del ciclo vital en el que se encuentre (García, 1995).

Dentro de la perspectiva sistémica, se ha empleado el concepto de resiliencia familiar, el cual se basa en la competencia y se orienta a la fortaleza, en tanto las familias muchas veces son capaces ante un desafío, de sobrevivir y regenerarse a partir de una situación estresante (Walsh, 1998).

Esta visión, permite visualizar los procesos interactivos mediante los cuales la familia logra soportar y recuperarse de los desafíos disruptivos, afrontando, manejando y mitigando el estrés, lo que le permite seguir adelante como sistema y también, a cada uno de sus miembros (Walsh, 1998). Esto demuestra su gran capacidad de adaptación y eficacia en la reorganización.

De acuerdo con lo anterior, el presente trabajo pretende describir las características estructurales y creencias de familias de niños con MMC, entendiendo que la calidad de vida del/a niño/a y de cada miembro del sistema está relacionada con las características de la estructura familiar en la cual se insertan.

### III. OBJETIVOS

---

#### 1. OBJETIVO GENERAL

- ❖ Explorar y describir la estructura y creencias familiares de familias con un/a hijo/a que porte una discapacidad física, producida por un Mielomeningocele (MMC).

#### 2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Describir las interacciones familiares, en cuanto a los límites del subsistema conyugal, parental y fraterno, al interior de las familias con un hijo que porte MMC.
- ❖ Describir las interacciones familiares, en cuanto al poder, los alineamientos o alianzas y las fronteras o límites, que existen en las familias con un hijo que porte MMC.
- ❖ Describir las creencias familiares acerca de la discapacidad y el MMC.
- ❖ Establecer diferencias o similitudes entre los resultados obtenidos en la presente investigación y lo descrito en la literatura, con relación a la estructura y creencias familiares, en familias con un hijo que porte MMC.

## IV. MARCO METODOLÓGICO

---

### 1. Enfoque metodológico utilizado

La presente investigación fue realizada desde un enfoque metodológico cualitativo. Éste pretende enfocar los problemas o fenómenos a estudiar, a través de los datos descriptivos, “las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor y Bogdan, 1984, pp.19) Por esto, los resultados se presentan en base a una descripción de características del objeto de estudio.

Una de las perspectivas paradigmáticas con que opera la metodología cualitativa es la fenomenológica, perspectiva que es la que se adopta en la presente investigación, y para la cual la realidad dependería de los significados que las personas le atribuyan, por lo tanto, esa realidad estaría construida a partir de significados (Krause, 1995). Este planteamiento favorece la comprensión de los hechos sociales, pues permite darles sentido y no sólo observar la frecuencia de su ocurrencia.

La metodología cualitativa opera de manera inductiva, pues primero se explican los datos, para luego hacer generalizaciones, para lo cual se examinan los datos, se generan conceptos y comprensiones de ellos, para luego determinar el axioma que comprende todos los casos.

Existen ciertas características propias de la metodología cualitativa, que se presentan a continuación (Taylor y Bogdan, 1984):

- *Produce datos descriptivos.* Los datos corresponden a propias palabras habladas o escritas y a la conducta observable de los individuos.
- *Opera inductivamente.* Se desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones, partiendo de pautas de los datos, y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidos. En esta metodología, el diseño de la investigación es flexible; el estudio comienza con interrogantes vagamente formuladas.
- *El investigador ve el escenario y a las personas en una perspectiva holística.* Los fenómenos se estudian en su marco de referencia (su contexto inmediato y extenso)

no reduciendo los fenómenos a variables. Se estudia a las personas en el contexto de su pasado y de las situaciones en que se hallan.

- *Sensibilidad.* Los investigadores cualitativos aprecian los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son el objeto de estudio.
- *El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas o predisposiciones;* observa todo como si estuviera ocurriendo por primera vez. Nada se da por sobreentendido.
- *Todas las perspectivas son valiosas.* Esta afirmación resulta fundamental, desde una epistemología donde la objetividad queda entre paréntesis.
- *Utilización de métodos humanistas.* Se apunta a conocer a los sujetos en lo personal, y a experimentar lo que ellos sienten en su vida cotidiana.
- *Todos los escenarios y personas son dignos de estudio.* Todos son similares y únicos.
- *Flexibilidad.* Se siguen alineamientos orientadores, pero no reglas.

Para trabajar en una investigación cualitativa, Kleinig (1982, en Krause, 1995) propone cuatro reglas básicas:

- **I:** *Acerca del investigador.*

El investigador cualitativo debe considerar que su conocimiento y conceptualización del objeto de estudio es preliminar, y lo deberá superar y transformar con nuevas informaciones.

- **II:** *Acerca del objeto en estudio.*

El objeto de estudio es preliminar, se lo conoce realmente después de finalizado el proceso de investigación.

- **III:** *Acerca del comportamiento del investigador.*

El objeto de estudio debe ser investigado desde todos los ángulos, lo que implica que cada vez que se suponga que un factor determinado tenga influencia sobre los resultados, se varíe dicho factor.

- **IV:** *Acerca de la evaluación.*

Se analizan los datos respecto de sus similitudes, tanto descriptiva como analíticamente.

La presente investigación utiliza metodología cualitativa, ya que constituye una herramienta adecuada para profundizar en el conocimiento y comprensión en torno a las relaciones en las familias con niños/as con mielomeningocele, intentando describir exhaustivamente, dentro de las posibilidades, la estructura y creencias que ahí se dan. Para ello, se elaboran conceptos que posibilitan una construcción de conocimientos, pues son los conceptos los que permiten la reducción de la complejidad, y es por medio del establecimiento de relaciones entre estos, que se genera la coherencia interna del producto científico (Krause, 1995).

## **2. Tipo de investigación**

La presente investigación es de tipo descriptivo y analítico relacional, debido a la escasez de información e investigaciones que existe respecto de familias con hijos que porten una discapacidad física producto de un mielomeningocele.

Es descriptiva, ya que si bien existe información respecto de esta malformación del tubo neural, no existen estudios que aborden el tema de familias con hijos con mielomeningocele desde la perspectiva estructural relacional. De esta manera, se pretende especificar las relaciones familiares en palabras de las propias personas, para así evaluar su funcionamiento y creencias.

Se considera al estudio analítico relacional, debido al proceso de análisis de la información, ya que consiste en tomar los conceptos planteados por los informantes y relacionarlos con conceptos más amplios, tanto de las categorías elaboradas como del marco teórico.

### **3. Ámbitos temáticos de la investigación**

Debido a las características del estudio, no corresponde hacer una definición a priori de las variables, pues estas emergen del mismo. Por este motivo, se definieron ciertos ámbitos temáticos proporcionados por los antecedentes teóricos, que sirvieron de directrices al momento de observar y describir la estructura y creencias familiares.

- ❖ Estructura familiar: Centrándose especialmente en la relación de pareja, padre-hijos, entre hermanos y de la familia con el medio. Se observó a la familia a partir de:
  - Límites de los subsistemas conyugal, parental y fraterno: Líneas o trazos imaginarios que definen y separan a los distintos subsistemas, determinando quién pertenece y quién no a cada uno.
  - Límites con la familia extensa, amigos y comunidad: Líneas o trazos imaginarios que separan al sistema de su entorno, definiendo qué pertenece y qué queda fuera de él.
  - Alianzas principales: Unión de uno o más miembros de la familia con otro para llevar a cabo una operación.
  - Poder: influencia relativa que cada miembro tiene dentro de la familia al llevar a cabo una operación.
- ❖ Creencias familiares: Explicaciones e ideas que tienen los miembros de la familia acerca de la discapacidad física y el mielomeningocele.

#### **4. Pregunta de investigación**

En consideración que en metodología cualitativa no se formulan hipótesis en forma apriorística, dado que las variables son emergentes, es que las tiende a reemplazar por interrogantes de investigación. En el caso del presente estudio la pregunta de investigación es la siguiente:

*¿Cómo es la estructura y creencias familiares de familias con un hijo con mielomeningocele?*

## **5. Definición y características del universo y de la muestra**

La definición de la población para el presente estudio, se ha realizado a través de etapas sucesivas que se señalan a continuación:

En primer lugar se ha considerado el lugar geográfico al que pertenecen las personas estudiadas, con lo que se definió a familias de la Región Metropolitana de Santiago de Chile. Esto, responde a la distribución de la discapacidad en Chile, siendo la región Metropolitana donde se encuentra la mayor población con algún tipo de discapacidad, según la Encuesta Nacional de la Discapacidad realizada el año 2005 (FONADIS, 2005).

En una segunda etapa, se buscaron Centros de Rehabilitación donde se encontraran actualmente en tratamiento los niños portadores de MMC, debido a la facilidad de acceso, dada a partir de su constante apoyo a la investigación y contribución al bienestar de sus pacientes, se seleccionaron el Centro de Rehabilitación Infantil del Ejército de Chile (CRIE) y la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (Teletón).

En una tercera etapa, se consideró la edad de los niños con discapacidad física, producto de un mielomeningocele, seleccionando finalmente a los que estén en la etapa escolar, que corresponde al rango entre los 7 y los 11 años. Se seleccionó este rango etáreo, a partir de la incidencia de la discapacidad física asociada a enfermedades del sistema nervioso central (MMC), además de considerar las características de esta etapa evolutiva, por ser cruciales para el desarrollo integral de los niños.

Por lo tanto, las variables de muestreo correspondieron a familias que habitaran en la Región Metropolitana de Santiago de Chile, que tuvieran un/a hijo/a entre 7 y 11 años, que portara una discapacidad física secundaria a un MMC y que se encontrara actualmente en tratamiento en el Centro de Rehabilitación Infantil del Ejército de Chile (CRIE), o en la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (Teletón).

En cuanto a la selección de la muestra y acorde con la metodología cualitativa, se debe considerar una flexibilidad en el diseño de investigación, por lo que no se considera una cantidad a priori. En este sentido, Taylor y Bogdan (1984), plantean que el número de sujetos estudiados depende de la saturación teórica que ocurra a partir de la información que aporten.

El muestreo tiene un carácter intencional, dinámico y secuencial, ya que los sujetos se eligen según ciertas características o criterios establecidos por el investigador (Rodríguez, 1996).

En este estudio, se utilizó un muestreo teórico, que posee ciertas características específicas. Taylor y Bogdan (1984), señalan las siguientes:

- El número de unidades estudiadas no se define anticipadamente. Se toma la cantidad necesaria, hasta lograr la saturación teórica.
- El potencial de información importa en cada caso, pues ayuda al investigador al desarrollo de comprensiones teóricas sobre el área estudiada.
- Se diversifica el tipo de sistemas familiares, luego de entrevistado un primer grupo. Esto, hasta descubrir toda la variedad de perspectivas de las familias de interés.
- Se produce saturación teórica, cuando las nuevas entrevistas no producen una nueva comprensión, por lo que no se necesitan nuevas familias en estudio.

## **6. Instrumento de recolección y registro de la información**

### La entrevista en profundidad

En el marco de la investigación cualitativa, se seleccionó a la entrevista como técnica de recolección de datos, ya que permite acceder a la experiencia subjetiva de los sujetos a investigar, tanto en el presente como en el pasado. De esta manera, tal como lo plantean Delgado y Gutiérrez (1994), se puede “analizar e interpretar los aspectos significativos diferenciales de las representaciones de los sujetos y/o grupos investigados” (p. 213).

En particular, se seleccionó a la entrevista en profundidad como el instrumento que permitía obtener los datos necesarios para llevar a cabo la investigación (Taylor y Bogdan, 1984).

La entrevista en profundidad permite no solamente explorar un lugar fáctico de la realidad social, sino que su mayor aporte se encuentra en la entrada que genera en el lugar comunicativo de realidad, donde la palabra es el vehículo principal de una experiencia o realidad personalizada, biográfica e intransferible (Delgado y Gutiérrez, 1994).

En cuanto al grado de estructuración de la entrevista, este fue de carácter semi estructurada, lo que según Delgado y Gutiérrez (1994), significa que “presenta una alternancia de fases directivas y no directivas” (p.243), es decir, el entrevistador posee una pauta con los puntos más relevantes para los objetivos de la investigación, que son abordados a lo largo de la entrevista (Giavio, 1998).

La pauta de entrevista utilizada se adaptó de Espinoza y Pérez, 2003, validándose por el criterio de jueces expertos (Anexo I).

Esta pauta de entrevista constituye sólo una guía para el investigador, pues a pesar de contener los ámbitos temáticos a explorar, resulta ser el investigador quien decide qué pregunta hacer, cómo hacerla y en qué momento de la entrevista. Por tanto, es capaz de inducir el discurso del entrevistado a partir de esta pauta, que debe ser flexible y ajustable al discurso de éste (Taylor y Bogdan, 1984).

Este tipo de entrevista, para Taylor y Bogdan (1984), resulta adecuada cuando:

1. Los intereses de la investigación son relativamente claros y bien definidos.
2. Los escenarios o personas no son accesibles de otro modo.
3. El investigador tiene poco tiempo.
4. El investigador quiere esclarecer una experiencia humana subjetiva

Por todo lo anteriormente señalado, es que se decidió utilizar la entrevista en profundidad, pues fue considerada como la más adecuada para realizar esta investigación.

Dentro del proceso de investigación cualitativa, Taylor y Bogdan (1984), señalan que para poder comprender el significado de lo que dice el entrevistado, resulta muy importante tomar nota acerca de los temas, las conjeturas emergentes, las intuiciones, los gestos y expresiones no verbales, por lo que se decidió, de manera complementaria a las entrevistas, utilizar la técnica de investigación de registro de notas de campo, para luego analizar la información recogida junto a la de la entrevista.

Como fundamento del diseño de la entrevista realizada, Espinoza y Pérez (2003), señalan que permite abordar la estructura de las familias estudiadas a través de la realización de preguntas relacionales, que aportan información sobre el poder, la alineación y los límites existentes en ellas. Además, señalan que las creencias, en tanto ideologías, deben deducirse a partir de las respuestas de las personas entrevistadas. Por tanto, en el caso de esta investigación, cada pregunta se elaboró a partir de la fundamentación teórica y empírica, sistematizada a partir de la literatura revisada.

La revisión de los cambios realizados a la pauta de entrevista, fue sustentado a partir del Criterio de Jueces, que Fueron:

- ❖ Psicóloga Clínica, experta en terapia Infanto Juvenil y Familiar, Docente y parte del Colegio de Psicólogos de Chile y del Instituto Chileno de Terapia Familiar.
- ❖ Psicóloga Clínica, experta en Terapia Infanto Juvenil, con formación en el Instituto Chileno de Terapia Familiar, perteneciente al Instituto de Rehabilitación Infantil del Ejército de Chile (CRIE).

Con relación a la realización de las entrevistas, éstas fueron realizadas en los domicilios particulares de los involucrados, previo contacto telefónico, donde se pidió su autorización para ser grabadas en cintas de audio, con el fin de obtener una transcripción exacta de la misma, para su posterior análisis

## **7. Formas de procesamiento de la información**

El procesamiento de la información en investigaciones que utilizan la metodología cualitativa, debe ser sistemático y verificable.

Es sistemático en tanto sigue un proceso prescrito y secuencial. Verificable, en tanto otro investigador, en base a los mismos documentos disponibles y datos directos, debería llegar a conclusiones similares (Krause, 1995).

Es particular de este método el muestreo guiado, donde la selección de la muestra, la recolección y el análisis de datos son fases integradas, es decir, que las tres fases van siendo implementadas de manera sucesiva. Primero se eligen a los primeros sujetos o situaciones de observación; luego se analizan los datos obtenidos que dan lugar a conceptos; los conceptos generados permiten formular categorías conceptuales e hipótesis que se utilizan para definir criterios que darán lugar a la selección de los siguientes sujetos que integrarán la muestra.

El proceso esencial para el análisis de los datos obtenidos es la codificación, proceso que comprende operaciones particulares que dan lugar a una formulación conceptual novedosa del fenómeno. La codificación lleva al análisis, que comprende operaciones a través de las cuales los datos son fragmentados, conceptualizados y vueltos a articular cualitativamente de un modo nuevo. Estos conceptos y categorías generadas tienen el carácter de hipótesis, que son contrastadas en momentos posteriores del análisis (Krause, 1995).

Los datos codificados son sometidos a una comparación permanente, a partir de lo cual se generan los resultados, que son registrados gráficamente en forma de trozos de texto (Krause, 1995).

A partir de los primeros datos, se generan conceptos e hipótesis que son contrastados con los siguientes y corregidos en base a nueva información. Así se da este proceso, donde cada dato nuevo es analizado de inmediato y comparado con los anteriores. Resultan, de esta manera nuevos conceptos que se utilizan para la continuación del muestreo, la recolección de datos y su análisis. De acuerdo con este esquema, tanto la selección de la muestra, como la recolección y análisis de datos, paralelamente, dan lugar a la saturación teórica de las categorías conceptuales y las relaciones entre éstas, que se generan a partir del análisis.

Krause (1995), señala que se debe identificar la recurrencia de opiniones, ideas y sentimientos, independientemente de la forma en que estén expresados. Además, propone que las opiniones sólo son expresadas en una ocasión y que si bien, son esclarecedoras, no deberán constituir el eje central.

Para el procesamiento de los datos de la investigación, se utilizó como modelo para el análisis la metodología elaborada por Glaser y Strauss (1967, en Taylor y Bogdan, 1984) conocida como “teoría fundamentada empíricamente”, la que permite trascender el nivel puramente descriptivo y generar modelos explicativos.

En esta metodología, se puede llegar a construir una teoría, anteriormente desarrollada y provisionalmente verificada, a través de la recolección y análisis sistemático y recíproco de los datos, y no comenzando con una hipótesis a probar.

Existe un criterio de calidad para los estudios que utilizan esta metodología, que consiste en una serie de reglas propuestas por Corbin y Strauss (1990, en Krause 1995), enmarcadas en la “Teoría Fundamentada Empíricamente”. Estas reglas son:

- La recolección y análisis de los datos deben ser procesos interrelacionados
- La unidad básica de análisis está constituida por conceptos.
- Se deben desarrollar categorías que deben estar relacionadas.
- El muestreo se hace sobre bases teóricas de la investigación.
- Se utiliza el análisis de las comparaciones constantes.
- El análisis debe dar cuenta tanto de patrones típicos, como de variaciones.
- El modelo en desarrollo debe ser procesal, es decir, dar cuenta de los procesos relacionados con el objeto de estudio.
- Una parte integral del trabajo de este enfoque es escribir memos o notas recordatorias
- Se deben desarrollar hipótesis referentes a la relación entre categorías, que se deben especificar lo más posible durante la investigación.
- Se debería integrar condiciones estructurales más amplias al análisis, independiente de cuan microscópico sea.

Basándose en la teoría que sustenta las reglas anteriores surgen tres niveles de codificación de los datos, en este caso, de los contenidos de las entrevistas (Corbin y Strauss, 1990; en Krause, 1995).

1. Nivel de codificación abierta
2. Nivel de Codificación axial
3. Codificación selectiva

La **codificación abierta**, consiste en fragmentar, examinar, conceptualizar y agrupar en categorías los datos obtenidos. Consta de dos etapas:

1. Conceptualización de los datos: A partir de los datos se toma una frase o párrafo y se le da una denominación que lo identifique como fenómeno.
  
2. Categorización: Los conceptos son agrupados bajo un concepto más abstracto o “categoría”. Estas categorías se desarrollan en función de sus propiedades y dimensiones. Las propiedades son los atributos o características que pertenecen a dicha categoría, y las dimensiones son la localización de las propiedades a lo largo de un continuo.

La **codificación axial**, comprende una serie de procedimientos mediante los cuales los datos se unen de una manera nueva, después de la codificación abierta. Esta codificación se basa en:

1. Condiciones causales, que son los eventos que lleva a la ocurrencia de un fenómeno.
2. Fenómeno, que es la idea central o evento al que se refieren las acciones.
3. Contexto, que incluye condiciones específicas en las que se da el fenómeno.
4. Condiciones intervinientes, las cuales se refieren a las condiciones estructurales que influyen sobre las estrategias intervención – acción que pertenecen al fenómeno, facilitando o interfiriendo en las estrategias implementadas dentro de un contexto específico.
5. Acción – interacción, que alude a las estrategias utilizadas para manejar, llevar a cabo o responder a un fenómeno.
6. Consecuencias, que son los resultados de la acción – interacción.

Por último, la **codificación selectiva** contempla integrar las diferentes categorías, para generar un modelo central del fenómeno en estudio. Se selecciona la categoría central, relacionándola con otras categorías que necesitan mayor precisión o desarrollo. Esta codificación es equivalente a la codificación axial, pero en un nivel mayor de abstracción.

Se debe considerar, según Krause (1995), que el análisis de datos es un permanente esfuerzo de interpretación, por lo que los procedimientos de análisis de la información deben ser utilizados, según las circunstancias, de manera flexible y adaptable. Además, resulta central para el proceso de codificación, hacer preguntas durante toda la investigación. Finalmente, se considera especialmente útil para la codificación, reforzar su comprensión teórica a través de la práctica.

En esta investigación, se realizó la codificación abierta, ya que se logró fragmentar y conceptualizar los datos descriptivos, para luego ordenarlos en conceptos más amplios, de acuerdo a los ámbitos temáticos presentados. A partir del análisis relacional, se logran desarrollar categorías de mayor abstracción y se intenta generar un modelo central; sin embargo, no se utilizaron procedimientos sistemáticos para conseguirlo.

## **8. criterios de rigurosidad científica**

En reemplazo de los criterios cuantitativos, en esta investigación se presentan los siguientes criterios de rigurosidad científica, referidos al diseño de investigación, la recolección de datos y la elaboración y presentación de los resultados (Krause, 1995):

### **1. En reemplazo del criterio de validez:**

#### **Densidad:**

Se refiere a la inclusión de información detallada de significados e intenciones, tanto en la recolección como en el análisis de los datos. Para esto, se introdujeron preguntas respecto de ciertas frases enunciadas, se tomó registro grabado y se contrastó con lo que describe cada familia.

#### **Profundidad:**

Se refiere al efecto de “triangulación” de los resultados. Lo que se busca es incluir diferentes perspectivas de análisis para poder obtener resultados más complejos que tengan mayor aplicabilidad.

Para este estudio, la triangulación se consideró en dos aspectos: Se triangularon dos técnicas distintas de investigación, la entrevista en profundidad, la observación y las notas de campo; y se tuvo acceso a la ficha clínica de cada niño/a con mielomeningocele, en las que se especificaban algunas condiciones ambientales y socioeconómicas que porta la familia.

#### **Aplicabilidad y utilidad:**

Esto se logra a través de la complejidad de los resultados y de la cercanía de estos con datos empíricos. La aplicabilidad, se refiere a la transferencia de los resultados a otros contextos, en a lo menos tres ámbitos: desarrollo teórico, ámbito práctico futuro y de actores sociales involucrados. Si bien la metodología cualitativa no pretende generalizar, sí permite crear hipótesis de trabajo que puedan aplicarse en otros contextos similares, que es lo que se pretende desarrollar en la última parte de la investigación.

2. En reemplazo del criterio de **confiabilidad y replicabilidad**:

**Transparencia:**

Hace alusión a la inclusión del contexto en el cual se generaron los datos y resultados. Además, consiste en el análisis de la interacción de resultados y contexto. Para lograr este criterio, se analizó la interacción entre resultados y contextos.

3. En reemplazo del criterio de **objetividad**, se trabajó con el criterio de **intersubjetividad**, que hace alusión a la inclusión de más de uno de los mismos investigados en la etapa de recolección y de análisis de los datos. Para lograr este criterio, durante las entrevistas siempre estuvieron presentes a lo menos dos miembros de cada familia. Además, al momento de llevar a cabo el análisis de los resultados se contó con la cooperación de distintos colaboradores.

## **9. Descripción de los procedimientos empleados para la obtención y análisis de datos**

Los principales pasos de este estudio consistieron en:

En primer lugar se realizó una entrevista con las Psicólogas del Centro de Rehabilitación Infantil del Ejército de Chile (CRIE), con el fin de detectar la realidad de las necesidades de los niños y sus familias, ahí atendidos.

A continuación se hizo llegar una carta al Jefe del Centro de Rehabilitación Infantil del Ejército de Chile (CRIE), Crl. Julio Moyna R. y a la Directora Académica, Doctora María Antonieta Blanco y a la Jefa de la Unidad Psicosocial, Psicóloga Marcela Lavados, de la Sociedad Pro Ayuda al Niño Lisiado (Teletón).

Luego de conseguida la autorización para realizar la investigación en ambos centros, se procedió a revisar las fichas clínicas de los posibles pacientes, con el fin de confirmar sus diagnósticos y antecedentes relevantes, además de obtener sus datos personales para poder contactarlos.

En relación con la realización de las entrevistas (Anexo I), estas tuvieron una primera aproximación telefónica, donde se les explicó a las madres el carácter de la investigación y se les señaló el envío de la carta de presentación (Anexo II) y el consentimiento que debería firmar si accedían a participar en la investigación (Anexo III).

A continuación, se llevó a cabo la entrevista, al menos a dos miembros de las familias, en sus domicilios particulares, la que fue grabada en cintas de audio, previa autorización de los involucrados. Esto, con el objetivo de obtener una transcripción exacta de la misma, para su posterior análisis.

Después de cada entrevista se procedió a hacer una transcripción textual de éstas, para así llevar a cabo el análisis de la información recopilada, e interpretación de las notas de campo. Luego de este primer análisis, se extraían o añadían algunas categorías, y se reformulaba el planteamiento de algunas preguntas, según se percibía, generaba una mejor comprensión por parte de las familias. A continuación, después de cada entrevista, se repitió este procedimiento, hasta lograr la saturación teórica.

Posteriormente se realizó un nuevo análisis de la información, a través de las áreas temáticas que finalmente constituyeron la investigación. Los ámbitos temáticos, en primera instancia, fueron definidos a partir del marco teórico a la base de la investigación. No obstante, luego fueron complementándose en el transcurso de la misma.

El siguiente paso, consistió en leer y resaltar el material de cada una de las entrevistas familiares, transcribiéndolas literalmente, de acuerdo a cada uno de las categorías a las que corresponde cada frase.

Una vez realizada la desarticulación de los discursos de cada familia, se inició el proceso de análisis de contenido de cada una de las categorías.

Este proceso consistió en la búsqueda de los puntos centrales en torno a los cuales se estructura la familia, y el sistema de creencias respecto del niño o niña con mielomeningocele.

Existen diferentes maneras de mostrar los resultados de las investigaciones cualitativas, dependiendo del mayor o menor énfasis en lo descriptivo o en lo analítico relacional. Hay estudios que presentan los datos con las mismas palabras de los actores sociales, evitando en lo posible la interpretación. Otros, lo realizan a partir de descripciones detalladas, habitualmente intercaladas con párrafos de análisis del investigador. Por último, hay estudios que buscan construir modelos teóricos acerca de las interrelaciones de los diferentes aspectos del fenómeno estudiado.

En esta investigación, se decidió realizar, en primera instancia un análisis descriptivo de la información, presentando los datos con las mismas palabras de los actores, de acuerdo a cada una de las categorías, previamente establecidas, evitando en lo posible la interpretación.

Luego se realizó un análisis interpretativo de la información, presentándolo en términos integrales y buscando puntos de conexión de cada familia. Se procedió a elaborar categorías más abstractas, de acuerdo al marco teórico de base de esta investigación.

Finalmente se establecieron relaciones entre los resultados obtenidos a partir del análisis descriptivo e interpretativo, con lo encontrado en la literatura, en lo referente a la perspectiva sistémica de la familia, basándose en la estructura, la dinámica familiar y el sistema de creencias.

## V. ANALISIS DE RESULTADOS

---

En base al marco teórico y a los objetivos propuestos en esta investigación, se distinguen cinco ámbitos temáticos (límites, fronteras, alineamientos, poder y creencias). Sin embargo, a partir de la información recolectada y codificada, respecto a las creencias, se desprendieron otras áreas temáticas (Creencias acerca de la llegada del/a niño/a con mielomeningocele; Creencias acerca de las expectativas del/a niño/a con mielomeningocele; y Creencias acerca de la discapacidad).

Finalmente se obtuvieron 8 ámbitos temáticos, con sus respectivas categorías de análisis, que se presentan a continuación:

- ♦ Para los Límites en los distintos subsistemas familiares (conyugal; parental; y Fraternal), se consideraron las categorías de: Difusos; Claros y Rígidos.
- ♦ Para los Fronteras establecidas con la Familia extensa y con los Amigos y comunidad, se consideraron las categorías de: Difusos; Claros y Rígidos.
- ♦ El Poder, se definió según quién o quiénes manejan el poder en el sistema familiar, para lo que se consideraron las categorías de: Ambos padres; Madre; Hijos/as.
- ♦ En los Alineamientos, se consideraron las categorías de Alianzas; Coaliciones; Triangulaciones y Rodeos.
- ♦ Creencias acerca del mielomeningocele, se consideraron las categorías de ingesta de medicamentos; la predisposición genética o herencia; y que sea una hecho fortuito.
- ♦ Creencias acerca de la llegada del/a niño/a con mielomeningocele, se consideraron las categorías de Enseñanza/castigo; Designio Divino; Capacidad de afrontamiento; Casualidad.
- ♦ Creencias acerca de las expectativas del/a niño/a con mielomeningocele, se consideraron las categorías de Superación/Independencia; Educación; Felicidad.
- ♦ Creencias acerca de la discapacidad, se consideraron las categorías de Dependencia de otros; Actitud; Oportunidad para lo otros; Niños especiales.

De este modo, como muestra teórica, se consideró originalmente entrevistar a 12 familias potenciales de ser estudiadas, pues en otras investigaciones

(Espinoza y Pérez, 2003; Alzamora, 2003), cuyos objetivos y metodología de trabajo eran similares, utilizaron muestras con estas características (Wenk, 2005).

El hecho de haber realizado sólo 9 de las 12 posibles entrevistas, responde a la temprana saturación teórica de las categorías conceptuales. Esto, ocurrió a partir de la séptima entrevista, por lo que se realizaron dos entrevistas más, confirmatorias.

A continuación se presentan las familias entrevistadas en la presente investigación, señalando quiénes la componen, incluyendo las iniciales de sus miembros, sus edades, y algunas características especiales, importantes de señalar según el criterio de la investigadora.

- ♦ Familia I: Compuesta por el Padre (P), Suboficial de Ejército (en retiro), actualmente se desempeña como Guardia de Seguridad, de 47 años; la Madre (M), Dueña de Casa, de 45 años; una Hija (H1), Casada, Dueña de Casa, de 24 años, tiene un hijo de 2,11 años; una Hija (H2), Soltera, 20 años, Cesante, tiene una hija de 1,11 años; un Hijo (X), Estudiante (4°básico), de 9 años; un Hijo (H3), Estudiante (3°básico), de 8 años. Actualmente viven juntos ambos padres, H2, X y H3.
- ♦ Familia II: Compuesta por el Padre (P), Vendedor, de 55 años; la Madre (M), Enfermera, de 56 años; un Hijo (H1), Soltero, Egresado de Auditoría, de 26 años; un Hijo (H2), Soltero, 23 años, Estudiante Universitario; un Hijo (X), Estudiante (4°básico), de 10 años. Viven todos juntos.
- ♦ Familia III: Compuesta por el Padre (P), Conductor Militar, de 38 años; la Madre (M), Estudios Superiores incompletos, actualmente Dueña de Casa, de 35 años; una Hija (H1), Estudiante (Enseñanza Media), de 16 años; un Hijo (H2), Estudiante (Enseñanza básica), 11 años; un Hijo (X), Estudiante, (Enseñanza básica), de 9 Años. Viven todos juntos.
- ♦ Familia IV: Compuesta por el Padre (P), Conductor Militar, de 41 años; la Madre (M), Auxiliar de Párvulos, actualmente Dueña de Casa, de 40 años; un Hijo (H1), soltero, Estudiante (Escuela Comercial), de 18 años; un Hijo (H2), Estudiante (Enseñanza Media), 16 años; una Hija (X), Estudiante, (Enseñanza básica), de 11 Años; un Hijo (H3), Estudiante (Enseñanza básica), de 10 años. Viven todos juntos.
- ♦ Familia V: Compuesta por la Madre (M), Profesora de Inglés; la Abuela materna (A); una Hija (H), Estudiante (Enseñanza Media); un Hijo (X), Estudiante (2° básico), de 9 años.

- ♦ Familia VI: Compuesta por el Padre (P), de 41 años; la Madre (M), Estudios Superiores incompletos, actualmente Dueña de Casa, de 28 años; un Hijo (X), Estudiante (1°Básico), 7 años. Viven transitoriamente en la casa de los padres de M, donde viven el Abuelo y la Abuela.
- ♦ Familia VII: Compuesta por el Padre (P), Jefe de Diseño de un Periódico, de 35 años; la Madre (M), Periodista (Sub Jefa Área de Producción de un Programa de Televisión), de 36 años; una Hija (H), Estudiante (5°básico), de 10 años; una Hija (X), Estudiante (2°), 9 años. Viven todos juntos.
- ♦ Familia VIII: Compuesta por el Padre (P), de 35 años; la Madre (M), actualmente Dueña de Casa, de 49 años; un Hijo (H1), Estudiante Universitario; un Hijo (H2), Mesero, de años; un Hijo (X), Estudiante (3° Básico), de 9 años. Actualmente viven la madre, H2 y X.
- ♦ Familia IX: Compuesta por el Padre (P), Ingeniero Civil en Obras Civiles, de 39 años; la Madre (M), actualmente Dueña de Casa, de 36 años; una Hija (H1), Estudiante (5° Básico), de 10 años; una Hija (X), Estudiante (3° Básico), 8 años; un Hijo (H2), Estudiante (Kinder), de 5 años. Viven todos juntos.

Para contextualizar a las familias incluidas en la investigación, a continuación se presentan las características más relevantes de ellas, en relación a los objetivos de la misma.

- ♦ En primer lugar se considera importante para comprender las características de las familias estudiadas, conocer los distintos tipos de composiciones familiares que existen, es decir, considerar que casi todas son biparentales y sólo una monoparental. De las primeras, más de la mitad son nucleares y el resto extensas; además, que pocas son reconstituidas. La familia monoparental, es extensa.

- ♦ Los niños incluidos en la muestra, se encuentran en la etapa de niñez tardía, que abarca aproximadamente de los 7 a los 11 años, a partir de la cual presentan un progreso en el desarrollo conductual y en la socialización, avanzando desde un egocentrismo hacia la capacidad de ponerse en el lugar del otro, siendo capaces de poseer un propio punto de vista. De este modo, el proceso de socialización les ayuda a reconocer sus procesos internos, fomentando una sensación de individualidad, a partir de lo cual comienzan a ser conscientes de sus propias características, valores, metas y

normas para su propia conducta (Rice, 1999). Con esto, se va configurando su autodefinición o autoconcepto, con lo que se va afianzando el proceso de separación/individuación comenzado en etapas anteriores. Así, se irán retroalimentando y otorgando valor a la percepción que tienen de sí mismos, conformando su autoestima. Por tanto, la forma en que se perciban a sí mismos y la valoración que hagan de ello, resulta crucial para su desarrollo posterior como adultos.

En este sentido, es posible reconocer que la apariencia física será importante en las interacciones sociales, por lo que presentar alguna diferencia respecto de los otros niños, o claramente una discapacidad evidente, afectar negativamente su socialización y el desarrollo de su autoconcepto y autoestima.

- ♦ Los niños incluidos en la muestra presentan diferentes grados de discapacidad física y/o cognitiva asociada al MMC, que abarca desde la vejiga o intestino neurogénico, hasta parálisis de las extremidades inferiores, que los hace necesitar aparatos externos para moverse. La mayoría de ellos presentaron hidrocefalia asociada, por lo que requirieron de la inserción de una válvula de drenaje intracraneal, a través de una cirugía, para evitar el aumento de la presión y minimizar los riesgos de un daño neurológico mayor.

La mayoría debió ser operado/a a las pocas horas de nacer (sobre todo los que fueron detectados intrauterinamente), con el fin de corregir quirúrgicamente la lesión, prevenir posibles infecciones y preservar la médula y los nervios de agresiones externas.

- ♦ Algunas familias tuvieron acceso al diagnóstico prenatal del MMC, aproximadamente en el séptimo mes de gestación, a través de una ecografía destinada a conocer el sexo del hijo en camino, por lo que fue absolutamente inesperado. En este caso, se describe en general la presencia de estados de estrés y depresión anteriores al parto, incluso de rechazo hacia el bebé en camino. Sin embargo, en la mayoría de ellas se reporta haber tenido el tiempo para “*llorárselo todo*” y luego reponerse lentamente para atender a las necesidades de su hijo/a recién nacido/a.

El resto de las familias, no conocieron el diagnóstico hasta el momento del nacimiento del hijo/a.

Este factor resulta relevante, ya que en el primer caso, permitió al equipo médico tomar las medidas de seguridad pertinentes y programar las intervenciones a

realizar, además de advertir a las familias los procedimientos y los riesgos asociados, lo que los ayudó a organizarse económica y familiarmente para enfrentar esta situación.

En el segundo caso, se debieron tomar medidas de emergencia con relación a la salud de los niños/as, en cuanto a intervenciones quirúrgicas y tratamientos pertinentes, y por ende, también ocurrió una programación de emergencia en las familias, frente a esta realidad inesperada.

El procedimiento a seguir, luego de las primeras intervenciones a las que fueron sometidos/as los/as niños/as, fue diferente en cada caso, aunque coinciden, la mayoría, en el rápido inicio de las rehabilitaciones respectivas, con lo que se buscaba minimizar las posibles complicaciones secundarias.

♦ En cuanto a la situación socioeconómica, se categorizó a las familias según los criterios de clasificación utilizados en el centro de rehabilitación infantil “TELETON”, que se determinan a partir del ingreso per cápita. A continuación se presentan los 5 niveles según los cuales se clasificó a las familias:

Nivel 1: extrema pobreza:	\$ 0 – 35.000.
Nivel 2: Medio bajo:	\$ 35.001 – 75.000.
Nivel 3: Medio:	\$ 75.001 – 125.000.
Nivel 4: Medio alto:	\$ 125.001 – 200.000.
Nivel 5: Alto:	\$ 200.001 – y más.

De este modo, se encontró que la muestra está compuesta de una familia que pertenece al nivel 1, es decir, extrema pobreza; algunas familias que pertenecen al nivel 2, o nivel medio – bajo; pocas familias que pertenecen al nivel 3, o medio; y pocas familias que pertenecen al nivel 5, o alto.

♦ En relación con el nivel educacional, en tres familias ambos padres poseen educación superior completa; en dos familias, uno de los padres posee educación superior completa y el otro educación media completa; en dos familias uno de los padres posee educación superior incompleta y el otro educación media completa; en una familia uno de los padres posee educación media completa y el otro educación básica completa; en una familia, uno de los padres posee educación superior completa.

## 1. ANALISIS DESCRIPTIVO

### a) Límites

#### ❖ Subsistema Conyugal

Cerca de la mitad de las familias posee un subsistema conyugal claramente definido, incluyendo a una en la que se forma después del nacimiento del niño (padre no biológico).

M y P: Buena, estable...

M: si tu no te ves como pareja en la semana, y el fin de semana, el poco tiempo que tienes tu señora está dedicada que ir a buscar niños, a dejar niños, malo po...

M: Pocas...pero igual podemos ir al cine juntos, o si hay algún recital de algún grupo que nos gusta, también vamos. Nos gusta la misma música, o música similar...somos de hacernos mucho cariño siempre

...somos una pareja atípica, somos super caseros

P: ...de repente las llevamos (al cine) a ellas (hijas) a ver una película... y nosotros nos vamos a ver otra...optimizamos bien el tiempo...no nos amarramos en ese sentido

M: Cuando nos tocó que la X naciera y pasar toda esta serie de cirugías, la verdad es que nos quisimos más, porque ahí aprendimos a descubrir a una persona...fue como nuestra mejor época, salíamos mucho a...casi así como quinceañeros, enamorados...salíamos mucho.

Nos hemos ido apoyando en la medida que hemos ido pudiendo...a mí me ha tocado enfrentar mucho más el día a día acá en la casa, porque P ha tenido que estar buscando el sustento afuera...Si yo me metiera una semana en cama, tengo la certeza que el se haría cargo de todo

P: Ella es de expresar los sentimientos, yo soy menos expresivo, bastante más frío...Somos un equilibrio bueno, no, los dos iguales seríamos...sería un poco difícil...nos ha acercado más...hemos tratado de compartir

M: El papá nunca lo reconoció, entonces yo estaba sola... Después yo me casé...mi marido antes de casarse conmigo le puso el apellido a él...

Bien, nos llevamos bien...siempre salimos, salimos los tres

Mi marido me dijo "yo quiero estar contigo y con mi hijo"

En algunas familias este subsistema ha cedido sus funciones a la labor parental. Por ejemplo, ante la pregunta sobre la relación de pareja, contestan incluyendo a algún tercero o se refieren al grupo familiar entero. Por lo que se consideran de límites difusos.

M: Buena, ahora hay comunicación...por el problema del X nos comunicamos más...

...Antes yo le pedía la opinión más a mi hija mayor...

...Yo me voy a acostar con él en la pieza (X) y el (H3) duerme con el papá en la pieza del papá.

M: Buena...normal... ni más afiatado, ni más distanciado...

Tú sabes que el peso se lo lleva la mamá...no se interioriza...somos los dos cómodos, él no me pregunta y yo como que no me doy el tiempo pa estarle diciendo...como no sabe, de repente se enoja por la parte económica...que cuántos pañales has usado, etc....pero igual ha dio cambiando

*M: mi marido ha sido toda la vida de ayudar, de que nos casamos  
...al principio si hubieron problemas, como en toda pareja es natural, porque yo me sentía, por ejemplo de repente como muy atareada, muy complicada para hacer las cosas...  
M: La X siempre va a estar con nosotros...siempre los tres juntos...ahora no somos él y yo no más cuando los demás no estén, sino que somos 3, siempre vamos a estar los 3 juntos.*

Sólo en una familia, la relación de pareja actual presenta límites rígidos.

*M: Con P, había un affaire en ese tiempo...ahí yo quedé embarazada de X...P me ofreció reconocerlo y yo acepté.  
P, está enfermo, es una persona de más edad, con problemas, yo no me quiero hacer cargo de sus problemas, es complicado, es una persona que está acostumbrada a dirigir y a mandar la vida de todo el mundo y no me gusta que lo hagan conmigo...lo mantengo así...vamos a comer una helado, vamos a comer a otra parte, vamos al supermercado, ese tipo de cosas, pero son las mínimas, llegamos a la casa, me deja en la puerta y hasta luego.*

En una familia no existe subsistema conyugal, pues éste se disolvió tras de la llegada del hijo con miel.

*M: Esos meses fueron complicados, entonces ahí empezamos nosotros dos a tener problemas de matrimonio...pa mi era un cacho, me era más fácil hacerme cargo de dos guaguas, no de tres...el era cero aporte...entonces así no me servía a mí, porque yo igual tenía que ver a la H.*

### ❖ Subsistema Parental

En primer lugar se determina quién conforma este subsistema y luego el tipo de límites que se da entre quienes cumplen dicha función y los hijos.

En pocas familias se encontró un subsistema parental formado por madre y padre.

*M: lo que pasa es que yo soy la de la casa, en el sentido que mi marido trabaja los fines de semana...  
P: somos papás bien estrictos, pero somos bien de dejarlas hacer cosas...siempre le preguntan a la mamá primero, pero me preguntan a mí*

*M: por un asunto de género la bruja me toca ser mí...yo soy la que lleva la cuenta de las cosas que hacen las niñitas en la casa, pero hay una línea...*

En más de la mitad de las familias, el subsistema parental está formado sólo por la madre, pero con la ayuda del padre.

*M: ...Si estoy sola, yo; si estamos los dos, él. Los niños saben que si está el papá tienen que pedirle permiso a él y si él dice no, es no; sí dice si es sí*

*M: Es que yo paso en la casa...Es por lo mismo, sé los horarios, sé lo que hay que hacer...me molesta cuando (el P) empieza con sus cositas...*

*P: ... yo soy más flexible M: ... yo soy estricta  
M: ... Yo soy la mala de aquí de la casa y sobretodo con él, con el régimen...y con los permisos también, para ir a jugar fútbol, soy yo, porque yo le digo sus tareas primero, su estudio y después la diversión.*

*M: si él (P) le dice: ya hijo a caminar...ay papi un ratito más, y ya bueno un ratito más...yo le digo no po, si yo le dije a caminar, a caminar y caminar...se hace lo que yo digo. Después me miran los dos y dicen "será..."  
Yo no po, yo una pura mirada que le doy al X, le digo tenis que ir al baño, vamos al baño, pero cuando está mi mamá por ahí o mi marido, se pone como más...difícil pa hacer caso*

*M: ...yo paso todo el día...a mí me dicen  
El fin de semana el me desautoriza con el chico...cuando está él, manda él.  
...No sé, como lo hipnotiza...y el le dice ya sale no más, déjame tranquilo...Entonces ahí peleamos los dos...claro! la opinión de él vale más que la mía*

Sólo en una familia, el subsistema parental está formado por la madre y la abuela.

*M: ... Cuando nació el X, las decisiones las empecé a tomar yo, y ahí hubo un quiebre definitivo...en relación al X, todas las decisiones han sido mías...ahí, el no tiene nada que decir  
M: ...Esta es la casa de ella (A) y ella manda aquí y esa es una gran lucha, porque las decisiones en relación al X y a la H trato de tomarlas yo...siempre es el mismo choque, y eso hace super espeso el ambiente...se crea ese ambiente desagradable con el cuento de quién manda a los niños*

### **Límites**

De las familias que poseen un subsistema parental formado por madre y padre, todas poseen límites claros y flexibles.

*M: saben que vamos a estar ahí, que van a contar con nosotros, entonces cuando nosotros necesitamos contar con ellas, les exigimos.  
P: A las dos les hemos dado el mismo trato, no somos como sobre protectores, al contrario, le damos permiso para donde quieran ir, salimos mucho con ellas, tratamos de no complicarnos mucho. No vivimos como en una burbuja en la casa*

*M: Yo soy la que lleva la cuenta de las cosas que hacen las niñas en la casa, pero hay una línea...nosotros la conversamos casi antes de casarnos, entonces sabemos absolutamente cuál es la normativa en esta casa, y yo sé que el permiso que les voy a dar a las niñas es en comunión con P, no va a haber una discrepancia, porque lo hemos conversado y los niños saben cuál es el reglamento de esta casa*

De las familias que poseen un subsistema parental formado sólo por la madre, pero con la ayuda del padre, pocas poseen límites rígidos.

*M: Yo soy la mala de aquí de la casa y sobretodo con él, con el régimen...y con los permisos también, para ir a jugar fútbol, soy yo, porque yo le digo sus tareas primero, su estudio y después la diversión...de repente hace a medias no más las tareas y tengo que estar yo revisando...yo soy la mala del juego aquí.  
Los tres de repente decaen y que no son constantes, siempre las hacen una vez (las cosas de la casa) y después no las hacen más...aunque estén grandes igual tengo que decirles*

*M: Yo lo castigo, y si hay que pegarle, de repente una palmada si se pone muy atrevido...lo que pasa es que él sabe cómo puede usar sus limitaciones...  
El (P) le da el favor en todo, si al X se le ocurre cualquier cosa, el se la compra, se la trae...*

Y más de la mitad posee límites difusos.

*M: (antes) Ha sido como permisiva...Era diferente, o sea, yo era autoritaria, ellos me miraban a mí y sabían qué se podía y qué no se podía  
Si el P le llega a decir algo a mí me molesta... "P, te das cuenta que el niño está limitado en tantas cosas, lo único que puede hacer y él es así...", yo le ando buscando a lo mejor excusas a una estupidez.  
sobre todo cuando era más chiquitito..."H2, si tu sabes que el niño no puede"...el niño si podía hacerlo, pero yo tuve muchas peleas con mis hijos mayores por eso  
...no sé manejar castigos con él...El papá le pone las normas, le enseña mucho, le conversa mucho, es más claro en muchas cosas*

*M: yo paso todo el día...a mí me dicen casi todo...  
Cuando está él, manda él...él es el papá y tiene que poner su granito...el fin de semana me desautoriza...  
...yo le digo tenis que estudiar y el I sale no más pa' fuera...*

*M: Lo vemos tan normal, que de repente lo pasamos a llevar...o sea de repente lo apuramos mucho, que apúrate con eso...lo reta sabiendo que tiene ciertas limitaciones...no se trata de sobreproteger, pero es que lo vemos tan normal que no se hace la diferencia con los otros  
...siempre yo les digo a ellos (los otros dos), porque este, shhh! No pesca  
...es ahí no más, del 4...no le gusta mucho...es un pincheira, no se le puede exigir más.  
...ellos saben que si no hacen algo o no cumplen, saben que después no van a poder hacer eso, o sea si ella pide salir hasta las 12:30 y no llega, después no dice y por que no...no, ella sabe.*

*M: lo que pasa es que la X está acostumbrada a que el papá, la mamá, el H2, siempre le damos el gusto en todo...  
yo soy más castigadora. El papá es más de hablar... yo soy media flexible en los castigos...el papá me dice, pero si está castigado...no va! Entonces ahí yo empiezo, pero es que pucha, no sale nunca  
...pero en general mi marido me dice: pero es por culpa tuya, porque yo soy muy mimosa con ella*

La única familia donde existe un subsistema parental formado por la madre y la abuela materna, posee límites difusos con los hijos.

*M: La autoridad pal X es fácil...si yo le digo que no, empieza abuela, abuela y me dice no si tu no mandai aquí, aquí manda mi abuela...no tiene ningún problema aquí, sabe que si va a venir alguien que le ayude es la abuela  
Con la H, no tengo problema... Con el X, yo me voy y mi mamá las cambia altiro...entonces se crea ese ambiente desagradable con el cuento de quién manda a los niños...si yo salgo, lo que yo haya dicho se cambia no más, es el cuento de nunca acabar.*

### ❖ Subsistema Fraternal

En las familias estudiadas, se encontró que cerca de la mitad posee un subsistema fraterno claramente definido, a pesar de involucrarse en algunas tareas básicas de cuidados del/a hermano/a.

*M: No, es que ellos siempre han sido bien unidos...y el hecho que la X haya sido niña, yo creo que eso ayudó mucho, porque a lo mejor si hubiese sido hombre, habría sido diferente. Pero como es niña todos la protegen*

*M: aprovechamos mucho de estar en la casa, jugar entre hermanos, salir los 5...hacemos una pijamada en la pieza de los papás*

*H1: Con la L jugamos con las barbies...con H3, jugamos a saltar, correr...Con la X estamos jugando y si no hacemos lo que ella quiere, se enoja...*

*M: H3, Tiene una relación con la X, la cuida mucho, por ejemplo, si se va a caer, él se aterra...*

*H: Me llevo bien (con X)...cuando me molesta le hablo, le digo. Cuando es mucho, la agarro a combos, y ella también a mí*

*M: la H, algunas veces la apoya porque si, porque quiere y otras no, porque nosotros le pedimos...no deja de hacer cosas...nunca es que la H tenga que sacrificar ninguna cosa...*

*nosotros hemos preferido que en realidad ella asuma que tiene una vida distinta al resto de sus compañeros, distinta, pero igual, y que hacerse cargo de su hermana, entre comillas cargo, no es una tragedia, no es un problema, no es una lata, sino que es una cosa buena también...ellas son super unidas, super unidas*

*M: llegó su hermano a la casa y ella aprendió a aspirarlo, ella jugaba... integraron super bien al X ellos aprendieron a aspirar...lo aspiraban y seguían jugando...al X siempre lo han tratado de igual a igual...pa jugar a la escondida lo desconectaban*

*Yo lo castigo, el es aprovechador con ella, el la adora, pero el es super celoso, el quiere tener exclusividad para el*

En cerca de la mitad de las familias (4) se encontró la presencia de límites difusos, ya que a pesar de tener pautas de compañerismo, existen rivalidades entre los hermanos. Además, se observó la tendencia a asumir un rol más parental en las familias donde existen hermanos con una gran diferencia de edad.

*H2: Con él (X), es como...un hijo...nos llevamos super bien*

*Como igual es poca la diferencia que tenemos con el (H1), es como que tuviéramos la misma edad...*

*...yo sé que si alguno de mis hermanos esta en problemas yo los voy a ayudar*

*M:...Ellas son independientes ya, ellas se meten con sus hijos...*

*H2:...Desde mi hermana mayor, hasta los sobrinos (su hija)...les pega (H3), los reta...me cae mal...*

*M: juegan mucho, aunque también pelean...sobretudo en la semana, porque yo no los dejo salir a la calle...ahí comparten mucho*

*M: cuando salimos, la C se queda con los niños...ella nos ayuda mucho con eso*

*H:...trato super mal al C...tu con el C son como hay los dos...el B, uno trata de acercarse, pero empieza, "si te acercai (te mato con gestos)", entonces no hay cómo acercarse...no le gusta mucho que se acerquen a jugar con él...*

*M: (H2 y X) Se echan de menos...cuando no están juntos se extrañan...lloran uno por el otro...*

Sólo en una de ellas no hay subsistema fraterno, pues no hay hermanos.

## **b) Fronteras**

Respecto de las familias estudiadas, se analiza el tipo de fronteras que poseen en cuanto a la familia extensa, en primera instancia, y luego a la comunidad y los amigos.

### **❖ Familia extensa**

En casi todas las familias se aprecia una red de apoyo familiar importante.

De ellas, más de la mitad posee límites claros y flexibles entre la familia nuclear y extensa. Hay comunicación, respeto y apoyo entre los miembros, manteniendo autonomía en la toma de decisiones.

*P: todos rogaron por el niño, nos acompañaron en oración... M: es más mi familia, porque yo no quiero divulgar mucho esto de su cateterismo. Después cuando más grande a lo mejor le va a dar vergüenza*

*M: si salimos con mis suegros...ellos están conscientes que nosotros tenemos ciertas necesidades especiales...entonces nos esperan están pendientes el hecho que rezaran por él...darte ánimo no más, tirar pa' arriba*

*M: somos bien unidos...estamos pendientes uno de otro...  
...la familia donde nosotros vamos, tratan de darnos las comodidades*

*M: Cuando la X se tuvo que quedar acá, venía mi suegro, venía mi mamá, venía mi cuñada, todos venían a cuidarla... fue super bueno, el tema de delegarle, entre comillas, al abuelo el cuidado de la X y después el cuidado de la casa y la H...aunque mi suegro tiene sus ideas, su manera de criar, todo el cuento*

*M: Somos muy comprometidos, muy de apoyarnos el uno con el otro, o sea, el núcleo familiar es muy importante...A raíz de la X, mis papás decidieron venirse a Chile...mi hermana que estaba en España, decía que perdía el sentido de volver a Bolivia si esta famita que era tan unida se estaba dispersando, así que se vino a Chile...el (hermano) de Alemania se vino La X le ha cambiado la vida a todos, porque es muy fuerte el sentido familiar*

Y el resto posee límites difusos, lo que se observa principalmente en la autoridad frente a los hijos. Estas familias conviven o han convivido con sus familias extensas.

*M: Si estoy yo, lo castigo y queda la tendalá', porque mi mamá se enoja con migo porque yo o castigo, y lo castigo y le apago la tele y lo tiro a la cama y ahí te quedaste y mi mamá desesperada por ir a salvarlo. Y queda la tendalá' entre nosotros  
..es que mi mamá no entiende que el X maneja la situación, que pobrecito el niño pa ella*

*M: Mi papá se hizo cargo de él como un hijo, porque lo mismo que nos dio a nosotros, le dio a él, incluso más (la A) se enoja, porque me dice "hay si tu sabes que el niño es así, pa qué lo retai, que tenís que tenerle más paciencia" y yo le digo "no po, cómo voy a dejarlo que el haga lo que quiera, porque después va a ser insoportable, va a hacer o que el quiera y no..." (Apoyo) Mi mamá y mi papá si po, siempre, cuando mi hermano estaba vivo también harto apoyo ...nosotros nunca con la familia (extensa) hemos sido muy unidos, o sea uno nunca de la familia no saca nada*

Finalmente, pocas familias, no poseen un sistema de apoyo importante con la familia extensa. Por tanto, presentan límites rígidos.

*M: La familia de los dos en ese tiempo, pero se fueron cambiando con el tiempo  
...apoyo de la familia de él no. Con él (X) sobretodo, que era hombre y los abuelos paternos...que lo hubiesen apoyado, con la edad que tiene ahora...  
...Siempre a sido ella (A materna) la que me ha dicho tenis que tener fuerza...y más me entiende ahora*

*M: (con ex marido) peleábamos y yo me iba a la casa de mi hermana, después volvíamos y yo volvía a irme pa otro lado, el cuento de nunca acabar, conté con el respaldo de mi familia  
(...me he alejado de todo el mundo) Sobretodo en lo familiar, que es el medio donde yo siempre me he desenvuelto, que es lo que más me atrae*

### ❖ Amigos y/o Comunidad

En algunas de las familias existe un sistema de apoyo en los amigos, en tanto sistema de apoyo y cooperación.

De ellas, dos presentan límites flexibles con los amigos.

*M: En este tiempo es difícil por el frío...por lo general nos juntamos con amigos...es necesario...*

*M: Le contamos a todos nuestros amigos a nuestros familiares, porque la idea que todos nos pudieran ayudar  
P: ...en general, los papás de grupo que nos invitan saben el problema que tenemos, no tenemos auto*

*Y una posee límites flexibles, pero con tendencia a la rigidez, pues si bien constituye un sistema de apoyo, existe una reticencia a comentar respecto de la enfermedad del niño.*

*M: Bastante apoyo...amigos de mi marido  
P: Cuando vamos de veraneo, o vamos a la playa...Porque a veces vamos con otro matrimonio...hay que andar con cuidado, que no se den cuenta, porque en otras partes no es como en aquí en la casa.  
M: ...yo no quiero divulgar mucho esto de su cateterismo. Después, cuando más grande a lo mejor le va a dar vergüenza*

Más de la mitad de las familias, posee límites rígidos con este subsistema, pues no cuentan con redes de apoyo externas. Esto se da, ya sea porque se alejaron o porque nunca constituyó un sistema de apoyo.

*M: O sea mis amigos que siempre me han apoyado, yo participaba en la capilla...  
estai sola todos los días en el hospital, no le podis exigir a los demás que vayan tampoco...a mi me daba lata también ser cero aporte en una conversación, que hablar de los cabros chicos, del hospital...  
...no tenía tiempo pa' las amistades, porque yo llegaba en la noche, me quedaba con la H, no iba a salir con la H a carretear, además estaba cansada porque al otro día me iba denuovo al hospital temprano*

*M: X, iba a la casa de su amigo...yo estaba con la mamá y copuchábamos, por último los llevábamos al parque...dejé de juntar con las mamás de los compañeros que eran amigos...ya no iba a sus casas, me alejé de todo el mundo...yo creo que se ha dado con el tiempo, pero ahora último se le ha dado como un corte...se ha intensificado de todas maneras*

*M: hubo gente que no volví a ver, que nunca se atrevió a acercarse...la gente se queda como quieta...entonces tu después te vas cerrando, porque te da pena  
...siempre los 5...el fin de semana vamos a la casa de mis papás...somos mucho de familia...ahora, si salimos es porque alguien nos invitó...acá tenemos gente que nos quiere y nos invita, pero somos más de la familia*

*M: No voy a ninguna parte...dejé de ver a mis amigas...es que es una carga muy grande la que llevo con el (X)*

*M: En general, somos mi marido y los niños...no somos callejeros...me gusta más de las reuniones familiares...yo llevo 4 años acá y con suerte saludo a mi vecina y siempre ha sido así...sí, siempre, incluso cuando era estudiante era de pocas amigas...me gusta más de las reuniones familiares que salir a fiestas por ahí*

*M: no soy de muchos amigos...nunca he sido de amigos...de repente con los amigos de él (del marido), pero no mucho*

### **c) Alineamiento**

En todas las familias existe al menos una alianza entre diferentes miembros del subsistema familiar.

*H2:...yo lo encuentro muy chico para que mi mamá le este exigiendo solamente puros 7, entonces yo le digo, pero mamá si es un niño, tiene que disfrutar...entonces como que también igual lo protejo*

*M: Él (papá), le da el favor en todo, si al X se le ocurre cualquier cosa, el se la compra, se la trae o todo po'  
...se enoja (A), porque me dice "hay si tu sabes que el niño es así, pa qué lo retai', tenís' que tenerle más paciencia..."  
...estaba allá atrás y yo le decía "X, te toca el sondeo", y no, que estoy jugando y se ponía a llorar y se tiraba al suelo...entonces venían y me decían "viste que estai retándolo, déjalo que vaya después..."*

*M: tu eres fundía, pero con migo...no permite que yo la rete...yo soy muy mimosa con ella...me gusta tomarla en brazos, hacerle cariño y de repente mi regalona, porque yo le digo mi regalito del cielo y un montón de cositas así y paso todo el día con ella así*

*M: nosotras 3 somos super compinches, o sea, salimos hartoo juntas...lateamos juntas, tonteamos hartoo juntas...*

*H1: yo creo que yo trato al X como mi papá me trata a mí... tú (papá) con el X son como ¡hay los dos!...*

*M: (el papá) pasa con el otro (H3), siendo que el X es el lo necesita más, de conversar, cosas yo no puedo conversar con él porque el X es hombre...y que el le da lo puro material.*

*M: Es X y yo, punto...ahí mi tarea ya está cumplida, a X ya le hice cateterismo, ya comió, esto, esto otro, ya... yo lo alejo junto conmigo  
Si P le llega a decir algo a mí me molesta...Cómo le están diciendo eso al niño, si el noo puede...*

*H1: Mamá, suelta a H2, si él no entró a la Universidad y no está haciendo nada es porque se siente responsable de ti y de X, suéltalo... M: le dije, “hijo ándate a estudiar a Antofagasta”...Le insistí, lo obligamos a irse para allá...*

*M: El es más rígido...por ejemplo, para comerse un dulce...de repente se pone muy estricto y yo les digo a las niñas “yo lo convengo”...*

En algunas de las familias existe una coalición estable entre la madre y el hijo, en contra del padre.

*M: Yo soy todo para él (X)...el X, va a ser siempre, pa’ todos lados va a ser mi hijo preferido...pero no porque sea diferente...se puede valer menos que los demás lo que a mi me gustaría...que (P) comprendiera y acepte más a X...él le da todo lo material, pero no le da lo que el necesita de conversar ...”yo le digo a él que se preocupe más del X, que el lo necesita más...pero el es más por el H3...*

*M: Me saqué un cacho de encima...creo haberme aferrado justamente al X pa sacarme este cacho de encima... el X le dice papá M, porque el una vez cuando vino le dijo yo soy tu papá, pero pal’ X el papá no existe...él sabe que el papá es el M, pero si tu le dices quién es el papá M y él dice de la H, o sea porque el no tuvo una relación cercana con él*

Algunas de las familias presentan triangulaciones de la madre y el padre (o abuela) hacia los hijos, pues se les involucra en los problemas conyugales o parentales.

*M: ...No sé, como lo hipnotiza...y el le dice ya sale no más, déjame tranquilo...Entonces ahí peleamos los dos...claro! la opinión de él vale más que la mía*

*M: Mi mamá es completamente parcial, el X es el único que tiene derecho a pataleo...hace una gran diferencia entre el X y los demás...es el “pobrecito el niño” y...se aprovecha... (X a M) tu no mandai aquí, aquí manda mi abuela  
M: A dice: cómo voy a dejar botado al niño, por ejemplo si yo quiero ir más tarde al hospital*

En una de las familias existen rodeos.

*M: Buena...normal... ni más afiatado, ni más distanciado... Tú sabes que el peso se lo lleva la mamá...no se interioriza...somos los dos cómodos, él no me pregunta y yo como que no me doy el tiempo pa estarle diciendo...como no sabe, de repente se enoja por la parte económica...que cuántos pañales has usado, etc....pero igual ha dio cambiando*

#### d) Poder

En pocas familias el poder es ejercido por ambos padres, de manera equitativa y flexible.

*M: lo que pasa es que yo soy la de la casa, en el sentido que mi marido trabaja los fines de semana...H: ...porque mi papá no puede no más...  
M: ...al principio decía yo, bueno ya...ahora no po', preguntamos más  
...me piden más permiso a mí, pero igual lo consulto con P... cuando es una cuestión complicada lo consulto con él, por ejemplo si...se han comportado en forma poco adecuada y él las ha castigado... yo les explico, tu no me contaste tal cosa, no se va.*

*M: por un asunto de género la bruja me toca ser mí...yo soy la que lleva la cuenta de las cosas que hacen las niñitas en la casa, pero hay una línea... gracias a Dios vamos caminando juntos, tenemos una línea valórica absolutamente compartida...  
sabemos absolutamente cuál es la normativa en esta casa, y yo sé que el permiso que les voy a dar a las niñitas es en comunión con P, no va a haber una discrepancia, porque lo hemos conversado y los niños saben cuál es el reglamento de esta casa*

Además, en pocas familias la madre es quien ejerce el poder en la casa.

*P:... yo soy más flexible M:... yo soy estricta  
M:...Yo soy la mala de aquí de la casa y sobretodo con él, con el régimen...y con los permisos también, para ir a jugar fútbol, soy yo, porque yo le digo sus tareas primero, su estudio y después la diversión.*

*M: si él (P) le dice: ya hijo a caminar...hay papi un ratito más, y ya bueno un ratito más...yo le digo no po', si yo le dije a caminar, a caminar y caminar... se hace lo que yo digo. Después me miran los dos y dicen "será po"  
Yo no po', yo una pura mirada que le doy al X, le digo tenis que ir al baño, vamos al baño, pero cuando está mi mamá por ahí o mi marido, se pone como más...difícil pa hacer caso*

En más de la mitad de las familias, es la madre quien intenta ejercer el poder en la casa, con o sin la cooperación del padre. Sin embargo, son los hijos quienes tienen el poder, pues los padres (o subsistema parental) presentan inconsistencia y dificultad al hacer cumplir las órdenes, a pesar de establecerlas con anterioridad.

*M: ...Si estoy sola, yo; si estamos los dos, él. Los niños saben que si está el papá tienen que pedirle permiso a él y si él dice no, es no; sí dice si es sí.  
Lo que pasa es que la X es fundida...no permite que yo la rete...está acostumbrada a que el papá, la mamá, el H2, siempre le damos el gusto en todo...si ella quiere ver un programa en televisión, aunque nosotros no lo queramos ver, ella lo ve igual...*

*M: Es que yo paso en la casa...Es por lo mismo, sé los horarios, sé lo que hay que hacer...me molesta cuando (el papá) empieza con sus cositas...  
Ellos saben que si no hacen algo o no cumplen, saben que después no van a poder hacer eso...  
(Los retos)...yo les digo a ellos (H1 y H2), porque éste shhh! No pesca...  
(Colegio)...es ahí no más, del 4...no le gusta mucho...es un Pincheira, no se le puede exigir más.*

*M: ...yo paso todo el día...a mí me dicen...El fin de semana el me desautoriza con el chico...cuando está él, manda él.  
...No sé, como lo hipnotiza...y el le dice ya sale no más, déjame tranquilo...Entonces ahí peleamos los dos...claro! la opinión de él vale más que la mía*

*...yo le digo tenis que estudiar y el H3 sale no más pa' fuera...*

*M: Esta es la casa de ella y ella manda aquí y esa es una gran lucha, porque las decisiones en relación al X y a la H trato de tomarlas yo...siempre es el mismo choque, y eso hace super espeso el ambiente...se crea ese ambiente desagradable con el cuento de quién manda a los niños  
Entonces la autoridad pal' X es fácil, porque si...yo le digo que no, empieza abuela, abuela y me dice no si tu no mandai' aquí, aquí manda mi abuela...  
yo puedo decir el X tiene que pararse tanto y después..."no, es que la señora no quiso"...el niño no quiso porque le dolía, o porque estaba cansado*

*M: lo que pasa es que la X es fundida...no permite que yo la rete...está acostumbrada a que el papá, la mamá, el H2, siempre le damos el gusto en todo...si ella quiere ver un programa en televisión, aunque nosotros no lo queramos ver, ella lo ve igual...  
yo soy más castigadora. El papá es más de hablar... yo soy media flexible en los castigos...el papá me dice, pero si está castigado...no va! Entonces ahí yo empiezo, pero es que pucha, no sale nunca*

*M: "P, te das cuenta que el niño está limitado en tantas cosas, lo único que puede hacer y él es así...", yo le ando buscando a lo mejor excusas a una estupidez.  
sobretudo cuando era más chiquitito..."H2, si tu sabes que el niño no puede"...el niño si podía hacerlo, pero yo tuve muchas peleas con mis hijos mayores por eso...no sé manejar castigos con él*

## e) Creencias acerca del MMC

Las creencias respecto del mielomeningocele, se refieren a las causas de la enfermedad.

Si bien, las familias manejan ciertas causas específicas de la enfermedad, existen muchas ideas o dudas respecto a la influencia de otros factores, por lo cual en muy pocas de ellas, se encuentra certeza al respecto.

En la mayoría de las familias, las causas se relacionan con la ingesta o falta de medicamentos, que en más de la mitad corresponde a la falta de ácido fólico. En segundo lugar, se encuentra la relación con la predisposición genética o herencia, y finalmente el que sea un hecho fortuito.

*M: Dicen que no hay (causas)...que nacen así, pero no se sabe por qué. Dijo que podía ser por falta de ácido fólico en el embarazo  
...yo pienso que como se demoraron tanto (en hacerle cesárea)...siempre voy a tener la duda, porque como yo no estaba despierta tampoco cuando me lo sacaron, entonces no sé qué pasó*

*M: después me enteré que este cuento de la mielo era por un asunto del ácido fólico, que por eso salían este tipo de niños*

*M: Estuve bien preocupada porque me recetaron unas hormonas y el farmacéutico me dio otras...estuve harto tiempo pensando que eso podría haber influido, hasta que el médico me explicó que no tenía nada que ver...sabiendo que fue por la falta de ácido fólico...  
Te empezai a cuestionar que por qué no comí tantas verduras...  
...nooo, el médico dijo que fue por falta de ácido fólico...si no empezai a echarle la culpa  
Ha: Casualidad...que bueno que le haya tocado a él...o sea, no que bueno, pero hay otros niños que no tendrían los medios...P: Las cosas pasan porque tienen que pasar...él está aquí por algo...*

*M: en mi caso fue por falta de ácido fólico...nos hicimos un estudio genético los dos y fue eso...*

*M: Nunca me dijeron cual era la causa...yo vuelvo a insistir en que yo siempre he mantenido esa epilepsia nocturna, los medicamentos...que pasé por un proceso emocional fuerte en ese momento, mi edad (39 años), que según el médico decía que no tenía nada que ver, porque ni siquiera era primeriza*

*M: Obviamente sé que se produce por la falta de ácido fólico, que también hay una predisposición genética, pero la causa final es la voluntad de dios*

*M: es por la falta de fierro...pero eso es falso...fue mala suerte...dios sabe*

*M: Algunos médicos dicen por herencia...pero eso no se sabe...si es producto de los genes o por un descuido en el embarazo*

*M: Sé que es una malaformación de la columna...que entre 100 salí 1...era algo fortuito  
Pensé que podía haber sido por causa de la fruta, con esto que rociaban la fruta y yo dije, a lo mejor comí una fruta contaminada...*

## f) Creencias acerca de la llegada del /a niño/a con MMC

Existen varias creencias respecto a la llegada del niño/a con MMC a la familia.

Casi la mitad de las familias considera que el/la niño/a llegó por razones divinas, mientras que otros consideran que fue un hecho fortuito, o como una lección o enseñanza.

*M: Porque dios la mandó a esta casa no más, porque dios sabía que nosotros la íbamos a pode cuidar, íbamos a tener los medios...*

*H2: Como una prueba, es que aquí en mi familia somos todos creyentes...para que nosotros sepamos lo que es la discapacidad, para que nos metiéramos en ese mundo, que es super diferente a las personas que no tienen a una hija o a alguien con discapacidad*

*M: Si bien hay muchas causas, tengo la convicción que la X nació así porque nos eligió como papás de ella... la causa final es la voluntad de dios*

*M: en el fondo es sentirse elegido por un hijo...*

*M: Porque dios sabe por que hace las cosas y a lo mejor el quería que estuviera en este lugar*

*H2: Gracias a él nos tuvimos que comunicar más y nos afiatamos más, ya sea como hermanos, como padre hijo, como madre hijo, o sea como familia nos unimos más. En esos dos aspectos grandes le doy la razón que el este así*

*H1: para mi algo natural, así como fortuito*

*P: como algo fortuito*

*P: ...casualidad...las cosas pasan porque tiene que pasar...por algo está aquí*

*P: ...que nos haya pasado es una cosa de la naturaleza, del destino...*

*M: ...este niño le llegó al padre para que el aprenda... ahora dios le mando a este para que aprehendiera lo que significa tener un niño enfermo.*

En algunas, asocian su llegada con la capacidad de los padres para afrontar la situación y poder salir adelante.

*M: Yo siempre he pensado que las personas que vienen así con problemas se las dan a la gente que puede sacar adelante a un niño así, porque yo he pasado por tantas cuestiones que era un pelo de la cola lo que me tocó*

*M: Nosotros, P y yo somos super fuertes...somos una familia que somos bien unida...*

Y en otra familia lo relacionan con el sentido de vida de la madre.

*M: No, si me he preguntado que sería mi vida sin él, si no hubiese sido así, qué habría hecho yo, en qué me habría refugiado, a qué me habría dedicado, es la única respuesta que me puedo dar...si no hubiese llegado X, habría sido muy malo todo pa' mí, yo no habría tenido en qué estar po', qué hago, trabajar?, no creo que sea una realización completa para mi, yo siempre he tirado más el papel de mamá*

### **g) Creencias acerca de las expectativas del/a niño/a con MMC**

Cerca de la mitad de las familias señala como principal expectativa, que los niños se sigan desarrollando, que sean más autovalentes.

*P: ...Con 18 años se supone que ya está mas o menos firme... y ahí se ve si tiene que caminar con muletas, bastón, o un aparo*

*M: ...la idea no es esa que se quede estancado, porque el día de mañana se va a desarrollar como un hombre y eso es lo importante porque detrás de él va a haber una familia si dios quiere*

*...la idea es que vaya tomando conciencia de la realidad que está viviendo...que no lo eche así, q esta así y se va a quedar así...*

*M: Que salga adelante...que supere el problema de la vejiga*

*M: Ella ha avanzado mucho, lo que yo quiero es que progrese más de lo que ya está...que nunca se quede ahí*

*H2: que ella el día de mañana pudiera valerse por si sola... H3: Que tuviera la oportunidad de hacerse una operación para volver a caminar*

*M:...que los hermanos siempre la apoyen...*

*M: que sea un hombre auto valente...que se tiene que insertar en la sociedad...que aprenda que no todo gira en torno a él...que fuera autosuficiente*

Algunas familias enfatizan la importancia de la educación, ya sea a través de la lectura, o como medio de proyección laboral.

*A: con el X no tenía ninguna, la verdad siempre cuando nació no habían proyectos porque no habían otros niños con esto*

*M: ...yo quiero que el X aprenda a leer...quiero que el tenga la posibilidad de vivir la lectura, pero tampoco me quiero esperar mucho respecto a las expectativas porque no sé lo que viene con él. Lo que me gustaría sí, es que se parara y que se moviera solo, no en la silla de ruedas...como pueda*

*M: ponerlo en un buen colegio y después que de el bolsillo y le de la cabeza pa que vaya a la Universidad...si los minusválidos tienen dificultades para encontrar pega...son como contadas las partes que le abren las puertas a las personas minusválidas...pa que seai' alguien en la vida y pa que no lo pasen a llevar tiene que tener su educación y su profesión.*

*yo quiero que sea independiente, que no esté dependiendo siempre de alguien...*

Algunos sistemas destacan como proyección de sus hijos, que tengan siempre el apoyo de sus familias. Haciendo hincapié en el logro de la felicidad

*M: yo personalmente...que sea una niña feliz, nada más. No me interesa si camina o no camina, si es profesional o no es profesional... P: que sea feliz dentro de lo que ella pueda ser, si puede pintar, pero que sea feliz y tenga una buena compañía, o sea que tenga una buena red familiar de apoyo...*

*M: ...había una cosa en mí, que la x iba a caminar...con el tiempo uno se centra en que sea buena, que sea feliz...que sepa mirar el sufrimiento ajeno, que sepa hacer felices a las personas que están alrededor de ella...si mis hijos son así, no me importa que camine que no camine, que vea de un ojo y no vea del otro...*

Finalmente, solo en una familia existe una gran incertidumbre y miedo respecto del futuro, sin tener expectativas claras respecto del niño.

*M: No, o sea, aparte de su forma de ser, que tiene una personalidad avasalladora, yo creo que es por lo mismo, o sea el compensó una cosa con otra. Pienso que puede llegar a ser mucho, como también se puede hundir de repente en la nada misma (proyecciones) no...y no quiero pensarlo...de alguna forma me bloqueo y no quiero pensarlo, porque yo digo si ya voy a cumplir 50 años, X recién tiene 9 años, que va a pasar con él más adelante...no sé*

## **h) Creencias acerca de la discapacidad**

Cerca de la mitad de las familias ve a la discapacidad relacionada con la falta de una capacidad para hacer algo.

*M: minusválido no me gusta...inválido lo encuentro atroz...no puede correr solito...no es capaz de hacerlo por si solo...en cierta manera todos somos discapacitados, no estoy capacitada para hacer algo*

*H2: Que no puede caminar no más, porque en otras cosas hace de todo. M: Que a veces las personas que dicen "ah, que los discapacitados...", son más discapacitados, por la forma que tienen de pensar...*

*M: No me suena mal. Yo soy poco prejuiciosa...no tengo la susceptibilidad de que al ciego es mejor que se le diga no vidente, me da lo mismo, o sea discapacidad es la persona que carece de una capacidad...yo no me quedo en esas cosas...*

*M: Es fuerte, yo antes lo primero que se me viene a la cabeza es una persona enferma mental, o sea si tu me hablas de una persona que le falta una manito, no es un discapacitado...no me gusta la palabra discapacidad, no me gusta que X escuche que el es discapacitado  
...el hecho de decirle a una persona "sí, tu eres discapacitado" le estás dando la base de que tu ya hay muchas cosas que tu no puedes hacer y no sé si las pueda enfocar bien, entonces no sé si es la indicada, no sé...*

Algunas familias ven a la discapacidad relacionada con la dependencia de un otro.

*M: Me duele... Cuando el niño tiene que depender de sus padres...el X, no lo encuentro discapacitado, nunca lo he sentido...lo he tratado como normal*

*M: para mi la discapacidad es, digamos una persona que no se puede valer por si misma, pero también hay discapacidad mental, que son personas que son sanas físicamente, pero que tienen otro tipo de dificultades porque, por el hecho que tratan mal, por ejemplo a un discapacitado, no le dan el espacio que necesita, entonces yo encuentro que ellos son más discapacitados que la persona que está en una silla de ruedas*

En el resto de las familias se percibe a la discapacidad de distintas maneras:

Como una dificultad en la actitud,

*M: su discapacidad principalmente de actitud, yo sé que el tiene un problema físico, pero el tiene una discapacidad en no querer hacer las cosas, todavía no ha sentido la necesidad de hacerlo*

Como una oportunidad para las personas que se enfrentan a alguien que presenta dificultades,

*P: Yo lo veo como una cosa que debería ser aprovechada por la gente que dice entre comillas que es normal, para ver otro mundo, para mostrar otras mismas potencialidades que ellas tienen  
...genera temas de bondad, de generosidad que podrían aprovecharse, y no solamente en términos de lástima, que pucha no puede caminar, es discapacitada  
Que rico que todo el mundo fuera igual, no solo porque es discapacitado, sino porque es una persona no más*

O como una condición que hace a las personas especiales.

*M: ...Que son niños especiales, son niños que la sociedad debería de aceptarlos como son, no tenerlos rechazados*

## 2. ANÁLISIS RELACIONAL

Como se planteó anteriormente, a continuación se realiza un análisis que permite establecer relaciones entre los resultados obtenidos y lo encontrado en la literatura, en lo referente a la perspectiva sistémica de la familia. Esto, basándose en la estructura, la dinámica familiar y el sistema de creencias presentes en las familias estudiadas, para ver cómo es hoy la diferenciación y funcionamiento del sistema familiar, de acuerdo con lo planteado en los objetivos de la investigación.

Lo anterior, se lleva a cabo especificando y diferenciando el análisis por área temática.

### ❖ **Perspectiva sistémica:**

En primer lugar, se debe considerar que según el planteamiento de Minuchin (1986), al funcionar la familia como un *sistema*, cualquier cambio en alguno de sus miembros afectará al sistema entero. Por tanto, la llegada de un hijo es un hecho, que si bien forma parte del ciclo vital familiar, esperable desde el desarrollo evolutivo de la familia, es también un factor tensionante o *normativo* según Kornblit (1984), que generará un cambio en todo el sistema.

Para el caso de las familias estudiadas, donde ese hijo o hija, además portaba una enfermedad con una discapacidad asociada, constituyó una crisis en sí misma, pues se trataba de un hecho estresante, real y explícito, que no formaba parte de las crisis esperables dentro de las etapas del ciclo vital de la familia, es decir, se considera como una *crisis no normativa* (Kornblit, 1984). Esto para Minuchin (1986), sería una clara causal de estrés familiar.

En este sentido, se puede decir que la estructura familiar, entendida por Minuchin (1986), como las pautas que guían las relaciones y conductas de los miembros de la familia, sufre cambios que son esperables en el contexto de la llegada de un nuevo integrante a la familia, pues se debe crear un espacio para éste, ampliándose las tareas y demandas de los otros miembros. No obstante lo anterior, en las familias estudiadas este proceso posee características particulares, pues desde el diagnóstico y nacimiento de los niños, el tipo y cantidad de situaciones que debieron enfrentar, especialmente relacionadas con la salud de éstos, fueron muy complejas, propio de una crisis no normativa. Por tanto, como dice Minuchin (1986), a pesar de existir diferentes formas

de enfrentar este tipo de crisis, se encontró que como conducta esperable de todo sistema frente a una situación que amenace con desequilibrar su homeostasis y por ende su continuidad, estas familias se resistieron al cambio, presentando en su mayoría, una etapa de negación o rechazo de la realidad que afrontaban. Se puede complementar el planteamiento anterior, señalando que la experiencia de la mayoría de las familias concuerda con la descripción señalada en la literatura (Bhérier, 1993), respecto del proceso de duelo vivido a partir de la experiencia de discapacidad. Este proceso posee ciertas etapas, que en general comienzan con la negación o el rechazo, tal como ocurre en estas familias. La diferencia se establecería entonces en cómo cada una de ellas moviliza sus recursos para superar esta crisis, o de lo contrario sucumbir ante ella.

Al respecto, se debe mencionar que, en mayor o menor medida, la mayoría de las familias lograron flexibilizarse, apelando a sus recursos y adaptándose a los cambios y al desarrollo de cada uno de sus miembros. Sin embargo, no todas han logrado sortear con éxito esta tarea, pues sus pautas transaccionales no han cedido lo suficiente frente a la adversidad, sino que por el contrario, han desarrollado patrones interaccionales rígidos, que atentan contra la adaptación y el desarrollo de cada uno de sus miembros.

Las diferencias en la forma de enfrentar y superar la primera crisis y las otras que la sucedieron, pueden responder a múltiples factores (Fuentes y Porfirio, 1995; Ammerman, 1997; Freixa, 1999; Sarto, 2000; Dulanto, 2004; entre otros), sin embargo, poder establecer cuál de ellos fue más significativo para la experiencia de cada familia, resulta imposible desde la perspectiva sistémica utilizada en esta investigación.

No obstante lo anterior, en algunos casos se puede hacer referencia específica a algún factor que en el caso particular de algunas familias cobró mayor relevancia, como por ejemplo, se pone especial atención en un aspecto, que aunque no constituye un objetivo del estudio, a juicio de la investigadora representó una importante diferencia entre la experiencia de las familias, y dice relación con la capacidad de resiliencia de cada una de ellas (Grotberg, 1996; en Bertrán, Noemí y Romero, 1998), a partir de la cual serían capaces de hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y salir de ellas fortalecido, o incluso, transformado.

Debido a la multiplicidad de factores que se encontraron para analizar y comprender la realidad de estas familias, se hace necesario, respondiendo a su vez a los objetivos planteados en el presente estudio, referirse específicamente a la estructura

familiar (subsistemas familiares y componentes estructurales familiares) y a las creencias, lo que se presenta a continuación.

❖ **Análisis por subsistemas:**

✓ Subsistema Conyugal:

En primer lugar, se debe plantear como antecedente para el análisis del subsistema conyugal, que en cuanto a la composición familiar, casi todas las familias estudiadas, poseen una composición biparental, en su mayoría nuclear, existiendo sólo una de ellas con una composición monoparental.

Al reflexionar acerca del subsistema conyugal, surge la inquietud en cuanto a la definición de sus límites y funciones determinadas. Esto ocurre, ya que si bien en la bibliografía y específicamente en el planteamiento de Minuchin y Fishman (1984), las funciones del subsistema conyugal corresponderían, por una parte a la conformación de una intimidad de pareja, donde se pasa de un plano individual a uno de pertenencia con el otro, en pro de la complementariedad. Por otra, se incluye la labor parental, en tanto modelo de relaciones para los hijos, por ende se deben incluir las funciones parentales en este subsistema.

Así, se dificulta la tarea, en algunos aspectos, de poder definir los límites de los subsistemas conyugal y parental de manera estricta desde la perspectiva de los autores, por lo que se consideraron algunos aspectos incluidos por Glick y Kessler (1980), como parámetros de mayor o menor flexibilidad y claridad de ellos.

En cuanto a la claridad de los límites del subsistema conyugal, es posible observar una pequeña diferencia entre las familias estudiadas, ya que las que poseen límites claros alrededor de éste sobrepasan mínimamente a las que los tienen difusos o rígidos.

Esto resulta relevante, ya que según lo descrito en la literatura (Kornblit, 1984; Minuchin, 1986), es esperable encontrar un mejor funcionamiento ante las influencias externas, o situaciones críticas en las familias que desarrollan límites más flexibles con el medio externo. Por tanto, se podría esperar que las familias que poseen límites difusos o rígidos, sean más vulnerables ante las situaciones demandantes.

Lo anterior concuerda con la realidad de las familias estudiadas, pues aquellas familias donde los límites de este subsistema son claros y flexibles, han

logrado fomentar y desarrollar la relación de pareja a través del tiempo, a pesar de haber enfrentado distintos momentos difíciles. Además, se observó una mayor tendencia a diferenciar sus funciones de los otros subsistemas, que en las otras familias.

Por su parte, existe un conjunto de familias donde la pareja ha cedido sus funciones a la labor parental y no han logrado diferenciar los roles y tareas propias de este subsistema y de los otros. A estas familias, se las reconoció como poseedoras de límites difusos en el subsistema conyugal.

Esta situación, se observó al abordar directamente los temas de la pareja, donde el “sentido familiar” es puesto siempre en primer lugar, especialmente en relación con los hijos con discapacidad. Por tanto, aparece una fuerte tendencia a la inclusión de otros significativos.

En el caso de las familias donde no existe subsistema conyugal, o bien no se establecieron nuevas relaciones de pareja por parte de la madre (subsistema parental), luego de la separación del padre de sus hijos, o en caso de existir una relación actual, no cumple con los criterios básicos de la conformación de este subsistema, según la teoría (Minuchin y Fishman, 1984), pues no comparten un proyecto de vida en común, sino que existe apoyo emocional y económico, pero cada uno continúa priorizando su individualidad. Por tanto, no existe la *complementariedad*, que Minuchin (1986), reconoce como característica básica y meta del subsistema conyugal.

Respecto de los hijos, se debe señalar que para Minuchin y Fishman (1984), este subsistema es fundamental para su desarrollo, en tanto funciona como su modelo o guía. De este modo, se podría esperar que existiera una relación entre el modelo interaccional de la pareja y la forma que tengan los hijos de relacionarse con otros sistemas, con la familia, con el medio externo y por ende, con la discapacidad.

Por lo tanto, se presume que podrían encontrarse diferencias en los límites de los otros subsistemas, entre las familias con límites difusos y límites claros en el subsistema conyugal.

✓ Subsistema parental:

Para realizar un análisis exhaustivo de este subsistema, en primer lugar se presenta quién o quiénes conforman este subsistema y luego el tipo de límites que se da entre los que cumplen dicha función y los hijos.

▪ Quién conforma el subsistema:

Al analizar los resultados, se puede decir que en las familias estudiadas existe una tendencia a la rigidización del rol parental, pues en más de la mitad de ellas se observa una ausencia de los padres como figura de autoridad, normas y guía para los hijos, siendo las madres quienes desempeñan principalmente esta función.

Se debe señalar, sin embargo, que en la mayoría de las familias, el padre es el único sustento económico, por lo que han debido trabajar largas jornadas fuera del hogar (considerando los altos costos económicos de los tratamientos de los niños). Por tanto, el tiempo que comparten con los hijos y esposa, es reducido los días de semana.

Por su parte, las familias donde el rol parental es compartido por madre y padre, o en su caso, por madre y abuela, presentan una situación general similar a la de las otras familias, viéndose afectadas por las mismas situaciones críticas. No obstante, a diferencia de las familias donde el rol parental es ejercido solo por la madre, en estas familias no aparecieron evidencias de síntomas depresivos, o crisis más complejas o irresueltas, manteniendo en general, una mayor flexibilidad de los límites en este subsistema y en el conyugal.

▪ Límites entre los miembros

Se puede apreciar, por una parte, una tendencia a la flexibilidad en los límites de las familias cuyo subsistema parental está formado por madre y padre. Y por otra, una inclinación hacia la difusión, en aquellas que poseen un subsistema parental formado solo por la madre, con ayuda del padre, y a la rigidez, en la que está formado por la madre y la abuela.

Por su parte, existen pocas familias donde los límites son claros en el subsistema conyugal, pero en el parental presentan límites rígidos. Este último está formado solo por la madre con la ayuda del padre.

Estos resultados indican que la mayoría de las familias posee límites polarizados en el subsistema parental, con una marcada tendencia a la difusión, lo que resulta significativo, ya que la funcionalidad de este subsistema es fundamental, entre otras cosas, para la crianza y socialización de los hijos (Minuchin, 1986).

El hecho más característico encontrado en este caso, es la existencia de una gran dificultad para hacer cumplir las normas que se instauran, tanto por parte de los hijos como de los padres, percibiéndose inconsistencias y contradicciones entre el discurso y el acto. Esta situación, concuerda con lo planteado en la bibliografía (Freixa, 1999), según lo cual, resulta frecuente encontrar dificultades en el manejo de la autoridad por parte de los padres cuando existe un hijo que porta una discapacidad.

La presencia de límites difusos en el subsistema parental, según el planteamiento de Minuchin (1986), implicaría una dificultad de los padres para ejercer su autoridad y del consecuente reconocimiento de ésta por los hijos. Por tanto, los primeros se verían imposibilitados de ejercer el poder necesario para desempeñar sus funciones; y en los segundos, se puede ver afectado el desarrollo de su autocontrol o autorregulación, al no tener claridad en los alcances de su quehacer.

Se debe mencionar que se encontró una consistencia en la mayoría de los sistemas familiares, en la permeabilidad de los límites de los subsistemas conyugal y parental, ya que las familias que poseen límites difusos en el subsistema conyugal, también los poseen en el parental, y las familias que poseen límites claros en el subsistema conyugal, igualmente los poseen en el parental.

Por tanto, se puede decir que si bien se encontró una relación entre la permeabilidad de los límites de ambos subsistemas, parece existir una mayor correspondencia entre la permeabilidad de los límites y quienes componen el subsistema parental, puesto que en todas las familias donde éste está compuesto por madre y padre, son claros, y en todas las familias donde está compuesto sólo por la madre con la ayuda del padre son difusos.

Esta situación se puede ver favorecida por el tiempo que pasan comparativamente la madre y el padre con los hijos, pues resulta significativamente mayor en el primer caso. De este modo, las normas y reglas, como los permisos, castigos y responsabilidades de los hijos, son supervisados directamente por las madres, quienes desempeñan esta función de manera autónoma.

En casi todas las familias donde ocurre esta situación, se refiere que “*como son las madres las que pasan con los niños...*”, han asumido ese rol, pero que cuando los maridos se encuentran en la casa, principalmente los fines de semana, o en caso de que requieran alguna ayuda específica, se encuentran disponibles (en algunos casos). No obstante, la mayoría de ellas prefiere hacerse cargo sola.

En este sentido, se debe mencionar que cuando los padres intentan involucrarse (en el rol parental), las madres manifiestan sentirse incómodas por esta “intromisión”, que desestabiliza su organización y funcionamiento cotidiano. Es más, en algunos casos se hace alusión explícitamente a la superposición de la autoridad.

Se encuentra, por tanto, una tendencia a rigidizar los roles, puesto que les molesta la intromisión del padre en “su dominio” (Nuñez, 2003).

Llama la atención la existencia de una contradicción en la mayoría de los discursos de estas madres, pues si bien señalan que prefieren hacerse cargo solas de los quehaceres y cuidado de los niños, existe una queja implícita, a partir de la cual dicen encontrarse agotadas, o sentir la necesidad de apoyo.

Esta contradicción parece adquirir sentido al referirse específicamente a los cuidados especiales de los niños, ya que por el tipo de complicaciones asociadas al MMC, que en todos los casos ha requerido múltiples tratamientos y cuidados de larga duración, algunos autores (Florenzano, 1995; Nuñez, 2003; *Libro Blanco de la Dependencia*, 2004; Navarro, 2004), señalan que en las familias que tienen un miembro que porta una enfermedad o discapacidad, existe una tendencia a depositar en una sola persona la responsabilidad de sus cuidados. Además, agregan que por patrones culturales de género esta persona suele ser la mujer, haciendo alusión a su rol protector.

De este modo, las madres de estas familias, estarían asumiendo las tareas de servicio y los hombres las más ejecutivas, como lo es el sustento económico (Nuñez, 2003; Navarro, 2004). En consecuencia, la carga, tanto física como emocional y social de las madres fue muy alta, debido a que la situación vivida, sobre todo los primeros años de vida de los niños, implicó la necesidad de compatibilizar las labores domésticas con los tratamientos médicos y de rehabilitación, además de la atención y cuidado de los otros hijos, el marido y en algunos casos, el trabajo fuera del hogar. Debido a esto, algunas dejaron sus trabajos, se alejaron de sus amistades y en algunos casos, de sus familiares, presentando algunas situaciones agudas de estrés y síntomas depresivos. Lo

que concuerda con lo planteado por Kornblit (1984) y Fuhrmann (2000), quien propone que en caso de enfermedad de un hijo el contacto con el medio externo se reduce al mínimo (tendencia centrífuga), limitándose incluso la intimidad de la pareja (Fuhrmann, 2000).

Se considera importante señalar que esta realidad no resulta muy diferente a la vivida por las familias donde el rol parental es compartido por padre y madre, en cuanto a la alta demanda de recursos personales, ya que si bien el realizar las tareas correspondientes a la crianza y cuidado de los de los hijos en cooperación con la pareja ha representado un apoyo importante, igualmente los padres refieren haberse sentido sobrepasados en algunos momentos por la situación vivida. Sin embargo, se puede establecer una diferencia importante en tanto presentaron períodos más cortos de readaptación y no refirieron haber detectado la presencia de síntomas patológicos.

Así, se puede pensar que a pesar de poseer la mujer un rol social o cultural impuesto o predeterminado, y de la incondicionalidad que han tenido hacia los hijos, el que hayan asumido una disponibilidad hacia ellos en cuanto a cuidados a largo plazo, ha tenido un efecto agotador, tal como lo señala Navarro (2004).

En este contexto, adquieren relevancia los hallazgos de diversas investigaciones que han indicado que existe un mayor éxito en la adaptación familiar, en casos donde madre y padre han compartido las responsabilidades en los cuidados de los niños, llegando a dejarlos a cargo de otras personas si deben realizar otra actividad (Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992; en López, 1999). Esto, principalmente porque en las familias donde los padres han logrado desarrollar este tipo de conductas, se apreció un mejor funcionamiento del subsistema conyugal y parental, además de mantenerse la apertura hacia otros sistemas externos.

Lo anterior permite pensar que la composición biparental de casi todas las familias podría haberse constituido como un factor protector, en cuanto al mayor o menor grado de desorganización producida al interior del sistema familiar, por la llegada del hijo con necesidades especiales. Así, el planteamiento de Florenzano (1995), que reconoce a la composición familiar uni o monoparental como generadora (entre otros factores), de mayores efectos negativos en los sistemas donde llega un miembro que porta una enfermedad, no se podría confirmar, pues, por una parte, sólo una familia posee una constitución monoparental, por lo que no es posible concluir respecto de

alguna diferencia con las biparentales. Y por otra, en términos de la permeabilidad en los límites que presentan los subsistemas de las familias biparentales, no aparecen diferencias significativas, puesto que la mayoría tiende a la polarización, ya sea hacia la difusión o la rigidez.

Por tanto, se puede deducir que, por una parte, no es condición suficiente la biparentalidad en las familias para asegurar el normal funcionamiento o la adaptabilidad del subsistema parental. Y por otra, se puede establecer una relación entre la composición del subsistema parental y su funcionalidad, en tanto, se encuentra claridad y flexibilidad en los límites sólo de los subsistemas integrados por madre y padre.

Por otra parte, se puede deducir que cerca de la mitad de las familias logró superar con éxito el cambio de etapa del ciclo vital, de pasar de ser pareja sin hijos, a ser familia con hijos pequeños, en el sentido que lograron mantener y desarrollar las tareas propias del subsistema conyugal. Pues como señala Minuchin (1986), con la llegada de los hijos, surgen funciones específicas en la pareja, frente a las cuales no se debe renunciar al apoyo mutuo, propio del subsistema conyugal. Entonces, se puede decir que estos padres han sido capaces de comprender y a la vez normar las necesidades de sus hijos, sin abandonar su rol conyugal.

Finalmente, cabe preguntarse qué otro factor, además de quiénes conforman el subsistema parental, podría haber influido en las familias para que posean, en su mayoría, límites polarizados. Con esto, se puede presumir la existencia de una relación entre la permeabilidad de los límites del subsistema parental y la existencia de una tendencia a la sobreprotección hacia los hijos, especialmente hacia el niño o niña con discapacidad, ya que esta tendencia se aprecia principalmente en las familias que presentan límites difusos en el subsistema parental que está compuesto solo por la madre con la ayuda del padre, y en la familia que presenta límites rígidos. Por tanto, se observan importantes diferencias en la facultad de los padres para ejercer su rol de crianza y autoridad frente a estos hijos y a los otros, siendo el primer caso, donde se aprecian las mayores dificultades.

En relación con este punto, se encontró que en todas las familias en las que aparecen conductas de este tipo, las madres aún no han incorporado a otras

personas, como los hermanos, o incluso, a los mismos niños en sus cuidados especiales, lo que según se ha descrito podría atentar contra el desarrollo del niño, ya que al asumir el control sobre él, se evita que se haga cargo de sí mismo (Navarro, 2004), con lo que se puede ver afectada su autonomía y auto concepto, prolongándose el período de dependencia absoluta de un otro. Por tanto, también es posible establecer una relación entre la permeabilidad de los límites del subsistema parental, los componentes de este subsistema y el desarrollo de la autonomía de los hijos con discapacidad, en tanto en las familias que poseen un subsistema parental formado solo por la madre, con la ayuda del padre, o por la madre y la abuela, donde los límites son difusos o rígidos, se encuentran conductas sobreprotectoras hacia el hijo o hija que porta una discapacidad, lo que puede repercutir en un desmedro de su autonomía.

Resulta interesante pesquisar, que en algunas investigaciones internacionales revisadas (Ammerman, 1997), si bien se concibe a la sobreprotección como una característica de las familias que poseen en su seno un hijo portador de una discapacidad, afirman que corresponde a una estigmatización antigua y descontextualizada, puesto que resulta ser un factor relativamente común en las los sistemas familiares estudiados. Por lo tanto, es probable que esta premisa deba ser desestimada en este caso por razones culturales. Al mismo tiempo, se concordaría con el planteamiento de Minuchin (1986), quien sí reconoce este elemento en las familias, no obstante, la diferencia temporal de ambas propuestas.

#### ✓ Subsistema fraterno

Encontrar que la mitad de las familias poseen un subsistema fraterno claramente definido resulta significativo, pues implica que entre los hermanos existen pautas propias de compañerismo, a pesar que se involucren en algunas tareas básicas de cuidados de sus hermanos.

Esto quiere decir que a pesar que existe participación de los hermanos en algunos cuidados especiales, comparten actividades en común, han desarrollado su propia pauta de funcionamiento. Características que según Minuchin (1986), se dan en un subsistema fraterno bien establecido.

Una característica que comparten la mitad de las familias que poseen un subsistema fraterno con límites claros y flexibles, es que los padres han fomentado la normalización de la enfermedad o discapacidad de los/as niños/as, incorporándolos en

las distintas tareas de la casa, e intentando tener un trato igualitario entre los hermanos, en cuanto a normas, deberes y derechos, etc. Además, han respetado la autonomía de este subsistema, permitiendo a los hijos autorregularse, siempre que no estuvieran en situaciones de riesgo. Por esto, se puede decir que han contribuido con la conformación del subsistema fraterno y la permeabilidad de sus límites, con lo que se ha potenciado también el desarrollo de la autonomía y auto imagen de todos los hijos.

Sin embargo, la otra mitad de familias que poseen un subsistema fraterno con límites claros, se diferencian de las anteriores principalmente en que, en términos de poder, los hijos o hijas que portan MMC, tienen una mayor incidencia frente a los padres que los hijos sanos. Esta situación, si bien genera ciertos roces o tensiones entre ellos, suelen ser dificultades menores, que logran ser superadas y reguladas sin intervención de los padres.

Por tanto, se podría relacionar la autonomía que generan o permiten los padres en la regulación de este subsistema, con una mayor flexibilidad en la permeabilidad de sus límites. Es decir, se puede pensar que los factores anteriormente mencionados hayan favorecido el que los hermanos, hayan elaborado sus propias pautas de funcionamiento que regulan la relación, en cuanto a pautas de cooperación, competencia y negociación entre ellos. Si bien, se confirma el postulado respecto a la regulación conductual entre hermanos planteado por Minuchin (1986), es posible retomar la premisa referida al modelo interaccional que constituyen los padres para los hijos, por una parte, y por otra, lo positivo de poseer límites permeables y claros en los distintos subsistemas.

Resulta igualmente significativo que la otra mitad de las familias posea límites difusos en el subsistema fraterno, puesto que, en su mayoría, además de tener pautas de cooperación entre los hermanos, presentan una fuerte tendencia a la parentalización de los roles.

Esta situación se puede observar al encontrar que el quehacer de los hermanos sobrepasa la realización de algunas tareas o funciones asignadas por los padres o asumidas por ellos mismos, más bien aparecen conductas sobreprotectoras, normativas, de imposición de disciplina, con un gran manejo de autoridad hacia el/la hermano/a con necesidades especiales, o de los otros hermanos (si existen), lo que es propio de un rol más parental. Esto concuerda con el análisis del subsistema fraterno realizado por Freixa (1999), quien señala que se pueden encontrar reacciones entre los

antagónica entre los hermanos, pues por una parte pueden mostrarse muy dispuestos a ayudar a sus padres, con el costo de asumir demasiada responsabilidad, o incluso sobreprotección, lo que podría generar conflictos.

Esta información resulta relevante, en cuanto a las diferencias de edades entre los hermanos, ya que se pudo apreciar que en casi el total de familias que presentan límites difusos, a partir de la tendencia a la parentalización de los roles entre hermanos, existe una gran diferencia en las edades de éstos (más de 10 años). Es decir, los hermanos mayores tienden a desarrollar este tipo de conductas, independientemente de si participan o no en algún tipo de cuidado especial, con el/la niño/a con MMC, a quien protegen de manera particular por sobre los otros.

Como excepción a este escenario, existe una familia donde se aprecian las mismas características que en las anteriores, es decir, aparece una tendencia a la parentalización del rol de los hermanos mayores, no obstante, no hay una diferencia de edades tan marcada, sino que existen diferencias en las etapas evolutivas de los miembros. No obstante, se puede sugerir, entonces que existe una relación entre las edades de los hermanos y el tipo de límites que se dan en el subsistema fraterno.

De este modo, se puede decir que en los subsistemas fraternos de estas familias, se encontraron características comunes a la descripción de subsistema fraterno encontrada en la bibliografía, pues los hermanos han expresado emociones, aprendido habilidades, se han traspasado conocimientos, mantenido secretos y formado alianzas. No obstante, se ha observado una diferencia en cuanto a la permeabilidad de sus límites, pues los hermanos mayores han traspasado estas funciones, asumiendo un rol más parental.

Este factor también se puede relacionar con la etapa del ciclo vital en que se encuentran las familias, que en este caso corresponde a la de tener hijos adultos y en edad escolar o adolescentes, por lo que se podría esperar que los padres hayan delegado en los hijos mayores, responsabilidades de cuidado y protección hacia los más pequeños. O bien, que los hijos adultos, más cercanos a la etapa de formación de pareja, hayan asumido un rol más protector hacia los hermanos menores.

Sin embargo, se debe considerar que los cuidados referidos corresponden a cuidados médicos o relacionados con los tratamientos del hermano o hermana que

porta MMC, en sólo en un caso, pues en los otros, las madres no han querido involucrar a los hijos en este tipo de funciones, pues han preferido hacerlo ellas.

Por otra parte, se encontraron algunas coincidencias entre el tipo de límites que existen en el subsistema fraterno, quiénes componen el subsistema parental y los límites de este último.

En este sentido, cabe indicar que en todas las familias donde los límites del subsistema fraterno son difusos, el rol parental lo ejercen solo las madres, con la ayuda de los padres. A lo anterior se suma que casi todas poseen límites difusos en el subsistema parental. Por tanto, se cree que podría existir una influencia de esta situación en la mayor participación que han asumido los hijos mayores en estas tareas.

Igualmente, se puede establecer una relación entre las familias donde los límites del subsistema fraterno son claros y flexibles, y las características del subsistema parental, puesto que la mitad de ellas, posee límites claros en este subsistema, que además está formado por madre y padre. La otra mitad, posee límites difusos en este subsistema, que está formado sólo por madre con la ayuda del padre.

Al mismo tiempo, se debe considerar que las primeras son las que presentaron pautas de relación igualitarias entre los hermanos, en cuanto al poder frente a los padres; y en las segundas se encontraron diferencias en este aspecto, especialmente en cuanto a patrones conductuales más sobreprotectores hacia los hijos portadores de MMC.

Por tanto, es posible pensar que las variaciones en la claridad de la definición y permeabilidad de los límites del subsistema parental, puede influir en los límites del subsistema fraterno.

Se debe subrayar la relevancia de analizar las características de este subsistema, pues las pautas forjadas en su interior serán la base para las interacciones de sus miembros con sus iguales externos al sistema familiar (Minuchin, 1986). Por tanto, el subsistema fraterno puede representar en las familias, en mayor o menor medida, un apoyo y complemento del subsistema parental en el ejercicio de la función socializadora. No obstante, no se debe confundir lo anterior con una parentalización del rol de los hermanos en las familias, donde se les exija o ellos mismos se exijan cumplir con tareas y responsabilidades propias del subsistema parental.

Asimismo, resulta relevante el análisis de este subsistema, en relación con la importancia que puede representar para a la socialización de los/as niño/as con discapacidad, debido a que en su interior se pueden aprender, entre otras cosas, las pautas interaccionales con los pares (Minuchin, 1986). Por tanto, al repetirse las pautas sobreprotectoras presentes en la mayoría de las familias, se podría ver afectada la diferenciación y autonomía recíproca de los miembros del sistema.

Por otra parte, para poder aproximarse a la comprensión de la realidad vivida por estas familias, se debe profundizar en la experiencia vivida por los hermanos, en relación con las consecuencias de que les haya tocado tener un hermano o hermana que porte una enfermedad o discapacidad.

En este sentido, se encontró principalmente que en todas las familias existió una alta demanda de tiempo y dedicación, de los/as niños/as con discapacidad hacia los padres, debido a los cuidados especiales y tratamientos que debían recibir, tal como lo señala la bibliografía (Florenzano, 1995; Sarto, 2000). Por este motivo, se encontró que tal como lo señala Freixa (1999), los hermanos quedaron en un segundo plano durante distintos momentos, que fueron más o menos largos, de acuerdo al apoyo que tuvieron las familias con sus redes de apoyo.

Este factor, podría explicar, en cierta forma, la aparición de algunas conductas disfuncionales en los hermanos de estos niños, que si bien no refieren esta situación como una queja, describen distintas escenas donde hacen alusión a algunos problemas que presentaron, relacionados con la ausencia de los padres.

Esto concuerda con lo referido por los padres, quienes relacionan la aparición de algunas conductas disfuncionales en los hermanos con el poco tiempo que les pudieron dedicar, especialmente el primer tiempo luego de la llegada del/la hijo/a con MMC a la casa, pues aún se vivía una etapa de shock y desorganización. Refieren además, que hasta hoy es posible observar ciertas dificultades, incluso, en hijos menores al niño o niña con discapacidad, similares a las anteriormente descritas. No obstante, pocas familias refirieron haber percibido variaciones en el comportamiento de los hermanos, principalmente dificultades para seguir normas, y cambios en la conducta y rendimiento en el ámbito escolar, donde ocurrieron situaciones como repitencia, en un caso y mal comportamiento en el otro.

Se debe señalar, que en estos casos en particular, puede existir una asociación entre las de consecuencias negativas en los hijos “sanos” y la existencia de

síntomas patológicos en las madres, especialmente relacionados con síntomas depresivos., por lo que se podría pensar, que en las otras familias se logró un mejor manejo o enfrentamiento de la situación, que potenció la reorganización y adaptación de los padres y hermanos, o también se podrían considerar los factores individuales, como por ejemplo, la mayor o menor capacidad de resiliencia que posean como familia o de manera individual.

En este sentido Freixa (1999), propone que el orden de nacimiento del niño o niña con discapacidad tendría una incidencia en la adaptación fraterna, pues los hermanos mayores serían más adaptables socialmente y tendrían menos problemas de conductas que los menores. Sin embargo, en el caso de estas familias, las dificultades anteriormente señaladas ocurrieron en hermanos mayores, por lo que se desestima el esta afirmación, y se consideran otros factores como influyentes en su aparición, como la intensidad del impacto y desorganización inicial de la familia, y sus posibilidades y rapidez para sobreponerse y adaptarse a su nueva realidad.

Por otra parte, la literatura hace referencia al tipo de discapacidad como determinante de una mayor o menor repercusión en el subsistema fraterno (Florenzano, 1995), por lo que se espera que el hermano o hermana presente reacciones más negativas frente a un tipo de discapacidad más evidente, particularmente física (Ammerman, 1997). En el caso de estas familias, no se aprecia alguna diferencia entre este subsistema y el tipo de discapacidad de los niños, ya que a pesar de encontrarse que algunos presentan secuelas más evidentes que otros, no parecen haber repercusiones en la relación con sus hermanos. Sin embargo, este factor no puede ser ni confirmado ni desestimado, puesto que todos los niños estudiados poseen alguna discapacidad física (en algunos casos asociada a una intelectual), por lo que no se podría establecer algún criterio en ese aspecto.

Un aspecto que sí marca una diferencia, es que se encontró una mayor influencia en la relación de los hermanos, a partir de la actitud de los padres frente a la realidad de los niños, puesto que en los casos en que los padres asumieron la discapacidad de sus hijos como una condición diferente, pero logrando integrarla en la cotidianidad, a los hermanos les resultó más fácil adaptarse a sus características especiales, integrándolos y adaptando los juegos, etc., independientemente del tipo y

grado de discapacidad. Lo que en el caso de los padres más aprensivos puede haber dificultado la adaptación a las precauciones necesarias de tener al momento de relacionarse con él o ella.

✓ Comparación límites de subsistemas

Al observar la permeabilidad que presentan los límites en los distintos sistemas familiares, llama la atención una tendencia a la polarización de los mismos, que en algunas familias existe una tendencia a funcionar la mayor parte del tiempo con límites difusos y otras con límites rígidos, lo que para Minuchin (1986), constituyen pautas transaccionales aglutinadas y desligadas, respectivamente.

Por su parte, hay pocas familias que presentan una claridad y flexibilidad manifiesta tanto en los límites entre los subsistemas familiares y las fronteras con sistemas externos.

Si bien Minuchin (1986), no reconoce una relación cualitativa entre la presencia de límites difusos o rígidos con la funcionalidad o disfuncionalidad del sistema, ya que menciona que muchas familias presentan estilos de funcionamiento con estas características, señala que las familias que operan la mayor parte del tiempo con este tipo de interacción (en alguno de los polos), se pueden asociar con la presencia de síntomas patológicos en alguno de sus miembros.

En este sentido, al comparar a las familias en cuanto a sus subsistemas, se debe señalar que en las familias donde se observa esta tendencia a mantener sus límites difusos, en los distintos subsistemas, se pudo observar que sus interacciones son extremas en cuanto a proximidad, lo que resulta característico de los *patrones transaccionales aglutinados*. Así, se ha hallado una excesiva preocupación de los distintos miembros del sistema entre sí, y especialmente hacia el niño o niña con miel. Esto se puede relacionar con la aparición de altos niveles de angustia y síntomas depresivos en algunas madres, que han necesitado el apoyo de profesionales especializados para superar las etapas de crisis.

Así mismo, las familias donde existe una tendencia a mantener límites claros y flexibles entre los miembros de los subsistemas, se encuentran *pautas transaccionales claras*, que según Minuchin (1986), permiten el adecuado desarrollo de las funciones de los subsistemas. Esto concuerda con la observación del establecimiento

de una comunicación clara, directa y eficiente, donde las normas, en general, están bien definidas por los padres, quienes son los que se encargan de hacerlas respetar, manejando el poder de una manera democrática.

❖ **Análisis según fronteras:**

Las fronteras que poseen los distintos sistemas familiares hacia el medio externo, en tanto cuenten o no con redes de apoyo, y la permeabilidad de los límites con éstas, tiene una importancia significativa en las familias estudiadas, dado que como se ha descrito en la bibliografía (Kornblit, 1984; Sarto, 2000; Dulanto, 2004; Navarro, 2004), este factor puede funcionar como una fuente de recursos, o en su ausencia, fuente negativa o factor de riesgo, que seguramente ha influido en su historia familiar y en las diferentes formas de enfrentar el proceso de readaptación frente a la enfermedad o discapacidad de sus hijos.

Para ello se analizan, en primer lugar, las fronteras con la familia extensa y luego, con los amigos o comunidad.

✓ Familia extensa

A la luz de los resultados, aparecieron casi todos los sistemas con una red de apoyo familiar importante, lo que les ha permitido obtener auxilio y cooperación de su fuente más cercana.

No obstante lo anterior, se aprecia una importante diferencia respecto a la claridad de los límites entre la familia nuclear y la extensa, puesto que en la mitad de los sistemas los límites son claros y flexibles, es decir, existe comunicación, respeto y apoyo mutuo entre los miembros, logrando mantener la autonomía necesaria para el funcionamiento de la familia nuclear.

De esta manera, han contado con el apoyo de sus familiares más cercanos, principalmente en lo espiritual, y también en caso de requerir algún apoyo específico, como cuidados de los hijos, traslados a centros de salud, o situaciones inesperadas. Sin embargo, refieren que además del sostén que les han proveído, les han entregado constantemente consejos o instrucciones respecto de diferentes situaciones relacionadas con los/as niños/as y la manera de manejarlas, frente a lo cual han logrado resguardar la autonomía en la toma de decisiones.

Resulta común en estos sistemas familiares, que la relación con su familia extensa, antes de la llegada del hijo o hija con necesidades especiales, era

cercana, con una fuerte cohesión interna y cooperación, que se vio reforzada con esta situación, pues señalaron que “*se han unido más como familia*”.

En el caso de las familias que poseen límites difusos con sus familias extensas, se encuentra una gran diferencia con las anteriores. Si bien los familiares han constituido una fuente de apoyo a la cual han podido recurrir en los momentos difíciles, compartiendo incluso el hogar, al mismo tiempo les ha sido dificultoso establecer límites claros, principalmente en los ámbitos relacionados con la autoridad frente a los hijos. Esta situación ha sido fuente de conflictos en distintos momentos a lo largo del tiempo, lo que ha generado diversas crisis al interior de los sistemas.

Por su parte, las familias que mantienen límites rígidos con sus familias extensas, refieren que el distanciamiento con sus familiares se dio de manera paulatina y natural, y a pesar que no lo relacionan directamente con la llegada del hijo con necesidades especiales, relataron que a partir de esto se fue incrementando a lo largo del tiempo.

Respecto de las características de la relación anteriores a la llegada del hijo con discapacidad, sólo en una de ellas se daba una relación más cercana y cariñosa, pues la otra manifiesta que si bien ocurrió un desapego de todas las personas o sistemas externos a la familia nuclear, en el caso de la familia extensa, existía una distancia desde antes, que se acentuó con el tiempo. Esto coincide con el planteamiento, anteriormente expuesto de Kornblit (1984), donde existe una extrema cohesión interna en torno a la situación de enfermedad y al enfermo (tendencia centrípeta).

✓ Amigos o comunidad

A diferencia de lo que ocurre en cuanto a las fronteras con la familia extensa, sólo algunas familias reconocen un sistema de apoyo en los amigos o comunidad, en tanto sistema de apoyo y cooperación. Esto se da, a pesar que la mayoría posee límites flexibles con este sistema, pues reconocen en él un significativo aporte, como soporte emocional y social. Por tanto, señalan a los amigos como personas necesarias en sus vidas.

Sin embargo, más de la mitad de las familias no cuentan con esta red de apoyo externa, pues o nunca constituyó como tal en las historias familiares, o se produjo un distanciamiento paulatino, pero definitivo a partir de la llegada del hijo con mielo.

En el primer caso, casi todas las familias cuentan con una importante red de apoyo con la familia extensa, por lo que refieren no haber tenido la necesidad de contar con otras fuentes de apoyo.

En el segundo caso, se debe mencionar que la rigidez de los límites se da principalmente por las demandas surgidas a partir de la enfermedad de los/as niños/as, ya que los padres señalan, entre otras cosas, las limitaciones de tiempo para compartir con otras personas, la complejidad para trasladarse, que no querían divulgar la condición en que se encontraba el niño, o que los círculos más cercanos de amigos se alejaron por sí solos.

En relación con otras posibles fuentes de apoyo externas, se registró en pocos casos a la iglesia, con la cual se siguen los mismos patrones de límites que con los amigos. Es decir, o se alejaron de la comunidad religiosa donde participaban, o no pertenecen a algún grupo en particular, sino que practican la visita familiar dominical.

El panorama anteriormente descrito apoya, por una parte, la idea propuesta en España, en el *Libro Blanco de la Dependencia* (2004), según el cual, el tener una amplia red social (familia o amigos), no asegura que se cuente con un apoyo suficiente en el momento de necesitar una ayuda permanente o prolongada, pues, como en este caso, se puede producir un agotamiento de las relaciones y una consecuente rigidización de las fronteras con estas redes.

A su vez, toman sentido las propuestas de otros autores (Kornblit, 1984; Florenzano, 1995), quienes hacen alusión al aislamiento social y conflictos con las redes de apoyo habituales de las familias con hijos enfermos.

No obstante, hay que destacar que las familias que sí contaron con redes de apoyo (en uno o ambos casos), presentaron un fortalecimiento de las relaciones que anteriormente poseían vínculos más fuertes y seguros. Al mismo tiempo, que se debilitaron las relaciones que poseían lazos más frágiles.

#### ❖ **Análisis según alineamiento:**

Resulta significativo el hecho que se haya encontrado la presencia de, al menos una alianza entre diferentes miembros de todos los sistemas familiares. Estas se dan de manera indiferenciada en todos los subsistemas, aunque se aprecia una constante entre las familias, pues al menos una de las alianzas encontradas corresponden a los niños o niñas con MMC y otro miembro, lo que refleja que ocupan un lugar especial dentro de la familia.

En el caso particular del subsistema fraterno, se pudo percibir la aparición de alianzas estratégicas entre ellos, por ejemplo para conseguir beneficios o indulgencias frente a los padres, lo que puede relacionarse con las características funcionales de este subsistema. Además, podría relacionarse con el tipo de límites que existen, puesto que encuentran estas alianzas, especialmente en familias donde los límites en el subsistema fraterno son difusos.

En cuanto a las tríadas rígidas, se encontró una concordancia con lo propuesto por Kornblit (1984) y Minuchin (1986), puesto que existen familias que presentan más de una forma de utilizar a los hijos de manera rígida, a saber, triangulaciones, rodeos o coaliciones estables, lo que podría deberse, por una parte a la existencia de límites poco claros entre los miembros de los subsistemas y, en ese sentido, a la dificultad que presentarían para definirlos. Y por otra, a la existencia de conflictos en el subsistema conyugal o parental, que intentarían resolver, de manera disfuncional, a través de la inclusión de alguno de los hijos, que en la mayoría de los casos resulta ser el niño con MMC.

De este modo, se puede decir que existe en estas familias una trasgresión de los límites generacionales, donde los hijos, además de cumplir con la función de contrarrestar la ansiedad que desestabiliza al sistema, y por la cual son incluidos en los conflictos conyugales o parentales, pueden ser limitados en sus roles en los otros subsistemas. Esta situación, si bien sugiere que podría verse afectado el óptimo desarrollo de los niños, en el caso que éstos sean los afectados con la enfermedad, se confirmaría la idea propuesta anteriormente, relacionada con la ocupación de un lugar especial al interior de sus familias.

Se debe considerar que al encontrar en estas familias, distintas formas de utilizar a los hijos de manera rígida, y pesquisar que también existe en ellas límites difusos en el subsistema parental, a partir de lo cual los hijos serían quienes manejaran en gran medida el poder dentro de las familias, podría establecerse una relación entre estos factores y el proceso de individuación de los hijos. Esto para Bowen (1998), correspondería a un bajo nivel de diferenciación individual de los miembros del sistema familiar.

En este sentido, para Minuchin (1986), el sentido de separación/individuación tiene lugar a partir de la acomodación por parte de la familia a las necesidades del niño, delimitando sus áreas de autonomía, y del niño, quien se acomoda al grupo familiar, lo que finalmente les proveería de un sentido de identidad. Si se considera que de este proceso surgen pautas transaccionales que se mantienen a través de los distintos hechos de la vida, se podría pensar que en el caso de las familias donde los límites del subsistema parental son difusos, y además existen patrones de sobreprotección por parte de los padres o hermanos y además son los hijos con MMC quienes manejan el poder, se podría ver afectado su proceso de separación/individuación, y finalmente el desarrollo de su autonomía, pues estarían constantemente ocupando posiciones y roles que no les corresponden. De este modo, poseerían por una parte atribuciones o funciones parentales, al formar parte de tríadas rígidas, y por otra, restricciones en cuanto a su desarrollo evolutivo normal, al estar sometidos a cuidados sobrevalorados respecto de su condición de salud.

Por ende, aunque la literatura sólo hace referencia los patrones de sobreprotección en niños enfermos, o niños portadores de discapacidad, se puede decir que en estas familias se da esta situación sólo en algunos casos particulares, donde se mezclan los factores anteriormente mencionados. Es decir, existen familias que poseen sólo uno de estos factores y no se observa la presencia de los otros.

#### ❖ **Análisis según poder:**

Al referirse a quién o quiénes manejan el poder en estas familias, aparece una gran diferencia entre las familias donde el poder es ejercido por alguno de los padres (o ambos) y aquellas, donde a pesar de los intentos de los padres por manejar la autoridad, es ejercido por los hijos.

En el primer caso, se debe señalar que, aunque son pocas las familias donde ambos padres manejan el poder, lo hacen de una manera equitativa y flexible, lo que se hace extensivo a los otros subsistemas familiares. De este modo, se observa una tendencia a la flexibilidad y claridad de los límites en todos los subsistemas, donde se estaría desarrollando una diferenciación al interior del grupo de acuerdo con la generación a la que se pertenece, tal como plantea Haley (1980).

En las familias donde el poder es ejercido sólo por las madres, se encontró que los límites del subsistema conyugal son claros, pero los del parental son

rígidos. Esto último, puede concordar con que sean sólo ellas quienes ejerzan el poder en la casa, ya que a pesar que exista una mayor adaptación en las familias donde los padres comparten las labores de crianza, el hecho que exista sólo una voz de mando que regule y guíe el funcionamiento del hogar, podría facilitar por una parte que éste sea eficiente. Pero por otra, podría favorecer un autoritarismo como estilo de crianza, donde no haya negociaciones ni flexibilidad, lo que podría afectar, en cierta medida, la autonomía y diferenciación en el desarrollo de los niños.

Por su parte, en las familias donde el poder es ejercido por los hijos, se encontraron algunos factores en común. En primer lugar, el subsistema parental está compuesto sólo por la madre, con la ayuda del padre, o por la madre y la abuela. Además, se encontró que el subsistema conyugal posee, casi en su totalidad, límites difusos, con la excepción de una familia, donde son rígidos, y que el subsistema parental posee límites difusos en todos los casos. Esto, permite pensar que por el hecho de no existir una claridad en la definición de roles y por ende, de jerarquía entre padres e hijos, los últimos tienen la atribución de manejar el poder, o ejercer una autoridad que no les corresponde. En este sentido, se encontró que los padres presentan una dificultad e inconsistencia para hacer cumplir las órdenes impuestas, a pesar de haberlas establecido con anterioridad, lo que supone una estrecha relación con el punto anterior.

Al respecto, a pesar que se espera que en la cultura occidental los padres tengan más poder que los hijos (Minuchin, 1986), se ha observado en estas familias una inversión de la jerarquía, pues los hijos poseen más poder y asumen funciones que les corresponden a los padres, con lo que no se están respetando los límites generacionales, lo que podría generar mayores conflictos producidos por la ambigüedad de roles e indiferenciación de responsabilidades (Glick y Kessler, 1980).

Esta situación resulta significativa, ya que estas familias representan la mitad de las incluidas en el estudio, lo que implica que la mitad de las familias poseen ambigüedad de roles e inversión de la jerarquía entre padres e hijos, lo que podría sugerir una menor adaptación frente a las distintas situaciones de crisis, por una parte, y un menor desarrollo de la autonomía de los hijos.

A su vez, esta situación puede sugerir que la existencia de claridad y flexibilidad en los límites y la jerarquía, relacionados con el poder, ha permitido a la otra mitad de las familias desarrollar una mayor adaptación frente a las distintas

situaciones de crisis, una mejor organización y funcionamiento familiar, que puede haber derivado en una experiencia más positiva de la enfermedad y de la discapacidad, favoreciendo una mejor adaptación del niño o niña afectado.

Por tanto, se puede decir que es muy importante la claridad de los límites en los distintos subsistemas, que de alguna manera parece haber influenciado el adecuado manejo y distribución del poder al interior de las familias, al igual que su mejor funcionamiento y organización.

#### ❖ **Análisis según creencias:**

Al referirse a las creencias que las familias poseen respecto de distintos ámbitos de la enfermedad de sus hijos, sus secuelas y las proyecciones a futuro, se debe considerar también el sentimiento de control que se tenga sobre ella y la actitud que presenten hacia los profesionales de la salud, pues se ha descrito que todos estos factores influyen poderosamente en la manera en que la afrontarán.

En este sentido, para poder comprender cómo se han llegado a configurar las creencias que poseen estas familias, se debe considerar que emergen de una combinación de conocimientos médicos, del concepto familiar de salud y enfermedad, y del medio cultural en que se inserten, actuando como mediadoras entre la realidad "objetiva" de la enfermedad y su significación específica (López y Zenarutzabeitia, 2003/2004).

#### ✓ **Acerca del MMC**

Las creencias respecto de las causas de la enfermedad que poseen las familias presentan en general una cierta ambigüedad, puesto que si bien la mayoría de las familias manejan causas específicas, principalmente ligadas al bajo consumo de ácido fólico, existen algunas dudas respecto de la influencia de otros factores, que se mantienen hasta hoy.

Este factor se puede relacionar por una parte, con el desconocimiento general de la población respecto de este tipo de enfermedad, considerando que ninguna familia la conocía antes de la llegada de su hijo o hija. Por otra, también se puede relacionar con el origen multifactorial del mismo, pues en muy pocas familias se pudo percibir una certeza absoluta al respecto.

A su vez, resulta relevante considerar que si bien las dudas no fueron categorizadas como causas, la mayoría de éstas involucra la acción accidental de algún factor externo, como un descuido en el embarazo, haber tenido contacto con algún agente contaminante, un accidente durante el embarazo o parto, entre otras, lo que enuncia la presencia de cierta culpabilidad en las madres, principalmente.

Esto resulta relevante, pues se percató que en la mayoría de los casos habían recibido explicaciones del equipo médico que, en cierta forma, podrían haber aclarado las ideas que se manejaban al respecto, no obstante, estas ideas, si bien no tienen la fuerza que refieren las familias haber representado al principio, se mantienen igualmente presentes en las creencias familiares.

A lo anterior se debe sumar la importancia que puede cobrar el nivel educacional de los padres, pues en las familias donde éstos presentaban estudios superiores, se percibió mayor objetividad en la información que se manejaba relacionada con la enfermedad, a pesar de mantener algunas ideas, que a medida que avanzaba la entrevista, se iba desvaneciendo. Al parecer esto podría haber influido en la presencia de una mayor o menor angustia, generada por las diversas creencias que surgieron en las familias, ya sea en términos del pronóstico, futuros nuevos hijos, e incluso, explicaciones culposas referidas a las causas de la enfermedad.

Se pudo percibir también la importancia que representaron los respectivos *Centros de Rehabilitación*, en cuanto al rol que cumplieron en las distintas familias, que fue crucial en varias de ellas. Así, a través de sus equipos multidisciplinarios se otorgó información, apoyo emocional y garantías en cuanto al acceso a los tratamientos, tanto para los niños y niñas, como para los padres o hermanos, en la medida que ha sido necesario.

Este apoyo, también contribuyó a despejar las dudas y mitos manejados en relación con la enfermedad, siendo reemplazados por información más válida y cierta, pero sin desconocer el nivel educacional, mencionado anteriormente, pues en la medida que las condiciones socioeconómicas de la familias resultaron ser mejores, se pudo notar un manejo más adecuado de las ideas relacionadas con el mielomeningocele.

No obstante lo anterior, se debe mencionar que en algunos casos, donde aún existen dudas respecto de las causas del MMC, son las madres quienes manejan ciertas inseguridades al respecto, pues los hombres (padres), han atribuido las causas a

hechos fortuitos. Esta situación podría pensarse reflejaría una cierta rigidez, que según Kupfer (2000), podrían determinar, en parte, la capacidad del sistema para adaptarse a los cambios. Al mismo tiempo que influiría en el sentimiento de control sobre ella y en la manera en que la afrontarán (Rolland, 1994; en López y Zenarutzabeitia, 2003/2004).

✓ Acerca de la llegada del niño o niña con MMC

En las familias, existen varias explicaciones respecto de la llegada de los niños.

En primer lugar, resulta significativo que cerca de la mitad de ellas consideran que fue por razones divinas. Esta creencia constituye un aspecto notable dentro de las distintas formas de afrontamiento de la situación de enfermedad de los hijos, y de de las secuelas producidas por la misma, pues refleja la relación que mantienen los sistemas familiares con la fe.

De este modo, se encontró que sentir que los hijos o hijas habían venido, ya sea porque de alguna manera ellos los eligieron como padres, hermanos, o nietos, o porque éste era un designio de Dios, ha sido muy significativo en la experiencia de las familias, pues la convicción que algo “superior” había marcado, en cierta forma, el destino del niño y de la familia, redundó en sentimientos profundos de comprensión y aceptación de la situación, lo que demuestra haber facilitado el proceso de resignificación y posterior superación de las primeras etapas del duelo vivido, por la expectativa del hijo sano.

Esto se observó en los padres, hermanos y abuelas de los niños, quienes han asumido a la enfermedad y la discapacidad de una manera más “esperanzada” y centrada en la “voluntad de Dios”.

Por otra parte, hay familias que relacionan la llegada de sus hijos o hijas con su capacidad o fortaleza para enfrentar la situación y salir adelante, lo que refleja la confianza que sienten los padres en sus recursos o herramientas personales. Este factor se suma a la sensación de conformidad que manifiestan respecto de la forma en que han manejado las distintas situaciones relacionadas con sus hijos, a pesar de haber vivido momentos difíciles y altamente demandantes. Por tanto, se piensa que el hecho de reconocer en sí mismos la capacidad de enfrentar y superar la adversidad puede haber resultado muy positivo para su proceso de adaptación.

Se debe señalar que en uno de estos sistemas, la familia de origen de la madre se ha visto enfrentada a diversas crisis no normativas, por lo que la creencia que ésta posee respecto de su fortaleza, se sustenta en que “ya ha vivido tantas cosas...”, que siente que la llegada de su hijo a la familia se debe a que ella es capaz de llevarlo adelante.

En este punto, resulta relevante mencionar que para Milgram (1989, en Milgram y Palti, 1993), la persona o familia que se ha visto enfrentada a diversos eventos estresantes en su vida, que han superado exitosamente, son más activas frente a este tipo de situaciones, buscando los recursos que les sean necesarios para superarlos.

En el resto de las familias, se percibieron algunas diferencias en las creencias de los distintos miembros. De esta manera, algunos relacionan la llegada del niño o niña con MMC con un hecho fortuito o casualidad, mientras que otros lo relacionan con una lección de vida para el padre o para la familia entera. Sólo en una familia apareció un factor diferente a las otras, que dice relación con el sentido que esta experiencia dio a la vida de la madre del niño.

Llama la atención el hallazgo de una pequeña diferencia en las creencias de los distintos miembros de las familias, que se relaciona con el género. Puesto que la mayoría de los hombres relaciona la llegada de los niños, con hechos fortuitos, o simplemente no se lo cuestionan, argumentando que se dio “por algo...”. En el caso de las mujeres, se asoció mayoritariamente con creencias religiosas, o con la posibilidad de sobrellevar la situación y salir adelante con el niño o niña especial.

En el caso de la familia en que se relaciona la llegada del hijo por el sentido que otorga a la vida de la madre, resulta significativo, aunque corresponde a un sólo caso, pues evidencia el procesamiento que se ha hecho en la familia de la situación de discapacidad del niño, encontrando el sentido de la vida de la madre en ello. Esta tendencia podría representar lo que Kornblit (1984), describe como tendencia o fuerza centrípeta, a partir de la cual la familia se organiza en torno al niño que porta la enfermedad, limitándose en su capacidad de adaptación, que parece coincidir justamente con la experiencia de esta familia, donde se ha observado una rigidización de las fronteras del sistema familiar y una difusión de los límites de los distintos subsistemas familiares, además de aparecer síntomas de patología en la madre.

- ✓ Acerca de las expectativas del niño con mielomeningocele

Al referirse a las expectativas que existen respecto de los niños, se debe tener presente, como señala Sarto (2000), que las familias van a pasar por distintas fases, en cuanto a reacciones y sentimientos, en función de las nuevas responsabilidades que deben asumir ocasionadas por las propias tareas del desarrollo de los niños y de su inserción en los distintos entornos o ambientes sociales, a lo largo de todo el ciclo vital.

De este modo, las expectativas dicen relación con lo que la familia cree que su hijo o hija es capaz de lograr, independientemente de si éstas son más o menos ajustadas a la realidad. Por tanto, se considera muy relevante para su desarrollo socio emocional las ideas que manejen tanto padres como hermanos, en tanto los primeros son los modelos o guías de la vida adulta, y los segundos, funcionan como primer contexto socializador y reflejo de las interacciones con los pares.

Así, el manejo de expectativas acordes con la realidad de los niños, se cree refleja un proceso de mayor aceptación por parte de las familias de la condición de sus hijos, y por ende, puede favorecer también, el proceso de auto aceptación de los niños, pues se les permite tomar una real conciencia de las posibilidades y dificultades que poseen en las distintas áreas de desarrollo. Esto, de acuerdo a las características específicas que presente la enfermedad en cada caso, es decir, el tipo de secuelas, la evolución y pronóstico acerca de la enfermedad.

En ese punto, cobra relevancia la significación que se haga en los distintos contextos donde el niño se desenvuelva, en el sentido que potencien o mermen sus posibilidades de adaptación y la de sus familias (Navarro, 2004).

Con este panorama, se debe mencionar que en la mitad de las familias se señala como principal expectativa que los niños se sigan desarrollando en las distintas áreas, que sigan avanzando en sus procesos de rehabilitación, pero principalmente, que sean más autovalentes, en el sentido que puedan ir logrando una mayor autonomía en los distintos quehaceres.

Sin embargo, llama la atención que varias de las familias donde se mencionan estas ideas de independencia y autovalía de los niños, se encontró que, al mismo tiempo, aún no se les entrena en las tareas básicas de autocuidado, en cuanto a salud e higiene, lo que refleja una inconsistencia entre el discurso de las mismas, pues señalan que por precaución, prefieren aún ser ellas quienes se hagan cargo de sus

cuidados especiales. Así, muchas de estas familias son las mismas que presentan quejas respecto de la distribución de las tareas del hogar (en cuanto a los cuidados de los niños o a la falta de cooperación), pero que finalmente prefieren hacer todo solas.

Otras familias centran sus expectativas en la importancia de la educación, ya sea a través de la lectura, o como medio de proyección laboral. Aunque se debe señalar que en el primero de los casos, el niño presenta otras enfermedades asociadas al mielomeningocele, por lo que su expectativa de vida es muy inferior al resto de los niños incluidos en la muestra, por tanto la madre posee metas a más corto plazo, sin proyectarse muy a futuro.

Una proyección hacia el futuro que apareció en pocas familias, fue que éstos tuvieran siempre el apoyo de sus familias, pero se hizo hincapié en el logro de la felicidad, independientemente de los logros académicos o relacionados con la rehabilitación.

Finalmente, sólo en una familia existe una gran incertidumbre y miedo hacia el futuro, sin tener expectativas claras del niño en ninguna área de su desarrollo. Esta incertidumbre resulta acorde con la actitud de la madre del niño en la mayoría de los aspectos relacionados con la enfermedad, por lo que se percibe la existencia de una crisis actual, que parece tener relación con un duelo no superado por su parte, y que además, redundante en la presencia de expectativas irreales en el niño respecto de su situación y pronóstico.

✓ Acerca de la discapacidad.

En relación con las creencias que manejan las familias respecto de la discapacidad, se establecieron algunas categorías que se centran en distintos aspectos de la misma. Sin embargo, más que las diferencias en cuanto a qué aspecto es más relevante en un caso u otro, llama la atención la connotación, positiva o negativa, que se hace de esta realidad en relación a los niños.

Este aspecto cobra una gran importancia en cuanto al grado de aceptación de cada familia al respecto y por ende, del niño o niña afectado. Por esto, se piensa que las ideas que tengan de la discapacidad podrían afectar tanto a la totalidad de los sistemas familiares, como a los niños con MMC. Se considera relevante la valoración que hacen las familias respecto de la discapacidad, principalmente en términos del bienestar biopsicosocial, puesto que las connotaciones negativas se podrían asociar con

una carga emocional más negativa y viceversa, lo que podría afectar, de un modo u otro, al funcionamiento y estructura de todo el sistema.

De este modo, se encontró que más de la mitad de las familias, independientemente del aspecto al cual hacen alusión, poseen una perspectiva respecto de la discapacidad, que refleja una mayor aceptación de la realidad que viven sus hijos, es decir, reflejan una valoración más positiva de la situación. Esto se observa en tanto reconocen en sus hijos una limitación específica en alguna área de su desarrollo, o bien ven en su condición una oportunidad de crecimiento, ya sea para ellos, para las familias o para el resto de la sociedad.

Al mismo tiempo, en el resto de las familias se apreció una valoración más pesimista, con tendencia a la rigidez y a la desesperanza, por lo que no logran ver en la realidad de los niños o de las familias proyecciones relacionadas con el desarrollo o el crecimiento, sino, por el contrario, hacen referencia a la inercia e indefensión.

A modo de ejemplo, se puede encontrar que en una de las primeras familias no existen susceptibilidades respecto del término que se utilice para referirse a la dificultad que presenta la niña para movilizarse, lo que ha significado un aprendizaje para esta última en el sentido de asumir su condición de una manera más natural, de que posee algunas diferencias del resto de sus pares, pero que no por eso es menos especial.

Por su parte, una familia del segundo grupo presenta una confusión generalizada respecto del momento actual de la condición del niño, pues aparte de que la madre presenta algunos síntomas depresivos y una fuerte sensación de angustia frente al futuro, (lo que concuerda con las consecuencias esperables de una familia que presenta una tendencia a la rigidización o difusión de los límites en sus subsistemas familiares), el niño se ha visto perjudicado en sus tratamientos de rehabilitación, pues se han suspendido todas las actividades relacionadas, además de mostrar ideas irreales respecto de su enfermedad.

Por tanto, se puede relacionar la valoración que hagan las familias respecto de la discapacidad, con un factor protector o de riesgo, tanto para el niño como para el sistema completo. De este modo, se encontró que, ya sea que las familias se hayan organizado hacia el futuro, en tanto desarrollo y crecimiento de los niños y del sistema completo; o lo hayan hecho en torno al sufrimiento, la desesperanza, o la

negación de la realidad, parece ser que finalmente han generado o pueden generar a futuro algunas patologías en sus miembros.

Esto concuerda con los hallazgos de Ammerman (1997), quien encontró que las actitudes y creencias hacia la discapacidad son importantes para la promoción de la integración de las personas con discapacidad en la sociedad. Por ende, se puede decir que una visión positiva de la familia hacia esta situación, que genere o facilite una mayor integración de su hijo o hija en los distintos contextos familiares o sociales, puede perpetuarse o proyectarse, de alguna manera, a los contextos sociales más amplios.

✓ Relación estructura familiar y creencias familiares

Al observar las dimensiones estructurales familiares de las familias estudiadas, se encontraron algunos aspectos importantes de mencionar, a juicio de la investigadora.

En primer lugar, se puede decir que en cuanto a los límites en los subsistemas familiares, se encuentra una coincidencia en la creencia acerca de la discapacidad,

Las familias que presentan una tendencia a la claridad en los límites de los subsistemas familiares, poseen creencias respecto de las causas del MMC relacionadas con la ingesta o falta de medicamentos. Sin embargo, no presentan dudas en este sentido. Por su parte, relacionan la llegada de su hijo o hija con factores divinos o con la posibilidad de enfrentamiento de su parte. Además, comparten la creencia relacionada con las proyecciones o expectativas del hijo o hija, para quien esperan el logro de la felicidad y la compañía y apoyo de sus seres queridos. Finalmente, poseen una valoración positiva respecto de la discapacidad.

Si bien en términos estrictos la presentación de esta información es una mera descripción de los datos arrojados por la investigación, se puede sugerir que resulta significativo el hecho que este grupo de familias comparte en general una visión o valoración más positiva respecto de sus hijos y de la realidad que les ha tocado vivir, situación que es compartida en casi todos los ámbitos a analizar. Esto puede tener relación con la claridad de los límites en los diversos subsistemas, pues, se puede pensar que la flexibilidad necesaria para poder interactuar en varios subsistemas y aún así, seguir manteniendo límites claros con los miembros de otros subsistemas, requiere, a lo

menos de una comunicación clara y efectiva, que favorece la interacción y la instauración de reglas de funcionamiento familiar, de respeto de autonomía por parte de los miembros y de superación de las distintas crisis sufridas a lo largo del ciclo vital. Por ende, como se ha señalado en oportunidades anteriores, es posible considerar la claridad y flexibilidad en los límites de los subsistemas familiares, como un factor protector para el sistema familiar.

### **CONSIDERACIONES FINALES**

Luego de analizar los distintos elementos relacionados con la realidad de las familias estudiadas, se puede señalar que, tal como lo describe Kornblit (1984), fue muy relevante para la reorganización de las familias, la *significación* que hicieron de la realidad de tener en la familia un hijo que porta una enfermedad con numerosas secuelas, y la *vulnerabilidad familiar*, en cuanto a los distintos recursos que disponen para poder enfrentar esta situación.

Por otra parte, se considera relevante la *etapa del ciclo vital* en que se encuentran las familias, pues como plantean algunos autores (López y Zenarutzabeitia, 2003/2004; Navarro, 2004; Florenzano, 1995), afecta y se ve afectada por la enfermedad.

Para efectos de esta investigación, se presume que si la mayoría de las familias se encontraba en la etapa de *tener hijos pequeños o escolares* cuando llegaron los hijos con necesidades especiales, implica que habían vivido, al menos, una crisis normativa anterior, lo que permite suponer que lograron desarrollar, o poseían los recursos necesarios, que favorecieron su capacidad adaptativa.

Además, el que hayan superado exitosamente las tareas y demandas exigidas por esta etapa, sugiere que pudieron lograr un nivel de estabilidad mayor, un logro en la negociación de las reglas, y la aceptación de su condición de adultos que debían de cuidar a sus hijos (Florenzano, 1995).

Sin embargo, esto no implica una regla general en las familias en cuestión, pues si bien existe un grupo donde se pueden apreciar estas características, existe otro, donde a pesar de haber enfrentado y superado distintos eventos estresantes, demuestran no haber logrado una reacomodación o reorganización satisfactoria de su situación, pues según lo observado, principalmente en algunas madres, existen claras

evidencias de angustia y frustración respecto del manejo que han hecho de sus vidas y realidades, a pesar de haber tenido éxito en el cumplimiento de las metas de las etapas anteriores, por lo que se debe considerar la influencia, en todos los casos, de los factores individuales.

De este modo, se podría pensar que el fracaso en enfrentamiento y superación de cada etapa, en algunos casos esté relacionado con una rigidización de los límites de la familia, una resistencia al cambio, o como señala Kornblit (1984), una falta de los recursos necesarios para el enfrentamiento de las crisis, como la capacidad organizativa, la cohesión y la adaptabilidad.

Si a lo anterior, se le suma una serie de cambios, entre otras cosas, habitacional (y escolar para los hermanos), económico, en tanto se redujo el presupuesto familiar, menor disponibilidad de los padres (en el caso de los otros hijos), distanciamiento de las amistades (en el caso de las madres y padres), aparición de conflictos conyugales, producidos por la alta demanda que esta situación implicaba, impresiona como un panorama bastante complejo, frente al cual cada sistema familiar ha desplegado sus recursos para hacerle frente.

Por esto, se pretende recalcar que la mayoría de estas familias ha logrado, dentro de sus posibilidades, superar las adversidades y reorganizarse frente a las múltiples situaciones de crisis que ha implicado la condición de salud de sus hijos. Así, se debe reconocer la fortaleza y la riqueza de los recursos desplegados por estas familias y especialmente de las madres, quienes en la mayoría de los casos, han llevado el principal peso de la situación.

Al mismo tiempo, se puede decir que el haber podido utilizar eficientemente los recursos disponibles, o buscarlos en caso de no poseerlos, puede evidenciar también una capacidad de los integrantes de la familia, o del grupo entero, que dice relación con la resiliencia, que para algunos autores, dependería de las características personales de los distintos miembros, así como también del medio en que se da, ya sea la familia, la escuela, etc. (Lara, Martínez, Pandolfi, Penroz y Díaz, 2000).

En este sentido, se debe señalar que tal como se señala en la literatura, la familia cumple un rol fundamental entre los factores promotores de conductas resilientes, aunque como señala (García, 1995), esta influencia será más o menos relevante, de acuerdo a la influencia del contexto, a la estructura familiar y al momento del ciclo vital en el que se encuentren. Por tanto, en el caso de las familias estudiadas, se

podría decir que en aquellas donde fue posible observar una mayor cantidad de conductas resilientes, en tanto, resultaron ser aquellas donde existía una composición biparental, un nivel de educación superior de ambos padres, un nivel socioeconómico medio alto, y amplias y fuertes redes de apoyo en la familia y amigos.

Sin embargo, al utilizar en términos estrictos el concepto planteado por Walsh (1998), según el cual la resiliencia familiar se orientaría a la fortaleza, lo les permitiría ser capaces de sobrevivir y regenerarse ante un desafío o situación estresante, se puede decir que en cierta forma, todas las familias presentan características o conductas resilientes, pues todas ellas de alguna manera se ha sobrepuesto a las crisis y han logrado salir adelante. Aunque, es posible percibir una gran diferencia en el estilo de respuesta frente a las crisis y a la dificultad para enfrentarla y superarla, es decir, se encontró que las familias que presentan conductas más resilientes enfrentan las crisis como nuevos desafíos, frente a los cuales se sienten capaces de hacerles frente, y de los que a lo largo del tiempo han salido fortalecidos. Al mismo tiempo, se apreció que los roles de padre y madre tienden a la flexibilidad, compartiendo, en la medida de lo posible las tareas y cuidados de los hijos; al igual que en términos de límites de los distintos subsistemas y de las fronteras con la familia extensa y amigos, presentan una gran flexibilidad y claridad en los límites, por ende son capaces de pedir y conseguir ayuda en caso de requerirlo. Además, en cuanto a las creencias familiares, se encontró que se orientan a lo positivo, rescatando lo mejor de la experiencia de la discapacidad, la unión familiar y la fortaleza de los miembros para hacer frente a las situaciones adversas, lejano de las dudas o de las culpas las causas de la enfermedad y proyectándose a futuro en términos de la felicidad de los hijos en el ámbito que sea.

Por el contrario, las familias que exhiben menos características resilientes, presentan en general, características estructurales más rígidas o difusas, recibiendo mucha influencia externa y poca autonomía los distintos subsistemas, por lo que el desgaste emocional es mayor en el sistema familiar completo. Al mismo tiempo que existe una importante difusión en los límites generacionales, siendo, en general, los hijos quienes manejan el poder, encontrándose en muchos casos patrones de sobreprotección asociados, especialmente al hijo o hija con MMC. A su vez, el acceso a redes de apoyo externas es menor o conflictivo en caso de ser muy intrusivo; y la distribución de roles en la pareja parental suele ser rígida, centrándose el peso de la responsabilidad básicamente en las madres. Finalmente, en cuanto a las creencias

familiares se manejan, en general, dudas respecto de las causas de la enfermedad, que dan cabida a la posibilidad de culpa, especialmente por parte de las madres, puesto que los padres se acercan más a lo fortuito. En cuanto a las proyecciones y concepto de discapacidad, están centradas principalmente en el logro de la autonomía de los hijos y en la pérdida o ausencia de la capacidad para lograr algo, lo que en general produce un gran desgaste, considerando que el MMC es una enfermedad de tratamiento de larga duración, donde los avances son lentos y en muchos casos de no muy buen pronóstico.

Esta visión, permite percibir las grandes diferencias existentes entre las dos posiciones principales de las familias estudiadas, donde las primeras logran soportar y recuperarse de los desafíos disruptivos, afrontando, manejando y mitigando el estrés, tal como dice (Walsh, 1998), lo que demuestra su gran capacidad de adaptación y eficacia en la reorganización. A diferencia de las segundas, donde estas posibilidades se ven limitadas y por el contrario, se observa la presencia de síntomas patológicos o de perpetuación de la situación de crisis, con altos niveles de angustia y frustración, que involucra al sistema completo.

Se debe señalar que, las familias que poseen las primeras características son proporcionalmente inferiores a las segundas, por lo que si bien se reconoce que la muestra no resulta significativa, la idea propuesta por Ammerman (1997), respecto a que las familias ya no presentan este tipo de características, puede tener lugar en los países más desarrollados, pero por el contrario en nuestra realidad, las condiciones socioculturales no favorecen el avance en esta línea.

Resulta importante entonces, destacar la necesidad de poder potenciar estas características sería de mucha utilidad para las familias que presentan una mayor dificultad para enfrentar las adversidades, en cuanto a recursos personales o de contexto, con lo que se podría favorecer las condiciones y calidad de vida de estas familias, que son muy numerosas a lo largo de nuestro país.

## IV. CONCLUSIONES

---

Tal como se enunció anteriormente, en este capítulo se exponen las conclusiones para el presente estudio y se proponen sugerencias tanto para los profesionales que trabajen con familias con un miembro con discapacidad, como para futuras investigaciones relacionadas con este tema.

Sin embargo, se debe considerar que el alcance de los resultados obtenidos en el estudio, resulta representativo sólo para la muestra utilizada, por tanto, las conclusiones generadas a partir de ellos, deben ser tomadas o interpretadas, en términos de su alcance.

En este sentido, se debe hacer alusión a las limitaciones de la investigación.

En primer lugar, se puede decir que es posible que exista un sesgo en los datos obtenidos por parte de la investigadora, en cuanto al tratamiento que se les da, relacionado con su presentación, interpretación y discusión, pues se encuentran determinados según la perspectiva de la autora. Esto implica que al poseer la investigación un carácter cualitativo, aunque se trate de controlar la subjetividad con rigurosidad metodológica, finalmente las conclusiones son presentadas desde posicionamientos y puntos de vista de quien ha llevado a cabo el estudio.

Al respecto, cabe señalar que la formación de la investigadora en una carrera de psicología implica que posee una determinada orientación profesional, por lo que la forma de enfrentar la investigación es distinta a la aproximación que pudiesen tener profesionales de otras áreas. Como consecuencia de ello, eventualmente, se ha tendido a interpretar los resultados desde una perspectiva más vinculada a variables o aspectos psicosociales, como ciertamente lo es centrarse en la estructura y creencias familiares de las familias con un hijo con una discapacidad secundaria a un MMC.

Sin embargo, se debe hacer énfasis en que la potencial influencia de estos sesgos se intentó paliar a través del criterio de transparencia.

Como limitaciones del estudio se encuentra la imposibilidad de extrapolar los datos obtenidos en ella, por lo que todo aspecto analizado o concluido, es

representativo sólo de la muestra estudiada, no pudiendo ser generalizado al resto de la población.

Otro aspecto que limita los alcances de este estudio, es la escasa literatura nacional relacionada con el la discapacidad y la familia, por tanto fue muy difícil encontrar referencias de investigaciones realizadas con este enfoque y con esta temática en nuestro país, hallándose estudios principalmente en el ámbito médico y de los trabajos de titulación en Psicología. Pero la mayor parte de la bibliografía utilizada corresponde a publicaciones y artículos de otros países, que están más avanzados en el abordaje de la discapacidad y su impacto en la familia. No obstante, el analizar los resultados con hallazgos empíricos o teóricos de otras realidades sociales y culturales, puede generar un sesgo en los alcances interpretativos de la investigación.

Por otra parte, se considera como un factor limitante para esta investigación, el haber contado sólo con algunos miembros del sistema familiar en las entrevistas realizadas, ya que el conocer la visión de todos los miembros del sistema hubiera permitido tener una visión más amplia del funcionamiento, creencias y estructura familiares. En este sentido, fue más evidente la falta del padre durante las entrevistas, lo que podría haber provocado un sesgo al momento de describir o interpretar las interacciones del subsistema conyugal y parental.

A su vez, se considera como una posible limitante para el desarrollo de este estudio, el haber centrado la atención en el funcionamiento familiar en torno a la discapacidad o a la enfermedad del niño o niña, puesto que esta situación podría haber generado un sesgo en la recopilación de información respecto del subsistema conyugal.

Finalmente, se considera una limitación para la investigación, el que la muestra seleccionada posea sólo una familia monoparental, puesto que este factor es representativo en la literatura existente. Sin embargo, debido a la pronta saturación teórica de la misma, no se amplió la muestra en búsqueda de equilibrar su estructura

Respecto de las fortalezas, o aspectos destacables de este estudio, se encuentra que fue posible establecer una primera aproximación al funcionamiento, estructura y creencias familiares de las familias incluidas en la muestra, cumpliendo con ello el objetivo principal de la investigación, además de los objetivos específicos planteados.

Se debe señalar además, que a pesar que el análisis de la estructura y creencias familiares de la muestra seleccionada presenta ciertas limitaciones, en tanto es

un grupo pequeño y heterogéneo de familias, no se puede desconocer que es un aporte sustancial a la comprensión de la realidad las necesidades de las familias que se enfrentan a la presencia de la discapacidad en alguno de sus miembros. De este modo, se incluyen otros factores, a partir de los cuales se intenta integrar esta realidad en particular y establecer interrelaciones entre ellas, lo que propone distintas explicaciones tentativas de la discapacidad e la familia.

En términos concretos, a través de este estudio fue posible complementar lo descrito en la bibliografía respecto a la vivencia de la discapacidad en las familias, su estructura y creencias familiares. En este sentido, factores como los efectos de la permeabilidad y claridad de los límites ente los distintos subsistemas, de las fronteras de los sistemas con su entorno, de las creencias familiares respecto de los roles de padre y madre, de las creencias familiares respecto de la enfermedad, la discapacidad y las proyecciones de los niños afectados, de las posibles relaciones entre la estructura y las creencias familiares, de la utilización de los recursos disponibles, de la capacidad de resiliencia, y de cómo todos estos factores pueden en mayor o menor medida influir en una mayor o menor adaptación de la familia a las sucesivas crisis que puede experimentar debido a la experiencia de la discapacidad en la familia, y su funcionamiento, se constituyen en hallazgos que aportan al conocimiento teórico, pues si bien se encuentran descritas de una u otra manera en la literatura revisada, siendo reconocidos como factores relevantes para la experiencia de la discapacidad, no se encuentran relacionados e integrados. Además que no existe una revisión de estos alcances en la experiencia de estudios nacionales.

Por lo tanto, esta investigación y la consecuente representación de los factores influyentes en la estructura y creencias de estas familias, relacionadas con la experiencia de la discapacidad, es una contribución tanto para quienes deseen estudiar en el futuro a familias con estas características, o a la experiencia de la discapacidad en sí misma en ámbitos educativos, así como también para otros profesionales que deseen continuar en esta línea de investigación y, de esta forma, ayudar a la comprensión de cuáles son los factores que influyen en la estructura y creencias familiares, para que la dinámica familiar, relacionada con la experiencia de la discapacidad sea más o menos exitosa en términos de adaptación.

Finalmente, y en base a lo descrito, se proponen sugerencias para colaborar tanto en términos prácticos como de investigación. Esto se lleva a cabo a

partir de explicaciones interpretativas surgidas desde la relación entre lo encontrado en la teoría y la experiencia referida por las familias y luego, se postulan sugerencias para las futuras investigaciones y programas relacionadas con la discapacidad y las familias, sistematizadas en una lista de acciones concretas que, a juicio de la investigadora, pueden aportar en el abordaje de esta difícil realidad.

En primer lugar, al referirse a la estructura familiar, se debe hacer alusión a los subsistemas familiares, que permiten observar cómo se organizan y funcionan los miembros de la familia.

En relación con el subsistema conyugal, existe una dificultad para establecer con certeza, desde la bibliografía (Minuchin y Fishman, 1984), la definición de los límites y funciones determinadas del subsistema conyugal. En este sentido, se hace necesario complementar la visión sistémica de los autores al respecto, incluyendo el concepto de coalición parental de Glick y Kessler (1980), pero sin embargo, continúa siendo insuficiente al momento de definir los límites de este subsistema y las tareas y roles específicos de éste, en relación con el subsistema parental.

De este modo, se encontró que el mejor criterio para definir la claridad y permeabilidad de los límites en este subsistema, resultó ser la inclusión de los hijos en el discurso referente a la relación de pareja, en una primera instancia. Y en segundo lugar, el tiempo dedicado a actividades o instancias exclusivamente de pareja, que incentiven la intimidad en armonía con las interacciones de este subsistema con otros.

Sin embargo, resulta más relevante observar cómo es la interacción entre los distintos subsistemas y en qué medida la mayor o menor interacción de estos afecta al funcionamiento del sistema familiar completo.

Así, se pudo establecer que las familias donde los límites del subsistema parental han sido más claramente definidos y poseen una mayor permeabilidad en el flujo de información con el resto de los subsistemas, pero resguardando la intimidad necesaria para la autonomía de éste, han logrado fomentar y desarrollar relaciones estrechas y duraderas. Además, se encontró que presentan una tendencia a diferenciar sus funciones de las de los otros subsistemas, mayor que en las otras familias.

Tomando en consideración la reflexión anterior, y la descripción de las tareas y funciones de este subsistema, en tanto funciona como modelo de relaciones e

interacción con otros subsistemas para los hijos, se piensa que puede funcionar como un predictor de la permeabilidad de los límites de los otros subsistemas familiares.

Por tanto, en las familias estudiadas, puede ocurrir que las diferencias en la permeabilidad y claridad de los límites de los otros subsistemas dependan, en gran medida, de la permeabilidad y claridad de los límites del subsistema conyugal.

A partir de aquello, se puede esperar que las familias que presentan límites claros en el subsistema conyugal tiendan a desarrollar límites claros en los otros subsistemas y también en las fronteras con la familia extensa. Al mismo tiempo, se podría esperar que esto ocurra en las familias que presentan límites difusos y rígidos en sus subsistemas conyugales, que según lo anterior sería proyectado de alguna manera a los otros subsistemas familiares.

Sin embargo, si bien se puede establecer una relación entre los límites del subsistema conyugal y el resto de los subsistemas, no se debe considerar esta relación de manera lineal, puesto que existen otros factores que pueden influir en las pautas interaccionales familiares, como por ejemplo, las creencias familiares. Además, esta visión causalista estaría reduciendo, o por qué no, eliminando la influencia de los factores individuales de los miembros del sistema familiar. Por ende, se integra el concepto propuesto por Minuchin (1986), que hace alusión a la existencia de estilos interaccionales familiares, a partir de los cuales las familias funcionan a partir de un patrón de interacción determinado la mayor parte del tiempo, ya sea con tendencia a la rigidez o a la difusión. Por tanto, si bien se pueden relacionar las características de los límites encontrados en el subsistema conyugal con las de los otros subsistemas, se debe considerar la existencia de estos estilos o pautas interaccionales familiares, que pueden o no tener que ver directamente con el subsistema conyugal.

Lo que sí es claro, es que se apreció la existencia de pautas interaccionales familiares, ya sea con tendencia a la rigidez o a la difusión, y que tal como plantea Minuchin (1986), fue posible comprobar la existencia de una mayor tendencia a desarrollar síntomas patológicos en estas familias, que en el resto de ellas. Sin embargo, esto no quiere decir que en los otros sistemas familiares no puedan aparecer síntomas patológicos, sino que a partir de los hallazgos del presente estudio se confirma el planteamiento del autor.

No obstante, no fue posible confirmar que ese estilo haya sido propio del sistema familiar antes del nacimiento del hijo o hija con MMC, o que de otro modo, hayan sufrido una reestructuración familiar, producto de esta crisis no normativa, que

tuviera como consecuencia la polarización de los límites alrededor del sistema, ya sea con tendencia a la difusión o a la rigidez entre los subsistemas y en el sistema completo.

En ese sentido, se puede proponer que independientemente del momento en que los patrones interaccionales familiares hayan adquirido esas características, el poseer límites claros y flexibles, parece haber influido positivamente en la adaptación del sistema frente a la experiencia de la discapacidad. De este modo, se podría identificar al estilo interaccional claro y flexible como un factor protector para la familia. Y en caso que sea polarizado (rígido o difuso), se podría reconocer como un factor de riesgo.

Por su parte, existe un factor que si bien no es considerado en los objetivos de la investigación, se le concede una especial atención, ya que se considera posee una gran influencia en los sistemas familiares estudiados, y de manera particular, en la estructura y creencias familiares.

Con esto, se hace alusión al rol que culturalmente ocupan hombre y mujer en nuestro país, donde a pesar de los cambios y los avances en cuanto a igualdad de oportunidades y de valoración del espacio femenino, sigue existiendo hoy una fuerte tendencia machista, a partir de lo cual el rol de la mujer se encuentra ligado al ámbito derivado del hogar, con dedicación a los cuidados y servicios de los demás, y el del hombre, en el ámbito público, constituyéndose en el abastecedor. Claramente, si esta potente creencia se liga a un nivel socioeconómico y educacional más bajo, donde es probable encontrar una polarización de roles mucho más marcada, resultará aún más difícil hallar una propuesta diferente.

Al mismo tiempo, se puede establecer una relación entre los roles estereotipados de hombre y mujer, con la constitución de los límites de los subsistemas, ya que se encontró una coincidencia entre las familias donde el rol de padre y madre, y específicamente de hombre y mujer, respondía a patrones clásicos y rígidos. Así, se encontró que la mayoría de estas familias presentó límites rígidos en el subsistema parental, o bien estaba conformado sólo por la madre, pues el padre cumplía principalmente con el rol de proveedor. Al mismo tiempo, en el caso de las familias en que estaba formado por ambos padres, se seguía el mismo patrón de rigidez en los roles de hombre y mujer, pero a diferencia de lo anterior, la tendencia de los límites de este subsistema se orientaba más hacia la difusión, pues al ser las madres las únicas

encargadas de los cuidados de los niños, solían aparecer conductas sobreprotectoras, ligadas a la presencia de límites más difusos.

Se debe señalar que la sobreprotección, en el caso particular de las madres, se relaciona con otros factores que se mencionan a continuación.

En este contexto, las familias donde los roles de padre y madre eran compartidos por ambos padres presentaban, en general, límites más claros y flexibles en el subsistema parental, lo que concordaría con la propuesta anteriormente planteada.

Si esta panorámica es llevada a las fronteras establecidas con la familia extensa, o los amigos y la comunidad, aparece, aunque con excepciones, la misma dinámica.

Por lo tanto, como un determinante principal de la permeabilidad en el establecimiento de los límites en los distintos subsistemas familiares y en las fronteras del sistema completo, podría identificarse la creencia arraigada en las familias respecto del rol establecido de hombre y mujer, y por ende, de padre y madre en relación con la crianza y cuidado de los hijos.

Sumado a lo anterior, el manejo del poder en las familias estudiadas parece también tener una estrecha relación con los roles asumidos por padre y madre, pues serían estas últimas quienes tienen la principal responsabilidad para con los hijos, en el caso de las familias donde existe esta división rígida de roles y funciones entre los padres. Sin embargo, aquí aparece una variación significativa, ya que podría esperarse que respondiendo a los patrones de superioridad del “sexo fuerte”, o del machismo como tal, fueran los hombres quienes manejan el poder en las familias. Por el contrario, pareciera que en el caso de estas familias los padres al asumir el rol de proveedor, delegan momentáneamente su poder en la madre, quien lo asume íntegramente en su ausencia. No obstante, sucede que al momento de reintegrarse el padre a la cotidianidad del hogar pretende retomar el espacio que ha cedido, lo cual resulta un tanto molesto para las madres, quienes reclaman esta intrusión.

Como resultado de esta situación, o en paralelo a ella, ocurre que las madres no son sólo poseedoras del poder cedido por el padre, sino que también se hacen acreedoras de toda la responsabilidad frente a los hijos y resulta que es quizás ese uno de los argumentos por los cuales se le dificulta la misión de hacer valer su autoridad

frente a estos, pues finalmente son ellos los que en estos casos manejan finalmente el poder en las familias.

Otra lectura, se centra en la dificultad de hacer valer su autoridad frente a los hijos, como producto de un sentimiento de culpa, principalmente con respecto al hijo más “débil”, que en este caso sería el niño o niña con MMC, frente al cual no serían capaces de imponer normas o reglas. Al mismo tiempo, respecto de los hijos sanos, tampoco podrían ejercer a cabalidad esta tarea, ya que por el tiempo dedicado a los hijos con discapacidad, los habrían dejado, en cierta forma, un tanto relegados.

Si bien, este planteamiento es posible de encontrar en la bibliografía (Freixas, 1999; Sarto, 2000, entre otros), no se encuentra relacionado con el género, o con las creencias arraigadas de los roles esperados de lo masculino y lo femenino, sino directamente con la discapacidad, lo que se cree podría limitar el análisis, al no considerar a la familia y a cada miembro en su contexto y de esta manera, inserto en el medio que lo retroalimenta.

Por su parte, el manejo de los roles de manera flexible entre los padres parece favorecer el funcionamiento general del sistema familiar, pues además de manejar el poder de manera más equitativa entre los padres, parece ser incompatible con conductas sobreprotectoras hacia los hijos, erradicando posibles culpabilidades en las madre y consecuencias negativas en los otros hijos. De este modo, adquiere sentido el planteamiento de Stewart y Pollack, 1991; Rona y Vargas, 1992, en López, 1999), para quienes resulta más exitoso el proceso de adaptación familiar a la situación de crisis motivada por la discapacidad, cuando madre y padre comparten las responsabilidades en los cuidados de los niños, confiando incluso, en terceros para ello.

Por su parte, al referirse a las coaliciones, aparece un marco similar al anterior, a partir del cual se puede plantear que existirán más coaliciones y triangulaciones rígidas en las familias donde ocurra una desigualdad en la autoridad de los padres hacia los hijos que tenga como consecuencia un desajuste en la jerarquía de manera trasgeneracional, y donde además resultó posible vislumbrar una queja implícita de la madre hacia el padre, de quien se demanda mayor participación, pero a quien se desplaza cuando intenta involucrarse. Por tanto, esto podría explicar, en cierta manera, la pugna en que son involucrados los hijos, especialmente los portadores de la discapacidad, quienes en muchos casos terminan siendo utilizados como chivos expiatorios.

En cuanto a las creencias familiares, se puede decir que existe una creencia respecto de los roles que debe asumir cada miembro del sistema familiar, ya que se encontró una coincidencia entre las familias estudiadas, donde en general el hombre cumple un rol proveedor y la mujer es la encargada de los quehaceres del hogar, del cuidado y crianza de los hijos y en especial de los cuidados del niño o niña con MMC.

Si bien esta temática no fue analizada a partir de los objetivos de la investigación, se pudo percibir que esta creencia está muy arraigada en la mayoría de las familias, lo que se piensa puede influir directamente en la estructura familiar, en cuanto a los límites entre los distintos subsistemas y los roles que asumen el resto de los miembros del grupo familiar. Además, se cree que esta creencia también puede influir en la manera que la familia ha enfrentado la enfermedad y la discapacidad de los niños.

De este modo, se propone que, a partir de la influencia que esta creencia ha asumido en la mayoría de las familias, se han rigidizado los roles paternos de padre y madre, donde cada uno ha asumido distintas funciones y tareas, en las cuales el otro no participa.

Se piensa que esta situación ha influido negativamente en estas familias, pues debido al alto costo de los tratamientos a los que se deben someter los niños, el ingreso familiar es escaso e insuficiente en muchas de ellas, por lo que los proveedores deben pasar mucho más tiempo fuera de casa buscando el sustento. En el caso de las madres, ellas deben asumir todas las labores del hogar, de crianza de los hijos, y especialmente de los cuidados de los niños con MMC, lo que en términos emocionales y físicos, ha significado un gran desgaste ininterrumpido a lo largo de los años.

Desde otro punto de vista, esta situación podría influir al mismo tiempo en el subsistema fraterno, ya que los padres actúan como modelos de comportamiento para los hijos, quienes podrían, por una parte replicar este patrón de interacción en sus otras relaciones interpersonales, y por otra, reclamar la ausencia del padre por la necesidad económica generada por los hermanos.

Por otra parte, como esta creencia se encuentra directamente ligada al género, se podría esperar que el hecho de tener un hijo (hombre) con discapacidad, haya sido más complejo para los padres que para las madres. De este modo, se plantea que la creencia de que el hombre es el sexo fuerte, o que es el proveedor, o protector, podría haber influido en las expectativas y proyecciones de este, respecto de su hijo varón. Esta

hipótesis permite explicar la especial cercanía en la relación de los padres con los hijos varones “sanos”, o no afectados con MMC, en el caso que el hijo con discapacidad es varón. Al mismo tiempo, refleja el hecho que cuando la hija afectada es una mujer, la relación de los padres (hombres) es muy cercana con ellas y las madres, en algunas ocasiones, se acercan más a los otros hijos hombres.

Sin embargo, la muestra seleccionada presenta un número mayor de niños que de niñas, por lo que esta observación se presenta como apoyo a la explicación anterior.

Sumado a lo anterior, esta creencia podría implicar también el que las hijas mujeres “sanas”, asuman un rol protector con la hermana o hermano afectado, asumiendo tareas que no le corresponden como tal.

Por tanto, se puede resumir la influencia de la creencia encontrada en la mayoría de las familias, respecto de los roles convencionales asociados al género, podría influir tanto en la estructura familiar, como en la manera de enfrentar la enfermedad de cada miembro del sistema familiar y del sistema completo.

También ligado al género, se encontró una creencia que si bien tampoco se encuentra dentro de los objetivos de la investigación, resulta relevante a juicio de la investigadora, pues se relacionaría con las creencias que existen en las familias respecto de las causas de la enfermedad.

En este sentido, se apreció una leve diferencia en cuanto a las posibles explicaciones presentes en las familias respecto de la enfermedad, donde los hombres, en general, la asocian con factores fortuitos y ellas con la influencia de algún medicamento, principalmente. Esta situación permite observar con un poco más de claridad el manejo de las culpas por parte de las madres, ya que si se considera que un hecho fortuito libera a cualquiera de la más mínima responsabilidad, el hecho de pensar que algún factor exógeno, como lo son los medicamentos, pudiese haber influido en la condición de salud de los hijos, puede acercar a las madres a un rol más protagónico al respecto. Esto, al mismo tiempo, se puede relacionar con el desarrollo de las conductas de sobreprotección señaladas anteriormente.

De este modo, es probable que el sistema se mantenga en la etapa de dolor y culpa descrita, entre otros por Sarto (2000), estancándose el desarrollo personal de los miembros del sistema, como señala Fuhrmann (2000).

Al mismo tiempo, además de reforzar la idea de la fuerte influencia del nivel sociocultural en el tipo de creencias que se maneje en los sistemas familiares respecto a la discapacidad, a la enfermedad y a las proyecciones con los hijos, se propone a los límites familiares y a la permeabilidad de éstos, junto con la capacidad de resiliencia asociada a la fortaleza para superar las crisis, como un factor determinante en el sistema de creencias, y de esta forma en el mejor o peor enfrentamiento que se haga de la discapacidad y de las sucesivas crisis asociadas a ella. Así, se cree será menos probable encontrar síntomas patológicos en familias que desarrollen conductas resilientes, entre las que se propone como principal la flexibilidad y claridad de los límites entre los subsistemas familiares y del sistema completo con el medio externo.

Lamentablemente no resulta alentador pensar en esta situación como arraigada en un pensamiento colectivo, o más bien idiosincrásico, en el cual resulta muy difícil intervenir. Sin embargo, si se le otorga una mayor atención a la realidad de las personas que portan algún tipo de discapacidad y en especial a los niños, intentado abrir mayores espacios y posibilidades de integración, se espera obtener mejores resultados en ese sentido, en tanto se les brindaría un mayor protagonismo y a sus familias, se les integraría como familias comunes, capaces de insertarse en la vorágine de la modernidad, donde la mujer asume nuevos roles, además de ser cuidadora, y el hombre se involucra un poco más en las tareas de cuidados y servicios más domésticos.

Por ello, se cree que el principal rol de los Psicólogos en este sentido abarca distintos aspectos de la familia y la discapacidad. Por una parte, debe abordar el sufrimiento y duelo previos y posteriores al diagnóstico, junto con acompañar a las familias en esta crisis, previniendo la emergencia de eventuales síntomas patológicos. A su vez, se espera que se busquen o generen las condiciones socioculturales de integración de las familias y los niños afectados,

Con lo anterior se puede decir que las creencias en los sistemas familiares poseen una gran influencia, que determina, en cierta forma, su estructura y por ende, la forma que tenga de asumir y enfrentar la discapacidad de uno de sus miembros.

En relación con los efectos de la experiencia de discapacidad en la familia, se señalan en la literatura diferentes factores, a los que se les asigna una mayor o menor importancia, según la influencia que presenten según el autor (Florenzano, 1995; Ammerman, 1997; Dulanto, 2004). Sin embargo, más allá de determinar qué factor posee mayor influencia en cuanto a los efectos de la experiencia de la discapacidad en las familias, a juicio de la investigadora, resulta más relevante poder conocer y comprender las fortalezas y debilidades de las familias, para poder prevenir e intervenir en el caso que sea necesario, así como también poder identificar qué factores podrían comportarse como de riesgo o protectores, tanto para las personas afectadas como para los sistemas familiares.

Como proyecciones del estudio, por tanto, se considera el aportar hacia el desarrollo de una línea de investigación en relación con la experiencia de las familias chilenas que viven esta situación, siempre considerando el aspecto preventivo.

De esta manera, en un futuro se podrían reevaluar los programas existentes, para analizar su foco interventivo y de esta manera enfatizar el centrarse en las verdaderas necesidades de los beneficiarios. Esta idea apunta a generar una perspectiva alternativa o complementaria al abordaje actual de las investigaciones en esta materia en nuestro país, desde la cual se pueda hacer una mejor intervención en relación a la mejora en la calidad de vida de quienes experimentan esta vivencia.

Resulta imperativo señalar que, si bien tal como se ha descrito en la bibliografía las familias que tienen un hijo con discapacidad constituyen una población en riesgo, no significa que necesariamente presentarán trastornos o síntomas patológicos, sino que existen mayores probabilidades que aparezcan que en el resto de la población.

En este sentido, existen muchas familias que a pesar de tener un miembro con algún tipo de discapacidad no se quiebran o enferman, sino que por el contrario, se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes y hasta mejoran problemáticas previas presentes en su seno.

A partir de la información recogida de las familias estudiadas con un miembro con discapacidad, parece que los conflictos surgidos en su interior no tienen que ver directamente con la discapacidad, sino que parece tener más relación con las características particulares del sistema familiar y de cada uno de sus miembros. Así, el modo particular que tengan para relacionarse, sus características estructurales, como

límites, fronteras, alineamientos y poder, podrían ser buenos predictores de una mayor o menor adaptación de la familia a esta situación.

Como se puede ver, existen diferentes maneras de analizar la experiencia de las familias que albergan en su seno la realidad de la discapacidad, es decir, se puede profundizar en la etapa del ciclo vital en que se encuentran, el nivel socioeconómico y educacional que poseen, etc. Sin embargo, se debe tener en cuenta que cualquiera de estos factores que se estudien de manera aislada, carecerá de sentido por sí solo, pues las familias al funcionar como sistemas que interactúan e intercambian información constantemente con otros sistemas o subsistemas, se verá influida por un cambio de cualquiera de sus partes o elementos constituyentes. Por el contrario, al conocer cómo se relacionan sus elementos, en este caso sus miembros, propone un modelo de funcionamiento familiar, que junto con el conocimiento de las creencias familiares, arroja un primer diagnóstico de la situación en que se encuentra la familia, y a su vez permite proyectar su funcionamiento frente a otras crisis que les tocara vivir.

De este modo, si bien el enfoque estructural no resulta el modelo más completo para analizar a fondo la discapacidad en la familia, se constituye como un útil primer acercamiento y pronóstico de la realidad de estas familias, además de permitir proponer algunos focos de intervención, en el caso de haber detectado factores que pudiesen estar afectando directamente al bienestar familiar, o a la salud mental del grupo familiar completo.

## **CONSIDERACIONES FINALES**

Se considera necesario hacer un esfuerzo profesional para potenciar, afianzar y desarrollar las líneas de investigación en discapacidad ya que existentes en nuestro país, junto al ámbito político e institucional, ya que si bien aún son escasas, vienen desarrollándose de forma productiva desde hace años a nivel de Gobierno, en las universidades, instituciones y centros de rehabilitación del país. No obstante, para ello es imprescindible que la administración pública ponga y facilite los mecanismos y los medios que permitan esta colaboración entre la universidad y los centros y servicios destinados a la atención de las personas afectadas y sus familias, para que sea posible llevar a cabo programas de atención, aumentando la eficacia de las estrategias de

intervención, profundizado en el conocimiento de procesos cognitivos y emocionales implícitos en el aprendizaje y en el desarrollo de habilidades.

Tal como se observó en las familias estudiadas, resulta muy importante el rol del equipo médico tratante, por lo que se sugiere procurar que en estos casos se encuentren disponibles para sostenerlos y acompañarlos desde el momento del diagnóstico, pudiendo detectar de manera temprana a aquellas que resulten más vulnerables, y de este modo se pueda intervenir oportunamente, previniendo situaciones de conflicto que pudiesen requerir posteriormente intervenciones psicoterapéuticas más largas y costosas.

Podría pensarse que los factores señalados en la bibliografía, como el nivel socioeconómico, educacional, el tipo de familia, el tipo de discapacidad, entre otros, serían los principales factores a intervenir en el afrontamiento que haga la familia de la discapacidad de los niños. Sin embargo, al encontrarse experiencias tan variadas como los factores anteriormente señalados, es posible pensar que no son solo estos los factores más importantes o influyentes al momento de generarse una crisis, sino que se relacionaría también, las creencias familiares, los límites entre los subsistemas y su permeabilidad, y la capacidad de resiliencia de los sistemas familiares.

Así, como en los primeros factores resulta muy difícil establecer alguna diferencia, se propone como tarea fundamental poder intervenir a partir de la permeabilidad de los límites más difusos o rígidos en los sistemas que presentan dificultades, para promover la movilización del sistema y su reestructuración, intentando a la vez crear alguna movilización en cuanto a las creencias respecto de la enfermedad y de manera más ambiciosa de los roles de los padres dentro de los sistemas, que resultaron ser, a juicio de investigadora, las creencias más potentes y rígidas dentro de las familias estudiadas.

En cuanto a la integración de las personas con discapacidad y sus familias en la sociedad, se considera que tanto las actitudes como las creencias asociadas, podrían influir de manera considerable en ambos casos. Por tanto, se cree que hay que poner especial atención en la interacción entre personas con y sin discapacidad, ya que a este nivel se ha encontrado buenos resultados al respecto (Ammerman, 1997).

Por tanto, se sugiere intervenir en ese nivel con el fin de originar actitudes sociales de mayor aceptación hacia la discapacidad.

Por lo anterior, se reitera la proposición de generar un modelo interventivo de las familias que se encuentran en esta situación, hacer un diagnóstico precoz de la estructura familiar, para conocer el funcionamiento que posee la familia como sistema, sus recursos, su capacidad de reorganización, y sus creencias, para poder prevenir el advenimiento de alguna patología, e intervenir en el caso que sea necesario. La tarea debe estar enfocada en el asesoramiento, ayuda y apoyo a los padres, hermanos y los niños mismos, para que el hogar sea un lugar acogedor, gratificante y motivador, y que la familia sea sede, referente y misión que facilite al niño o niña su máximo desarrollo como persona.

No obstante, este análisis solo correspondería a un primer acercamiento, puesto que la experiencia de la discapacidad cruza la vida de las personas de manera transversal, así como de la sociedad, por lo que debe abordarse de manera integral, en distintos niveles y en las distintas esferas de interacción de las familias y personas afectadas, es decir, el plano médico, social, educacional, laboral, etc., pero sin caer en un análisis reduccionista y sesgado, que no conozca la experiencia y las necesidades reales de las personas afectadas por esta situación, como en muchas ocasiones se encontró en la revisión bibliográfica de políticas públicas al respecto.

Finalmente, se espera poder aportar en la normalización de la realidad de las familias que viven esta experiencia, las que tal como otras familias, poseen fortalezas y debilidades, que se relacionan y enfrentan las dificultades de un modo particular y que siguen adelante con sus hijos o hijas, a pesar de lo difícil que esto sea en la mayoría de los casos, pero que apelando a sus propios recursos se han organizado para superar la adversidad e integrarse en la sociedad, que en general no les facilita mucho la tarea.

En términos prácticos, se proponen como proyecciones del estudio:

- ◆ Profundizar a partir de este trabajo en las creencias familiares que vayan más allá de la discapacidad, con el fin de descubrir posibles obstáculos o recursos para el funcionamiento familiar.
- ◆ Realizar nuevas investigaciones, basadas en el enfoque de resiliencia familiar, para conocer y potenciar los aspectos favorables y contrarrestar los desfavorables para la mejora en la calidad de vida de los sistemas familiares.
- ◆ Realizar investigaciones longitudinales con familias involucradas en la experiencia de la discapacidad, con el fin de pesquisar los alcances de las diferentes crisis a lo largo del ciclo vital y así crear un modelo explicativo e interventivo general.
- ◆ Realizar una investigación con un número mayor de entrevistas, que permita ampliar el conocimiento adquirido, pero resguardando el equilibrio de la estructura muestral.
- ◆ Complementar la información recogida en la presente investigación con la realización de reuniones grupales, donde se acoja a todo el grupo familiar brindando así la posibilidad de expresar sus dudas, temores y penas frente a otras personas, y además recoger así la experiencia de un número mayor y más representativo de personas, para finalmente poder diseñar futuros programas de intervención familiar.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

---

1. Acuña, C. y Jiménez, M. (s/f): Sistemas de interacción familiar. Resumen de texto Mariana Arancibia, Carrera de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.
2. Alzamora, K. (2000): Niños con espina bífida: Percepción de los padres de la dinámica familiar. Memoria para optar al título Psicólogo. Universidad Las Condes, Santiago.
3. Bernales, S. (1993): La familia chilena actual: ¿Cuál familia? Revista de familias y terapia, 1 (octubre), 62-78.
4. Bertrán, G., Noemí, P., y Romero, S. (1998): Resiliencia: ¿enemigo o aliado para el desarrollo humano? CIDE documentos, N° 9. Santiago, Chile.
5. Bilner, V. y Rodríguez, J. (2000): La presencia de un niño enfermo en la familia: sus efectos en los hermanos sanos. Tesis para optar al título de Terapeuta Familiar, Instituto Chileno de Terapia Familiar, Santiago, Chile.
6. Bowen, M. (1998): De la familia al individuo: La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar. Buenos Aires, Argentina. Edit. Paidós.
7. Centro de Estudios Sistémico (CES). (2001): Documento de trabajo: Familia y Discapacidad. Santiago, Chile.
8. Coddou, F. y Méndez, M. (2002): La Aventura de ser Pareja. Santiago, Chile. Edit. Grijalbo.
9. Cortés, F.; Mellado, C.; Hertrampf, E.; Alliende, A. y Castillo, S. (2001): Frecuencia de los Defectos de Cierre del Tubo Neural en las Maternidades Públicas de Santiago Durante el año 1999. Rev. Méd. Chile, Mar. 2001, vol.129, no.3, p.277-284.
10. Dallos, R. y Draper, R. (2000): An Introduction to Family Therapy. Systemic Theory and Practice. Buckingham - Philadelphia. Open University Press.
11. Delgado, J. M. (1994): Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. Madrid, España. Edit. Síntesis.
12. Dulanto, E. (2000): La familia con enfermos crónicos. Jornada de Familia y Discapacidad. Chile. Ediciones Teletón.

13. Egea, C. y Sarabia, A. (2001): Clasificaciones de la OMS sobre la Discapacidad. Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad.
14. Espinoza, B. y Pérez, J. (2003): Estudio Descriptivo y Analítico Relacional, acerca de la Estructura Familiar y Creencias de Familias con uno o más Hijos Prematuros. Memoria para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Santiago.
15. Falicov, C. (1991): Antecedentes Socioculturales. En C. Jaes (Comp.) Transiciones de la familia (pp. 5-36). Buenos Aires, Argentina. Edit. Amorrortu.
16. Fejerman, N. y Fernández, E. (1998): Neurología Pediátrica. Buenos Aires, Argentina. Editorial Médica Panamericana.
17. Ferreira, N., Meller, D., Slater, C. (2001): Estudio exploratorio integrado de espina bífida del Hospital Luis Calvo Mackenna, a través del análisis de discurso de sus prestadores y usuarios. Memoria para optar al título de Psicólogo. Universidad de Chile, Facultad de Ciencias Sociales, Santiago.
18. Florenzano, R. (1986): Ciclo vital del individuo y de la familia. Santiago. Edit. C.P.U. (Corporación de Promoción Universitaria)
19. Florenzano, R. (1995): Familia y salud de los jóvenes. Santiago, Chile. Edit. Universidad Católica.
20. FONADIS. (2005): Primer Estudio Nacional de la Discapacidad en Chile. Santiago, Chile.
21. Fontecilla, I. M. (2000): La familia. Apuntes de asignatura de Psicoterapia Infante - Juvenil, Carrera de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile, Santiago.
22. Fuertes, J. y Palmero, P. (1995): Personas con Discapacidad. Madrid, España. Edit. España.
23. Fuhrmann, I. (2000): Familia y discapacidad. Jornada de Familia y Discapacidad. Chile. Ediciones Teletón.
24. Gallardo, I. y Wenk, E. (2003): Pauta para la elaboración de proyectos de memorias. Área metodológica. Carrera de Psicología, Facultad de Ciencias, Universidad de Chile, Santiago.
25. Giavio, C. (1998): Estudio descriptivo exploratorio de la estructura y dinámica de familias con un hijo con parálisis cerebral severa. Memoria para optar al título de Psicólogo. Universidad Diego Portales, Santiago.

26. Glick, Y. y Kessler, D. (1980): Marital and family theory. Nueva York. Editorial Grune y Stratton.
27. Joselevich, E (1991): Transiciones, estrés acumulativo y crisis en la familia. En C. Jaes (Comp.), Transiciones de la familia (pp.381-404). Buenos Aires, Argentina. Edit. Amorrortu.
28. Kornblit, A (1984): Somática familiar. Enfermedad orgánica y familia. Buenos Aires, Argentina. Edit Paidós.
29. Kotliarenco, M A., Cáceres, I., y Álvarez, C. (1996): Resiliencia: construyendo en adversidad. Santiago, Chile. CEANIM.
30. Kotliarenco M. A., Cáceres, I., y Fontecilla, M. (1996): Estado del arte en Resiliencia. Santiago, Chile. CEANIM.
31. Krause, M (1995): La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos. Revista Temas de Educación, 7, pp. 19-40
32. Ley de Integración Social de las Personas con Discapacidad N°19.284 (1994). Santiago, Chile.
33. López, X. (1999): Duelo, discapacidad y trabajo terapéutico. Revista PSYKHE, Vol 8, N°2. Noviembre 1999. Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago.
34. Manosalva, S. (1997): Integración Educacional de Alumnos con Discapacidad. Material complementario. Centro de Estudios, Capacitación Laboral y Perfeccionamiento Docente. Patrocinio de la Corporación Educacional Comunitaria O.N.G. – C.E.C. Santiago, Chile.
35. Mc Goldrik, M. y Gerson, R. (1987): Genogramas en la Evaluación Familiar. Buenos Aires, Argentina. Editorial Celtia S.A.C.I.F. de M. y R.
36. Ministerio de Planificación y Cooperación División Social (1999): Política Nacional para la Integración Social de las Personas con Discapacidad. Santiago, Chile.
37. Minuchin, S. (1986): Familias y Terapia Familiar. Buenos Aires, Argentina. Editorial Gedisa.
38. Minuchin, S. y Fishman, C. (1984): Técnicas de Terapia Familiar. Buenos Aires, Argentina. Editorial Paidós (SAICF).
39. Minuchin, S. y Fishman, C. (1988): Técnicas de terapia familiar. México. Editorial Paidós. 2° edición.

40. Muñoz, M. y Reyes, C. (1992): La familia en Sudamérica. Santiago, Chile. Edit. SERNAM.
41. Nazer, J., Margozzini, J., Rodríguez, M. *et al.* (2001): Malformaciones invalidantes en Chile.: Estudio ECLAMC, 1982-1997. Rev. méd. Chile, ene. 2001, vol.129, no.1, p.67-74. ISSN 0034-9887.
42. Nazer, J., Cifuentes, L., Rodríguez, M. *et al.* (2001): Malformaciones del sistema nervioso central en el Hospital Clínico de la Universidad de Chile y maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC). Rev. méd. Chile, oct. 2001, vol.129, no.10, p.1163-1170. ISSN 0034-9887.
43. Ortega y Gasset, J. (1959): Ideas y creencias. Revista de Occidente S.A. Madrid, España.
44. Pittman, F. (1989): Una teoría de la crisis familiar: ideas acerca del estrés y los obstáculos. Revista de Sistemas Familiares, 5 (abril), 75-94.
45. Pittman, F. (1991): Crisis familiares previsibles e imprevisibles. En C. Jaes (Comp.), Transiciones de la familia (pp. 357- 380). Buenos Aires, Argentina. Edit. Amorrortu.
46. Preister, S. (1989): La teoría de sistemas como marco de referencia para el estudio de la familia. Revista de trabajo social U.C.: 5-17.
47. Querejeta, M. (2004): Discapacidad/Dependencia: Unificación de criterios de valoración y clasificación. Madrid, España. IMSERSO.
48. Rice, F. P. (1999): Adolescencia. Desarrollo, relaciones y cultura. Edit. Prentice Hall. Madrid, España.
49. Rodríguez, D. (1991): Sociedad y teoría de sistemas. Santiago, Chile. Edit. Universitaria.
50. Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999): Metodología de la investigación cualitativa. Granada. Edit. Aljibe.
51. Satir, V. (1978): Relaciones humanas en el núcleo familiar. Ciudad de México. Edit. Pax.
52. Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. (1995): Enfermedades Invalidantes de la Infancia: Enfoque Integral de Rehabilitación, 1a. Ed. Santiago, Chile.
53. Sorrentino, A.M. (1990): Handicap y Rehabilitación. Barcelona, España. Edit. Paidós.

54. Swaiman, K. (1996): Neurología pediátrica. Principios y prácticas, II Ed., Vol.I. Madrid, España. Edit. Moby Doyma libros, S.A. (versión en español).
55. Taylor, S. y Bogdan, R. (1984): Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Buenos Aires, Argentina. Edit. Paidós.
56. Walsh, F (1998): El concepto de resiliencia familiar: crisis y desafíos. Revista de Sistemas Familiares, 14 (marzo), 11-32.
57. Walrond – Skinner, S. (1978): Terapia familiar. Buenos Aires, Argentina. Edit. Abril S.A.
58. Wenk, E. (2005): Comunicación Personal. Psicóloga y Magíster, Docente de la Asignatura “*Metodología de la Investigación Científica*”, Carrera de Psicología, Escuela de Ciencias Sociales, Universidad de Chile.

#### BIBLIOGRAFIA INTERNET

59. Ammerman, R. (1997): Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad. II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad, Salamanca.  
<http://www3.usal.es/~inico/investigacion/jornadas/jornada2/confer/con1.html>
60. Bedregal, P. (1994): Enfermedades crónicas en la infancia. Boletín Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile; 23: 41-44,  
[http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/Boletin/html/Salud\\_Publica/1\\_10.html](http://escuela.med.puc.cl/paginas/publicaciones/Boletin/html/Salud_Publica/1_10.html)
61. Bustamante, M., Rodríguez, C., Rodríguez, P. (s/f): Mielomeningocele: Una visión general del problema. Revista Médica de Santiago.  
[http://www.rms.cl/internos/anteriores\\_internos/mielomeningocele.htm](http://www.rms.cl/internos/anteriores_internos/mielomeningocele.htm)
62. Del Águila L. M. (2001): El concepto de discapacidad como problema. En pos de un término más universal, neutro e inclusivo. Perú. <http://www.discapnet.es>
63. Disc@pnet(s/f):EspinaBífida.  
<http://salud.discapnet.es/enfermedades+discapacitantes/espina+bifida+5/index.htm>
64. Equipo Risolidaria Chile (2005): Bienvenidos al Área Discapacidad.  
<http://www.risolidaria.tdata.cl>
65. Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), (2005): Primer estudio nacional de la discapacidad en Chile. Santiago, Chile. <http://www.fonadis.cl>

66. Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS), (2005): Evolución del concepto Discapacidad de acuerdo a la Clasificación establecida por la OMS.  
<http://www.fonadis.cl/index.php?seccion=9yparametro=99999yid=10>
67. Freixa, M. (1999): Participación de los hermanos en la dinámica familiar.
68. Minusval, publicación del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, España, No. 120. Sept.-Oct. 99. Publicado en el boletín Paso a Paso, Vol.10 No. 2, Marzo/Abril 00.  
<http://pasoapaso.com.ve/motiva/motiva7.htm>
  
69. INE. Instituto Nacional de Estadísticas (2003): Enfoques estadísticos. Análisis censal. Cuánto y cómo cambiamos los chilenos. Chile.  
<http://www.ine.cl>
70. Lara, E., Martínez, C., Pandolfi, M<sup>a</sup> P., Penroz, K., y Díaz, F. (2000): Resiliencia: La esencia humana de la transformación frente a la adversidad. Apsique, Concepción, Chile.  
<http://www.apsique.com/tiki-index.php?page=deliresiliencia>
71. López, M. y Zenarutzabeitia, A. (2004): Atención al paciente inmovilizado, al terminal y a su familia. Programa de Formación Continuada Acreditada para médicos de Atención Primaria desarrollado para la Revista EL MEDICO y EL MEDICO INTERACTIVO, Diario Electrónico de la Sanidad. España.
72. Mulcahy, F. (2002): Posición de la OMPD sobre una Definición de Discapacidad. [http://www.dpi.org/sp/resources/definicion\\_discapacidad](http://www.dpi.org/sp/resources/definicion_discapacidad)
73. Muñoz, C. (2003): Familia y discapacidad. Facultad de medicina, Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad de Chile.  
[http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/\\_2003/integra/modulo2/clase2/doc/familia.doc](http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/_2003/integra/modulo2/clase2/doc/familia.doc)
74. Rueda, L., Miranda, O. (2003): Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongadas. Facultad de medicina, Escuela de Terapia Ocupacional, Universidad de Chile.  
[http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/\\_2003/integra/modulo3/clase2/doc/bioet.doc](http://www.plataforma.uchile.cl/fg/semestre2/_2003/integra/modulo3/clase2/doc/bioet.doc)
75. Núñez, B. (2003): La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. Sociedad argentina de pediatría. Archivos Argentinos de Pediatría, 2003; 101(2) / 133  
[www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2003/arch03\\_2/133.pdf](http://www.sap.org.ar/staticfiles/archivos/2003/arch03_2/133.pdf)

76. Sarto, M. (2000): Familia y Discapacidad. Ponencia dictada en el III congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo".  
[http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletin\\_14\\_4.htm#3](http://www.pasoapaso.com.ve/boletin/boletin_14_4.htm#3)
77. SCHFyR. Sociedad Chilena de Medicina Física y Rehabilitación. (2005): Pautas diagnóstico - terapéuticas para la práctica clínica: Tema, condición o patología: Mielomeningocele  
<http://www.asocimed.cl/Guias%20Clinicas/medicina%20fisica%20y%20rehabilitacion/mielomeningocele.html>
78. Tellerías, L. (2003): Defectos de cierre del tubo neural. Medwave, Año 3, No. 4. Edición Mayo 2003. <http://www.medwave.cl/perspectivas/TuboNeural/1.act>
79. Universidad de Chile. (2003): Malformaciones del sistema nervioso disminuyen en 42% por consumo de pan con ácido fólico. UNoticias al día.  
<http://www.uchile.cl/undin2/actuales/noti3400.shtml>

## **ANEXOS**

---

## **ANEXO I**



Sra. Ps. ...., Me dirijo a Ud. a través de la presente, con el fin de solicitar su colaboración en la memoria de título “*Estudio descriptivo y analítico relacional, acerca de la estructura familiar y creencias de familias con al menos un hijo que porte una discapacidad física producida por una mielomeningocele*”, a partir de su amplia experiencia en el tema.

Específicamente, se le solicita la revisión exhaustiva de la entrevista semi estructurada adjunta, con el fin de perfeccionarla o validarla a partir de sus conocimientos.

A continuación se presentan los objetivos de la investigación, a partir de los cuales la entrevista deberá ser consistente.

Agradeciendo de antemano su colaboración, le saluda atentamente la Licenciada en Psicología, Joceline Meléndez Campusano.

## 1. OBJETIVOS

### General

- Conocer la estructura y creencias familiares de familias con al menos un hijo con discapacidad física, que porte Mielomeningocele.

### Específicos

- Conocer la jerarquía que existe en las familias con al menos un hijo que porte Mielomeningocele.
- Conocer la distribución de roles entre los miembros del grupo familiar
- Conocer la significación que la familia posee acerca de la discapacidad física.
- Conocer la significación que la familia posee acerca de la mielomeningocele.
- Conocer la conformación de subsistemas al interior de la familia y sus límites.

## 2. PAUTA ENTREVISTA

### I. **Presentación del entrevistador**

### II. **Datos de identificación**

- Nombre
- Edad
- Escolaridad
- Actividad

### **III. Antecedentes relevantes de la madre**

- Menarquia
- Gestas
- Abortos
- Antecedentes mórbidos familiares

### **IV. Ámbitos a explorar:**

#### 4.1. Estructura Familiar:

1. ¿Quiénes viven juntos?
2. ¿Hay otras personas que componen la familia? ¿Hay otras personas que se consideren fundamentales para la familia?
3. ¿Hay familiares que han dejado de ver?
4. ¿Hubo migraciones importantes en la familia?
5. ¿Ha habido algún cambio en la estructura de la familia desde que nació el hijo/a con mielomeningocele (MMC)? (¿Con quién se quedaron los hermanos?)
6. ¿Cómo perciben la relación entre esposos? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC? ¿Hay alguna diferencia en la relación con respecto a la relación con el nacimiento de sus otros hijos?
7. ¿Cómo es la relación Padre/Madre con el hijo/a con MMC?
8. Si hay más hermanos, ¿cómo es la relación entre éstos? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC? ¿cómo es la relación con el hermano con MMC? ¿Es diferente a la relación que hay con los otros?
9. ¿Cómo es la relación de Padre/Madre con sus otros hijos? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
10. ¿Quién se lleva mejor con quién? ¿Qué tienen en común? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
11. ¿Quién se lleva peor con quién? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
12. ¿Hay algún “preferido/a” por cada uno de los padres? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?

13. ¿Quiénes comparten habitaciones?, ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC? (¿Comparten camas? ¿Quiénes?)
14. ¿Hay algún hermano parentalizado o sobreprotegido? ¿Desde cuando se da esa relación?
15. ¿Quiénes comparten más tiempo juntos? ¿Los padres comparten con los hijos? ¿Cuándo? ¿Cómo? ¿Los hermanos comparten entre ellos? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC? (¿Desarrollan alguna actividad juntos?)
16. ¿Cuándo hay desacuerdos, quién defiende y quién critica a quién? ¿Alguno de los miembros de la familia se ha unido con otro para conseguir algo?
17. ¿Hay veces en que la familia actúa unida para conseguir algo y veces en que cada uno actúa por separado? ¿En qué situaciones?
18. Cuando hay que tomar decisiones en la familia, ¿Cómo lo hacen? ¿Los padres se ponen de acuerdo para tomar una decisión?
19. ¿Quién ejerce la parentalidad? ¿Quién pone las reglas? (¿Quién dice qué se puede hacer y qué no?) ¿Se respetan las reglas en la casa?
20. ¿Quién se encarga del cuidado de los niños? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
21. ¿Quién da las órdenes? ¿Cuándo? ¿Cómo? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
22. ¿Quién es bueno para cumplirlas? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
23. ¿Quién castiga cuando hay que hacerlo? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
24. ¿Ha habido grandes peleas entre los miembros de la familia? ¿Cómo se han resuelto?
25. ¿Hay otras personas con quienes comparta la familia? (amigos o familia extensa) ¿Quiénes? ¿Cuándo?
26. En su tiempo libre ¿Realizan alguna actividad con otras personas? (deportes, iglesia, junta de vecinos, etc.) ¿Desde cuándo? ¿Ha habido algún cambio desde que nació el hijo/a con MMC?
27. ¿Hay otras personas que influyan en los asuntos y decisiones familiares? ¿Quiénes? ¿Qué hacen?

28. Cuando la familia tiene problemas ¿Buscan ayuda de otras personas? ¿Quiénes?  
¿Cuándo?
29. Cuando nació su hijo/a, ¿Quién los ayudó? ¿Cómo?
30. ¿Ha habido cambios importantes en la casa desde que llegó el hijo/a con MMC?
31. ¿Se sienten cómodos o conformes según como se han organizado?
32. ¿Existe algo que pudieran hacer para que las cosas funcionen mejor? ¿Se pedirían algo unos con otros?

#### 4.2. Creencias:

1. ¿Qué idea tiene cada uno de la MMC? ¿Cómo obtuvo esa información?
2. ¿Qué idea tiene cada uno de la discapacidad física? ¿Cómo obtuvo esa información?
3. ¿Por qué creen que se produjo la MMC? ¿Cómo obtuvo esa información?
4. ¿Qué idea tiene cada uno sobre el niño con MMC? ¿Cómo obtuvo esa información?
5. ¿Cuáles son las consecuencias e implicancias de haber nacido con MMC?
6. ¿Hay alguna implicancia que lo haga ser diferente a sus hermanos? ¿Cuáles?  
¿Por qué?
7. ¿Qué expectativas tienen respecto al niño/a con MMC?
8. ¿Desde su nacimiento hasta ahora, existe alguna diferencia en sus ideas respecto al niño/ con MMC?
9. ¿Sienten que se diferencian de otras familias? ¿En qué?
10. ¿Han descubierto nuevos recursos como familia y como personas a partir de lo que les ha tocado vivir?
11. A qué pueden atribuir que este niño haya llegado a esta familia y no a otra.

Santiago, Mayo 2005

## **ANEXO II**



## **INFORMATIVO PARA INVESTIGACIÓN**

### **Señores Padres:**

La Universidad de Chile se ha caracterizado por su amplio interés en la realidad social y en particular, en el bienestar de la comunidad. Es así que, como Licenciada en Psicología de esta casa de estudios, me ha interesado acercarme al Centro de Rehabilitación de sus hijos ....., con el fin de realizar una investigación que pretende conocer la estructura y creencias familiares presentes en familias que tengan un hijo con discapacidad física, producida por un mielomeningocele.

La investigación utilizará como técnica de recolección de la información, la entrevista en profundidad a los miembros de la familia del niño(a), para posteriormente realizar un análisis de la información. Todo esto bajo el más estricto secreto profesional, pues se resguardará la identidad de los participantes.

Es por ello, que solicito su autorización y participación activa en esta investigación, a través de contestar la encuesta adjunta y permitir la realización de la entrevista en profundidad a los miembros de la familia.

De participar, los resultados de la investigación, que se analizan en forma anónima, se harán llegar al Centro de Rehabilitación con el fin que Uds., como padres, tengan acceso a ella.

Agradeciendo su tiempo y colaboración, se despide atentamente

Joceline Meléndez C.  
Licenciada en Psicología  
Universidad de Chile

### **ANEXO III**



## CONSENTIMIENTO

Yo ....., acepto voluntariamente participar en la entrevista “Estructuras y creencias familiares”, solicitada por la Licenciada en Psicología Joceline Meléndez Campusano, con la autorización del Instituto de Rehabilitación Infantil “.....”, a fin de contribuir en el estudio de familias con hijos con mielomeningocele.

---

Firma