

# Tengo un hijo con discapacidad

Herramientas psicológicas  
para apoyar a las familias

María Luisa Velasco Campos



# Índice

Introducción	11
Capítulo 1	
<b>El problema de la discapacidad</b>	<b>13</b>
Qué es la discapacidad	13
Tipos de discapacidad	16
Prevalencia	18
Capítulo 2	
<b>Las familias como sistemas abiertos</b>	<b>21</b>
Qué entendemos por familia	21
Tipos de familia	23
Cómo evaluar a las familias	24
Capítulo 3	
<b>La familia frente a la discapacidad</b>	<b>37</b>
La discapacidad en las diferentes etapas de la vida	38
Repercusiones en el padre	45
Repercusiones en la madre	45
Repercusiones en los hermanos	46
Reorganización familiar	49
Capítulo 4	
<b>El proceso de aceptación</b>	<b>51</b>
Estados emocionales durante el proceso de aceptación	51
Respuestas no adaptativas en el transcurso de la aceptación	54
Capítulo 5	
<b>Aspectos particulares de la parálisis cerebral</b>	<b>59</b>
Definición	59
Etiología	60
Tipos de parálisis	62
Trastornos asociados a la parálisis cerebral	65

Impacto psicológico de la parálisis cerebral en padres y hermanos	66
Capítulo 6	
<b>Aspectos particulares del autismo</b>	75
Definición, etiología y prevalencia	75
Sintomatología: la tríada de las deficiencias	80
Tipos y grados de autismo: el concepto del espectro autista	82
La familia del niño con autismo	85
Trabajo de investigación con familias mexicanas	98
Capítulo 7	
<b>Aspectos particulares de la discapacidad intelectual</b>	107
Criterios para su diagnóstico	107
Grados de discapacidad intelectual	107
Etiología de la discapacidad intelectual	108
Incidencia	111
Sintomatología de la discapacidad intelectual	111
Síndrome de Down	112
Motivación en los niños con discapacidad intelectual	114
Familia y discapacidad intelectual	115
Adolescentes con discapacidad	118
Capítulo 8	
<b>Orientación para las familias</b>	121
La importancia de la información clara y veraz	122
El manejo de las emociones y los sentimientos	126
El significado que se otorga al padecimiento	133
Capítulo 9	
<b>Aportes de la terapia familiar</b>	135
La psicoeducación	135
Modelo estructural	137
Modelo narrativo	147
Modelo de terapia breve centrada en soluciones	155
<b>Bibliografía</b>	161
<b>Acerca de la autora</b>	171

# El problema de la discapacidad

## Qué es la discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reporta que en el mundo hay aproximadamente 650 millones de personas que presentan una discapacidad. Si esta cifra se multiplica por tres o cuatro miembros de una familia se obtiene que el número de personas directamente afectadas por la discapacidad asciende a 2 000 millones, que corresponde a casi un tercio de la población mundial; la prevalencia o proporción de casos de los padecimientos que ocasionan incapacidad es mayor en los países en desarrollo.

Por otra parte, la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) menciona que las tasas de discapacidad son notablemente más altas entre los grupos con menores logros educativos —el promedio es de 19%, en comparación con 11% entre los que tienen más educación.

En 1992 la Asamblea General de las Naciones Unidas declaró el día 3 de diciembre como Día Internacional de las Personas con Discapacidad, con el objeto de sensibilizar a la opinión pública respecto a estas personas en todos los aspectos de la vida política, social, económica y cultural, así como fomentar la igualdad de oportunidades y la atención a las necesidades de este grupo de población. Los derechos humanos de las personas con discapacidad fueron promulgados por las Naciones Unidas en 2005 y adoptados por México en 2008.

La OMS (2010) distingue tres conceptos:

1. Las *deficiencias*, que se refieren a una pérdida o anormalidad en cualquier estructura o función ya sea psicológica, física o anatómica.
2. La *discapacidad*, que se considera una carencia de habilidades como resultado de una deficiencia para realizar una actividad ya sea en la

- forma o el rango considerado como normal para un ser humano.
3. Las *minusvalías*, que son las desventajas que presenta un individuo como resultado de una deficiencia o discapacidad, que limitan o impiden ejercer un rol normal para el individuo (dependiendo del sexo, la edad, los factores culturales y sociales).

La OMS y el Banco Mundial adoptaron en 2011, como un término general, el de discapacidad, que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones en la participación educativa, laboral y social (Beltrán, 2015).

La Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) asienta que la discapacidad no es un atributo personal, sino un conjunto de condiciones sociales y su postura es que el ataque al problema pasa por la responsabilidad colectiva. Padilla (2010) añade que el déficit de una persona se pone de manifiesto en un contexto que no tiene capacidad para responder a las necesidades de las personas y, de acuerdo con Hahn (1993), el problema de la discapacidad se debe al fracaso de la sociedad y el medio social para adaptarse a las aspiraciones y necesidades de las personas con discapacidad —y no de los discapacitados para ajustarse a la sociedad—. Así, la discapacidad se convierte en una construcción social en la que la desigualdad de oportunidades desempeña un papel relevante (García, J., 2005; Beltrán, 2015).

Este modelo incluye a las personas con discapacidad visible (es decir, congénita o causada por desnutrición, enfermedad o accidentes) o invisible (por ejemplo, un trastorno depresivo).

Esta perspectiva constituye un círculo vicioso en el que el riesgo de presentar una incapacidad se agrava por la pobreza y las condiciones de malnutrición, falta de estimulación temprana y situaciones de riesgo en el hogar que, a su vez, aumentan la pobreza debido a la falta de educación y empleo. El Banco Mundial (2022) estima que 20% de las personas en pobreza padece algún tipo de discapacidad. En estas cifras desalentadoras resalta la desigualdad de género ya que, según un estudio de la OCDE, las mujeres presentan tasas más altas de discapacidad y exclusión. Lo mismo ocurre con las cifras sobre los niños y jóvenes, ya que el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) reporta que 30% de los menores que viven en la calle tiene alguna discapacidad.

Respecto a la educación, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) apunta que 90% de los

niños con discapacidad no asiste a la escuela. El desempleo también es un problema para quienes tienen algún tipo de discapacidad y, para muestra: solo 35% de las personas discapacitadas en edad de trabajar consigue empleo en Estados Unidos pese a que se ha comprobado su estabilidad laboral.

### *Derechos de las personas con discapacidad y obligaciones de los Estados*

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) efectuó la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en diciembre de 2006.

Sus principios son:

1. El respeto a la dignidad inherente a la persona con discapacidad, así como a su autonomía, incluida la libertad para tomar sus propias decisiones.
2. La no discriminación.
3. La participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad.
4. El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas.
5. La igualdad de oportunidades.
6. La accesibilidad.
7. La igualdad entre el hombre y la mujer.
8. El respeto a la evolución de las facultades de los niños y niñas con discapacidad y su derecho a preservar su identidad.

Las obligaciones de los Estados que participan en dicho convenio son, entre otras:

1. Asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad.
2. Adoptar las medidas legislativas y administrativas para hacer efectivos los derechos reconocidos en la convención.
3. Tomar todas las medidas pertinentes para la no discriminación.
4. Empezar o promover la investigación y el desarrollo de bienes,

# Las familias como sistemas abiertos

## Qué entendemos por familia

El concepto de familia en su acepción más amplia rebasa la idea de unidad residencial, ya que constituye una extensa red de interacciones o vínculos que mantienen a las personas emparentadas (Gómez y Terán, 2003). Se ha señalado, además, que la familia es un sistema social abierto en constante transformación, según las diferentes etapas existenciales de sus miembros y las circunstancias cambiantes de su entorno; que se mantiene en un equilibrio dinámico, el cual facilita la relación emocional y física de sus integrantes, y cuyo fin último es lograr el desarrollo armónico de todas las capacidades y habilidades, tanto individuales como familiares (Gómez y Terán, 2003).

En esta definición está implícito que si la tarea de una familia es el desarrollo integral de las capacidades de los miembros que la forman, se podría decir que una familia es funcional, sana, típica, adecuada o normal en la medida en que logra esta meta. Por supuesto, tomando en cuenta la vulnerabilidad que puede presentar alguno de sus miembros, como en el caso de un menor con discapacidad, y sin olvidar el tipo de entorno: carente o agresivo.

En otras palabras, una familia funcional será aquella que logre estas tres grandes metas:

1. La ausencia de sintomatología psicológica producto de la dinámica familiar.
2. La sensación de bienestar emocional en sus miembros.
3. El desarrollo armónico de las capacidades de todos y cada uno de sus integrantes, hasta alcanzar su individuación y autonomía, así como el desarrollo de su sentido de pertenencia.

En estas metas coinciden varios investigadores, como Herrera-Santí (1997), quien menciona que para considerar un adecuado funcionamiento familiar será necesario que la familia cumpla con las funciones básicas para permitir la individuación de sus integrantes, así como su sentido de pertenencia. Por su parte, Beabers y Hampson (1995) consideran que una familia es incompetente o disfuncional cuando sus miembros no alcanzan su autonomía evolutiva o no desarrollan sus potencialidades.

Dichos indicadores tendrán que considerarse a la luz del momento y las circunstancias por las que atraviesa una familia, ya que ante situaciones trágicas, de gran carencia o adversas, no se puede decir que una familia es disfuncional si se presenta malestar o dolor o incluso alguna sintomatología psicológica. En otras palabras, si consideramos a la familia como un organismo vivo, este atravesará por una serie de episodios favorables o desfavorables a lo largo de su desarrollo que lo harán reaccionar y buscar nuevas adaptaciones, según sus recursos.

Esto lo señala con claridad el enfoque sistémico —que es el que estudia las interacciones y comportamientos entre los miembros de la familia y entre estos y su entorno—, que concibe a la familia normal o funcional como un sistema abierto, en un continuo proceso de cambio y que para su evaluación es absolutamente necesario considerar el ecosistema —instituciones escolares, laborales, sociales, religiosas, políticas, sanitarias, etc. que expresan la cultura a la que pertenece la familia—, así como las características biopsicológicas de sus miembros y las interacciones entre estos (Moreno, 2018).

Con el objeto de realizar una adecuada evaluación de la funcionalidad de una familia, tendría que considerarse lo siguiente: *a)* el entorno físico y psicosocial, *b)* la vulnerabilidad de los miembros que la conforman (discapacidad física o mental, enfermedad crónica o terminal, trastornos mentales) y *c)* la dinámica u organización familiar.

Velasco Campos hace referencia a que los aztecas llamaban a la familia *cencalli* de *cen* = juntos, *calli* = casa, es decir, “juntos en la casa”. Esta es una definición incluyente y actual, dada la diversidad de estructuras familiares que han surgido en diversas culturas y contextos geográficos, sociales, económicos y religiosos. A esta definición tendrían que sumarse las personas que permanecen fuera de la casa, pero que resultan significativas para el grupo familiar, ya sea por su influencia positiva o negativa, tal es el caso de amigos, nanas, padrinos y protectores, entre otros.

La autora también hace mención a los cambios que ha experimentado la familia a lo largo del tiempo. Trabajos recientes citan la existencia de

nuevas formas de asociación que surgen de la diversidad de razas, culturas, religiones contextos socioeconómicos y orientaciones sexuales. Estar conscientes de la existencia de tal diversidad es especialmente importante, ya que se puede incurrir sin desearlo en actitudes excluyentes respecto a grupos familiares que no responden a los estereotipos que marca la cultura occidental o algún tipo de religión o creencia.

## Tipos de familia

Existe, dijimos, una gran variedad de estructuras familiares, por lo que Sussman (1971) y Friedrich, (1977), en su clasificación mencionan las siguientes:

- La familia *nuclear tradicional occidental*. Compuesta solo por los padres e hijos.
- Las familias *uniparentales*. Esta situación puede deberse a muerte, abandono, separación de la pareja o incluso a una decisión de un hombre o mujer de tener un hijo y no convivir con una pareja.
- Las familias *de tres generaciones*. Familias conformadas por los abuelos que viven con su hijo (a), que a su vez es padre o madre de unos hijos.
- Las familias *extensas*. Compuestas por varias familias nucleares, que pueden incluir a uno o varios parientes o a personas unidas por lazos estrechos de amistad que viven e interactúan en un sistema recíproco de intercambio de bienes y servicios.
- Las familias *reconstituidas*. Compuestas por una pareja en la que ambos o uno de los dos han tenido parejas o matrimonios anteriores y que actualmente forman una nueva familia, ya sea con hijos de las parejas anteriores o solo hijos de la pareja actual.
- Familias con una *vida comunal*. En este tipo de familia, la organización familiar está constituida por varias parejas con niños; un ejemplo con variantes propias se puede ver en algunas comunidades indígenas; también en el caso de una casa hogar, donde la convivencia entre adultos y niños es permanente y cuyo objetivo es el desarrollo de los pequeños.
- Las familias *del mismo sexo*, con o sin hijos. Constituidas por una pareja del mismo sexo cuyos hijos son adoptados o biológicos.

- Familias *de elección*. Existen familias de jóvenes que tienden a aislarse de sus respectivas familias de origen con el fin de fortalecer su propia identidad o garantizar su independencia.
- La familia *institucional*. Con este nombre se denominan las casas de asistencia social, que albergan a los menores cuyas familias no han podido hacerse cargo de ellos debido a carencias socioeconómicas extremas o cuyas condiciones de vida someten a los menores a maltratos, abusos y abandono. Entre estas instituciones se encuentra el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Se considera como familia, dado que sus metas coinciden plenamente con las de una familia (Carrión, 2015).

## Cómo evaluar a las familias

Se presentan dos formas para la evaluación de una familia: una es a través de los genogramas y otra a través de los mapas de organización familiares. Los genogramas tienen un uso generalizado en medicina y trabajo social e incluyen a los miembros que conforman a una familia así como a sus familias de origen; en estos esquemas se señalan claramente los antecedentes médicos o laborales de los integrantes y a veces algún tipo de interacción, como las alianzas o conflictos permanentes.

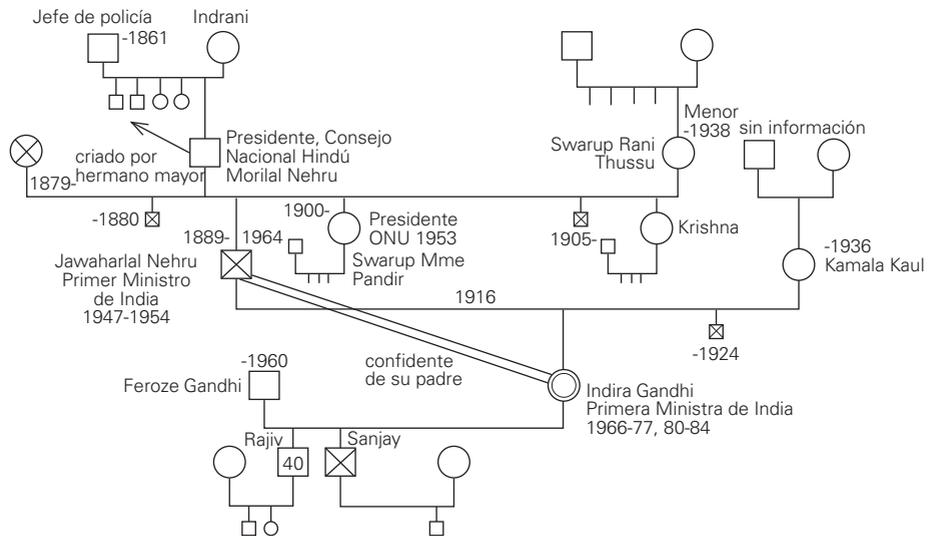


Figura 1. Ejemplo de genograma.

Por su parte, los mapas de organización o dinámica familiar se refieren a las formas en que interactúan los miembros de la familia o las personas que cohabitan. Si su relación es de cercanía, distancia, si existen alianzas o conflictos, quién asume la autoridad y quién la obedece; es decir, la estructura —quienes conforman la familia— se representa a través de los genogramas o familiogramas y la dinámica u organización familiar, a través de mapas de organización familiar.

Así, los mapas de organización familiar indican las formas especiales que las familias adoptan para interactuar, que se establecen a través del tiempo y que forman patrones relacionales que permanecen durante largos períodos, ya que ofrecen una sensación de estabilidad, hasta que a causa de factores internos (nacimiento de un hijo, un deceso, enfermedad, crecimiento de los hijos, entre otros) o externos (pérdida del trabajo, cambios de domicilio, accidentes) estos patrones cambian. Estas formas repetitivas de interactuar se denominan organización o dinámica familiar.

Con base en un modelo tomado de la biología, Velasco (1998) compara la organización familiar con una célula y elabora una serie de mapas hipotéticos de funcionamiento familiar, que permiten tener una visión panorámica de su organización, con el fin de plasmar en un esquema posibles áreas de disfunción familiar sin necesidad de leer un largo expediente. La autora elabora un mapa hipotético de la organización “ideal” de una familia y para su representación se recurre a un tipo de familia convencional occidental, es decir, padre, madre e hijos. Es de todos conocido que esta familia es reemplazada poco a poco por múltiples variedades de estructuras, tal es el caso de la madre sola o soltera, que en nuestro país llega a constituir 40% de las familias, sin que se considere una organización disfuncional.

Tampoco hay que olvidar que las familias están en constante transformación, y que pueden suscitarse acontecimientos de un día para otro que cambien radicalmente su organización, como sería el caso de la llegada de un nuevo miembro de la familia o de la presentación brusca de una enfermedad o pérdida de alguien. Sin embargo, habrá sin duda algunos patrones que persistan en las familias y que es necesario detectar, sobre todo si estos ponen en riesgo su buen funcionamiento, tal es el caso de una familia cuya ausencia de personas de autoridad amenaza constantemente su integración. Velasco considera importante evaluar los siguientes aspectos:

- ☉ Quiénes viven en la casa.
- ☉ Quiénes son las autoridades (uno o dos padres, abuelos, tíos, etc.).

- ☞ Quiénes son los menores (hermanos, primos, etc.).
- ☞ Se dibuja a cada integrante, si es femenino con un círculo y si es masculino con un cuadrado.

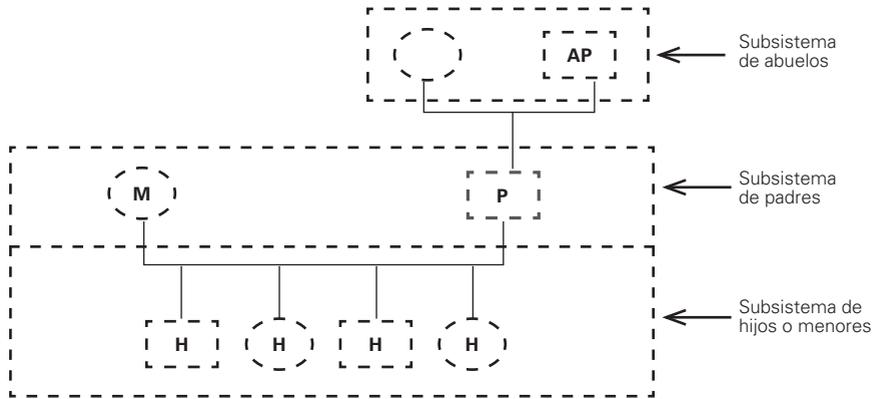


Figura 2. Mapa familiar.

Para señalar a los miembros que conviven en la casa se traza una línea que los rodea y que corresponde a las fronteras o límites externos. Como puede observarse, tanto los círculos o cuadrados que señalan a los integrantes, como la línea que separa a las autoridades de los menores, y aquella que rodea a los que viven en casa se trazan con líneas discontinuas. Con estas líneas se señala que, si bien está claro quiénes integran a la familia y que conviven en un mismo domicilio, así como los diferentes subsistemas, estos límites o fronteras son permeables, lo que permite una comunicación abierta, sin perder su individualidad ni su posición de jerarquía, ni su convivencia con la familia.

Entonces existen tres clases de límites:

1. Los límites o fronteras externas, que se marcan alrededor de los miembros que conviven y que señalan cuánto tiempo emplea la familia en las actividades fuera y dentro de la casa (trabajo, amistades, recreaciones).
2. Los límites entre subsistemas (de autoridades y de menores o hermanos).
3. Los límites individuales, que representan el intercambio de comunicación entre los miembros.

Cuando el intercambio es muy pobre entre los miembros de la familia, los círculos y cuadrados se marcan con líneas cerradas (límites individuales cerrados).

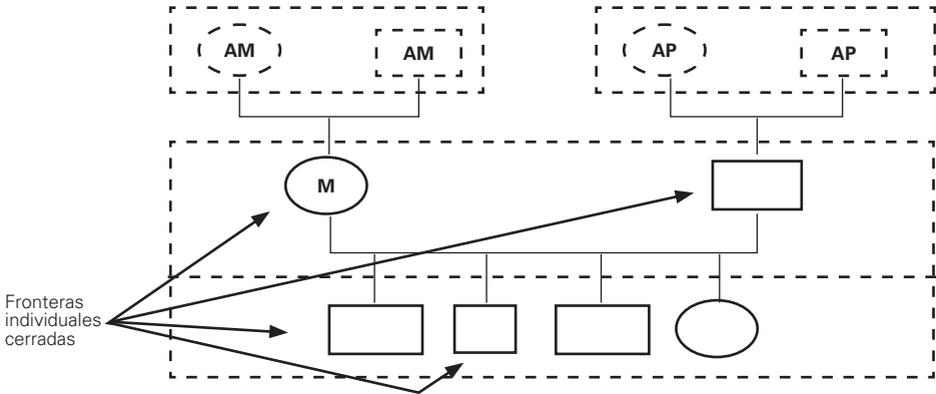


Figura 3. Fronteras abiertas en el mapa familiar.

Este es el caso de la familia en la cual, pese a estar todos en la casa, no existe comunicación entre sus miembros o solo hablan para aspectos instrumentales.

Se consideran límites o fronteras entre subsistemas cerrados cuando no hay una clara comunicación entre autoridades y menores, lo que se marca con una línea cerrada entre subsistemas. Este es el caso en que los padres o autoridades tienen un pobre intercambio con los menores.

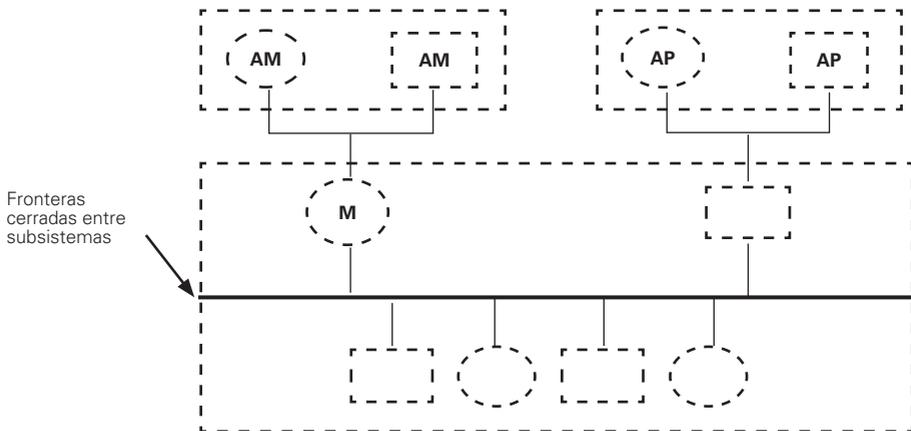


Figura 4. Fronteras cerradas en el mapa familiar.

Por otra parte, cuando la familia permanece constantemente en la casa sin un intercambio adecuado con su medio, ya sea laboral, social o escolar, las fronteras o límites externos, se marcan cerrados.

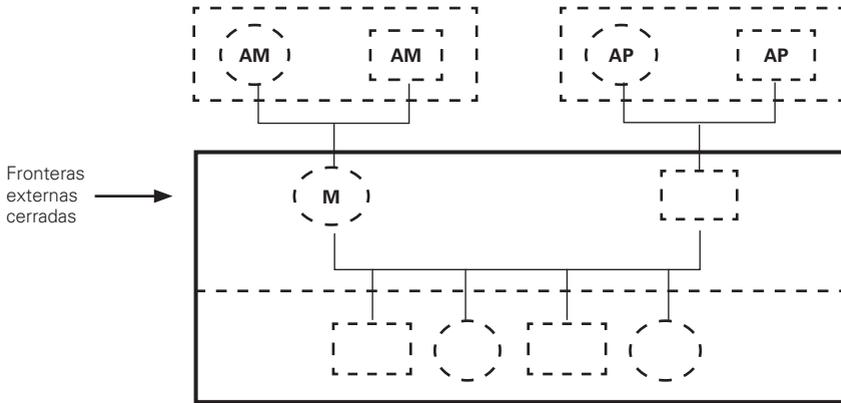


Figura 5. Fronteras externas cerradas en el mapa familiar.

Este puede ser el caso de una familia con un menor con parálisis cerebral grave, pues la familia evitará salir por muchas razones: vergüenza, miedo, dificultades físicas para su movilidad. También puede ocurrir que la familia tenga una pobre o nula convivencia, ya sea que ambos padres trabajen, los hijos permanezcan en actividades escolares y sociales y el menor con discapacidad pase todo el tiempo en alguna institución, pública o privada; se considera que las fronteras o límites externos son muy permeables lo que se marcaría con una línea punteada.

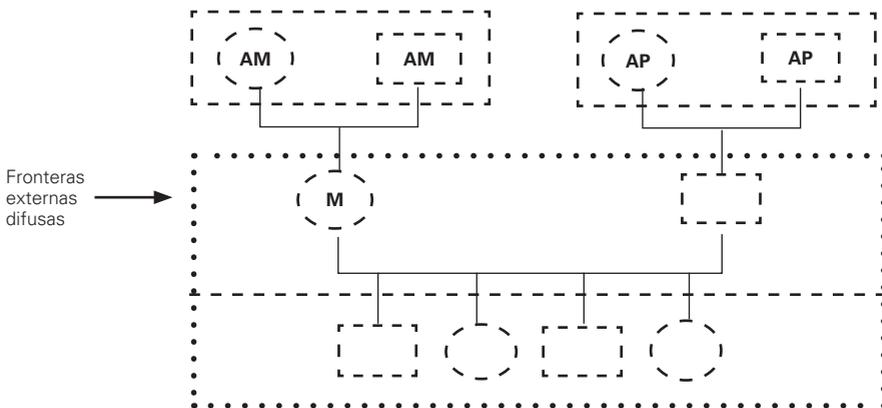


Figura 6. Fronteras externas difusas en el mapa familiar.



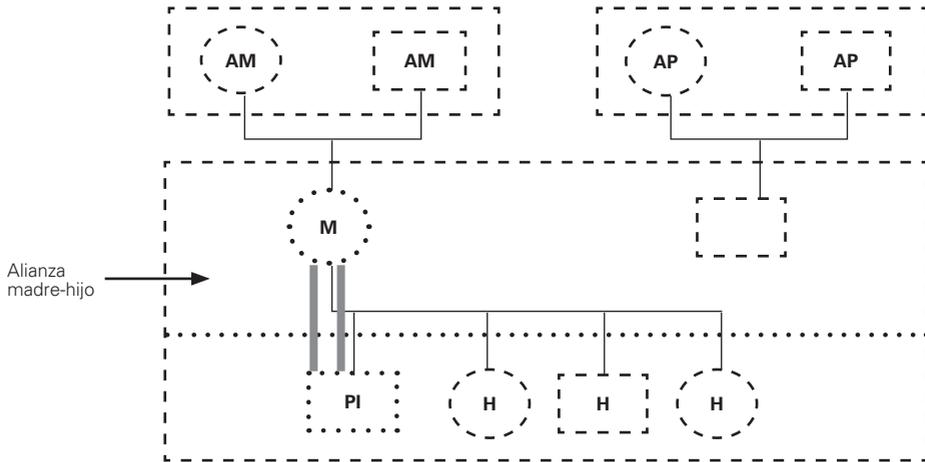


Figura 8. Alianza madre-hijo.

También es importante detectar en donde se observa un conflicto permanente, lo que se marca con una línea quebrada entre los miembros en conflicto (figura 9).

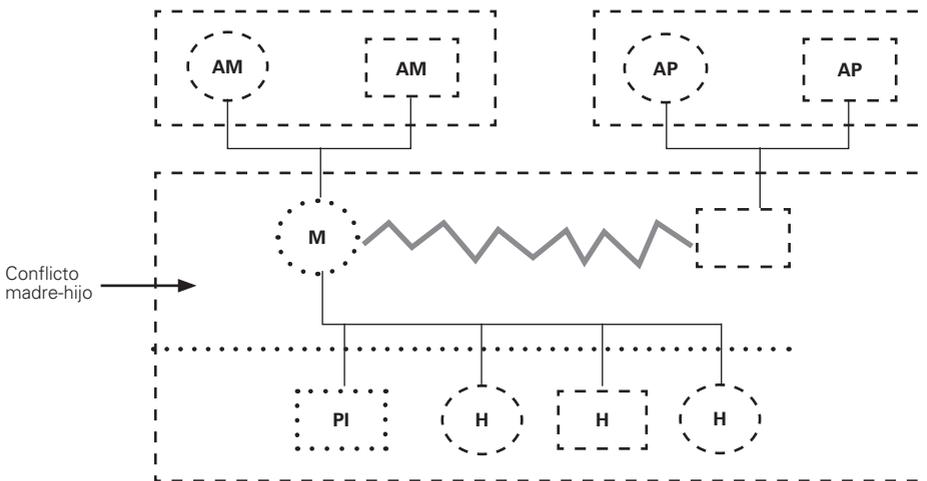


Figura 9. Conflicto madre-hijo.

Otro aspecto a evaluar es la flexibilidad, que es la capacidad de la familia para cambiar sus patrones de comportamiento. Esta característica no está representada, pero hay que evaluarla y anotarla. Por ejemplo, la mamá que se resiste a permitir que el hijo con discapacidad lleve a cabo nuevas exploraciones propias de su edad.