

# ENFERMEDAD y FAMILIA vol. 2

JOSÉ ANTONIO VÍRSEDA HERAS  
JOSÉ MANUEL BEZANILLA SANCHES  
Coordinadores



# ENFERMEDAD Y FAMILIA

Volumen 2

JOSÉ ANTONIO VÍRSEDA HERAS  
JOSÉ MANUEL BEZANILLA SANCHES  
Coordinadores

## ENFERMEDAD Y FAMILIA, Volumen 2

Primera Edición, junio 2014

D. R.

Universidad Autónoma del Estado de México

Instituto Literario 100 ote.

C. P. 50000, Toluca, Estado de México, México

<http://www.auaemex.mx>

Elaborado en México

ISBN: 978-607-422-527-3

Ilustración de portada: Faustino Mixcoatl Hernández

Edición y diseño: Jorge Armando Balderas Escobar

Licencia de creative commons:



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>></a><br /><span xmlns:dct="http://purl.org/dc/terms/" href="http://purl.org/dc/dcmitype/Text" property="dct:title" rel="dct:type">ENFERMEDAD Y FAMILIA VOL. 2</span> by <span xmlns:cc="http://creativecommons.org/ns#" property="cc:attributionName">JOSÉ ANTONIO VIRSEDA HERAS Y JOSÉ MANUEL BEZANILLA</span> is licensed under a <a rel="license" href="http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/">Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License</a>.

El contenido de esta obra es responsabilidad de los autores de cada capítulo

## COMITÉ CIENTÍFICO

Los trabajos incluidos en este volumen, fueron dictaminados de manera anónima mediante el método de doble ciego por las siguientes personas:

Ma. Amparo Miranda Salazar, Alicia Berbeglia, Karmina Elena Rojas Carrasco, Damaris Estrella Castillo, Ana Celia Chapa Romero, Alejandra Susana León Reyes, Carlos Geovanni Varela Vega, María Rosario Espinosa Salcido, Isaura Régulo y Karen Santana, Paola Blancas Escalona, Marisol Morales Rodríguez, Carmen Navarrete C. y Nelson Zicavo M, David Jiménez Rodríguez, Melissa García Meraz, María Alejandra Salguero Velázquez, Gustavo Ibarra Hurtado, Norma Delia Durán Amavizca, María Montero-López Lena, María Luisa Rascón Gasca, Arturo Del Castillo Arreola, Alicia Berbeglia, Martha Patricia Bonilla Muñoz, Rebeca María Elena Guzmán Saldaña, José Luis Valdez Medina, Marha Adelina Torres Muñoz.

## AGRADECIMIENTOS

Los coordinadores de libro agradecen el apoyo del Mtro. Javier Margarito Serrano García y de la Mtra. María Teresa García Rodea a la edición de este volumen.

# UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE MÉXICO

**Dr. en D. Jorge Olvera García**  
Rector

**M. en E. Javier González Martínez**  
Secretaría de Administración

**Dr. en ED. Alfredo Barrera Baca**  
Secretaría de Docencia

**Dr. en Ing. Roberto Franco Plata**  
Secretario de Planeación y Desarrollo Institucional

**Dra. en L. Ángeles María del Rosario Pérez Bernal**  
Secretaría de Investigación y Estudios Avanzados

**Dr. en C. POL. Manuel Hernández Luna**  
Secretario de Rectoría

**M. en D. José Benjamín Bernal Suárez**  
Secretaría de Rectoría

**Dr. en D. Hiram Raúl Piña Libien**  
Abogado General

**M. en E.P.D. Ivett Tinoco García**  
Secretaría de Difusión Cultural

**Lic. Juan Portilla Estrada**  
Dirección de Comunicación Universitaria

**M. C. I. Ricardo Joya Cepeda**  
Secretaría de Extensión y Vinculación

**Lic. Jorge Bernáldez García**  
Secretaría Técnica del Gabinete

**M. en A. ED. Yolanda Ballesteros Senties**  
Secretaría de Cooperación Internacional

**Lic. en D. Yoab Osiris Ramírez Prado**  
Secretaría Particular

## FACULTAD DE CIENCIAS DE LA CONDUCTA

**M. en P.E.E.S. Javier Margarito Serrano García**  
Director

**M. en C.S. Juan Carlos Fabela Arriaga**  
Subdirector Académico

**M. en Psic. María Teresa García Rodea**  
Subdirectora Administrativa

**Dra. en I. Psic. Adelaida Rojas García**  
Coordinadora de la Unidad de  
Planeación y Evaluación

**Dra. en C.S. Leonor Guadalupe Delgadillo Guzmán**  
Coordinadora de Investigación

**M. en E.S. Lauro Santiago Velázquez Ovando**  
Coordinador de Vinculación y Extensión

**Lic. en Psic. Alejandro Gutiérrez Cedeño**  
Coordinador de la Licenciatura en Psicología

**Lic. en G. Artemio Sánchez Cabrera**  
Coordinador de la Licenciatura en Educación

**Dra. en C. S. Erika Robles Estrada**  
Coordinadora de la Licenciatura en Trabajo Social

**Mtra. Ma. De los Ángeles Araujo González**  
Coordinadora de la licenciatura en  
Cultura Física y Deportes

## ÍNDICE

### INTRODUCCIÓN

#### I.FACTORES PROTECTORES

##### Y DE RIESGO

- La familia con personas en edad propecta / Damaris Estrella Castillo, Héctor Armando Rubio Zapata, Viridiana Silva León y Patricia Aguilar Alonso 16
- Paternidad y salud: los riesgos a partir de los estereotipos de género / María Alejandra Salguero Velázquez 37

#### II.CONDICIONES LIMITANTES

- Consecuencias en la dinámica familiar: discapacidad permanente del jefe (a) de hogar por accidente laboral. Impacto en la funcionalidad de la familia / Carmen Navarrete C., Nelson Zicavo M 59
- Una perspectiva familiar de la discapacidad en méxico: estudio de caso / Martha Patricia Bonilla Muñoz E Irene Torices Rodarte 85

#### III.PATRONES DE CRIANZA

- Patrones de crianza transmitidos de padres a hijos en el México contemporáneo / José Luis Valdez Medina, Yessica Paola Aguilar Montes De Oca, Mario Ulises Maya Martínez, Karla Edith Hernández Vilchis, Korinna González Vázquez, Norma Ivonne González Arratia López Fuentes. 101

- Prácticas de crianza de madres de preadolescentes y adolescentes con obesidad de escuelas públicas de Pachuca, Hidalgo / Rebeca María Elena Guzmán Saldaña, Melissa García Meraz, Gloria Solano Solano, Teresita de Jesús Saucedo-Molina y Gilda Gómez Perez-Mitre 115

#### **IV.INTERVENCIÓN FAMILIAR**

- Subsistemas familiares y enfermedad crónica pediátrica / Karmina Elena Rojas Carrasco y Corina Benjet 124
- “Epistemología personal” en la mediación en decisiones de régimen de interacción familiar / Constanza Rangel Núñez 155
- Efectividad en la intervención de factores de riesgo en el desarrollo infantil y adolescente / David Jiménez Rodríguez e Ivonne Hernández Moctezuma 179
- Familias y discapacidades: trabajo terapéutico con familias con hijos con discapacidad. Estudio de caso abordado desde el psicoanálisis vincular / Alicia Berbeglia y Lic. Mirta B. Güotto 199
- Intervención psiconutricional en personas con diabetes tipo 2 del centro de salud de actopan, hidalgo / Rebeca María Elena Guzmán Saldaña, Melissa García Meraz, Gloria Solano Solano, Arturo del Castillo Arreola 209
- Sociatría familiar / José Manuel Bezanilla Sánchez Hidalgo y Ma. Amparo Miranda Salazar 224

#### **CONCLUSIONES**



## INTRODUCCIÓN

**V**amos a presentar la continuación del volumen 1 sobre Enfermedad y familia realizando un resumen breve de cada colaboración. En el apartado de **FACTORES PROTECTORES Y DE RIESGO** presentamos dos colaboraciones. En **La familia con personas en edad propecta** se describe esta fase que es la última etapa del desarrollo e inicia alrededor de los 60 años. Entre otras características se encuentran el deterioro físico, cognitivo, cambios psicológicos y sociales (jubilación, pérdidas). En este contexto el papel de la familia es determinante. Es importante identificar los factores de riesgo que dificultan la calidad de vida p. e. los físicos como fragilidad física, enfermedades crónicas; los psicológicos como los trastornos mentales, miedo a las caídas y factores de personalidad; los contextuales como ambiente físico y estereotipos. Se puede apoyar al familiar en la edad propecta ayudando a los cuidadores informales, fomentando la independencia, previniendo la discapacidad, los accidentes. Los autores recomiendan otras intervenciones prácticas, pues la familia es el principal soporte del anciano.

En **Paternidad y salud: los riesgos a partir de los estereotipos de género**, el objetivo de la autora es investigar cómo los estereotipos afectan la salud de los hombres en su práctica paterna. Enfrentar y romper con

los estereotipos es difícil y conflictivo. El ser padre afronta temores y miedos al no saber qué hacer. El mundo del trabajo es parte de la identidad de los hombres que, en ocasiones, choca con la función paterna en el hogar. Si no pueden los hombres cumplir con las exigencias económicas, se les considera irresponsables. Existen malestares, contradicciones, ambivalencia derivadas del estereotipo de género que dificultan el desarrollo de la salud en los hombres, sobre todo en relación a las funciones paternas.

En el apartado de **CONDICIONES LIMITANTES** se presentan dos trabajos. En **Consecuencias en la dinámica familiar: discapacidad permanente del jefe (a) del hogar por accidente laboral** se estudian la experiencias de 10 familias cuyo jefe sufrió un accidente laboral con resultados incapacitantes. Se aborda la temática desde el enfoque social y de derechos humanos. De acuerdo a nuevos modelos, estas personas son consideradas como diversidad funcional. Se utilizó la técnica de la entrevista para recabar información y el Apgar familiar para captar la percepción de la funcionalidad de la familia. La funcionalidad se interpreta en relación al cumplimiento de funciones, cohesión, distribución de roles, comunicación, adaptabilidad, resolución de situaciones críticas. Los datos se analizan con el enfoque hermenéutico. Aunque se encuentran vivencias de pérdidas, rabia, ansiedad y desesperación, también muestran las familias aspectos resilientes. La desmoralización, el abandono de la autonomía los deja sin vinculaciones sociales. La condición económica deficiente restringe las posibilidades de desarrollo. Una de las tareas importantes son las adaptaciones prácticas en la vida de las personas afectadas. Los prejuicios de los otros ante las capacidades de los afectados es un reto. En resumen se recalca la necesidad de prevenir, de rehabilitar, de legislar, integrar, apoyar, de resguardar los derechos de las personas con diversidad funcional y no sólo tratarlos como seres incapaces.

En el trabajo **Una perspectiva familiar de la discapacidad en México: estudio de caso**, las investigadoras realizan un estudio cualitativo para identificar las formas de interiorización de los principales problemas a los que se enfrentan las familias con algún miembro con discapacidad, sus necesidades psicológicas, sociales, económicas y explorar mediante entrevistas a profundidad los constructos personales y familiares. Los factores de incidencia destacan principalmente el rechazo, la falta de empatía, de conciencia cívica y la ausencia de programas gubernamentales que contribuyan favorablemente a una cultura de la inclusión. La técnica de recolección de datos fue la entrevista a profundidad a tres madres con hijos discapacitados. En los resultados se van exponiendo las lexías de las participantes con respecto a las categorías: tipo y origen de la discapacidad, diagnóstico, reacciones al diagnóstico, impacto en la pareja y en otros miembros de la familia, conductas del discapacitado en relación con los pares y en la escuela, expectativas de los padres. Se describen las fases en relación al diagnóstico: desorganización, recuperación, reestructuración. La esperanza de vida independiente y la posibilidad de construir un proyecto de vida propio han demostrado ser factores de enorme peso en la evolución favorable de la persona con discapacidad, además de la importancia de la presencia de un equipo asistencial.

El apartado **PATRONES DE CRIANZA** está compuesto por dos aportaciones. En **Patrones de crianza transmitidos de padres a hijos en el México contemporáneo** el objetivo de la investigación consiste en identificar los patrones con los que hombres y mujeres adolescentes están siendo criados actualmente en México. Se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional para la selección de 300 adolescentes repartidos equitativamente por sexo, con un rango de edad de 14 a 17 años de la ciudad de Toluca, Estado de México. Se utilizó el cuestionario de patrones de crianza, que consta de 53 reactivos en escala tipo Likert. De manera

general, los resultados muestran que los factores que componen los patrones de crianza son la educación, la afectividad, la fortaleza personal y el ser emocional. Las diferencias por sexo indican que los hombres siguen siendo dirigidos hacia la instrumentalidad, además de ser instruidos para la seducción. Por su parte, las mujeres muestran una tendencia a ser instruidas para ser educadas, afectivas y poseer fortaleza personal. A manera de conclusión se observa que la demostración masculina de afectos y el liderazgo femenino han introducido modificaciones importantes a los roles tradicionales, aunque se sigue orientando la crianza hacia el cumplimiento de las normas sociales y culturales tradicionales establecidas para cada sexo.

En **Prácticas de crianza de madres de preadolescentes y adolescentes con obesidad de escuelas públicas de Pachuca, Hidalgo** el objetivo del estudio es identificar las prácticas de crianza de madres de pre y adolescentes con obesidad relacionadas con la alimentación y determinar diferencias de acuerdo a la edad. Se utilizó el Cuestionario de Actitudes, creencias y prácticas de los padres hacia la alimentación infantil. Se hicieron comparaciones entre los puntajes de las madres de pre y las de los adolescentes así como según el sexo. Se encontraron diferencias en los factores “Restricción” y “Peso percibido de la madre”, las madres se comportan de manera distinta al restringir el acceso a la alimentación. Al restringir los alimentos que les gustan a los hijos, aumenta la probabilidad de que los hijos los injieran cuando no están bajo vigilancia. Existe una discrepancia en la manera como evalúan su propia percepción del peso y la de su hijo.

En el apartado de **INTERVENCIÓN FAMILIAR** se presentan seis contribuciones. En **Subsistemas familiares y enfermedad crónica pediátrica** se desarrollan tres temas, la enfermedad crónica, el funcionamiento familiar y la hospitalización y los

subsistemas familiares (conyugal, parental y filial). La enfermedad crónica infantil afecta a los tres subsistemas que deben reorganizarse de alguna manera para lograr el equilibrio funcional de la familia. Se analizan las situaciones que enfrentan los subsistemas ante la enfermedad infantil, pues es importante la evaluación y tratamiento de la familia ante ese suceso sumamente adverso. Como consecuencia del estudio se ha elaborado un instrumento sobre la evaluación de los subsistemas que se divulgará próximamente.

En **“Epistemología personal” en la mediación en decisiones de régimen de interacción familiar** se expone la base jurídica de la mediación que propicia un abordaje contractual y la base psicológica de gestión de conflicto, la primera se orienta a la disputa, la segunda al conflicto. La mediación favorece alcanzar decisiones consensuales, se basa en la negociación. El papel del mediador promueve el diálogo, aclara los problemas y busca soluciones aceptables para ambas partes. Las bases teóricas de la mediación son diversas y en ella convergen el sistema legal y el familiar. A veces la mediación debe complementarse con el trabajo terapéutico, sobre todo cuando aparecen conflictos intensos como la guerra tribal en que una familia se une contra los otros miembros de la otra parte familiar, en la que se pretende atrapar también al profesional, de aquí la importancia de la neutralidad pese a los prejuicios patriarcales, que creen que la madre es la encargada de la crianza. El enfoque epistemológico que se adopta llevará a determinadas selecciones de problemas, métodos, teorías, de aquí la necesidad de justificar el enfoque. Se presentan algunos aspectos que llevan a confusión dentro del ejercicio de la Psicología en la mediación familiar en decisiones de régimen de interacción, por ejemplo, la diversidad en marcos teórico–metodológicos, la dificultad de la observación, los aspectos ideológicos que resultan en diferentes tipos de acuerdos, la intensidad tanto del conflicto como de la disputa en

las familias, los fenómenos contratransferenciales. Se enfatiza el papel de la epistemología “propia” de la persona mediadora. Se subraya la importancia del ejercicio de una epistemología orientada hacia la justicia de participación y de satisfacción, que considere los fenómenos contratransferenciales que atraviesan la observación de los conflictos y disputas emergentes en la mediación familiar. Esta epistemología debe enfocar las condiciones y situaciones de género, y de las subjetividades involucradas, considerando a la “objetividad” como un mito, pues quien observa crea lo observado. El “conocer o desconocer” está atravesado por la emocionalidad, las “pasiones” y todo lo relativo a lo mental: saberes, creencias, mitos, leyendas, ideas, de aquello en lo que se esté trabajando.

En la colaboración **Efectividad en la intervención de factores de riesgo en el desarrollo infantil y adolescente** se pretende señalar la efectividad de programas relacionados con factores de riesgo en la crianza infantil y adolescente. Dada la importancia de la familia como agente de socialización es fundamental la colaboración de familia, escuela y comunidad. El programa de entrenamiento en el ámbito escolar y clínico se orienta a la promoción de habilidades óptimas en las madres e incrementar las efectivas no desarrolladas. En una estrategia se trabajaba solo con las madres, en otra con madres e hijos. Ambas fueron efectivas, elevaron el promedio de los niños y rebajaron las conductas inadecuadas en el ámbito clínico para disminuir factores de riesgo. Igualmente en adolescentes se evalúan los factores de riesgo y se hacen propuestas para intervención. El modelo utilizado es el cognitivo conductual, los programas estaban bien estructurados y se utilizaron diversos cuestionarios para recabar información y evaluar.

En la colaboración **Familias y discapacidades. Trabajo terapéutico con familias con hijos con discapacidad** se describe el trabajo familiar que es importante

para construir vincularidad, pues los vínculos son fundamentales para elaborar la identidad. Se desmarca al niño del lugar de paciente designado. El proceso de conversar con la familia se ejemplifica en un caso con la metáfora de la inundación debida al impacto inesperado de la discapacidad sobre la familia. El resultado es una vinculación fluida que deja surgir los recursos de la familia. En la contribución **Intervención psiconutricional en personas con diabetes tipo 2 del centro de salud de Actopan, Hidalgo** se tiene como objetivo, en 16 sesiones de intervención psiconutricional y psicológica, elaborar un plan de alimentación para disminuir el índice de glucosa y promover la participación familiar. Se realizó una pre y posevaluación observándose diferencias significativas en las variables estudiadas concluyendo la importancia del apoyo familiar.

En la aportación **Sociatría familiar** se encuadra ésta como una de las tres ramas de la sionomía, que estudia las leyes sociales; la sociometría, que mide la estructura de los grupos; la sociodinamía, que estudia el comportamiento y devenir de los grupos y la sociatría que elabora el tratamiento de los grupos. Se describen los principios de la sociatría: el encuentro, la telé, los roles, el factor E/C, los diversos modos del inconsciente y los tres componentes: psicoterapia de grupo, psicodrama y sociodrama. En la evaluación se elaboran sociomatrices y sociogramas como la base para el desarrollo de las estrategias de intervención. Se presentan algunos ejemplos en los que se ilustran los temas anteriores aplicados a diferentes tipos y problema de familias.

*José Antonio Virseda Heras  
y José Manuel Bezanilla Sánchez Hidalgo*

**Coordinadores**

PARTE I  
FACTORES  
PROTECTORES  
Y DE RIESGO



# LA FAMILIA CON PERSONAS EN EDAD PROVECTA

*Damaris Estrella Castillo (\*), Héctor Armando Rubio Zapata (\*),*

*Viridiana Silva León (\*\*) y Patricia Aguilar Alonso (\*\*\*)*

*(\*) Universidad Autónoma de Yucatán,*

*(\*\*) Centro Peninsular de Ciencias Sociales y Humanidades,*

*(\*\*\*) Benemérita Universidad Autónoma de Puebla*

Desarrollo del tema

## LA EDAD PROVECTA

**E**n la actualidad, muchas familias afrontan las demandas de alguno de sus miembros en la edad provecta; más aún, tanto las familias como las personas deben prepararse y anticipar los sucesos naturales a esta etapa de la vida.

La edad provecta es la última etapa del desarrollo del ser humano que inicia a los 60 años y termina en el momento en el que la persona fallece. Se caracteriza por ser un periodo de deterioro progresivo en todas las áreas de funcionamiento, a nivel biológico, psicológico y social (OMS, 2006), siendo ya muy notables a partir de los sesenta y cinco años de edad (Fernández-Ballesteros, 2000; Zavala, Vidal, Castro, Quiroga, Klassen, 2006).

En relación, a los cambios biológicos, estos son identificados como un declive en



Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





el organismo (Bazo, 1992), que llevan al origen y mantenimiento e incremento de múltiples patologías, entre las más comunes podemos mencionar a la hipertensión arterial y la diabetes, las cuales de no tener un tratamiento adecuado y oportuno suelen condicionar discapacidad (Durán, Uribe, Molina, Barco y González, 2006).

A nivel psicológico, la persona en esta etapa de desarrollo atraviesa por un proceso de reflexión que lo lleva a evaluar la manera como ha vivido su vida (Rage, Neurosci, et al.1997; Uribe y Buela, 2012).

Asociado o no al deterioro físico, es común la aparición del deterioro cognitivo y de problemas del afecto o simplemente de dificultades para afrontar las pérdidas y el manejo inadecuado de los recursos psicológicos (Drewes et al 2012).

A nivel social algunos de los hechos que impactan la vida del adulto mayor se relacionan con el temor por la pérdida de los seres queridos, la jubilación y con ella la inclusión social, la falta de actividades físico-recreativas y la disminución de la interacción social (Uribe y Buela, 2012; Estrella y López, 2006).

Todos estos cambios impactan en la calidad de vida y en el funcionamiento de las personas adultas mayores. Las importantes repercusiones que ejerce el proceso de envejecimiento en el funcionamiento de las sociedades y en el bienestar afectan no solo a los adultos mayores, sino también a las personas más jóvenes. La influencia de los factores económicos, sociales y familiares sobre el bienestar de las personas adultas mayores varía según las peculiaridades demográficas y culturales; otros factores como el desarrollo económico y la adecuación de los sistemas de salud y bienestar social pueden dar respuestas a los nuevos retos que impone el envejecimiento de la población (Moons & De Ridder K, 2007). Uno



de los factores de mayor importancia y trascendencia que sin duda afectará a los sistemas de salud de América Latina, incluyendo México y el Caribe, durante el próximo decenio serán las condiciones de salud de los adultos mayores (Estrella, Rubio, Zapata y López; 2012).

Cuando el contexto no es estimulante y las capacidades cognitivas se van usando cada vez menos, se produce una pérdida gradual de dichas habilidades que conducen a un deterioro cognitivo que suele ser progresivo. En el área motivacional y emocional, cuando la persona carece de apoyo tanto formal como informal, cuando no está integrada a la familia y no está satisfecha con el trato que recibe o siente que no tiene control sobre su vida, se produce un descenso de la autoestima y el autoconcepto generándose, de esta forma, un sentimiento de inutilidad y dependencia. En lo relativo al estado físico, el hecho de no ejercitar las funciones que aún poseen, conlleva al deterioro corporal, condicionando atrofia tisular, que suele asociarse con dolor, llegando incluso hasta la discapacidad total y permanente. Las sociedades desarrolladas han pasado de tener una estructura piramidal de la población a presentar una rectangularización de la misma, e incluso una inversión de la pirámide. En los países menos desarrollados se está produciendo un cambio similar, pero a un ritmo mucho más acelerado (Fernández-Ballesteros, 2000). Este crecimiento de población es debido principalmente a los avances de las ciencias de la salud, que han condicionado dos factores: el aumento de los índices de supervivencia y la disminución del índice de natalidad (Kane, Ouslander y Abrass, 2001). Las condiciones generales de vida actual y el mayor acceso a los servicios de salud, son factores que se han asociado al descenso en las tasas de mortalidad por enfermedades infecciosas (Borges y Gómez, 1998; Burke y Walsh, 1998); sin embargo, la longevidad de población ha sido relacionada con el alarmante incremento de las enfermedades crónicas, lo cual representa un reto a los sistemas



de salud actuales por la demanda de servicios altamente especializados (Acosta, 2010; Samaras et al, 2010).

A medida que la población envejece, el número de adultos mayores con discapacidad es mayor, éstos requieren ayuda permanente en un porcentaje mayor (61%) en comparación con el grupo de jóvenes con discapacidad, pues supone una mayor limitación funcional.

Conforme aumenta la edad, aumenta también la proporción de personas enfermas, esto en un 51% entre los 60 y 64 años y casi el 71% de los que tienen 85 años y más (Bazo, 1992), por lo que la tendencia de la morbilidad se incrementa en proporción directa con la edad. Las principales enfermedades de los adultos mayores son las crónicas, entre las cuales podemos mencionar a la hipertensión, diabetes, cardiopatías, artritis, problemas visuales y auditivos (Kalish, 1996; Borges y Gómez, 1998; William, 2001; Instituto Nacional de Estadística, 2010; Gallar, 1998). También es común que en esta etapa de la vida se presenten comorbilidades, las tasas de incidencia de comorbilidad, según Burke y Walsh (1998), son del 45% para las personas con edades comprendidas entre los 60 y 69 años y del 70% para las personas mayores de 80 años, y a medida que la edad cronológica aumenta por encima de los 80 años, el número de enfermedades aumenta (Ferri et al, 2012).

## DISCAPACIDAD EN LA EDAD PROVECTA

La discapacidad, entendida como “toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano” (OMS, 2001, pág. 8).

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), presentada en 2001, las personas con discapacidad “son



aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales y que al interactuar con distintos ambientes del entorno social pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a las demás” (OMS, 2001, pág. 12).

La discapacidad es vista como un problema del individuo, pues es él quien presenta una anomalía física, sensorial o mental, que hace necesaria la rehabilitación centrada en el sujeto como paciente, el cual requiere intervención médica individualizada. Pero el problema de la discapacidad no está limitado únicamente a la persona, involucra a la familia, a la comunidad, a la sociedad y a la cultura en general.

Es necesario el compromiso de las familias, la comunidad, las instituciones y los profesionales de salud, que trabajen conjuntamente en pro de mejorar la calidad de vida de las personas y familias más vulnerables.

En el año 2010, las personas que tuvieron algún tipo de discapacidad fueron 5 millones 739 mil 270, lo que representa al 5.1% de la población total en México (INEGI, 2010). Los motivos que producen discapacidad en las personas pueden ser variados, pero la INEGI los clasifica en cuatro grupos de causas principales: nacimiento, enfermedad, accidente y edad avanzada.

De cada 100 personas con discapacidad:

- 39 son debida a una enfermedad.
- 23 la presentan por edad avanzada.
- 16 la adquirieron por herencia, durante el embarazo o al momento de nacer.
- 15 debido a un accidente.
- 8 otras causas.



Al incrementarse la edad es mayor la probabilidad de adquirir alguna discapacidad; el grupo de edad que concentró la mayor proporción de personas en esta condición fue la de los adultos mayores, donde 11 de cada 100 personas presentaron alguna discapacidad; el tipo más frecuente entre los adultos mayores fue la motriz (55.1%), seguida de la visual (30.5%) y la auditiva (21%). La presencia de discapacidades en este grupo de edad puede estar relacionada con el propio proceso de envejecimiento donde se manifiestan las consecuencias de diversas enfermedades crónico-degenerativas, discapacitantes (ver Tabla 1).

Tabla 1.

## Distribución de la población según el tipo de discapacidad

Grupos de edad	Motriz	Auditiva	Lenguaje	Visual	Mental
Niños	35.1	12.0	10.3	15.1	33.9
Jóvenes	31.4	11.2	10.1	17.3	36.4
Adultos	43.2	12.0	4.7	28.7	15.7
Adultos mayores	55.1	21.0	1.4	30.5	3.7
Total	45.3	15.7	4.9	26	16.1

\*Tomado y modificado del XIII Censo General de Población y Vivienda 2010

## FACTORES DE RIESGO PARA EL DESARROLLO DE ENFERMEDADES EN ADULTOS EN EDAD PROVECTA

Para lograr que el adulto mayor presente una adecuada calidad de vida, debe brindársele especial atención a su estado de salud, por ello es fundamental conocer los principales factores de riesgo de enfermedades, la predicción de discapacidades, las condiciones de seguridad económica y material, acceso a la seguridad social y protección familiar requerida (González y Padilla, 2006), para lograr que este grupo poblacional tenga participación, reconocimiento social y bienestar en las distintas esferas de la vida.





*Los factores de riesgo se dividen en físicos, psicológicos y contextuales.*

## Factores físicos

- **Fragilidad física.** El deterioro de alguno o varios de los sistemas biológicos del organismo (cardiovascular, respiratorio, muscular, etc.) provocan un deterioro de la fuerza física, movilidad, equilibrio, resistencia, etc., que se asocia a una disminución de la ejecución de actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. Existe hoy un importante cuerpo de investigación que evidencia los beneficios de intervenciones que pueden mejorar el funcionamiento orgánico, reducir el deterioro tisular y los efectos del envejecimiento. La práctica del ejercicio físico en distintas intensidades es un importante predictor de morbilidad y longevidad, así como de la calidad de vida. En relación a ello, uno de los principales retos es implicar a las personas adultas en la actividad física, siendo las variables motivacionales y disposicionales un ingrediente importante (Velásquez, 2009; Alonso, 2007).
- **Enfermedades crónicas.** Indudablemente, el padecimiento de las enfermedades físicas degenerativas durante la vejez (por ejemplo. osteoporosis, osteoartritis, ACV, etc...) y las limitaciones sensoriales contribuyen de forma notable a la discapacidad y dependencia física, ya que por lo general son progresivas. Como sucede con la fragilidad física, el papel de la prevención en la aparición de las enfermedades crónicas que pueden retrasar o disminuir la severidad de la dependencia es infravalorado. Las intervenciones habitualmente empleadas en el marco de la Psicología de la Salud para la prevención y tratamiento en la diabetes, accidentes cerebrovasculares, infartos, etc., serían un elemento de tratamiento principal en adultos en edad proveya (Romero, 2008; Samaras et al., 2010; Markotic et al., 2013).
- **Utilización de fármacos.** La alta prevalencia de enfermedades entre las personas mayores, conduce a un elevadísimo consumo de fármacos, los cuales suele tener importantes efectos secundarios, así como interacciones farmacológicas no deseadas, por ejemplo, la



confusión, el deterioro cognitivo, el aplanamiento afectivo, etc., son síntomas conductuales derivados del consumo de fármacos que se encuentran con relativa frecuencia entre las personas mayores. Aún más la multifarmacia es un problema grave en adultos mayores porque suele conducir a ajustes de dosis para prevenir interacciones farmacológicas indeseables. El consumo de muchos medicamentos suele aumentar la dependencia física y contribuyen a la dependencia psicológica, ya que muchos de estos medicamentos requieren la vigilancia de un cuidador primario para evitar sobreingesta o el olvido de la posología (Markotic et al.2013).

### Factores psicológicos.

- **Trastornos mentales.** Algunos trastornos tales como la ansiedad y la depresión contribuyen significativamente a la dependencia durante la edad avanzada. Es frecuente entre las personas mayores una elevada sintomatología de depresión que, a menudo, no es diagnosticada ni tratada. No obstante, es bien conocido que la sintomatología depresiva se asocia a aislamiento social, quejas físicas, declive cognitivo y funcional, factores todos ellos, que contribuyen a la dependencia de cuidadores primarios (Avena & Hila, 2012). El dolor no solamente implica una demanda física, también es una de las dimensiones psicológicas que más contribuyen a la dependencia, no sólo por la disminución directa de la actividad física, sino por el efecto indirecto que provoca sobre el aparato osteomuscular como consecuencia de la disminución de la actividad que, a su vez, genera mayor dolor, convirtiéndose en un círculo vicioso el dolor, la depresión y la pérdida funcional (Markotic et al 2013).
- **Caídas y miedo a las caídas.** De manera similar a lo anterior, el haber padecido una caída o, simplemente, el miedo a caerse supone una importante fuente de dependencia como consecuencia de la reducción de la actividad. Actualmente existen herramientas que suelen predecir el riesgo de caídas, lo que podría reducirse si se toman en cuenta las







medidas preventivas adecuadas como evitar escaleras o pisos muy pulidos, etc. (Campos, Stripling, & Heesacker, 2012; García, 2008 y Estrella, Euán, Pinto, Sánchez y Rubio, 2012).

- **Factores de personalidad.** Las experiencias y aprendizajes a lo largo de la vida hacen que al alcanzar la vejez las personas difieran notablemente en cuanto a sus demandas y aceptación de ayuda de los demás ante las distintas situaciones de la vida cotidiana, mostrándose más o menos dependientes. Además, esta característica de personalidad dependiente puede aumentar el riesgo de padecer trastornos de salud física y mental y, por tanto, indirectamente aumentar la dependencia (Campos et al 2012, García, 2008).

### Factores contextuales

- **Ambiente físico.** La investigación, la práctica profesional y la experiencia común de muchos familiares de personas mayores muestran, sin lugar a dudas, que un ambiente físico estimulante rico en suficientes ayudas protésicas, que conjuguen adecuadamente la autonomía con la seguridad, contribuyen a que las personas mayores funcionen en unos niveles de ejecución óptimos. Por el contrario, un ambiente poco estimulante o sin suficientes ayudas contribuye al incremento de la dependencia (Hyun, Sagar, Adams y Whellan, 2009).
- **Ambiente social.** Un último tipo de antecedentes o causas que generan dependencia se encuentran en el contexto en el que se produce la dependencia. Entre los diversos factores de este tipo, probablemente el más importante es:

**Expectativas y estereotipos.** Las expectativas sociales acerca de las personas mayores son, muy probablemente, un factor principal en la producción de la dependencia. Los gerontólogos han acuñado el término “edadismo” para referirse al concepto peyorativo de juzgar, clasificar o describir a alguien basado en su avanzada edad cronológica. La vejez es consecuencia de un proceso biológico, pero es también una construcción



cultural. Una persona es vieja, como en cualquier otro rol y estatus social, cuando las demás personas así la consideran. En el proceso de la interacción social, las demás personas, a través de sus conductas, son el espejo en el que uno mismo se ve reflejado. Las reacciones de los demás hacia una persona le muestran la imagen que presenta, constriéndola a adoptar los comportamientos que sabe que esperan de ella. Se ha sugerido que el edadismo se mantiene por las falsas creencias que socialmente imperan sobre la vejez, influyendo no sólo en el modo como se trata a las personas mayores, sino también en el modo en que ellas se comportan (Bárcena, Iglesias, Galán y Abella, 2009; Lemus y Expósito, 2005).

Se han identificado otros factores de riesgo de discapacidad física, dentro de los que aparecen: la baja escolaridad, la desocupación, la insatisfacción con las actividades cotidianas, la pérdida de roles sociales, la pérdida de familiares, amigos, cónyuge, los sentimientos de soledad, la ausencia de confidente, el bajo nivel económico, la sensación de inactividad, la inadaptación a la jubilación y el sexo femenino.

Los factores de riesgo del estilo de vida son el tabaquismo, la obesidad, el consumo excesivo de alcohol, el consumo habitual de comida rápida, pobre consumo de frutas y vegetales y sedentarismo (Andrews, 2004).

## ARGUMENTOS PARA LA DISCUSIÓN

### ¿Cómo apoyar al familiar en edad provecta?

La familia se entiende como una unidad social intermedia entre el individuo y la comunidad que se convierte en un medio que puede inducir favorable o desfavorablemente en el proceso de salud-enfermedad.





Las funciones económicas, biológicas, educativas y la satisfacción de las necesidades afectivas y espirituales que desempeña el grupo familiar son de marcada importancia, por lo que constituye la red básica de soporte y cuidado de la persona con discapacidad.

En algunas ocasiones, la dependencia de una persona con discapacidad hace que otro miembro de la familia vea reducida su participación laboral; de igual forma una persona con discapacidad que no puede trabajar reduce la renta total potencial de la familia, forzando a los otros miembros a trabajar más y se restringen las oportunidades del hogar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) (2006) expresa que si los ancianos o pacientes en muchos países representan una carga creciente para los hospitales y los servicios de asistencia social, es consecuencia, en gran parte, de un relajamiento de los vínculos de afecto familiar.

En conclusión, los factores de riesgo biológicos, sociales y del medio ambiente interactúan, mostrando alta vulnerabilidad en las familias pobres de adultos mayores con discapacidad, que requieren mejorar la accesibilidad e intervención de los servicios de salud, sociales y redes de apoyo, brindando atención integrada, con enfoque intersectorial, interinstitucional y familiar.

### La atención a los cuidadores informales como vía para el fomento de la independencia.

Los cuidadores informales, que proporcionan aproximadamente el 86% del cuidado que se presta en el domicilio, son la principal influencia psicosocial en la atención a los adultos mayores. Atender a los cuidadores y hacer frente a los obstáculos que



estos pueden encontrar a la hora de atender a sus familiares no son sólo un objetivo legítimo de intervención ante el fenómeno de la dependencia entre las personas mayores, sino un objetivo expresado en la propia Ley Básica sobre Autonomía Personal y Protección a las Personas en Situación de Dependencia que incluye desarrollar un sistema de atención integral e integrada para las personas mayores y sus familias, así como elaborar y aplicar programas de cuidado a cuidadores. Así la figura del cuidador no debe ser considerada meramente como un recurso para responder a las necesidades de las personas mayores, sino que debe considerarse como un objetivo principal de la atención en salud (García, 2010; Zavala, Castro, Mora y Matresen, 2008).

Se hace énfasis en la preparación y la atención a los cuidadores, que reúne dos vías de intervención diferenciadas: la formación a los cuidadores como agentes sociales que favorecen la autonomía y previenen la dependencia de sus familiares y las intervenciones dirigidas a paliar las consecuencias negativas del cuidado (De los Reyes 2001).

En primer lugar, las intervenciones psicoeducativas con cuidadores reduce la dependencia para actividades instrumentales. Se considera que un desequilibrio entre la competencia de los individuos y las demandas del ambiente produce problemas en el funcionamiento y en el bienestar. Los programas desarrollados para ayudar a cuidadores familiares a reducir este desequilibrio les proporciona habilidades y herramientas que les permiten manipular de manera efectiva las dimensiones del entorno domiciliario asociadas con los problemas diarios asociados al cuidado. Algunas de estas estrategias que se trabajan con los cuidadores están dirigidas a modificar la dimensión física del ambiente [por ejemplo, barras asideras, ambientes sencillos mediante eliminación de objetos, etc.), otras están dirigidas a





alterar la dimensión de la tarea (por ejemplo, formas de comunicación eficaces) y otras están dirigidas a modificar el ambiente social (De los Reyes 2001).

En segundo lugar, la combinación de servicios de respiro familiar junto a la implantación de intervenciones psicoeducativas es una de las opciones más eficaces para ayudar a los cuidadores (Rodríguez, Valderrama y Molina, 2010). Éstas implican un programa de actuación estructurado, orientado a objetivos específicos, en grupo, dirigidos por uno o más profesionales, a través de los cuales se pretende proporcionar a los cuidadores información sobre la enfermedad de sus familiares y sobre recursos y servicios disponibles en la comunidad y sobre cómo cuidar mejor de sus familiares y de ellos mismos.

### La importancia de la independencia

Se ha demostrado que existe una estrecha relación entre la realización de actividades cotidianas y la autoestima de las personas mayores (Reitzes, Mutran y Verrill, 1995) así como entre la capacidad para realizarlas de forma independiente y la percepción de autoeficacia (Willis, Jay, Diehl y Marsiske, 1992). Por otra parte, el fenómeno de la dependencia supone que las necesidades básicas que el individuo no puede satisfacer por sí mismo deben ser cubiertas por el entorno o más concretamente por aquellas personas próximas al individuo de las que se espera y/o exige que realicen esa labor de asistencia y cuidado (Montoria, 2007). En este sentido, se puede considerar que las consecuencias más importantes de la pérdida de autonomía personal son tanto de tipo personal, al verse afectados negativamente el autoconcepto y el bienestar autopercibido, como de tipo socioeconómico, ya que la necesidad de la prestación de cuidados debe cubrirse por la familia, con los subsiguientes cambios en las rutinas, necesidades y relaciones de sus miembros, o por profesionales, con el subsiguiente desembolso económico por



parte del individuo y su familia o de los ayuntamientos estatales, las comunidades o el estado.

## PREVENCIÓN DE LA DISCAPACIDAD.

Los factores ambientales, conductas y hábitos de vida saludable determinan al menos el 70% de la expectativa de vida. Implementar conductas saludables puede ser beneficioso no importa la edad.

Prestar mayor énfasis en la preservación de la salud en el curso de la vida controlando los factores ajenos a la enfermedad que afectan la longevidad. En efecto, cada persona tiene al nacer una cierta “cantidad” de expectativa de salud, determinada por la salud de sus padres durante la concepción, su genoma y por la calidad del ambiente intrauterino en el cual se desarrolla. Después de nacer, esta “cantidad” de salud se afecta (disminuye o aumenta) de acuerdo a como el individuo interactúa con factores ambientales, socioeconómicos, educacionales y de la calidad y oportunidad del cuidado de salud que reciba. Actualmente se intenta, en el adulto mayor, disminuir los riesgos de salud derivados del ambiente o las conductas.

Los riesgos de enfermar están presentes a lo largo de toda la vida y cada segmento de edad presenta su propio conjunto de riesgos, los cuales se acumulan, se cronifican y se manifiestan en la vida adulta. Las conductas poco saludables son extraordinariamente difíciles de cambiar como se ve al intentar erradicar el uso de tabaco, cambiar hábitos alimentarios y fomentar el ejercicio físico en adultos.

Más de la mitad de los adultos mayores tienen más de tres enfermedades crónicas y el deterioro de salud de estos pacientes se acelera a medida que estas se



manifiestan clínicamente de manera sincrónica. El estado de fragilidad, producto de la suma de enfermedades, se agrava por circunstancias sociales y financieras adversas, sentimientos crónicos de depresión, estrés, pérdida de autonomía y funcionalidad.

La mayoría de los accidentes son potencialmente prevenibles, se identifica la necesidad prioritaria de establecer medidas efectivas con el fin de evitarlos y detener la cascada de sus temibles consecuencias que implican pérdida de la calidad de vida, dependencia funcional inducida, sobrecarga a la familia y los cuidadores, institucionalización y muerte prematura.

Las tasas de morbilidad y letalidad por accidentes van en aumento, y han llegado a ocupar la quinta causa de muerte en los adultos mayores —después de la enfermedad cardiovascular, el cáncer, los eventos cerebro-vasculares y las enfermedades pulmonares—, resultado significativo teniendo en cuenta su carácter de previsible y que representa tan sólo la punta del iceberg.

Según las estadísticas de los Estados Unidos, la primera causa de accidentes fatales en los ancianos son las caídas (38%); en segundo lugar, los accidentes de tránsito (25%); en tercer lugar, la sofocación (objetos ingeridos) (7%), y en cuarto, las quemaduras (5%).

Las intervenciones que son recomendadas para los adultos mayores, son las siguientes:

- **Inmunizaciones:** Las más importantes que se deben aplicar son la vacuna anti-influenza estacional, contra el herpes zoster y contra el tétano y difteria.



- **Exámenes para la detección precoz de cáncer:** La búsqueda dirigida de cáncer en individuos asintomáticos se realiza con la esperanza de detectar la enfermedad en estadios más tempranos y sea posible curarlos. Sólo la búsqueda activa y detección precoz de cáncer de colon, cáncer cérvico uterino y cáncer de mama ha demostrado que salva vidas en los adultos mayores.
- **Prevención de caídas:** Los factores más importantes asociados a riesgo de caer son la disminución de la fuerza muscular, la alteración del equilibrio en bipedestación, la capacidad de marcha y el uso de medicamentos. Lo más efectivo es intervenir para disminuir la cantidad de factores que influyen en el riesgo de caer, por ejemplo: mejorar la visión con anteojos o cirugía disminuye significativamente el riesgo de caer. La disminución de medicamentos, la eliminación de medicamentos inútiles, evitar el uso de benzodiazepinas, antipsicóticos y antihistamínicos. La terapia física y el uso consistente de elementos de seguridad en la casa (eliminar alfombras, iluminación adecuada, barras de apoyo en baños), presentan la evidencia más constante de beneficio. El ejercicio físico es la intervención más estudiada. El entrenamiento que mejora la fuerza, el balance y resistencia disminuye las caídas (Becerra, 2009).  
El entrenamiento supervisado en educación, balance y equilibrio postural, ejercicio de fortalecimiento muscular, control de medicamentos, modificación de peligros ambientales, la psicoeducación y las técnicas habituales del tratamiento de la ansiedad son efectivas para el tratamiento de este problema.

## SÍNTESIS Y REFLEXIONES FINALES

La familia continúa siendo el principal soporte social del adulto mayor, ya que los sistemas de salud y de seguridad social no pueden soportar la carga de la atención completa de los adultos en edad propecta. En México, la mayoría de los ancianos





suelen aferrarse a mantener su vida cotidiana en sus propios domicilios, situación que mantienen, salvo que condiciones de salud o económicas les obliguen a abandonarla; cuando se encuentran enfermos o requieren de ayuda (física, económica, social o emocional) acuden a su familia y en general reciben apoyo unas veces en su propio domicilio y otras en el de los hijos/as. Esto suele alterar el ambiente familiar, ya que por lo general un miembro de ésta se convertirá en el cuidador primario del adulto mayor, abandonando muchas veces sus actividades laborales y sociales; si ningún miembro de la familia puede hacerse cargo del anciano, se recurre normalmente a un cuidador externo o en el menor de los casos a instituciones dedicadas a estas actividades, bajo la vigilancia de la familia. Cualquiera que sea la situación esto implica una erogación de tiempo, atenciones, recursos materiales y emocionales que suelen alterar el equilibrio familiar, por todo lo anterior la familia actual debería estar preparada para hacer frente al reto que implica la atención del adulto en edad propecta. Finalmente, no sólo es intervenir con los mayores, es necesario hacerlo también con sus familias y cuidadores. Para ello se pueden aplicar dos tipos de programas: uno de ellos dirigido a ofrecer todo tipo de información (educación y entrenamiento) que les ayude a conocer mejor a la persona en edad propecta que están cuidando y otro programa dirigido a ofrecerles asistencia social y psicológica.

## REFERENCIAS

- Acosta, D. R. (2010). The prevalence and social patterning of chronic diseases among older people in a population undergoing health transition. *Public Health*. Núm. 344.
- Alonso, P. S. et al. (2007). Envejecimiento poblacional y fragilidad en el adulto mayor. *Revista Cubana Salud Pública*, 33, 1
- Andrews, J. (2004). Management of tobacco dependence in older adults: using



- evidence-based strategies. *Gerontol Nurs*, 30(12), 13-24.
- Avena, C., & Hilas, O. (2012). Antidepressant use in underweight older adults. . *Consult Pharm*, 27(12), 868-70.
- Bárcena, C., Iglesias, J., Galán, I., & Abella, V. (2009). Dependencia y edadismo. Implicaciones para el cuidado. . *Revista Enfermería*, 1(1).
- Bazo, M. (1992). *La ancianidad del futuro*. Barcelona: SG Editores S.A.
- Becerra, N. (2009). Prevención de accidentes en adultos mayores. *Univ. Med. Bogotá*, 50(2), 194-208.
- Borges, A., Yáñez, C., & Gómez, M. (1998). Uso de los servicios de salud por la población de 60 años y más en México. *Salud Pública de México*, 40(1), 1-11.
- Burke, M y Walsh, M. (1998). *Enfermería Gerontológica, Cuidados Integrales del Adulto Mayor*. Washington: Harcourt Brace.
- Campos, I., Stripling, A., & Heesacker, M. (2012). Estoy viejo [I'm old]: Internalized Ageism as Self-Referential, Negative, Ageist Speech in the Republic of Panama. *Cross Cult Gerontol*, 27, 373-390.
- De los Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos construyendo el concepto cuidador de ancianos. *Memoria de la reunión de antropología de Mercosul. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el mundo*.
- Drewes, Y., Koenen, J., W., D. R., Van Dijk-van Dijk, D., Van Der Weele, G., B., M., y otros. (2012). GPs' perspectives on preventive care for older people: a focus group study. *Gen Pract*, 62(604).
- Durán, A., Uribe, A., Molina, M., Durán, E. & González, G. (2006). Incidencia de la enfermedad crónica en personas de la tercera edad en Colombia. *Geriatrika*.
- Estrella, D., & López, A. (2006). *Estamos contentos...pero no tanto. Una aproximación a la ancianidad en Yucatán*. México: UADY.
- Estrella, D., Euán, P., Pinto, M., Sánchez, P., & Rubio, H. (2011). Alteraciones del





- equilibrio como predictor de caídas en una muestra de adultos mayores de Mérida, Yucatán. *Rehabilitación*, 45(4), 320-326.
- Estrella, D., Rubio, H., Zapata, A. y López, A. (2012). Asociación de la percepción de salud con algunas características sociodemográficas en una muestra de jubilados y pensionados yucatecos. *El Residente*, 7(2).
- Fernández-Ballesteros, R. (2000). *Gerontología Social*. Madrid: Pirámide.
- Ferri, C., Acosta, D., Guerra, M., Huang, Y., Libre, J., Sosa, A., y otros. (2012). Socioeconomic Factors and all cause and cause-specific mortality among older people in Latin America, India and China. A population-Based Cohort Study. *Ploss Medicine*, 9(2).
- Gallar, M. (1998). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Paraninfo.
- García, C. (2010). Algunas estrategias de prevención para mantener la autonomía y funcionalidad del adulto mayor. *REV. MED. CLIN. CONDES.*, 21(5), 831-837.
- García, G. (2008). Calidad de vida en el adulto mayor que practica ejercicio físico. *Medicentro*, 12(4).
- González, A., & Padilla, A. (2006). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de Ciudad de México. *Univeritas Psychologica*, 5(3), 501-509.
- Hyun, D., Sagar, U., Adams, S., & Whellan, D. (2009). Lifestyle Risk Factors and Utilization of Preventive Services in Disabled Elderly Adults in the Community. *J Community Health*.
- Instituto Nacional de Geografía y Estadística(2010). *XIII Censo General de Población y Vivienda 2010. [Cinta de datos electrónica]*. México: INEGI.
- Kalish, R. (1996). *La vejez*. Madrid: Pirámide.
- Kane, R., Ouslander, J., & Abrass, I. (2001). *Geriatría Clínica*. México: McGrawHil Interamericana.



- Lemus, S., & Expósito, F. (2005). Nuevos retos para la Psicología Social: edadismo y perspectiva de género. *Pensamiento Psicológico*, 5, 34-51.
- Markotic, F., Cerni, E., Zalihic, A., R., P., Z., H., Pivic, G., y otros. (2013). Adherence to Pharmacological Treatment of Chronic Nonmalignant Pain in Individual Aged 65 and Older. *PubMed*.
- Montoria, I. (2007). Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la discapacidad. *Intervención psicológica.*, 16(1), 43-54.
- Moons, P., & De Ridder K. (2007). Screening for risk of readmission of patients aged 65 years and above after discharge from the emergency department: predictive value of four instruments. *Eur J Emerg Med*, 14, 315-323.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud CIF*. OMS: Ginebra.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2006). *Report of the Task Force on Health Systems Research*. Recuperado el 12 de Febrero de 2013, de Ginebra: [http://www.who.int/rpc/summit/Task\\_Force\\_on\\_HSR\\_2.pdf](http://www.who.int/rpc/summit/Task_Force_on_HSR_2.pdf).
- Rage, F., Neurosci, J. et al. (1997). The transforming growth factor alpha gene family is involved in the neuroendocrine control of mammalian puberty . En Ojeda, E. (1997) et al. *Is the erect posture in microgravity based on the control of trunk orientation or center of mass position*.
- Reitzes, D., Mutran, E., & Verrill, L. (1995). Activities and self-esteem. *Research on Aging*, 17, 260-277.
- Rodríguez, A., Valderrama, A., & Molina, J. (2010). Intervención psicológica en adultos mayores. *Psicología desde el Caribe*(25), 246-258.
- Rodríguez, R., La Rosa, M., & Reyes, M. (2006). Interrelación de la familia con el adulto mayor institucionalizado. *Revista Cubana Enfermería.*, 22(1).
- Romero, A. (2008). Perspectivas actuales en la asistencia sanitaria al adulto mayor. *Rev Panam Salud Publica*, 24(4), 288-294.





- Samaras, N., Chevalley, T., Samaras, D., & Gold, G. (2010). Older Patients in the Emergency Department: A Review . *Geriatrics.*, 56(3), 261-269.
- Smith, G., Hart, C., Blane, D., Gillis, C., & Hawthorne, V. (2012). Lifetime socioeconomic position and mortality: prospective observational study. 547–552.
- Uribe, A., & Buelal, G. (2012). Calidad de vida en personas mayores. *IV Congreso Iberoamericano de Psicología. II Encuentro de la Red Iberoamericana de Facultades y Escuelas de Psicología*. Santiago de Chile, Chile.
- Velásquez, V. (2009). Caracterización del riesgo familiar total en familiar con adultos mayores con discapacidad. *Revista Avances en enfermería*, 27(1).
- William, M. (2001). *Quality of life older people*. New York: Prentice Hall.
- Willis, S., Jay, M., Diehl, M., & Marsiske, M. (1992). Longitudinal Change and Prediction of Everyday Task Competence in the Elderly . *Res Aging*, 1(14), 68–91.
- Zavala, M., Vidal, D., Castro, M., Quiroga, P., & Klassen, G. (2006). Funcionamiento Social del Adulto Mayor. *Cienc y Enferm*, 12(2), 53-62.
- Zavala, M., Castro, M., Mora, O., & Mathiesen, M. (2008). Calidad de vida en el adulto mayor: estado físico y relaciones sociales. *Cuadernos Médicos sociales*, 4(1), 5-12.

# PATERNIDAD Y SALUD: LOS RIESGOS A PARTIR DE LOS ESTEREOTIPOS DE GENERO

*María Alejandra Salguero Velázquez*

*FES IZTACALA, UNAM*

## INTRODUCCIÓN

Es necesario reflexionar sobre la vivencia de la paternidad en los varones y las posibles consecuencias que de dicha práctica se vinculan a algunas condiciones de salud. Nos podríamos preguntar: ¿Qué es lo que viven y sienten los hombres en su ejercicio como padres?, ¿cuáles son las preocupaciones, temores y angustias que viven?, ¿la paternidad se puede asociar a condiciones de desventaja social a partir de los roles estereotipados de género? Cuestionamientos como los anteriores se derivan de la manera como está estructurado el mundo social, donde los estereotipos de género masculino plantean que los hombres “son el sexo fuerte, tienen todo bajo control”, por lo tanto deben asumir la responsabilidad en todo, pues el supuesto es que viven en condiciones siempre favorables y ventajosas.

Quizá tendríamos que seguir indagando y reflexionando sobre la manera cómo viven el ‘ser hombre’, el ‘ser padre’, las tensiones que representa el asumir la responsabilidad de la proveeduría económica, pues sigue siendo el papel principal aún cuando la pareja también sea proveedora económica, y en ocasiones con mayores ingresos económicos.

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





En ese sentido, surge otro cuestionamiento: ¿Qué se ha dicho o investigado sobre la salud emocional de los varones?, ¿será que no es importante, porque los hombres representan el estereotipo de fortaleza, dureza e insensibilidad, aunque por dentro se estén muriendo?.

Tendríamos que ampliar nuestro concepto de salud, pues si bien ocupa un lugar de extraordinaria importancia en nuestra vida personal y social, es necesario tener presente la diversidad de significados que se derivan desde diferentes puntos de vista: antropológico, sociológico, médico, histórico, filosófico, psicológico. Desde el punto de vista sociológico, el concepto de salud se atribuye al estado de funcionalidad eficiente dentro de un rol social; la salud será un estado, una condición necesaria para el cumplimiento de las expectativas sociales. Parsons (1881: 57) define la salud como “el estado de capacidad óptimo de un individuo para la realización efectiva de los roles y las tareas para los que ha sido socializado”. El punto aquí sería el cuestionamiento respecto de los roles sociales y las tareas asignadas para el cumplimiento de los mismos, pues en el caso de la paternidad, el rol social altamente valorado y ‘exigido’ sería el de proveedor, no importa las consecuencias para la salud que de ello se generen, como son tiempos mínimos para la convivencia con la familia, los hijos e hijas, y mucho menos se piensa en que eso pueda generar malestar en los hombres en su ejercicio como padres, o que pueda afectar su salud.

Será necesario abordar desde el punto de vista psicológico el estudio de los estereotipos de género masculino; de las implicaciones en la vida de los hombres en su ejercicio como padres; de la salud psicológica en el ejercicio de la paternidad. Incorporar como posibilidad de análisis, la vivencia de una paternidad sin riesgos, lo cual sería posible si el concepto de salud fuese más allá del modelo médico,



incorporando no sólo el estado físico de salud sino también el psicológico, pues existe una interrelación y afectación mutua (Sánchez, 2000).

Desde el ámbito psicológico, el concepto de salud se tendría que conceptualizar de manera integral, visualizando a la persona como un todo, identificando de manera conjunta con la persona los procesos a través de los cuales se construyen situaciones o estados de malestar consigo mismo(a) u otras personas, en cualquier momento de su trayectoria de vida. Es a través del proceso terapéutico donde se acompaña a la persona para identificar y construir su estado de bien-estar, para desarrollar las condiciones que posibiliten la solución de problemas.

Un compromiso desde la Psicología de la salud es analizar, identificar, diagnosticar y trabajar de manera conjunta con la persona, los procesos de desarrollo, los problemas que enfrenta y las maneras como los resuelven.

Psicológicamente, la parte emocional juega un papel importante en el proceso de construcción de la persona. Algunos hombres que se han dado la posibilidad de acudir al psicólogo(a), analista o terapeuta, se incorporan en un proceso de análisis donde van elaborando y re-elaborando momentos y experiencias de vida, van nombrando aquello que han silenciado durante muchos años, van trabajando y re-significando experiencias dolorosas, otras conflictivas, para encontrar sentido y elaborar nuevos significados que les permitan continuar sus trayectorias como hombre, como pareja, como padre.

En algunos casos, los hombres aún cuando ‘parecen estar bien’ sufren en silencio, experimentan sentimientos de confusión, aislamiento y desesperanza, entre otros. En ocasiones se sienten deprimidos, la sensación de soledad los acompaña desde





la infancia hasta la vida adulta, y cuando son padres se llega a agudizar por la responsabilidad que implica hacerse cargo de la vida de sus hijos o hijas. A través del proceso de socialización y los estereotipos de género, aprenden a ocultar las emociones y sentimientos, los guardan, los silencian pues externarlos, desde los estereotipos de género masculino, ‘no sería de hombres’. Figueroa (2001) habla de ‘la soledad en la paternidad’ para dar cuenta de las experiencias que muchos hombres no viven porque se resisten a cuestionar ciertos modelos dominantes de masculinidad, en el caso de la paternidad refiere la pérdida de experiencias potencialmente gratificantes y lúdicas, debido a la rigidez de los aprendizajes de género excluyentes y limitantes para los hombres, lo cual tiene implicaciones en su salud emocional.

## 1.- ESTEREOTIPOS DE GÉNERO

Es un reto tratar de visibilizar las desventajas desde los estereotipos de género bajo los cuales se construyen identidades como mujer u hombre, como madre o padre, los cuales se encuentran relacionados con los límites entre lo masculino/femenino. Nolasco (1989) plantea que hay un principio masculino construido socialmente y a partir del cual los hombres intentarán administrar sus afectos. Este principio, base de la identidad masculina, segmenta y polariza lo femenino de lo masculino, lo sexual de lo afectivo, el trabajo del placer, convirtiendo a los hombres en individuos divididos, que viven sumergidos en la ilusión de la perfección. Rivera y Ceciliano (2005) consideran que parte de la representación social del ser hombre, incorpora la idea de que el hombre debe evitar las emociones, sobre todo aquellas que son “típicamente” femeninas, como la vulnerabilidad, el sentimiento, el dar muestras de cariño y sensibilidad; además debe impedir que se le note el miedo, los hombres ante todo deben ser racionales, están para proteger, trabajar, proveer, ser fuertes y decididos. Fuller (2000) y Rodríguez (2001) indican que los hombres construyen su



subjetividad en un ámbito plagado de estereotipos, en una sociedad de predominio y privilegios masculinos, cuya conservación y consolidación se convierte en parte y cometido importante de su existencia.

En general, la tendencia de las personas es acentuar esas dimensiones genéricas estereotipadas y una inclinación para reducir las diferencias. Esto se acompaña de procesos de categorización social que maximizan las diferencias entre hombres y mujeres como grupos excluyentes, en este sentido, los estereotipos de género son una descripción simplificada de la realidad, reafirman la dimensión normativa para regular los ideales, los cuales “prescriben” formas de conducta y actitudes donde la no-observancia y el no seguimiento será socialmente desaprobado (Camussi & Leccardi, 2005). La evaluación o autoevaluación de las diferencias genéricas tiene implicaciones en las concepciones de realidad y del mundo de pertenencia. Cuando alguien se atreve a ser diferente o rompe con las expectativas estereotipadas, recibe consecuencias por su conducta desviada. Las expectativas estereotipadas no son simplemente creencias y percepciones acerca de diferentes cualidades del hombre y la mujer, adquieren un valor normativo y prescriptivo que identifica las características y conductas consideradas como “deseables” para mujeres y hombres en las prácticas maternas y paternas.

La dimensión normativa específica, valores y creencias capaces de indicar a un hombre/padre o una mujer/madre cómo imaginar o pensar que “puede ser” su actuación, su vida. Esta dimensión ayuda en la formulación de juicios y apreciaciones que constituyen “delimitaciones”, mostrando lo que es correcto, o deseable. Los estereotipos no son prejuicios sino generalizaciones de conocimiento que proporcionan una aproximación de cómo ser un hombre o una mujer. Esta habilidad “predictiva” está basada en la experiencia de los grupos con dimensiones



evaluativas. Los estereotipos son vistos como racionalizaciones de los roles del hombre y la mujer que ayudan a colocarlos en el “orden natural”.

Los estereotipos son exageraciones, incluso ficciones que ayudan a justificar el orden social existente, simplifican la realidad “para el propósito de adaptación” justificando y manteniendo las diferencias existentes, juegan un papel fundamental para mantener una diferencia de poder entre hombres y mujeres muchas veces bajo explicaciones de orden “natural”, asignando identidades que afectan las posibilidades de vida con consecuencias políticas en la medida que las propuestas legislativas siguen promoviendo políticas públicas donde se mantiene una visión estereotipada de la maternidad centrada en el cuidado, crianza, protección y afecto de los hijos(as), en tanto que la paternidad se restringe al de proveedor material.

Estas formas ideológicas se materializan a través de las instituciones que los respaldan conformando ideologías estereotipadas sobre las prácticas sociales y los lugares de existencia de lo que se supone “debe ser” una madre o un padre, asignando valoraciones positivas o negativas con prescripciones morales sobre lo que “se debe” pensar, sentir o hacer desde los espacios y prácticas sociales. Hay un discurso social dominante sobre las prácticas maternas y paternas, donde la madre sigue siendo considerada como cuidador principal, en tanto que el padre puede serlo una parte del tiempo, ya que su papel principal es de proveedor económico. La voz de la ‘experiencia’ es la de las madres, no la de los padres, reciclándose de manera permanente los estereotipos de género ‘tradicionales’ (Sunderland, 2006).

Sin embargo, podríamos preguntarnos ¿puede un hombre plantearse la posibilidad de ser un padre diferente, comprometido, amoroso y sensible a las necesidades de sus hijos(as)?, si así fuera, la comunidad social, incluyendo sus familiares y



pareja, incorporarían el respeto, tolerancia y aceptación de las ideas, creencias y organización de la vida cotidiana de ese hombre/padre, o estarían cuestionando su actuación con base en los estereotipos de género asignados a los hombres, llegando a cuestionarlo al grado de decirle ¿Qué no eres hombre?. En el caso de los padres que intentan ser diferentes, reciben una serie de críticas por transgredir el “deber ser” socialmente instaurado, donde los hombres son poco comprometidos con la familia, no pasan tanto tiempo con los hijos/as, la esposa es la que debe hacerse cargo de las labores de la casa.

Atraverse a ser un hombre o padre ‘diferente’ genera incertidumbre, y en ocasiones conflicto, pues confronta y atenta contra lo establecido, pone en cuestionamiento las maneras en que se supone los hombres deben ser, como se muestra en la siguiente narración de un padre que ha asumido una relación cercana, comprometida y afectuosa con su hija e hijo, y por lo cual ha sido criticado y cuestionado.

*Alguna vez platicando me dijeron: “oye compadre... ¿sí eres hombre? ... Y así como que ah cabrón, pues sí ¿no?, todavía le pregunté por qué compadre, o sea me interesó la pregunta, no me ofendí, y me dijo él ‘no tomas, no fumas, no te vas con viejas’, ¿sí eres hombre? Y dije ah caray, ...prefiero jugar canicas con mi hija, es más rico, aprendes más y disfrutas más.*

Este mismo hombre, quien lleva a sus hijos por las tardes a las actividades deportivas, comenta:

*Yo lo veo en el básquet, son las mamás, no los papás los que van, y hace poco hicimos una junta y pedimos que fueran los papás, casi salimos a golpes, decían los señores ‘es que ustedes porque no tienen nada que hacer’.*



Enfrentar una postura diferente, donde rompen con los estereotipos establecidos, es conflictivo, resulta difícil, pues atenta contra el “deber ser” socialmente establecido en los estereotipos de género masculino.

## 2.- PATERNIDAD

Adentrándonos al terreno de la paternidad, nos damos cuenta que no es algo obvio ni natural, sino que forma parte de un proceso sociocultural complejo, que se va construyendo momento a momento en la relación compartida con la pareja, los hijos e hijas (Salguero, 2007).

Construir identidad como padre, no es algo que se encuentre dentro de la cabeza de un hombre, sino que adquiere un carácter relacional, se va construyendo de manera temporal en los escenarios y prácticas donde participan los hombres que han decidido ser padres. En el caso de la paternidad, los varones se enfrentan a una búsqueda de identidad que implica un esfuerzo por encontrar puntos de referencia que les permitan comprender su actuación en un ámbito que en términos generales les resulta desconocido, Salguero y Pérez (2008) proponen analizar este proceso con el apoyo de una metáfora: los padres como inmigrantes en un terreno desconocido, ya que las prácticas tradicionales vividas con sus propios padres, caracterizadas en muchas ocasiones por una escasa participación en las decisiones reproductivas y la crianza de los hijos e hijas, hoy día son cuestionadas. Algunos hombres se han preguntado por esas “nuevas” formas de actuación, particularmente cuando acceden a la paternidad, refiriendo que entran a un terreno desconocido que no saben como enfrentar, que no encuentran referentes concretos, que tienen que ir ensayando y construyendo formas de relación día con día, sin saber si lo que hacen como padres es lo correcto. Esto implica aprender a ser padres en ese territorio desconocido, construir una postura, buscar información y usarla en la práctica. La



metáfora de inmigrante permite resaltar que hay una gran variedad de cuestiones que tienen que negociarse para saber cómo habitar ese terreno desconocido, donde nada está resuelto o definido de antemano, y que en tal negociación se está construyendo una identidad que se improvisa con lo que se tiene incorporado y los recursos disponibles en los escenarios socioculturales (cf. Holland et al., 1998). Las diferentes formas de improvisación dan como resultado una manera de ubicarse y experimentar ese terreno novedoso y de construir una identidad como padre.

Para Hoghughy & Long (2004) la paternidad integra las actividades y procesos que conllevan el “ser padre”; es una actividad constante que involucra a los hijos/hijas, a la madre, el padre y otros miembros familiares en el proceso continuo de relación, donde los participantes tienen diferentes concepciones de sí mismos, diferentes perspectivas que en ocasiones generan conflictos y tensiones. El reconocer la amplia diversidad de prácticas de paternidad, requiere de un enfoque detallado de las diferencias individuales de las familias, de los integrantes y las actividades que realizan, los compromisos que asumen, los recursos disponibles.

Es importante documentar lo que los hombres experimentan, hacen, piensan y sienten como padres, y las implicaciones en su estado de salud física o emocional. Esto no sólo no es obvio, sino que resulta mucho más complicado y diverso de lo que uno podría imaginar. Revisando información documental, encontramos que “ser padre” es un concepto con una enorme carga de valor y responsabilidad pues no es suficiente con ser padre, sino existe una preocupación constante por llegar a ser buen padre, tener paciencia, disponibilidad y estar atento a las necesidades de los hijos. El problema es que no existe acuerdo acerca de qué debería hacerse para lograrlo, lo cual genera incertidumbre y preocupación en los padres, llevándolos a una búsqueda, ensayo e improvisación del proceso, lo cual genera ansiedad y en ocasiones depresión.





Pues como documenta Salguero (2002) “nadie les enseña como ser padres”, si bien se incorpora en su trayectoria de vida, la gran mayoría mencionan que nadie les había hablado sobre la paternidad *“pues nadie, yo creo que ya sale de uno en el momento que llega... en ese momento que uno ya tiene la responsabilidad de ver por el hijo, por la familia, pues ya siente uno que ahora sí, que esa es tu responsabilidad y lo tienes que hacer lo mejor que puedas”*. O como refiere otro entrevistado *“pues nadie eh!, o sea ¡yo lo viví en carne propia...!*

Si nadie les enseña a ser padres, se enfrentan a una práctica desconocida, que para algunos se traduce en *temores y miedos*, al no saber qué hacer, les genera situaciones conflictivas, con estados de ansiedad y depresión, pues la duda constante es no saber si están haciendo bien su papel como padres, pues ahora se requiere una mayor participación no sólo como jefe del hogar y proveedor económico, ya que sus parejas también lo son, y requieren de estos varones un mayor compromiso en cuanto a tiempo, disposición, entrega en la relación familiar, llevándolos muchas veces a un cuestionamiento y replanteamiento de formas alternativas como hombres y padres, “uno de mis mayores temores es no saber si estoy actuando bien como padre, si cuando lo cuido, lo baño, o lo reprendo por algo que está haciendo mal, lo estoy haciendo bien, me preocupa mucho no tener los tips para ser un buen papá y para saber si lo estoy haciendo bien, porque a lo mejor lo estoy haciendo pero no lo sé”. Algunos se han dado la oportunidad de vivir formas de relación, con sus hijos e hijas, distintas a las que aprendieron de sus padres, donde han podido confrontar también sus temores y miedos, llevándolos a un proceso constante de construcción y reconstrucción en la trayectoria de vida en la que se accede y vive la paternidad, sobre todo en la relación con la pareja, los hijos e hijas es donde se va construyendo y reconstruyendo la identidad de los padres.



La influencia de los hijos(as) se incorpora en el proceso de aprendizaje como padres, comentan “un hijo o hija, te enseña muchísimo, te va diciendo como actuar”, de ellos y ellas también han aprendido a ser papás. Difícilmente podrá haber alguna satisfacción y emoción igual a la de encariñarse, amar y participar en la crianza y cuidado de los hijos e hijas, de compartir el tiempo, donde los van conociendo y descubriendo y a su vez se descubren y se conocen a sí mismos en el encuentro relacional de la cotidianidad, compartir y disfrutar la estancia con los hijos e hijas les da un sentido de vida diferente, llegando a plantear que es lo más importante que han hecho en su vida. Un hombre comentó en relación a su hijo de 14 meses:

*¡Híjole!... no te sabría decir así como que mucho, porque no sé, son tantas cosas ...alguna vez una persona decía que ...jera una reconciliación con la vida! Yo creo que sí, yo coincido con eso, cuando lo vez ahí, cada vez estas más enamorado de él en ese sentido de estar ahí, cuando llego del trabajo y estoy con él, lo abrazo y sé que me está buscando, y quiere estar conmigo y yo siento mucha emoción...*

La paternidad les permite contactar con la vida, generando un proceso de cambio y re-significación genérica sobre los estereotipos centrados en el poder económico, la autoridad, la ausencia, distanciamiento y poca participación de los varones con los hijos o hijas.

### 3.- LOS ÁMBITOS LABORALES:

#### LA SALUD FÍSICA Y EMOCIONAL EN LOS VARONES

¿Será posible incorporar el derecho a la ternura y la expresión de los afectos en los hombres que deciden vivir su paternidad de manera plena?

Si la respuesta fuera sí, entonces estaríamos hablando de una posibilidad de vida mucho más saludable en términos emocionales y afectivos, algo que pocas







veces se ha incorporado como posibilidad en los hombres, pues existe la creencia estereotipada de que ellos son fuertes y no necesitan “nada”, ellos son para el trabajo, sin embargo, el concepto amplio de salud, incorpora no sólo la parte física sino también la emocional, el manejo de emociones se vuelve fundamental para lograr un equilibrio en la vida. Lo importante es identificar cuáles son los acontecimientos significativos que permiten a las personas construir una determinada postura, por ejemplo, habrá hombres que consideren su trabajo y la posibilidad de proveer como significativo, en tanto que otros, a pesar de considerarlo como importante y significativo, difícilmente puedan cubrirlo, lo cual genera dilemas, conflictos y tensiones con implicaciones en su salud.

Hasta dónde la manera como está organizado el mundo social y los lugares asignados en el ámbito laboral contribuyen a legitimar y reproducir estereotipos de género donde las formas de organización, tiempos y funcionamiento reducen la posibilidad a los varones para asumir el cuidado de su salud, para darse la oportunidad de convivir con sus hijos(as), o incluso para descansar.

Desde temprana edad, las representaciones del mundo del trabajo influyen en la vida de los hombres formando parte de la identidad; la idea es que ellos tienen que trabajar, pues es la manera a través de la cual obtendrán un lugar y serán reconocidos como hombres (Salguero, 2007a), el problema se complejiza cuando también desean incorporarse en el cuidado, crianza y atención de los hijos(as), lo cual requiere tiempo, enfrentándose a dilemas y conflictos entre lo que se quiere y las posibilidades que tienen para hacerlo, pues en muchas ocasiones aunque ellos quisieran pasar más tiempo con sus hijos(as), los horarios de trabajo no lo permiten. La exigencia social de género es que lleven dinero a casa, y una forma de conseguirlo es trabajando (Capella, 2007; Salguero, 2009), no obstante, implica



en muchas ocasiones, horarios largos de jornada, convirtiéndose para algunos hombres en una fuente de conflicto.

*“.... a veces por el tiempo de trabajo pues me absorbe mucho, y sí, llego tarde y lo veo ya dormido, igual me voy en la mañana y lo veo dormido, entonces, a veces no es mucho de mi agrado no ver a mi hijo toda la semana o el fin de semana. A veces tengo que hacer cosas o actividades en la casa y.. estoy con él un ratito... Pero yo como padre quisiera más tiempo para estar con él, pero no se puede, o sea, es un poquito complicado, porque pues...uno tiene que trabajar...” Rafael*

*“...el trabajo me absorbe demasiado, hay veces que llego a la una de la mañana y me vuelvo a ir a las seis, entonces no las veo ni estoy con ellas el tiempo que yo quisiera estar ¿no?...” Mauricio*

El no poder estar con sus hijos(as) les produce una sensación de insatisfacción y conflicto entre el tiempo que tienen que dedicar al trabajo y la posibilidad de disfrutar la relación y cercanía con sus hijos/as. Montiel, Salguero y Pérez (2008) plantean que una manera de resolver el conflicto es a través de las negociaciones y acuerdos que establecen con las parejas para lograr un balance en las actividades. Pero no siempre es posible, lo que representa conflictos permanentes entre la pareja, o incluso con los hijos(as), aumentando niveles de estrés, angustia y aislamiento, algunos asumen el papel que refrenda la masculinidad hegemónica, optar por el trabajo, pues de lo contrario la presión desde la pareja será constante. La parte emocional es silenciada, el deseo de poder convivir con los hijos e hijas se deja para cuando los tiempos del trabajo lo permitan.

Desde el punto de vista relacional, la pareja juega un papel fundamental en el proceso de vivir una paternidad sin riesgos. En muchas ocasiones, son las parejas



quienes juegan un papel importante en la manera como los hombres construyen la vivencia de la paternidad, son quienes cuestionan y exigen que sean proveedores económicos. Entrevistando a varones que se han enfrentado a la dificultad de cubrir con dicho papel porque se han quedado sin trabajo, o incluso aunque tengan un trabajo informal y sus ingresos sean bajos, en ocasiones las parejas son quienes condicionan la posibilidad de que puedan seguir viendo a sus hijos(as). En voz de un entrevistado al preguntarle por la situación más difícil que había vivido, menciona:

*“...cuando ella me quitó a mis hijos porque no podía llevar dinero a casa”, al solicitarle que ampliara un poco más comenta: “Me despidieron de mi trabajo, el poco dinero que me habían dado donde trabajaba nos permitió vivir unos meses, cuando se fue acabando, la angustia y preocupación aumentaba, se me subía la presión y se dormía el brazo izquierdo, pero no le hacía caso. En una ocasión le comenté a ella, que me sentía mal, no sólo físicamente sino como hombre, pues para esto, había continuado buscando trabajo, pero no lo había conseguido, y ya no sabía que hacer, a lo que ella respondió ‘ese es tu problema, pues seguro no has buscado bien y por eso no encuentras, trabajo hay pero no buscas bien, y a ver cómo le haces porque ya se esta acabando lo que tenemos.*

*Y eso de que te sientes mal, que se te duerme el brazo, seguramente es pretexto para no buscar y encontrar trabajo como los hombres.*

*Lo que si te digo es una cosa, si no traes dinero a esta casa, olvídate de tus hijos...’*

*En ese momento, de verdad sentí que me moría, cuando ella me dijo ‘si quieres ver a tus hijos trae dinero...’ en ese momento, para mí era imposible, porque por más que buscaba y buscaba, no encontraba nada, y cada que regresaba a casa, la desesperación y desesperanza*



*aumentaban.*

*Así seguimos un tiempo más, hasta que un día dijo ‘...te vas tu, porque la casa es de mis hijos y yo me quedo con ellos, si no traes dinero, olvídate que tienes hijos. Prefiero quedarme sola con ellos a vivir con alguien que ni siquiera puede cumplir con su responsabilidad de hombre, ‘ya no son tus hijos’, ya no tienes hijos y en ese momento sentí que moría...*

De la narración anterior, se podrían señalar algunos aspectos sobre los estereotipos de género bajo los cuales se evalúa la actuación de algunos hombres, primeramente la responsabilidad económica, el cumplir con el rol de proveedor económico. Si se tiene trabajo y la posibilidad de obtener recursos económicos serán valorados como hombres, incluso responsables; si no pueden cumplir con la responsabilidad económica, son irresponsables, “ya no son hombres”, no importando lo que ellos puedan pensar o sentir, como señala el entrevistado, *‘fue como si estuviera muerto en vida’*.

Qué significa la expresión anterior, cuáles son los significados que encierra: que pudo seguir viviendo físicamente, buscó un lugar dónde vivir, como no encontraba trabajo, se dedicaba a ayudar en lugares donde vendían comida, para que le regalaran algo para comer, incluso le pagaban 40 o 50 pesos por día, los cuales guardaba para llevarlos el fin de semana a su pareja y que le permitiera ver a sus hijos, lo cual resultaba cada vez más complicado, pues ella decía que no era suficiente, que para lo que le llevaba, mejor se lo quedara, que le recordaba *‘que ya no tenía hijos’*, lo cual aumentaba el dolor y sufrimiento de este hombre. *‘Muerto en vida’* expresión que refleja parte de la salud emocional y psicológica.

Hablar de paternidad y salud, a partir de los estereotipos de género, requiere de una reflexión que va más allá de lo obvio, de lo que se da por hecho, de lo que se



supone que debiera ser el mundo social y las múltiples relaciones que se viven, y donde el carácter relacional está presente en cada momento, en cada interacción, pues es ahí donde se construye identidad como hombre y como padre.

## CONCLUSIONES

En el proceso de aprendizaje como hombres y padres, se han podido identificar estereotipos de género, creando expectativas, actividades y formas de relación consideradas propias de los hombres o las mujeres y por consiguiente de la maternidad y la paternidad, como el que las actividades domésticas, el cuidado y atención de los hijos corresponde a las mujeres, en tanto que a los hombres se les asigna el papel de proveedores. Sin embargo, cuando no se cubren, en ocasiones se genera dificultades con implicaciones en la salud.

Primeramente tendríamos que plantear la posibilidad de identificar tensiones, contradicciones y malestares en el proceso de aprendizaje como hombres y como padres. Figueroa (2010), considera que poco a poco se ha hecho más evidente la necesidad de generar información sobre la población masculina, con la posibilidad de visibilizarlos en los procesos reproductivos con responsabilidades y a la vez con derechos en estos espacios. En ese sentido, es importante dar cuenta de las experiencias desde las cuales interactúan en diferentes etapas de su vida, como hombres, como trabajadores, como padres (Figueroa, Jiménez y Tena, 2006). Si bien se han generado líneas de investigación sobre los procesos de aprendizaje de los hombres y la paternidad, en algunas ocasiones se ha cuestionado la pertinencia o no de usar categorías como malestares y derechos para nombrar algunas experiencias reproductivas de los varones (Guevara, 2003).

Sin embargo, consideramos válido retomarlas al señalar que al ser padres,



los hombres se enfrentan a un proceso de aprendizaje complejo, donde habrá situaciones que representen dificultad o malestar y que no se atrevan a decir. Como mencionan la paternidad es un proceso que nunca termina, o termina hasta que te mueres ¿se tendría que hablar sólo de las bondades o ventajas del ser padre?, o también se podría investigar sobre lo que algunos hombres podrían vivir y que no se consideraría dentro del modelo normativo de paternidad, pues hipotéticamente cuando un hombre llega a ser padre, todo sería maravilloso, pero qué pasa cuando no es así, cuando se viven situaciones difíciles donde se enfrentan al cuestionamiento, donde se generan conflictos por alguna formas de participación como podría ser el poco tiempo que tendrían para dedicar a los hijos por cuestiones de trabajo, o la crítica permanente cuando están desempleados y no pueden seguir siendo proveedores, entre muchas otras, enfrentándose a situaciones familiares difíciles o conflictivas que forman parte de la vivencia de los hombres en su ejercicio como padres. Shepard (1996) considera que los hombres tendrían derecho a cuestionar los atributos que socialmente se han construido sobre su sexualidad y reproducción a partir de los estereotipos de género.

Es necesario investigar sobre los malestares derivados de los estereotipos de género a los que han estado expuestos durante el proceso de socialización y aprendizaje como hombres que llegan a limitar y dificultar su desarrollo como padres. Figueroa (2010) considera que generalmente, pero incluso a nivel individual, los hombres poco hablan de sus malestares y de su incomodidad ante las consecuencias de las especializaciones de género, no únicamente de ellos sino de las mujeres. Algunos no se han dado cuenta de las molestias y malestares, porque ‘eso no es de hombres’ pues el proceso de construcción de la masculinidad incorpora una visión estereotipada de lo que se “supone” debería ser un hombre como señala Olavarría, Benavente y Mellado (1998), aunque los costos de vivir como hombres a partir de ese modelo hegemónico y estereotipado sean muy altos (Connell, 2003).





Al respecto, Tena y Jiménez (2003) plantean que los hombres pueden estar viviendo situaciones contradictorias, ambivalentes, pero que, por el lenguaje asociado al estatus social que ocupan, es factible que ni siquiera los identifiquen o que incluso explícitamente se rehúsen a nombrarlos como tales. Sin embargo, más que invalidarlos, lo que sugieren es entrevistarlos para documentar sus necesidades y poder identificar molestias, inconformidades, elaborar estrategias que puedan ayudar a contrarrestarlos, redefiniendo sus responsabilidades en los espacios reproductivos en términos relacionales, y en ese sentido estaremos contribuyendo a construir un concepto de salud en los hombres que va más allá de lo físico, que toca cuestiones emocionales, que evidentemente tarde o temprano tienen implicaciones en el cuerpo físico. Queda mucho por investigar, por ejemplo casos de depresión y ansiedad; manejo de conflictos, agresión, violencia, emociones y sentimientos en los hombres.

## REFERENCIAS

- Camussi, E. & Leccardi, C. (2005) Stereotypes of working women: the power of expectations. *Social Science Information*, 44(1), 113-140.
- Capella, R. S. (2007) ¿Sólo trabajadores/proveedores? En: Jiménez, G. L. & Tena, O. (coord.), *Reflexiones sobre masculinidades y empleo*. México: Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, UNAM, PP. 153-180.
- Connell, R. (2003) *Masculinidades*. México: Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).
- Figuroa, J. G. (2001) La soledad en la paternidad, *Fem*. México, Año 25, No. 218, pp. 15-19 y 48.
- Figuroa, J. G. (2010). La construcción de la titularidad para el Ejercicio de los derechos reproductivos. En B. García y M. Ordorica (coordinadores). *Población. Tomo I de Los grandes problemas de México*. México: El Colegio de México,



pp. 253-289.

- Figuroa, J. G., Jiménez, L. & Tena, O. (2006). *Ser padres, esposos e hijos: prácticas y valoraciones de varones mexicanos*. México: El Colegio de México
- Fuller, N. (2000) Significados y prácticas de paternidad entre varones urbanos del Perú. En N. Fuller (Editora), *Paternidades en América Latina*. Lima: Pontificia Universidad Católica del Perú, Fondo Editorial, pp. 35-90
- Guevara, E. (2003) *¿Se puede hablar de los derechos reproductivos de los hombres en el caso del aborto?*, ponencia presentada en el VI Coloquio del Programa Interdisciplinario de Estudios sobre la Mujer. México: El Colegio de México (mimeo).
- Hoghugh, M. & Long, N. (2004) Key Concepts. Parenting-An Introduction. *Handbook of Parenting*, Ed. SAGE: New Delhi. Pp. 1-18.
- Holland, D., Lanchicotte, W., Skinner, D. & Cain, C. (1998) *Identity and Agency in Cultural Worlds*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Montiel, P., Salguero, A. y Pérez, G. (2008). El trabajo: ¿fuente de conflicto en el ejercicio de la paternidad?. *Revista Psicología y Ciencia Social*, UNAM FES Iztacala, Volumen 10, No. 1, Fecha de Impresión del Volumen 1-2, noviembre de 2009, pág. 26-40.
- Nolasco, S. (1989) *O Mito da Masculinidade*. Roco, Río de Janeiro.
- Olavarría, J., Benavente, C. & Mellado, P. (1998). Masculinidades Populares. Varones adultos Jóvenes de Santiago". *Estudios de Género*. FLACSO, Chile.
- Parsons, T. (1881) *Definitions of health and illness in the light of American values and social structure*. *Concepts of health and disease*. Massachusetts: Ed. Addison-Wesley Publisher Company, (pp. 57-81).
- Rivera, R. y Ceciliano Y. (2005) *Cultura, Masculinidad y Paternidad: Las representaciones de los hombres en Costa Rica*. 2ª. Ed. San José, C. R.: FLACSO







- Rodríguez, M. E. (2001) Experiencias del trabajo de masculinidades en Bolivia. En J. G. Figueroa y R. Nava (Editores), *Sexualidad, Salud y Reproducción. Memorias del seminario - taller Identidad Masculina, Sexualidad y Salud Reproductiva*. Programa Salud Reproductiva y sociedad. México: El Colegio de México. Documento de trabajo No. 4, pp. 32-36.
- Salguero, A. (2002) *Significado y Vivencia de la Paternidad en el Proyecto de vida de los varones*. Tesis de Doctorado en Sociología. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Salguero, A. (2007) Más allá de la obviedad..., la paternidad, un proceso histórico, sociocultural y de aprendizaje. En A. Salguero, I. Córdoba y J. S. Sapién: *Reproducción y paternidad*. México: UNAM, FESI, pp.5-44
- Salguero, A. (2007a) El significado del trabajo en las identidades masculinas. En L. Jiménez, L. y O. Tena. *Reflexiones sobre masculinidades y Empleo*. México: UNAM y El Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias, pp. 429-448.
- Salguero, A. (2009). Ser Proveedor no es suficiente: reconstrucción de la identidad en los varones. *Revista Internacional de Estudios sobre Masculinidades*. Vol. IV. Núm. 7, Octubre-Diciembre.
- Salguero, A. y Pérez, G. (2008) La paternidad en los varones: Una búsqueda de identidad en un terreno desconocido. Algunos dilemas, conflictos y tensiones. *Revista Internacional de estudios sobre masculinidades*. Vol. III. Núm. 4.
- Sánchez, G. M. (2000) *El concepto de salud: Análisis de sus contextos, su presupuestos y sus ideales*. [www.paho.org/english/hdp/prb/gon.htm](http://www.paho.org/english/hdp/prb/gon.htm)
- Sunderland, J. (2006). "Parenting" or "mothering"? *The case of modern childcare magazines*. *Discourse & Society*. Sage Publications (London, Thousand Oaks), Vol. 17(4): 503-527.



Shepard, B. (1996) *La masculinidad y el rol masculino en la salud sexual. Salud reproductiva: nuevos desafíos*, (pp. 73-86). Lima: Universidad Peruana Cayetano Heredia.

Tena, O. y Jiménez, L. (2003) *Algunos malestares reproductivos en la experiencia de los varones: ¿podemos ir delimitando sus derechos reproductivos?*, ponencia presentada en la VII Reunión de Investigación Demográfica en México, Guadalajara, Jalisco, Sociedad Mexicana de Demografía (mimeo).



PARTE II  
CONDICIONES  
LIMITANTES

# CONSECUENCIAS EN LA DINÁMICA FAMILIAR: DISCAPACIDAD PERMANENTE DEL JEFE (A) DE HOGAR POR ACCIDENTE LABORAL. IMPACTO EN LA FUNCIONALIDAD DE LA FAMILIA

*Carmen Navarrete C., Nelson Zicavo M*

*Universidad Bio Bio, Chile*

## INTRODUCCIÓN

El enfoque sobre la discapacidad ha experimentado, a lo largo de los últimos años, un cambio de paradigma, lo que ha determinado una nueva conceptualización de esta realidad social; de esta forma una discapacidad ya no es vista sólo desde el tradicional modelo asistencial o médico, sino que pasa a ser vista desde un modelo más humano, basado en el concepto de derechos humanos, donde el acento se pone en la igualdad de oportunidades y en la no discriminación.

En otras palabras, una persona afectada por discapacidad debe ser vista como titular de derechos, que aspira a llevar una vida normalizada e independiente en la comunidad a la que pertenece (Palacios, A. y Romañach, J. 2006). Es decir, poder trabajar para su sustento y el de su familia, poder acceder a los servicios que se ofrecen, educarse, recrearse y lograr pertenencia y aceptación. Pero, ¿cuánto de estas condiciones se dan en la realidad? si bien estos últimos años se han operado algunos cambios, éstos han sido más conceptuales que prácticos.

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





Esta investigación se desarrolló basándose conceptualmente en el enfoque del modelo social y de derechos humanos. Desde este enfoque los sujetos no son discapacitados, sino que son personas que están afectadas por un déficit o limitación<sup>1</sup>, o mejor dicho, personas con diversidad funcional, ya sea física, intelectual o sensorial, o personas con capacidades diferentes; desde esta perspectiva, la discapacidad se originaría debido a las barreras impuestas o restricciones a la actividad, desplazamiento, participación, etc., creadas por la sociedad a la que todos pertenecemos.

La discapacidad se originaría, no por la deficiencia en sí, sino que por el no otorgamiento de las condiciones necesarias para que las personas puedan lograr un desempeño acorde e integrado, lo que limitaría la actividad laboral, la realización de las actividades diarias y la participación.

Si bien el concepto de persona con diversidad funcional, es el utilizado por estos investigadores, la expresión de discapacidad o persona con discapacidad, se continuará utilizando a lo largo del desarrollo de este artículo, sólo porque estas definiciones corresponden a las utilizadas internacionalmente por la Organización Mundial de Salud, OMS (2001); sin embargo, nos parece que la denominación de persona con diversidad funcional, o con capacidades diferentes resulta un concepto más cercano e interpreta de mejor manera el sentido de esta investigación, al ser conceptos mucho menos discriminatorios y ofensivos. El término diversidad funcional se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa a la mayoría de las personas de la sociedad, pero no por ello menos válido.

---

1 Deficiencia; definición de la Organización Mundial de la Salud: son problemas en las funciones o estructuras corporales, como una desviación significativa o una pérdida.



Se busca describir y determinar la funcionalidad de las familias, que se ven afectadas en forma permanente por la situación de discapacidad del jefe (a) de hogar, por un accidente laboral, conocer cuáles son los espacios de integración que le brinda nuestra sociedad, pasando por develar el compromiso social que ha mantenido la empresa en que laboraba, posterior al accidente sufrido en ella.

Su propósito fundamental es contribuir a través de sus resultados a la reflexión crítica de los modelos y políticas de integración hacia las personas afectadas por un déficit, evidenciar las necesidades de apoyo que tiene un núcleo tan fundamental como es la familia, cuando se ve afectada por una situación que le resulta de difícil manejo y por último que estos alcances se conviertan en una llamado hacia las autoridades, que los conduzca a una profunda revisión de la normativa, particularmente en lo que se refiere al sustentamiento económico de estas familias.

Para esta investigación se entrevistó en profundidad a los integrantes de 10 familias, cuyos jefes de hogar o sostenedores se vieron afectados por un accidente laboral; personas con un cien por ciento de sus capacidades que, posterior al accidente y largos procesos de rehabilitación, sus capacidades disminuyen en un setenta por ciento o más. Para su manutención y el de su familia, la Ley de accidentes del trabajo les otorga una pensión, que resulta muy inferior a la renta que percibían cuando estaban activos laboralmente. Los tipos de familia que tenían al momento del accidente y de la entrevista son diversos: monoparental compuesto, biparental, extensa biparental, compuesta.

Todas las familias, independiente del tipo de estructura que tengan, atraviesan a lo largo de su existencia, por etapas que tienen relación con los ciclos de vida de sus integrantes, etapas que pueden llegar a constituirse en una dificultad para



sus miembros, y que se denominan crisis normativas, ninguna familia está exenta de ellas. Pero algunas familias, también se ven perturbadas por dificultades o hechos externos y no esperados, llamadas: crisis paranormativas, accidentales o no transitorias, ya que no dependen del tránsito de una etapa a otra del ciclo vital; la muerte, un accidente de uno de sus miembros, con consecuencias fatales o con secuelas de por vida, lesiona no sólo al que las sufre, sino también a todo su grupo familiar como lo plantea Ares (2006).

Nos referimos a la expresión crisis, proporcionada por Cohen y Ahearn (1989), como una situación vital que incluye cambios, amenazas o dificultades, que originan desequilibrio personal. Pueden derivarse de factores del desarrollo, como la pubertad, el embarazo o edad madura -crisis normativas- o de factores accidentales, incluidos un accidente automovilístico, incendio o desastre natural -crisis paranormativas.

Las dificultades que deben enfrentar las familias cuyos jefes (a) de hogar, hombres o mujeres, que se accidentan en el desarrollo de sus actividades laborales y como consecuencia de éste quedan con una secuela permanente y discapacitante, pueden ser muchas; por lo que resulta fundamental, la comprensión del funcionamiento y dinámica interrelacional de la familia, de manera de poder tratarla con éxito y planificar programas de apoyo que resulten efectivos y eficaces, para el Jefe (a) de hogar afectado y su familia.

## MATERIALES Y METODOS

La investigación se enmarcó dentro de un estudio de tipo exploratorio-descriptivo; el análisis y el alcance de los resultados se realizó desde una óptica descriptiva, retomando el fenómeno acontecido en la familia, para describirlo y analizarlo, se



buscó conocer los efectos que se dieron en la familia, siendo el instrumento de indagación la entrevista cualitativa en profundidad (Baeza, M. 2002), realizada a 10 familias de la provincia de Concepción, cuyos jefes de hogar, en algún momento de su vida, se vieron afectados por un accidente laboral, con consecuencias irreversibles.

La entrevista fue dirigida hacia la comprensión de las perspectivas que tenían los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, además de la percepción de funcionalidad familiar que ellos poseían; razón por la cual se utilizó adicionalmente, el test de APGAR familiar. Instrumento de autoaplicación, creado por Gabriel Smilkenstein (1978), el cual permite medir cómo la familia percibe la funcionalidad, a través de componentes, tales como: adaptabilidad -participación- gradiente de desarrollo -afectividad -resolución.

Respecto de la unidad de análisis, el universo estuvo constituido por personas afectadas por discapacidad permanente, superior o igual al 70 por ciento de pérdida de capacidad funcional, o lo que el estudio del Fondo Nacional de la Discapacidad (2004)<sup>2</sup> denominó secuelado moderado a severo<sup>3</sup>, y su grupo familiar actual; protegidos por la seguridad social, residentes urbanos de las comunas de la provincia de Concepción y Arauco; trabajadores que al momento del accidente se encontraban cubiertos por un contrato de trabajo y con cotizaciones

---

2 Hoy llamado Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS.

3 Personas que llegan a presentar 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 solo algunas barreras del entorno, que lo incapacita en algunos casos para el desarrollo de la actividad que ejecutaba hasta el momento del accidente, pero no para el trabajo en general. (FONADIS, 2004).





previsionales (Chile, DL. 3.500 de 1980, Ministerio del Trabajo y Previsión Social), con un empleador cotizante para la ley N° 16.744 de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, Chile, Ministerio del Trabajo y Previsión Social.

La selección de la muestra fue intencional y escogida por criterio específico, siendo no probabilística, la revisión bibliográfica nos indicó que no se establecen tamaños muestrales mínimos, como lo indican, Delgado J. y Gutiérrez J. (1995). Así se fijó en un número de 10 familias, en razón del tiempo y de la cantidad de información a reunir, por la técnica seleccionada. La aproximación a las personas que integran la muestra, se obtuvo por contacto previo, obtenido en el ejercicio profesional y otros fueron referidos por el organismo administrador de la ley de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales.

Se entrevistó a todos los miembros del grupo familiar que vivían actual y permanentemente con la persona afectada por discapacidad permanente y, en algunos casos, a integrantes de su familia de origen, que residían con él al momento del accidente.

El estudio de las entrevistas en profundidad realizadas se efectuó a través del análisis hermenéutico, y el procesamiento de los datos se dio respetando, en primera instancia, el desarrollo de la lógica inductiva del círculo hermenéutico. Vale decir que en esta instancia se han buscado aquellos datos relevantes para establecer las categorías de análisis, tomando en cuenta los temas y subtemas preestablecidos por el investigador en la construcción de la malla temática de entrevista y malla temática de indicadores de funcionalidad previamente definidos y establecidos; aún más importantes resultaron los subtemas secundarios y terciarios que dieron en la construcción de sentido ascendente, resultante del análisis de los datos textuales (Baeza, M. 2002).



Respecto de los indicadores para medir la funcionalidad se utilizaron los definidos por Zaldívar (2007) y Herrera (1997). Zaldívar plantea que la familia se hace disfuncional cuando no se tiene la capacidad de asumir cambios, es decir cuando la rigidez de sus reglas, le impide ajustarse a su propio ciclo y al desarrollo de sus miembros. Otros autores señalan, como características disfuncionales, la incompetencia intrafamiliar y el incumplimiento de sus funciones básicas.

## INDICADORES:

1. Cumplimiento eficaz de las funciones: económica, biológica, cultural-espiritual.<sup>4</sup>
2. La cohesión es uno de los indicadores centrales de la dinámica familiar y se definió a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establecen entre sí; través de la autonomía -pertenencia. Cuando la cohesión es estrecha favorece la identificación física y emocional y el establecimiento

---

4 Para efectos de esta función, relativa al cumplimiento de la función económica; se utilizará la categorización utilizada por el Ministerio de Planificación para estimar la pobreza, que es el “método del ingreso” o “del costo de las necesidades básicas”, enfoque mayormente utilizado internacionalmente para la medición de pobreza absoluta. Su estimación es realizada por la Comisión Económica para América Latina. Con este método, a un individuo se le considera pobre si su nivel de ingreso se sitúa por debajo de un nivel mínimo que le permita satisfacer sus necesidades básicas; e indigente, si éste no le permite satisfacer sus necesidades alimentarias. Estos mínimos se denominan “línea de pobreza” y “línea de indigencia” respectivamente.

El valor de la línea de pobreza para las zonas urbanas se obtiene duplicando el valor de la línea de indigencia, en tanto que el de las zonas rurales se calcula incrementando en 75 % el presupuesto básico de alimentación estimado para estas zonas.

Este cálculo se realiza cada dos años y para el periodo 2006-2007 urbano es: pobre no indigente, \$47.099, Indigente \$23.549 y rural, pobre no Indigente \$31.756, indigente \$18.146.



de sólidos vínculos y un fuerte sentimiento de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.

3. Adecuada distribución de roles: se refiere a la asignación y asunción de roles, o sea, aquellas pautas de interacción, que tienen que ver con lo que se debe y no se debe hacer y con las funciones, deberes y derechos de cada miembro del grupo familiar. Una condición necesaria para que funcione adecuadamente la familia, es que exista flexibilidad o complementariedad de rol o sea, que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones asignadas y éstas no se vean de manera rígida.

4. Comunicación familiar: nos interesó observar, los patrones de interacción, a través de los cuales los miembros de una familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos o normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad de la misma.

En una familia funcional deben predominar pautas de comunicaciones directas y claras. Sus miembros suelen expresar de manera espontánea, tanto sentimientos positivos como negativos, sus iras y temores, angustias, ternuras y afectos, sin negarle a nadie la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

5.- Adaptabilidad familiar: entendiéndose como la flexibilidad o capacidad de la familia para adoptar o cambiar sus reglas o normas de funcionamiento, roles, etc., ante la necesidad de tener que enfrentar determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por los que puede atravesar la misma en un momento dado. La no presencia de esta flexibilidad impide a la familia hacer uso adecuado de sus recursos.

6.- Relacionado con el punto anterior están las estrategias que desarrollan las familias para resolver situaciones de crisis.

Podemos decir que la tensión y el cambio son parte del funcionamiento normal de una familia; por lo tanto, el grado de funcionalidad de una familia vendrá dado por su



capacidad para mantener un equilibrio entre la tendencia al cambio y la tendencia a la homeostasis. Así, una familia funcional es aquella capaz de adaptarse a los cambios necesarios a lo largo del proceso vital: crecimiento y envejecimiento (crisis normativas); incorporación y pérdida de miembros de la familia; oscilaciones en el estado de salud (crisis paranormativas); circunstancias todas ellas que ponen a prueba habitualmente la funcionalidad familiar. Por su parte, una familia disfuncional será aquella incapaz de responder a las necesidades de sus miembros y de afrontar con éxito los cambios y tensiones de su entorno. Por lo anterior es que la adaptabilidad es uno de los indicadores más importantes a ser considerados.

Por lo tanto, la principal característica que debe tener una familia funcional es que promueva un desarrollo favorable a la salud, para todos sus miembros; para lo cual es imprescindible que tenga: jerarquías claras, límites claros, roles claros y definidos, comunicación abierta y explícita, y capacidad de adaptación al cambio.

Antes de presentar en forma resumida los resultados de esta investigación, no se puede dejar de mencionar que realizar estas entrevistas significó enfrentar a las personas con discapacidad y a sus familiares, con el recuerdo de hechos traumáticos que de una u otra forma han querido olvidar, al escucharlos se comprende porqué, han querido sepultar estos recuerdos; sin embargo, estas personas, haciendo uso una vez más de su capacidad para reconstruirse los han referido, no sin dificultades; las emociones y sentimientos se agolpan y como entrevistadora, ha sido difícil quedar ajena a este dolor.

## RESULTADOS

El resultado del APGAR familiar mostró que un ochenta por ciento de las familias se percibe a sí misma como funcional.



La tendencia observada es que quienes tienen una percepción familiar más pobre, son quienes presentan también una mayor frecuencia de alteraciones en sus relaciones y dificultad para consolidar una en forma permanente.

Anotaremos también que al relacionar el diagnóstico de funcionalidad a través de indicadores con el APGAR familiar, quienes presentan una mayor percepción de disfuncionalidad familiar, muestran mayor funcionalidad a nivel personal, lo que podría estar relacionado con la necesidad de resolver los problemas en forma individual sin contar con el apoyo del núcleo familiar. Así es el caso de dos de nuestros entrevistados, quienes notoriamente demuestran en sus relatos independencia y un nivel de autovalía importante. La interrogante que surge es: si esta independencia es una estrategia de adaptación a su condición o es un modo aprendido, anterior al accidente y tiene más bien que ver con la escasa visión del apoyo que pueden prestarle la familia.

El componente que presenta mayores dificultades para ser abordado por estas familias es el de gradiente de desarrollo, es decir: ser capaces de conversar los problemas que se presentan en el núcleo familiar, sólo un treinta por ciento lo cumple satisfactoriamente, la mitad de las familias superó el factor de adaptabilidad, sólo el cincuenta por ciento, tiene la percepción de que cuando solicita ayuda es auxiliado por los miembros de la familia; este factor del test es muy importante, más aún tratándose de familias compuestas por personas que en alguna etapa de la pérdida de funcionalidad deben haber requerido de asistencia familiar.

Otros componentes del test como son: afectividad, resolución y participación son percibidos adecuadamente por el setenta por ciento de las familias.



Enfrentarse a la pérdida de habilidades o de alteración de las funciones físicas y/o psicofuncionales del organismo en forma permanente, constituye un momento muy difícil y doloroso. Así lo pudimos constatar en los relatos de las personas entrevistadas; ellas pasaron prácticamente por todas las reacciones o respuestas posibles como lo señalan Rueda y Miranda (2002).

Estas autoras nos hablan del pesar, la pena y la desmoralización; donde el pesar tiene la connotación de haber sufrido el menoscabo, la pérdida, experimentando muchas emociones y cambios significativos, siendo la pena, la reacción habitual ante la pérdida, que puede traducirse en rabia, culpa, ansiedad, tristeza y desesperación; también pueden encontrarse otras reacciones físicas tales como: trastornos del sueño, cambios en el apetito y desmoralización (no entendida ésta como pérdida de la moral).

Para Rueda y Miranda (2002) la desmoralización, es lo más complejo, porque es vivida por la persona afectada y también por su familia, lo cual se refleja en profunda desmotivación para la ejecución de actividades que se realizaban adecuadamente hasta antes de la ocurrencia del accidente y que hasta ese momento eran placenteras. Pierden la iniciativa por satisfacer necesidades sociales, pero lo más evidente es el grave abandono de la autonomía, lo que los aísla y deja sin vinculaciones sociales. Las reacciones que se presentan al vivenciar la experiencia de enfrentarse a una discapacidad, son variadas y el impacto que provoca depende de factores personales, religiosos, culturales, sociales y económicos, pero la significación afectiva que se le da al pesar, la pena, la desmoralización es la misma.

Este estado de desmoralización, en nuestra muestra, se ve reflejada en la apatía a participar y en la dificultad no sólo física, sino más bien psicológica para integrarse a



actividades de la comunidad, si consideramos además que la comunidad tampoco genera espacios acogedores y motivantes que rompan este círculo de aislamiento, la integración es casi nula.

Este estado de desmoralización, que los aísla, no debe confundirse con la depresión, tiene más que ver con el carácter emocional; los familiares de las personas con diversidad funcional entrevistados, manifiestan habitualmente que el carácter de su familiar ha cambiado, se han vuelto más intolerantes, irascibles y poco pacientes. Ha cambiado su sentido del humor, lo que se ve agravado por el aislamiento, la falta de espacios de recreación y contacto social de que son víctimas.

Así nos encontramos, en este estudio, que el setenta por ciento de las personas con diversidad funcional no están integradas a ningún grupo de interacción permanente, no desarrollan ningún tipo de pasatiempo, tampoco la práctica de alguna disciplina deportiva, sólo uno de ellos tiene trabajo permanente, otro participa ocasionalmente en un club deportivo y uno de ellos, se ha integrado a un comité de su junta de vecinos, motivado fuertemente por el objetivo de satisfacer necesidades habitacionales de su grupo familiar.

Al parecer, este concepto de “integración” se convierte en un “cliché” que se usa en muchos discursos, pero que en la práctica no está internalizado por todos. No se observan -por ejemplo- campañas serias que promuevan un cambio cultural hacia la no discriminación, que promuevan la aceptación; los programas de estudio de la enseñanza básica o primaria no incluyen imágenes de niños o adultos con diversidad funcional, utilizando sillas de ruedas, prótesis o empleando el bastón blanco que utilizan las personas no videntes, así difícilmente lograremos un cambio de mentalidad de futuras generaciones, que permita visualizar a las personas con discapacidad como iguales sólo con una funcionalidad diferente.



No hace aún un año que nuestro país cuenta con una ley de antidiscriminación y ésta estuvo mucho tiempo durmiendo en el Congreso Nacional y solamente a raíz de la lamentable muerte de una persona homosexual se le da urgencia, así surge la ley N° 20.609 o ley Zamudio, que entra en vigencia el 24 de Julio de 2012.

Acciones de discriminación también fueron relatadas por los integrantes de la muestra, cuatro de diez jefes de hogar investigados han buscado trabajo sin resultados positivos; teniendo las competencias para hacerlo, han sido rechazados, con argumentos como que no cuentan con las condiciones de infraestructura que permita su desplazamiento, sólo una persona de nuestra muestra tiene un trabajo estable con contrato y beneficios como el resto de sus compañeros de trabajo.

El prejuicio es tal vez la forma más dolorosa de discriminación de que son víctimas, se les considera no aptos para realizar una actividad determinada por estar “discapacitados”, desconfiando no solamente de su capacidad física, sino también de la intelectual, impidiéndoseles utilizar sus talentos y habilidades, al extremo de que por esta discriminación, ponen en riesgo el sustento personal y la mantención de sus familias.

Existe la errada creencia de que las personas con algún grado de pérdida de funcionalidad no son tan eficientes como otro trabajador sin alteraciones funcionales. Lo cierto, según afirman los expertos, es que la realidad es muy diferente, para Fundosa Social Consulting, empresa de recursos humanos de la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad (2007), *“la persona con discapacidad es consciente de su situación y por ello se esfuerza más en la realización de su trabajo, con lo que suelen alcanzar una productividad mayor”*. Las personas con discapacidad *“compensan sus deficiencias con otras capacidades”*.





Lo anterior fue posible de verificar, en el relato de la única persona que encontramos trabajando en forma estable, posterior a la adquisición de su discapacidad. Éste relataba que su trabajo era muy importante y agradecía la oportunidad entregada, porque sabía que difícilmente le darían otra oportunidad de trabajar, dada su condición de discapacidad; tal labor resulta fundamental para poder financiar estudios universitarios de sus hijos, ya que la pensión por accidente nada más le permite sostener la alimentación de su familia.

De esta forma, resulta evidente que las personas que sufren algún tipo de discapacidad física, sensorial o intelectual, suelen incrementar su resistencia, perseverancia y constancia; los que padecen algún problema visual, incrementan su atención y memoria; cuando el problema es auditivo, la concentración y la meticulosidad aumentan; en el caso de los trastornos psíquicos mentales, por su parte, se desarrolla la creatividad y el rigor en los procedimientos.

La condición económica deficiente está presente en el noventa por ciento de los casos, siendo un indicador que mide la funcionalidad de la familia desde la perspectiva del cumplimiento de la satisfacción de necesidades básicas, nuestra investigación muestra que el treinta por ciento de las familias está bajo el nivel de pobreza, lo que se convierte en una limitante, no sólo de satisfacción de sus necesidades básicas, si no que lesiona seriamente, las posibilidades de desarrollar actividades de recreación y esparcimiento.

En todas las familias el factor económico es el que sufrió más alteraciones, siendo esta variación de leve a muy importante. Es necesario mencionar que las empresas en que laboraban y en la cual se accidentaron, finalizado su tratamiento y rehabilitación, no les ofrecieron ningún tipo de empleo o reubicación. Por el



contrario, lamentablemente pudimos comprobar que recién ocurrido el accidente, se hicieron ofertas de ayuda económica, tales como: adaptación de la vivienda o la posibilidad de generarles un ingreso específico que pudiera complementar su pensión, no se llegaron a concretar nunca.

El Indicador que mide Cohesión del grupo familiar muestra a un ochenta por ciento de las familias con un grupo familiar cohesionado, solamente un veinte por ciento tiene dificultades para superar este indicador. Es importante destacar que las familias con dificultades de cohesión no son las mismas que tienen dificultades económicas, las cuales a pesar de esta realidad, son capaces de mantenerse unidas, pero si dentro de este porcentaje esta una familia que ya tenía problemas de pareja antes de ocurrido el accidente.

Pudimos comprobar que para estas personas el bienestar de su familia y seres queridos fueron su prioridad hasta en los momentos más difíciles; es así que una vez que es superada la crisis del compromiso de vida y el shock traumático que significa enfrentarse a una pérdida de funcionalidad (por accidente), el cien por ciento de los afectados señalaron que su primera preocupación, una vez conocido su estado inicial y secuelas, fue las condiciones en que quedarían sus hijos y/o cónyuge, más que ellos mismos. Por su parte, la familia, al verse enfrentada a la posibilidad de perder la vida de su familiar, llegan a aceptar de mejor forma la condición de disminución de funcionalidad de su familiar.

Se constató que una contribución importante a la aceptación de su situación fue el acercamiento a la religión y el acrecentamiento de la creencia en un ser superior, llegando en el noventa por ciento de los casos a reconocerlo, como un aproximación fundamental en el proceso de aceptación y superación de la condición con la que



resultaron. Convicción religiosa que se mantiene en el tiempo y que, de acuerdo a lo relatado, les proporciona una fortaleza que les ha permitido enfrentar no sólo el accidente y la pérdida, sino que además asumir muchos cambios tanto de la condición física como los que vienen aparejados con el intenso y doloroso tratamiento médico y rehabilitador al que deben someterse.

Abordar estas tareas no es fácil, y es donde queda de manifiesto la capacidad de resiliencia que tiene cada una de las personas secuestradas por un accidente, la entereza, la disciplina, la capacidad de sobreponerse, que pudieran traer como base, puede contribuir a facilitar el proceso e intentar la inclusión.

En la muestra se encontró que prácticamente todos los casos entrevistados presentaban un mayor o menor grado de resiliencia, la cual, con el apoyo y estímulo de los profesionales adecuados, unido el incentivo de familiares y amigos, permitió que lograran superar la traumática situación vivida; de otra forma no se explica que hayan podido enfrentar no sólo esta importante crisis, sino además muchas dificultades asociadas y continuar con sus vidas en forma funcional. Es entonces que cobra especial valor e importancia, la presencia de la familia cohesionada, y de los profesionales que deben trabajar directamente con el paciente y también con los miembros de la familia, educándolos en aspectos técnicos y estimulándolos a desarrollar acciones resilientes.

Con relación al Indicador de funcionalidad, que evalúa la distribución de roles y flexibilidad para que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones o tareas, podemos decir que el ochenta por ciento de las familias estudiadas resulta funcional en esta dimensión, son capaces de asumir diferentes tareas cuando es necesario; en general, y más de lo que se podría



pensar, las personas con capacidades diferentes realizan muchas tareas domésticas y/o de apoyo a sus hijos, distribuyen las labores del hogar y comparten algunas tareas; sin embargo, el indicador de comunicación familiar es solamente aprobado por el setenta por ciento de las familias, es decir un treinta por ciento de ellas no se comunica o se comunican deficientemente, lo que resultaría contradictorio considerando que deben tomar cuerdos para poder distribuir las tareas.

Uno de los indicadores que nos interesaba verificar en este estudio era el que mide la adaptación familiar, las familias muestran un nivel de adaptación importante de un ochenta por ciento. La adaptación familiar está analizada desde dos perspectivas: la adaptación que logra el grupo familiar a la discapacidad de su familiar, aceptarlo y valorarlo con las limitaciones que tiene y desde la mirada del afectado, cómo éste logra sobreponerse y adaptar su entorno para continuar con su vida. Por esta razón, la necesidad de apoyo técnico y económico resulta muy necesario ya que las personas (como parte de su proceso de asimilación y de manera de poder desenvolverse en su entorno inmediato) necesitan hacer adaptaciones psicológicas y en su entorno físico. Accesos a la vivienda, puertas más amplias, interruptores de luces a su alcance, transformaciones de baños, etc., transformaciones que dependen de la funcionalidad perdida.

Pero estas adaptaciones, muy necesarias, conllevan un costo que no está contemplado en la ley que protege a los accidentados del trabajo y se da la increíble situación que los profesionales, especialmente trabajadores sociales, que laboran en las instituciones destinadas a atender a pacientes con pérdida de funcionalidad, muchas veces deben apelar a la caridad de la empresa en la que laboraba el trabajador accidentado, para que sea ésta quien se haga cargo del gasto que estas adaptaciones involucran, quedando un tema de extrema prioridad relegado a la buena voluntad de un empresario.





En la práctica es una responsabilidad y costo que una vez más recae en la familia y que no recibe apoyo del Estado. Si bien el Servicio Nacional de la Discapacidad, SENADIS, presta apoyo técnico en algunas materias, postular a los proyectos requiere de tiempo sin la certeza de poder contar con el beneficio, teniendo además el apremio de poder mejorar su adaptación y desenvolvimiento a la brevedad. En nuestro estudio, sólo una familia recibió ayuda de la empresa en la que laboraba al momento del accidente, consistente en una mediagua<sup>5</sup>.

Por último, el indicador de superación de las crisis nos muestra que el ochenta por ciento de las familias resulta ser funcional, en el sentido que ha podido superar la crisis, hacer las adaptaciones necesarias y continuar con sus vidas.

Se puede decir que, efectivamente, los indicadores seleccionados para medir funcionalidad permiten mostrar la dinámica de las familias con relación a su efectividad para enfrentarse a los hechos de la vida diaria desde una situación diferente, como es tener con discapacidad severa y permanente al jefe de hogar. Las familias muestran ser más o menos funcionales respecto de unos u otros indicadores, siendo el más afectado el de satisfacción de necesidades básicas por la falta de ingresos.

Con relación a las redes de apoyo para estas familias, nos interesaba saber si la empresa en que laboraban al momento de accidentarse se había convertido de alguna forma en una red de apoyo y en el cien por ciento de los casos esto no fue así. En el veinte por ciento lo fue la iglesia Evangélica, en un diez por ciento los amigos y en el cien por ciento de los casos, la familia es el principal apoyo con

---

5 Mediagua, es el nombre que se le da en Chile a viviendas de emergencia, normalmente de madera, sin forro interior y de una dimensión de 3x3 metros.



el que cuentan, al momento de enfrentarse a una situación dolorosa, como es la pérdida de una funcionalidad. Es esta misma familia, ya sea la de origen, conyugal o política, la que les ayuda a enfrentar la crisis que se genera por la pérdida y la misma que está presente durante el posterior período de adaptación.

## CONCLUSIONES

Este estudio nos ha permitido develar que:

Las familias se perciben a sí mismas como funcionales, con dificultades económicas y problemas de comunicación, lo que fue ratificado en la medición a través de indicadores en los cuales destaca que el ochenta por ciento ha logrado superación de las crisis, adaptabilidad, distribución adecuada de roles y un buen nivel de cohesión familiar, sin embargo, todas estas condiciones se ven amenazadas por la carencia de recursos de todas las familias, llegando a encontrarnos con el treinta por ciento de ellas bajo el nivel de pobreza. Esta situación atenta fuertemente contra la funcionalidad familiar ya que por una parte afecta la satisfacción de necesidades básicas y limita las posibilidades de realizar las adaptaciones y adecuaciones necesarias, para mejorar la autonomía de la persona con discapacidad y su familia, lesionando con esto su autoestima.

Pudimos constatar que a pesar del trauma sufrido, con consecuencias irreversibles, este fue posible de ser superado; en los casos en que existía una familia bien estructurada antes del accidente ésta permaneció con la persona afectada y contribuyó de manera decisiva en su rehabilitación y potenció su capacidad de resiliencia.

Las empresas en que laboraban y en la cual se accidentaron no brindaron el apoyo que se podría esperar de ellas y tampoco generaron oportunidades de integración, situación que aumentó las tareas sobre las familias. En ella recaen muchas





obligaciones que deberían ser asumidas por instituciones del estado y privadas comprometidas especialmente con la situación y responsabilidad del accidente, obligaciones que significan un peso y un estrés importante para sus integrantes.

La prevención de la discapacidad y la rehabilitación constituyen una obligación del Estado y, asimismo, un derecho de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto; así lo establece la ley 19.284 de enero de 1994, que instaura las normas para la plena integración social de personas con discapacidad en Chile (ley vigente al momento de realizada la investigación), actualmente derogada en Febrero de 2010 por la Ley 20.422 que *“establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad”*.

Inclusión que para ser efectiva requiere de la participación no sólo de la persona afectada por la discapacidad sino también de la familia, sin embargo, no se contempla el apoyo psicológico y técnico para el grupo familiar, de manera que puedan contar con mejores herramientas para asistir y apoyar a su familiar afectado. Son muchas las acciones y propuestas que se podrían impulsar en diferentes áreas, algunas incluirían modificar la legislación, para hacer obligatorio la mantención de ciertos puestos de trabajo y/o contratación de personas con discapacidad. Si bien se trata de resguardar los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, también observamos la necesidad de políticas públicas estables, de voluntades integradoras, que permitan poner fin a la exclusión. Necesidad que cobra verdadera dimensión cuando observamos el alto porcentaje de personas con discapacidad que existe en nuestro país, 12,9% según lo señalado en la encuesta de caracterización socioeconómica (Ministerio de Planificación. Chile, 2006). No es posible, entonces, mantenerse ajeno y cerrar los ojos ante esta realidad; resulta un deber primordial que como profesionales de velemos la situación que afecta no sólo



a las personas con diversidad funcional sino que también a sus familias. Esto con el propósito de poder generar a todo nivel, sistemas de protección y equiparación de oportunidades y derechos, para ellos. La sociedad y sus integrantes, les deben una actitud de acogida y aceptación a su diversidad.

La necesidad y deber de brindarles apoyo y socorro de manera oportuna, es imperioso, pero además nos incumbe denunciar las acciones de discriminación y de falta de oportunidades.

Todos tenemos derecho a vivir con dignidad y en igualdad de condiciones. Una sociedad equitativa debe garantizar esos derechos a quienes enfrentan complejas dificultades para usufructuarlos, quienes requieren, por condiciones ya perdidas, atención preferente y protección; pero la discriminación y exclusión sigue estando presentes en nuestra sociedad, palabra que suena tan lejana “sociedad” y esta no es más que cada uno de nosotros; somos nosotros, cada uno, los llamados a darles un espacio, incluirlos en nuestros trabajos, deportes, educación, vida diaria. En nuestro país que ha avanzado tanto en diversos aspectos aún logra entregar a las personas con diversidad funcional, aspectos mínimos para su integración y adecuado desplazamiento. Los semáforos de calles y avenidas de las principales Ciudades no cuentan con dispositivo de sonido para personas no videntes, los timbres de oficinas, comandos de ascensores, están muchos de ellos, sobre el metro o metro cuarenta centímetros que establece la Ley. Ni hablar de servicios higiénicos apropiados para sillas de ruedas, cuando establecimientos hospitalarios públicos, no cuentan con ellos.

Desde esta perspectiva ¿qué estamos considerando por integración?, tengo la apreciación personal, que nos paramos en la vereda del frente, seguramente desde





su antónimo que sería la exclusión. Hablar de discapacidad, entonces es hablar de exclusión social, la situación de diferente, distinto, en este caso, los lleva a estar sometidos a una serie de desventajas de orden laboral, educacional, social, que pueden llegar a ser, persistentes en el tiempo.

Actitudes hacia las personas con discapacidad, dominadas por prejuicios e ideas estigmatizantes, que lo único que hacen es discapacitar más que la discapacidad en sí. Actitudes poco favorables que obstaculizan o impiden la integración social y los mantienen en la marginación.

Nuestras leyes no proponen soluciones de acercamiento y medidas de integración concretas para las personas con una o más discapacidades, existen Decretos Supremos que tratan diversos aspectos que, sin duda ya es un avance, pero la Integración continúa presentando dificultades:

La Unión de Discapacitados Físicos contra la Segregación del Reino Unido, Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS según sus siglas en inglés), elaboró en el año 1976 un manifiesto que contiene la afirmación de que la sociedad discapacita a las personas con deficiencias (Palacios y Bariffi, 2007). Según el citado documento:

La *deficiencia* es la pérdida de todo o parte de un miembro, o tener una limitación en un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo; mientras que la *discapacidad* es la desventaja o restricción de actividad, causada por la organización social contemporánea que no considera, o considera en forma insuficiente, a las personas que tienen deficiencias, y por ello las excluye de la participación en las actividades corrientes de la sociedad (p.58).



Desde esta perspectiva, una persona que no camina y se desplaza en una silla de ruedas tiene una deficiencia de la marcha, pero para el ingreso a un edificio que tiene exclusivamente escaleras en su entrada, es una discapacidad y en este caso la discapacidad es atribuida a la sociedad, que impone estas barreras. Así quienes realmente estarían produciendo discapacidad sería la sociedad, lo que estaría muy acorde con el modelo social, anteriormente expuesto.

Finalmente, uno de los datos más relevantes corresponde al aportado por la encuesta realizada por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) y la Dirección de Estudios de la Universidad San Sebastián (USS); efectuaron una encuesta nacional que se aplicó telefónicamente a 1518 personas de todo el país, entre los días 23 y 27 de noviembre de 2012, sobre la “Percepción de la Discapacidad en Chile”. El ochenta y cuatro por ciento de las personas consultadas considera que en Chile se discrimina a las personas que presentan discapacidad.

Hace falta difundir más y hacer visible tanto las dificultades como las oportunidades para las personas con capacidades diferentes, considerando, por ejemplo, que lamentablemente el setenta y siete por ciento de los encuestados no sabe qué es el SENADIS (Servicio Nacional de la Discapacidad).

Se observa gran desconocimiento respecto de los derechos de los discapacitados y del propio SENADIS, la sociedad reconoce que no existe una infraestructura adecuada, accesos a servicio públicos, a participar activamente en política, representaciones vecinales, culturales, etc.

De acuerdo a la opinión recogida en esta encuesta es que el Estado de Chile no destina recursos suficientes para ellos.



En consecuencia urge un cambio de paradigma, que permita, no seguir visualizando a las personas con diversidad funcional, como seres incapaces y provocadores de compasión y objeto sólo de programas de rehabilitación, que si bien son necesarios, la mirada debe estar en la generación de espacios adecuados para su funcionalidad, de oportunidades e integración, de modo que las personas con diversidad funcional puedan acceder a la educación, trabajo, deportes y recreación a la que todos tenemos derecho.

Creemos que las familias con miembros con discapacidad necesitan mayor protección para garantizar la igualdad de oportunidades y la no discriminación. Estas familias desarrollan un papel esencial en la educación e inclusión social, por lo que se debería constituir una ambiciosa política de apoyo familiar, que refuerce su posición y la de sus miembros.

## REFERENCIAS

- Ares, P. (2006). *Funcionamiento Familiar, funcionalidad de la familia y conflictos familiares*, documento de trabajo para Magíster en Familia Universidad del Bío Bío. Concepción: Universidad del Bío Bío.
- Baeza, M. (2002). *Manual de Metodologías Cualitativas*. Universidad de Concepción, Chile.
- Cohen R. y Ahearn F. (1989). *Manual de la atención de salud mental para Víctimas de desastres*. México: Ed. Harla.
- Chile, (2012). Ley 20.422. *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago: Biblioteca Congreso Nacional, Chile.
- CIF. (2001). *Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*, Versión abreviada. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data. Ginebra.



- Delgado, J. y Gutiérrez, J. (1995). *Métodos y técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.
- ENDISC-CIF. (2004). *Primer Estudio Nacional sobre la Discapacidad en Chile*. Fondo Nacional de la Discapacidad: Ograma S.A., Chile.
- Herrera, P. (1997). La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud, Cuba: *Rev. Cubana Medicina general Integral*.
- Ley 16.744. (2006). *Seguro Social contra riesgos de accidentes del trabajo y enfermedades profesionales*. Dirección del trabajo, Boletín oficial de Octubre. Santiago, Chile.
- Ley 19.284. (1994) *Normas para plena integración social de personas con discapacidad en Chile*, Santiago: Dirección del Trabajo de Chile.
- Ley 20.609. (2012) *Establece medidas contra la discriminación en Chile*, Ministerio Secretaria General de Gobierno, Santiago: Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Ley N° 16.744. (1968). *Seguro Social contra riesgos del trabajo y enfermedades profesionales*. Ministerio del Trabajo, Santiago: Ed. Boletín Oficial Dirección del Trabajo de Chile.
- Ministerio de Planificación, Gobierno de Chile. (2006). *Encuesta de caracterización socioeconómica nacional*. CASEN. (p.59, 60), Santiago: [www.mideplan.cl](http://www.mideplan.cl) Chile.
- ONCE (2007). *Fundación para la cooperación e integración social de personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.fundaciononce.es/WFO/Castellano/default.htm> [consulta: 21 Nov. de 2007].
- Organización Panamericana de la Salud, (2006). 138° *sesión del comité ejecutivo: La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y otros derechos relacionados*, CE138/15 (Esp.). Washington D.C, EEUU.
- Palacios A.; Bariffi F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos*



- humanos, una aproximación a la convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.* (p. 58), Madrid: Edit. Cinca, S.A.
- Palacios, A; Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional.* España: Ediciones Diversitas.
- Rueda, I.; Miranda, O. (2002). *Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada.* Acta bioética, año/vol. VIII, número 001, OPS, Santiago: Revistas Redalyc.
- Smilkstein, G. (1988). The Family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. *J. Am. Pract* 6:1231-1239. University of Louisville. Kentucky. USA.
- Zaldivar, D. (2007). *Funcionamiento familiar saludable.* Recuperado de: <http://www.sld.cu/saludvida/hogar/temas.php?idv=14489> [consulta: octubre 2007].

# UNA PERSPECTIVA FAMILIAR DE LA DISCAPACIDAD EN MÉXICO: ESTUDIO DE CASO

*Martha Patricia Bonilla Muñoz (\*) e Irene Torices Rodarte (\*\*)*

*(\*) Instituto Mexicano de Terapia Cognitivo Conductual, (\*\*) GEISHAD*

De acuerdo a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007), una persona con discapacidad “Es aquella que tenga deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. En México (INEGI, 2010), las personas con algún tipo de discapacidad representan 5 millones 739 mil 270 de la población total, lo que significa (5.1% de la población nacional), un 48.9% son hombres y 51.5% mujeres. La discapacidad se presenta principalmente en las personas de 85 años en adelante, en los hombres representa el 56.4% mientras que en las mujeres representa el 60.4%. Esto puede deberse a la mayor esperanza de vida que tienen las mujeres y al incremento de accidentes que tienen en edades jóvenes, así como a la frecuencia de enfermedades crónico degenerativas después de los 45 años. Otros datos relevantes señalados por el INEGI demuestran que la discapacidad más frecuente en el país es la motriz (58.3%), le sigue la visual (27.2%), la mental (12.9%), la auditiva (12.1%), y de lenguaje (8.3%); es importante referir que el censo

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





2010 incluyó una categoría más, relacionada al cuidado personal refiriendo que el 5.5% de la población con discapacidad tiene dificultad en esta área; sin embargo, la suma de los distintos tipos de limitaciones en la actividad puede ser mayor al 100% debido a la población que presenta más de un déficit. La presente investigación de tipo cualitativo tiene como objetivo identificar tanto en la familia como en la persona con discapacidad, las formas de interiorización de los principales problemas a los que se enfrentan, sus necesidades psicológicas, sociales, económicas y explorar mediante entrevistas a profundidad los anteriores constructos personales y familiares. Los factores de incidencia destacan principalmente, al rechazo, la falta de empatía, de conciencia cívica y la ausencia de programas gubernamentales que contribuyan con una cultura de la inclusión.

En general, las definiciones de discapacidad utilizadas en documentos oficiales y legales se refieren a las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y el programa de acción mundial para los impedidos (ONU, 1993).

La clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF) plantea modificar el enfoque tradicional de la discapacidad mediante la integración de los modelos médico y social (OMS, 2001). La CIF considera a la discapacidad como un término genérico que incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales (factores ambientales y personales).

El uso recurrente de calificativos como “padece” “sufre” o “vive” implica que se concibe a las personas con discapacidad como personas enfermas o confinadas a



un mal permanente, también es frecuente el uso del término “normal” el cual implica que cualquier asunto o actividad relacionada con la discapacidad es anormal. Este tipo de terminología impide considerar la discapacidad como una simple condición de vida, hacer referencia a las “personas con discapacidad” implica considerar a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales intelectuales o sensoriales de largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás (CONAPRED, 2007, p. 12).

Podemos agrupar las causas de discapacidad más frecuentes (Torices, 2006) en:

**A) Congénitas:** Ocurren durante la gestación, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin componentes hereditarios.

**B) Hereditarias:** Se transmiten genéticamente a la descendencia.

**C) Accidentales:** Un nulo o mal manejo de estos en el periodo agudo, puede dar origen a discapacidad.

**D) Enfermedades diversas:** Como consecuencia del mayor control de las enfermedades crónicas, mayor sobrevivencia a enfermedades degenerativas y al mal manejo de las enfermedades en su periodo agudo, se generan secuelas discapacitantes con mayor frecuencia que en el pasado.

**E) Quirúrgicas:** Pueden ser permanentes o transitorias.

**F) Iatrogénicas:** Iatrogenia y error, son términos con significado distinto, no son sinónimos. Iatrogenia es un daño producido por un procedimiento o prescripción que el profesionista realiza o administra, con una indicación correcta, con un criterio justo; sin embargo produce molestias o enfermedad, de lo cual el profesionista tiene conciencia y advierte a la persona y a su familia, para que puedan elegir el procedimiento o terapéutica propuestos con todas sus ventajas y riesgos (Cerecedo, 1997). La iatrogenia puede derivarse de una intervención quirúrgica, farmacológica, terapéutica, educativa o de cualquier otro tipo.

**G) Desequilibrio social:** La falta de aceptación y consecuente marginación de





grupos específicos, puede favorecer el incremento de personas consideradas con discapacidad psicosocial.

La discapacidad puede afectar en mayor o menor medida el área física, mental o social del individuo considerando al ser humano como unidad biopsicosocial, aún cuando el impacto de la discapacidad se presente primordialmente en una sola de estas áreas, las otras puede alterarse.

La noticia sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad desata un efecto movilizador a partir del conocimiento de la misma, generalmente la familia ante este hecho desconoce sus propios recursos y pone en tela de juicio la capacidad del sistema familiar para reconsiderar las posibilidades para adaptarse o no a esta nueva situación. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo o la hija deseados conduciendo al desencanto y al desencuentro del sistema; este primer momento suele ser devastador, ante la evidencia o posibilidad de la discapacidad, pareciera que el futuro de la familia se detuviera ante esta amenaza.

Los problemas familiares que se presentan después de conocer la noticia de la discapacidad evidente, se dan en todos los miembros de la familia: la madre y el padre manifiestan sentimientos de inseguridad, desorientación y culpa, dificultades para la toma de decisiones, falta de colaboración de los demás miembros de la familia, carencia o exceso de atención sobre el niño o niña con discapacidad, dificultades en el trabajo, económicos, etc. Entre los hermanos se observan conductas agresivas, problemas escolares, sentimientos de abandono, padecimientos psicosomáticos, apatía o sobre involucramiento con la condición del hermano en cuestión (Espina, Pumar y Garrido 1995).



Con respecto a la persona con discapacidad, es común encontrar conductas agresivas impulsivas, enojo frustración, falta de interés, dificultades en el cumplimiento de las metas terapéuticas.

En general los miembros de la familia viven periodos de confusión en los que se mezclan sentimientos de confusión, rechazo y culpa en forma constante intentando dar respuesta a los porqués generados por la deficiencia o discapacidad que se presentan como un elemento extraño al sistema familiar. Esta confusión, la culpa y el rechazo son asumidos como propios por la persona con discapacidad viviéndose así como indeseable y responsable de la posible disrupción familiar.

El impacto de la discapacidad de un hijo en el vínculo conyugal afecta el ciclo de la relación de pareja pudiendo llegar a romperlo, los conflictos no sólo 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 nueva situación, pues frecuentemente, bajo este panorama, aparece el predominio de la función parental sobre el vínculo conyugal presentándose una triangulación; el déficit en el hijo hace prevalecer los temores y fantasías de los padres. En cuanto a los roles, la madre se convierte en una proveedora incondicional con ese hijo, dejando atrás su ser mujer, esposa, hija y madre de otros menores.

El padre, quizá permanezca ausente, por un lado para seguir siendo el sostén económico del hogar, por otro, como consecuencia de que la madre quizá no le permitió involucrarse en el cuidado directo del hijo (Cole and Reiss, 1993).

Diversos autores señalan que es común que la madre y el padre, aún teniendo un diagnóstico de certeza, recurran a diversos especialistas para encontrar una



respuesta distinta o al menos un punto de vista más favorable, experimentando sentimientos y actitudes diversas en función de la información recibida, queriendo encontrar nuevas alternativas de “solución a su problema”.

Generalmente existe entre la pareja un alto nivel de recriminaciones y reproches, sentimiento de culpabilidad y fracaso, la comunicación se agota y la distancia se abre; el discurso al parecer gira sólo en torno a la discapacidad del hijo, se renuncia a la diversión y a la recreación, existe un aislamiento social; los padres se sienten deudores ante este hijo, se convierte en una necesidad darle todo y satisfacer cada uno de sus gustos y necesidades, existiendo una gran sobreprotección. Es en esta fase cuando más ayuda se requiere, a fin de que la persona con discapacidad sea atendida de manera inmediata ofreciéndole la seguridad y afecto que toda persona necesita desde los primeros meses que son decisivos para el desarrollo del menor. De ahí que el objetivo de la presente investigación de tipo cualitativo fuera identificar en la familia las formas de interiorización de los principales problemas a los que se enfrentan, sus necesidades psicológicas, sociales, económicas; así como la de explorar mediante entrevistas a profundidad los anteriores constructos personales y familiares.

## MÉTODO

Se llevó a cabo el análisis de las entrevistas a profundidad realizadas a tres madres de familia cuyos hijos presentan alguna discapacidad (*datos demográficos de los entrevistados cuadro 1*).

Se realizó cada entrevista en dos sesiones de dos horas cada una aproximadamente, dándoles a conocer el objetivo de las mismas y asegurándoles la confidencialidad de los datos obtenidos. Posteriormente se transcribieron las sesiones íntegramente,



una vez realizado dicho procedimiento se analizó lo transcrito y mediante la guía de tópicos que fue elaborada anticipadamente se verificó que cubrieran los objetivos de dicho trabajo. La guía de tópicos contó con las siguientes categorías:

- 1.- Curso del embarazo
- 2.- Momento del diagnóstico; información que recibió, sentimientos y emociones al conocer la noticia
- 3.- Impacto en la pareja
- 4.- Entorno familiar; relación con los padres y con los hermanos
- 5.- Conductas del niño, enfermedades asociadas, relación con el grupo de pares, con la escuela
- 6.- Expectativas de los padres.

## RESULTADOS

A continuación se exponen las evidencias obtenidas y las categorías asignadas a la relatoría de acuerdo a la guía de tópicos implementada.

**Cuadro 1.- Datos demográficos de los entrevistados**

Participante	Edad	Escolaridad	Estado civil	Número de hijos	Diagnóstico y tipo de discapacidad	Número de gesta
S1	34	Educación media superior	Casada	3	Lesión cerebral <b>Discapacidad Motora</b>	Primera
S2	36	Secundaria	Soltera	4	Hipertiroidismo congénito <b>Discapacidad Intelectual</b>	Segunda
S3	34	Licenciatura	Casada	1	Displasia ectodérmica <b>Discapacidad múltiple</b>	Única



## TRASCRIPTIÓN DE LAS ENTREVISTAS POR CADA CATEGORÍA

### TIPO Y ORIGEN DE DISCAPACIDAD:

**Discapacidad Motora:** Presenta una limitación funcional o estructural para el desplazamiento, para manipular objetos o para la coordinación de movimientos, las restricciones a la movilidad o la coordinación pueden afectar las piernas, los brazos el tronco cuello o cabeza (CDHDF, 2011).

**Origen congénito:** Ocurren durante el embarazo, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin componentes hereditarios

**Discapacidad intelectual:** Se manifiesta con alteraciones significativas en el funcionamiento intelectual, tales como: el razonamiento, lenguaje, comprensión, resolución de problemas y en la adaptación social (CDHDF, 2011)

**Origen Hereditario:** Se transmiten genéticamente a la descendencia

**Discapacidad Múltiple:** Se presenta con alteraciones de mayor o menor grado de severidad en las áreas físicas mental intelectual o sensorial que repercuten en el funcionamiento social personal y familiar.

**Origen congénito:** Ocurren durante el embarazo, el nacimiento o siete días completos posteriores al parto sin componentes hereditarios

### MOMENTO DE NOTIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

#### DIAGNÓSTICO

**Lesión cerebral:** Es un trastorno permanente y no progresivo debido a lesión del sistema nervioso contenido en la cavidad craneana, que compromete el movimiento, aprendizaje, audición, visión y pensamiento.

**S1....**"Me tardé mucho en embarazarme y me dio rubéola a los dos meses, no me di cuenta y me dieron opción de abortar porque podría traer muchas consecuencias de discapacidad....

....tuve muchos problemas para retenerlo, logré que llegara a término y en la hora del trabajo de parto empezó a bajar el ritmo cardíaco y me tuvieron que operar de emergencia y hacer cesárea...

**S2 ...**mi embarazo fue sin problema, fue el segundo yo tenía 20 años a los 7 meses de embarazo tuve un dolor muy fuerte de estómago cuando llegué al doctor me atendió rápidamente pues ya casi nacía la bebe, pesó 2900 g y midió 50 cm tuve un parto natural pero por ser de 7 meses estuvo tres días en incubadora...

**S3...**mi esposo y yo batallamos mucho en mi embarazo con el niño y ahora es nuestro trofeo a la vida....

....el embarazo es la parte más difícil, el niño nació perfecto, sacó prueba de agar 10....

....nació con displasia ectodérmica es por una herencia o sea lo transmite de padres a hijos de generación en generación...

**S1 ....**llega el doctor y me explica que hay cierto problema con el niño porque el reflejo de succión es uno de los reflejos más importantes....

....El problema que tuve, es que con el doctor que yo iba, me decía que todo era normal y que yo era una mamá primeriza. A los seis meses que yo empiezo a darme cuenta...

....los especialistas coincidieron en que lo que él tiene es una atrofia cerebral por la rubeola.....



**Hipertiroidismo congénito:** Es una disminución en los niveles de la hormona tiroidea en el plasma sanguíneo, pudiendo llegar a ser asintomática, puede ser de causa genética o ambiental, manifestándose desde el momento del nacimiento, pudiendo ser causa de discapacidad física y mental.

**S2 ...** a los cuatro años la niña no crecía lo suficiente tenía el tamaño de una niña de un año, el doctor me decía que era chica pero que todo estaba bien la llevaba a sus vacunas y parecía todo normal, sin embargo todo era lento su caminar y el habla....

...Cuando entró a la primaria ella seguía siendo muy chica y me mandaron al INP y le hicieron muchos estudios y me dijeron que tenía hipertiroidismo congénito, me mandaron con una genetista y ella me explicó el porqué, porque su papa y su mama portaban una parte de la enfermedad, porque ambos éramos alcohólicos y adictos...

**Displasia ectodérmica:** Es un grupo de afecciones en las cuales hay un desarrollo anormal de la piel, el cabello, las uñas, los dientes y las glándulas sudoríparas, la dificultad para regular la temperatura puede ser causa de crisis convulsivas. Puede presentarse deficiencia auditiva, visual y dificultades en la comunicación.

**S3...**El niño ya tenía tres meses y no le salía una lagrimea cuando lloraba, su piel resecona, dificiona, le salían ronchitas y empezó a sospechar el pediatra el diagnóstico....

....Cuando tenía tres meses nos dio el diagnóstico de que era displasia ectodérmica en ese momento era hipodérmica, o sea no sudaba nada...

**Sentimientos, emociones y actitudes tras la noticia:**

Suele presentarse confusión, rechazo y culpa en forma constante intentando dar respuesta a los porqués generados por la deficiencia o discapacidad que se presentan como un elemento extraño en el sistema familiar.

**S1 ...**Horrible porque es algo que nunca estás consciente y crees que nunca te va a pasar, aunque en el interior tienes un instinto y sabes que tu hijo no es normal es como si te aventaran y te dijeran ¡no! ...pues volver a cortar con una realidad cortar con todas tus ilusiones. Es impresionante, es muy doloroso, comienzas a tener muchas culpas y a preguntarte muchas cosas porque no estamos con la cultura y con la educación de que cualquiera puede tener un niño con discapacidad, lo ves muy lejano...

...lloré muchísimo muchísimo fue un dolor mucho muy grande con miedo, con mucho miedo, miedo a lo desconocido, miedo a saber si vas a poder sacarlo adelante, miedo a saber si vas a poder salvar tu matrimonio, miedo a la reacción de la familia, miedo a la reacción de la gente, miedo a la reacción mía...

**S2...** muchas emociones principalmente culpa, el decir qué va a pasar, como le voy a ayudar, mucho dolor sobre todo culpa sobre todo porque yo dejé las adicciones a los tres meses de embarazo....

**S3 ...**fue raro porque generalmente esto pudiera provocarte un duelo, para mí fue como encontrar una luz. Porque eran ya tres meses de fiebre todas las noches, la angustia... no dormíamos, yo cuando me volví a ver en el espejo eran unas ojeras espantosas, estaba yo transparente, demacrada, angustiada... te despersonalizas y lo primero es la bebe y que no tuviera fiebre...





### Impacto en la pareja:

Existe entre la pareja un alto nivel de recriminaciones y reproches, sentimiento de culpabilidad y fracaso y un sentimiento de negación ante el diagnóstico

S1....desde el año empezó con terapias de lenguaje, conforme va creciendo el niño me doy cuenta que no se podía relacionar, no tenía un lenguaje correcto, que era extremadamente inquieto y comenzó el conflicto familiarmente "no lo entiendes", ¿"porque lo regañas?", entre Hugo y yo, mi marido.

...fue un pleito de todo con mi marido como fue un pleito de que te empiezas a echar culpas de todo porque no te diste cuenta antes, cuanto tiempo hemos perdido se te cae el mundo por completo...

...miedo a saber si puedes a salvar tu matrimonio, cada cambio, cada actitud de mi marido ha sido una consecuencia en mi matrimonio...

...cuando fue a la escuela... empezó un problema de papá y mamá de que el niño vaya a la escuela porque el no quería y me decía "que no lo mandes" porque tiene que aprender algo aunque sea poquito algo que aprenda no? entonces fueron muchos cambios y cada cambio del niño ha sido una consecuencia a mi matrimonio....

S2 ...cuando la niña nació yo dejé a mi pareja, todo el proceso lo he llevado sola, fueron días completos en el hospital estudios y estudios pues no encontraban lo que tenía...

S3 ...ya lo investigamos, nadie en la familia lo tiene, podríamos decir que ni mi esposo ni yo somos portadores...

...es que es una mutación, por ejemplo sacar copias fotostáticas y que una te salga un poquito movida y en la niña bueno pues se movió un poco su estructura genética...

...y después despertó en nosotros una gran espiritualidad porque tienes que hacer contacto, digo la verdad nuestra fortaleza ha sido la gracias que tenemos en dios...

## DISCUSIÓN

De acuerdo a la relatoría de las personas entrevistadas, el impacto del diagnóstico de la discapacidad, genera en la mayoría de las veces un efecto devastador que afecta tanto al grupo familiar primario, como a la familia extensa y al grupo de referencia o de pertenencia.



Para lo cual Kornblit (2009) ha generado un modelo que contempla diferentes fases de afrontamiento y de intervención terapéutica ante la aparición de una enfermedad, ya sea crónica o aguda:

1. **Periodo de desorganización:** Este periodo se presenta inmediatamente después del diagnóstico, con lo cual se rompe la estructura presente del funcionamiento familiar, generando dentro de esta diada una percepción de incapacidad y de organización ante la nueva situación. Existen sentimientos de negación y fantasías en relación a una pérdida mayor o a una discapacidad permanente, llevando todo esto consigo un alto nivel de estrés, que es transmitido de manera casi automática a otros miembros de la familia. Si al momento del diagnóstico se recurre a cualquier tipo de apoyo pueden suceder dos cosas, por un lado el rechazo absoluto de la ayuda profesional y acompañamiento psicoterapéutico, pues al parecer en esta fase la familia sólo está preocupada por atender los efectos inmediatos de la discapacidad, no logra entender el impacto emocional que la discapacidad genera y la importancia de que sea atendida (Kornblit, 2009).

En contraparte, ante este mismo hecho, la familia puede crear una relación de apego hacia el grupo de profesionales, en donde la familia se ve favorecida al obtener de ellos los conocimientos, destrezas y habilidades necesarias para el adecuado manejo de la condición de discapacidad del hijo, principalmente debido a la retroalimentación eficaz del grupo a través de respuestas claras a las interrogantes sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad, se evalúa el impacto probable en la dinámica familiar y puede observarse como esta intervención ofrece a la familia un marco confiable de referencia y apoyo ante el dolor, la necesidad de empatía y la continuidad del proceso asistencial de afrontamiento de la discapacidad (Coelho, Hamburg y Adams, 1984).

Herz (1982) señala a este respecto que el tipo de respuesta de los padres al momento de comunicarles el diagnóstico, está básicamente determinada por el





estilo particular con el que la pareja ha dado respuesta a situaciones caracterizadas por la exigencia, poniendo a prueba su capacidad para enfrentar problemas, la fortaleza de cada miembro y de la pareja, su habilidad para organizar sus tareas, las creencias transmitidas por las familias de origen; es decir, sus capacidades histórico individuales. En este sentido, es esta diada –los padres- la que permite asumir una actitud de sobreprotección o abandono hacia el hijo con discapacidad, ante su propio miedo o ante la necesidad de ocultar la nueva condición.

Roland, en 1987, ha llamado a esta “fase de inicio”, donde al igual que Kornblit (2009), refiere que la familia se encuentra ante la necesidad de una movilización rápida y la dificultad en el manejo de sus propias habilidades, este curso deberá ser progresivo y constante.

Después de este periodo, la familia inicia una nueva etapa que se caracteriza por la división del poder y la reorganización de los roles, en donde la mayoría de las veces, en el caso de un hijo con discapacidad, es la madre quien asume el rol de cuidadora principal, creando una estrecha relación con el hijo que requiere ser atendido, lo cual provoca una separación del resto de los miembros de la familia (Nagy y Ungerer, 1990).

A lo largo de las entrevistas, un factor importante encontrado coincide con lo señalado con Ellerton, Steward y Hirth (1996), en cuanto a que frecuentemente los niños con alguna discapacidad tienden a manifestar desajustes psicosociales como a depresión, ansiedad, conflicto entre iguales, hiperactividad y agresividad. Es común que la atención que requiere la discapacidad genere que el menor se ausente de la escuela, lo cual puede llegar a interferir en la interacción con los compañeros, provocando desajustes en su autoestima, mientras que en la



adolescencia, la discapacidad puede llegar a afectar, tanto su autonomía a nivel físico, como de interacción con los demás, incrementando significativamente los niveles de ansiedad dando origen a cuadros depresivos.

**2. Periodo de recuperación:** Las fases que componen este periodo incluyen

a) integrar al miembro de la pareja que hasta el momento ha estado excluido en la atención a la discapacidad, b) adquirir mayor información sobre la discapacidad y las modalidades de atención o tratamiento para garantizar su pleno desarrollo y c) la búsqueda de personas o grupos de pares en los que se puedan compartir experiencias de vida en relación a la discapacidad en cuestión.

**3. Periodo de reestructuración:** En la medida en que la pareja consolide y reafirme su vínculo de afrontamiento ante la discapacidad, logran encaminar sus esfuerzos para garantizar la independencia y autonomía del hijo con discapacidad.

La independencia y autonomía requieren de la inclusión temprana al ámbito escolar, la continuidad de las intervenciones terapéuticas que se requieran de acuerdo al tipo de discapacidad, los ajustes razonables en casa, el centro educativo y la comunidad para garantizar su inclusión social.

Crear una cultura de la discapacidad requiere del esfuerzo conjunto de las personas con discapacidad, sus familias, su comunidad y el estado de manera que la discriminación, el rechazo y la violencia de la que suelen ser objeto las personas con discapacidad y sus familias dejen de ser parte de su cotidianidad. En esto consiste la última etapa de reorganización, considerar el equilibrio entre cohesión, independencia y autoafirmación, manteniendo la consistencia de los límites entre los subsistemas familiares.

La esperanza de vida independiente y la posibilidad de construir un proyecto de vida propio han demostrado ser factores de enorme peso en la evolución favorable



de la persona con discapacidad, además de la importancia de la presencia de un equipo asistencial, que dirija sus esfuerzos a la reestructuración que posibilite el crecimiento de cada miembro de la familia y desaliente la victimización; minimizando las creencias disfuncionales en torno a las posibilidades de la persona con discapacidad. En la medida en que las intervenciones para con la familia sean más efectivas, éstas podrán construir expectativas más realistas, menos estereotipadas, que disminuyan la percepción de un futuro oscuro y poco alentador para quienes son madres o padres de hijos con discapacidad. Esta nueva percepción del desafío de ser madre o padre de un hijo con discapacidad permite tener una perspectiva más funcional y mayor flexibilidad familiar.

## REFERENCIAS

- Castro, P. (2007) *Discapacidad, familia y sexualidad*. México: Editorial MH
- Coelho, G., Hamburger, D. and Adams, J. (1984) *Coping and adaptation* Nueva York Basic Books.
- Cole, R., Reiss, D. (1993) *How do families cope with chronic illness?* New Jersey: Laurence Erlbaum Associates
- Comisión de derechos humanos del Distrito Federal (2011) *Tratando bien, hablando bien*. México: CDHDF
- CONAPRED, (2007) *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. México: Conapred
- Ellerton, M., Steward, M., Hirth, A. (1996) Social support in children with a chronic condition. *Canadian Journal of nursing research*, 28 (4) 15-36
- Espina, A., Pumar, B., Garrido, M. (1995) *Problemáticas familiares y terapia familiar*. Valencia: Promolibro
- Herz, F (1982) The impact of death and serious illness on the family life cycle. *Terapia Familiar* 5 (9).



- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. (2010). *Censo de Población y Vivienda 2010*. México. Extraído el 17 de febrero de 2012 de: <http://cuentame.inegi.gob.mx/impresion/poblacion/discapacidad.asp>
- International Disability Rights Monitor (2004) *Monitoreo internacional de los derechos de las personas con discapacidad 2004*. EEUU: CRI
- Kornblit, A. (2009) *Somática familiar, enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: Gedisa
- Nagy, S & Ungerer, J. (1990) The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. *Children's health care*. 19 (3) 147-154
- OMS (2001) *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. Ginebra: OMS
- ONU, (1993, 20 de diciembre) *Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Extraído el 2 de octubre de 1999 desde <http://www.un.org/esa/scocdev/enable/dissres0>
- ONU, (1982, 3 de diciembre) *Programa de acción mundial para los impedidos*. Extraído el 2 de octubre de 1999 desde <http://www.un.org/esa/scocdev/enable/diswpa01>
- Rolland, J. (2000) *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa
- Torices, I., Ávila, G. (2006) *Orientación y consejería en sexualidad para personas con discapacidad*. México: Trillas.

PARTE III  
PATRONES  
DE CRIANZA

# PATRONES DE CRIANZA TRANSMITIDOS DE PADRES A HIJOS EN EL MÉXICO CONTEMPORÁNEO

*José Luis Valdez Medina, Yessica Paola Aguilar Montes de Oca, Mario Ulises Maya Martínez, Karla Edith Hernández Vilchis, Korinna González Vázquez, Norma Ivonne González Arratia López Fuentes.*  
*Universidad Autónoma del Estado de México*

**E**l objetivo de la presente investigación consistió en identificar los patrones con los que hombres y mujeres adolescentes están siendo criados actualmente en México. Se utilizó un muestreo no probabilístico de tipo intencional para la selección de 300 adolescentes repartidos equitativamente por sexo, con un rango de edad de 14 a 17 años de la ciudad de Toluca, Estado de México. Se utilizó el cuestionario de patrones de crianza (Poblete, 2009) que consta de 53 reactivos en escala tipo likert con cinco opciones de respuesta que van de uno (1)=nunca a cinco (5)= siempre. El instrumento permite explicar el 37.9% de varianza total y una consistencia interna de Alpha de Cronbach de .923. Las aplicaciones se llevaron a cabo de manera colectiva.

De manera general, los resultados muestran que los factores que componen los patrones de crianza son la educación, la afectividad, la fortaleza personal y el ser emocional. Las diferencias por sexo indican que los hombres siguen siendo

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





dirigidos hacia la instrumentalidad, la afectividad, además de ser instruidos para la seducción. Por su parte, las mujeres muestran una tendencia a ser instruidas para ser educadas, afectivas, y poseer fortaleza personal. A manera de conclusión se observa que la demostración masculina de afectos y el liderazgo femenino han introducido modificaciones importantes a los roles tradicionales, aunque se sigue orientando la crianza hacia el cumplimiento de las normas sociales y culturales establecidas para cada sexo.

## INTRODUCCIÓN

Desde tiempos antiguos, la crianza ha sido fundamental para la sobrevivencia del hombre y su impacto sigue siendo determinante en la formación de individuos en sociedad. Se piensa que su origen se encuentra en el sedentarismo y en la formación de grupos que generaron pautas de comportamiento o roles conforme a la condición biológica propia del hombre (Antaki, 2000).

De esta forma, al interior de diversas culturas, la crianza se constituyó como el conjunto de actividades iniciadas desde el nacimiento, donde se instruía a los niños y niñas para actuar de cierta forma con base en reglas, valores, costumbres y principios, donde la mujer se dedicaba, entre otras cosas, a la preparación de alimentos, labores domésticas y al cuidado y educación de los hijos, en comparación con el hombre que se ocupaba de proveer y proteger a todo aquello que se encontraba dentro de su territorio (Valdez-Medina, Díaz- Loving & Pérez, 2005).

A finales del siglo XVIII, los estilos de crianza se ven marcados por las clases sociales: mientras que las familias adineradas depositaban el cuidado de los hijos en personas ajenas a la familia como la nodriza o el ama de cría debido a que las madres de los pequeños se encontraban demasiado ocupadas en las tareas



del hogar. En los sectores marginados, la madre era la única responsable y los niños eran amamantados durante los tres primeros años, para que posteriormente el padre tomara la responsabilidad de alimentar al niño, vestirlo y brindarle un techo donde vivir, a cambio de sumisión y respeto. Este también impartía castigos físicos que eran aceptados como algo natural (Bouquet & Pachajoa, 2009). Sin embargo, al paso del tiempo comienzan a notarse ligeros cambios que conducen al reconocimiento de los daños psicológicos de este tipo de abuso (Merino, 2000). A partir de ello, se le empieza a dar importancia a la infancia, mediante una reorganización en las formas de crianza enfocadas hacia la transmisión de un conjunto de saberes y técnicas que permiten poner a los niños bajo la atención exclusiva de los padres (Bouquet & Pachajoa, 2009).

Sin embargo, esta tarea no se da de manera homóloga entre padres y madres, pues se encuentra sujeta a los roles sexuales, en los que el hombre funge como patriarca, autoridad, guía, protector, proveedor y cabeza de la familia, mientras que la mujer aparece como sumisa, abnegada, quien padecía mayor sufrimiento, cuidadora de todo y todos, encargada de la casa aún a costa de su propia vida (Antaki, 2000). Con estas ideas se continuó hasta mediados del siglo XX, en el que las guerras, las revoluciones, los avances tecnológicos, la legislación de los derechos humanos, el surgimiento del movimiento feminista, el rechazo por el autoritarismo y las hegemonías, las postmodernidad, la comunicación y la globalización, colaboraron para que se diera de forma paulatina la ruptura de esta situación (Fernández, 2000; Valdez-Medina, Díaz- Loving & Pérez, 2005).

Es así que a principios del siglo XXI, los estudios revelan que las personas se han ido transformando y adaptando a nuevas circunstancias de vida, pues las mujeres han ido adquiriendo mayor libertad, derechos y responsabilidades, sintiéndose cada





vez menos destinadas al hogar y menos sometidas, recobrando su valoración como ser integral dentro de la sociedad. De igual manera, el hombre ha experimentado ciertos cambios, que van desde la reducción de la agresividad, hasta la cesión de las riendas exclusivas de la familia (Díaz-Guerrero, 2003; Valdez-Medina, Díaz-Loving & Pérez, 2005).

Este cambio modificó el concepto de crianza, ahora enfocado al entrenamiento y formación de los niños por los padres o por sustitutos de ellos, partiendo de conocimientos, actitudes y creencias para el desarrollo de la identidad, la cuál le permitirá al niño integrarse como ser social (Eraso, Bravo & Delgado, 2006). En este proceso de socialización, la personalidad, pensamientos y sentimientos, van ajustando el comportamiento, las actitudes y los valores culturalmente aceptados, es decir, lo que la sociedad determina que debe ser y hacer un hombre o una mujer (Torres, Garrido, Reyes & Ortega, 2008).

Al respecto, Díaz-Guerreo (1982) menciona que la familia mexicana de los años cincuenta se encontraba determinada por una estructura tradicional, en la que los papeles materno y paterno estaban muy bien definidos, siendo el padre el proveedor y protector de la familia y la madre el ama de casa, y se caracterizaba por el acento que ponen los adultos sobre la obediencia del niño.

Este patrón de socialización enfatizaba el castigo a la conducta equivocada más que el premio a la conducta correcta, ponderando por sobre todas las cosas, las normas, creencias y valores dominantes en México (Díaz-Guerrero, 1982).

Asimismo, la crianza se ve determinada por las diferencias sexuales, ya que al hombre se le educa para ser protector y proveedor, debiendo destacarse por su



fortaleza, valentía y temeridad, mientras que a la mujer para ser sumisa, abnegada, hacendosa y afectiva, siempre atenta al cuidado de los demás (Díaz-Guerrero, 2003; Valdez-Medina, Díaz- Loving & Pérez, 2005).

Actualmente, la incursión de las mujeres en las actividades productivas y la de los hombres en la crianza de los hijos ha modificado el equilibrio previo que prevalecía en la vida de ambos. Las mujeres ahora tienen la posibilidad de laborar, estudiar, obtener posgrados y puestos gerenciales, así como decidir si aceptan o no la maternidad, el momento en que llegue y si son o no las únicas encargadas de la crianza de los hijos. Un creciente número está dando preferencia a sus carreras profesionales y empleos por sobre el compromiso vitalicio de ser esposa, madre y ama de casa (Aguilar, Valdez-Medina & González-Arratia, 2012).

Algunas mujeres tienen que renunciar hasta cierto punto a la seguridad del compromiso y apoyo masculino, mientras que algunos hombres se resignan a reducir su estatus, comparten la tarea de la manutención y no sólo se les permite, si no se les exige una mayor expresión de sus afectos y participación en las labores domésticas, lo que les representa una lucha creciente por dejar de lado la ocupación y el desempeño identificados con la programación biológica a través de la cuál han podido hasta ahora ejercer lo que han entendido como su masculinidad (Barrios, 2008).

Por ello, el objetivo de la presente investigación fue identificar los patrones con los que hombres y mujeres adolescentes están siendo criados.



## MÉTODO

### Participantes

Mediante un muestreo no probabilístico de tipo intencional se seleccionaron a 300 adolescentes repartidos equitativamente por sexo, con un rango de edad de 14 a 17 años, todos estudiantes de secundaria de la ciudad de Toluca, Estado de México.

### Instrumento

Como instrumento de recolección de información se utilizó el cuestionario de patrones de crianza (Poblete, 2009), que consta de 53 reactivos en escala tipo likert con cinco opciones de respuesta que van de uno (1)=nunca a cinco (5)= siempre. El instrumento permite explicar el 37.9% de varianza total y una consistencia interna de Alpha de Cronbach de .923.

### Procedimiento

Una vez aceptada la invitación para contestar el cuestionario de manera voluntaria y anónima, se llevaron a cabo las aplicaciones colectivamente dentro de los salones de clase, en un tiempo aproximado de 20 minutos por participante.

## RESULTADOS

De acuerdo con el objetivo de identificar los patrones de crianza actuales, se realizó un análisis factorial con rotación Varimax para ambos sexos, en el que se seleccionaron los primeros cuatro factores con valores Eigen mayores a uno (1), con base en su claridad conceptual y quiebre de varianza, cuyo mínimo peso factorial fue de .40 y que permiten explicar el 37.9 % de la varianza total y un Alpha de Cronbach de .923. Los factores fueron: ser educado, ser afectivo, fortaleza personal y ser emocional (ver tabla 1).



Tabla 1. Análisis Factorial de los patrones de crianza en ambos sexos.

REACTIVO	FACTORES			
	SER EDUCADO	SER AFECTIVO	FORTALEZA PERSONAL	SER EMOCIONAL
Educado	0.782			
Respetuoso	0.713			
Limpio	0.712			
Organizado	0.699			
Noble	0.639			
Comprensivo	0.476			
Tolerante	0.468			
Agradable	0.451			
Amable	0.429			
Romántico		0.802		
Amoroso		0.796		
Tierno		0.776		
Sensible		0.673		
Amistoso		0.516		
Seductor		0.499		
Inteligente			0.712	
Capaz			0.574	
Responsable			0.571	
Fuerte			0.57	
Trabajador			0.538	
Fiel			0.533	
Seguro de sí mismo			0.509	
Arriesgado				0.596
Optimista				0.564
Emocional				0.464
Emocionalmente estable				0.419
Varianza Explicada				37.895%
Alpha de Chronbach Total				.923

Con el fin de observar diferencias en los factores en función del sexo, se realizó un análisis factorial con rotación Varimax, para el sexo masculino en el que se obtuvieron 3 factores con valores Eigen mayores a uno (1) y adecuada claridad conceptual, que permiten explicar el 39.36% de la varianza total y una consistencia interna de Alpha de Cronbach de .939. Los factores obtenidos indican que los patrones de crianza para los hombres se orientan a ser educados, ser afectivos y





seguridad personal (ver tabla 2).

**Tabla 2. Análisis Factorial de los patrones de crianza, sexo masculino.**

REACTIVO	FACTORES		
	SER EDUCADO	SER AFECTIVO	SEGURIDAD PERSONAL
Formal	0.723		
Educado	0.709		
Limpio	0.673		
Respetuoso	0.670		
Organizado	0.663		
Toma de decisiones	0.639		
Atento	0.590		
Noble	0.559		
Amable	0.429		
Comprensivo	0.499		
Tolerante	0.448		
Amoroso		0.833	
Romántico		0.789	
Tierno		0.784	
Sensible		0.662	
Seductor		0.551	
Amistoso		0.484	
Valiente		0.435	
Agradable		0.402	
Trabajador			0.782
Responsable			0.682
Seguro de sí mismo			0.679
Expresivo			0.656
Sincero			0.625
Inteligente			0.573
Cortés			0.508
<b>Varianza total explicada</b>			<b>39.36%</b>
<b>Alpha de Cronbach</b>			<b>0.939</b>

En contraparte, el análisis factorial con rotación Varimax del sexo femenino permitió la obtención de 3 factores con valores Eigen mayores a uno (1) y adecuada claridad conceptual, que permiten explicar el 31.61% de la varianza total y una consistencia interna de Alpha de Cronbach de .900. Los factores obtenidos indican que los



patrones de crianza de las mujeres se orientan a ser educadas, afectivas y tener fortaleza personal (ver tabla 3).

**Tabla 3. Análisis Factorial de los patrones de crianza, sexo femenino.**

REACTIVO	FACTORES		FORTALEZA PERSONAL
	SER EDUCADO	SER AFECTIVO	
Respetuoso	0.780		
Limpio	0.712		
Educado	0.685		
Noble	0.636		
Tolerante	0.603		
Organizado	0.578		
Comprensivo	0.562		
Optimista	0.533		
Amable	0.514		
Agradable	0.498		
Tierno		0.796	
Amoroso		0.764	
Romántico		0.763	
Amistoso		0.672	
Sensible		0.541	
Expresivo		0.448	
Inteligente			0.660
Fuerte			0.628
Trabajador			0.590
Responsable			0.550
Valiente			0.550
<b>Varianza total explicada</b>			<b>31.61%</b>
<b>Alpha de Cronbach</b>			<b>0.900</b>

Finalmente, para determinar las diferencias por reactivo entre hombres y mujeres, se realizó una prueba t de Student para muestras independientes; los hallazgos muestran que los hombres fueron instruidos para ser seductores, en comparación



con las mujeres, que recibieron una orientación para ser amables, comprensivas, respetuosas, realizar labores domésticas, ser limpias, educadas, organizadas, prudentes y agradables (ver tabla 4).

**Tabla 4. t de Student por reactivo y sexo.**

REACTIVO	SIGNIFICANCIA	t	HOMBRES		MUJERES	
			$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE
Seductor	0.000	3.865	<b>2.4552</b>	1.34360	1.8954	1.45852
Amable	0.049	-1.981	3.8621	1.08411	<b>4.1111</b>	1.08552
Comprensivo	0.002	-3.183	3.4552	1.17248	<b>3.8889</b>	1.17851
Respetuoso	0.005	-2.832	3.9655	1.13293	<b>4.3137</b>	0.98322
Labores domésticas	0.000	-4.695	3.1379	1.22259	<b>3.8039</b>	1.22506
Limpio	0.001	-3.232	4.2276	1.01888	<b>4.5752</b>	0.83266
Educado	0.000	-3.830	3.9931	1.03747	<b>4.4314</b>	0.95727
Organizado	0.001	-3.406	3.7655	1.11812	<b>4.1895</b>	1.03079
Prudente	0.005	-2.839	2.9862	1.21327	<b>3.3791</b>	1.17544
Agradable	0.013	-2.506	4.0276	1.16634	<b>4.3464</b>	1.02803

## DISCUSIÓN

De manera general, los resultados de los análisis que se llevaron a cabo muestran que las instrucciones dadas por los padres a los participantes están encaminadas a que estos deben ser educados, afectivos, con fortaleza personal y manejo emocional, en pro de una adecuada integración a la sociedad dentro del contexto de su situación subcultural particular, en la que se transmite la ideología, por medio del aprendizaje de valores, actitudes, creencias y pautas de conducta (Díaz-Guerrero,



1982; Oudhof, Morales & Troche, 2003; Valdez-Medina, Díaz-Loving & Pérez, 2005; Eraso, Bravo & Delgado, 2006) adecuadas a lo que ideológicamente corresponde al comportamiento masculino y femenino (Amuchástegui, 2000).

Las diferencias por sexo indican que los patrones de crianza para los hombres se orientan hacia ser educados y tener seguridad personal, factores relacionados con los patrones de crianza de generaciones pasadas en las que el hombre debería destacar por su autonomía, seguro, lógica, pragmatismo e instrumentalidad (Díaz-Guerrero, 1982; Antaki, 2000; Valdez-Medina, Díaz-Loving & Pérez, 2005), sin embargo, se observa un cambio referente a la afectividad masculina, ya que ahora no sólo se les permite, si no que se les exige una mayor expresión de sus afectos y participación en las labores del hogar (Magally, 2011), características consideradas tradicionalmente como exclusivas de las mujeres.

Asimismo, una característica encontrada en el sexo masculino es la instrucción hacia la seducción, elemento que ha sido fundamental en los hombres para la búsqueda de una pareja (Buss, 2005) y que de acuerdo con Valdez-Medina (2009), permite cubrir el objetivo biológico de la vida que consiste en reproducirse con fines de conservación de la especie.

Por otra parte, las mujeres muestran una tendencia a ser instruidas para ser educadas y afectivas, lo cual implica ser tierna, amorosa, romántica, amistosa, sensible y expresiva. Tales resultados muestran que la mujer sigue desempeñando las actividades propias del rol tradicional, caracterizado por la encarnación de los valores asociados a la intimidad, el afecto y la lealtad hacia el grupo (Valdez-Medina, Díaz-Loving & Pérez, 2005).

En adición a ello, se encontró en la muestra femenina el factor de fortaleza





personal, compuesto por características como inteligencia, fortaleza, ser trabajadora, responsable y valiente. Este factor se muestra como una modificación importante, ya que debido a que la mujer ha ido incursionando cada vez más de espacios laborales y hacerse coprovidente, la autoridad se comparte y se avanza en un proceso de reajuste de las jerarquías para moverse hacia relaciones más democráticas y de colaboración (Martín, 1995; Márquez, 2008), dejando de lado la responsabilidad exclusiva del cuidado de la casa y los hijos (Díaz-Guerrero, 1982; Antaki, 2000).

De manera general se observa que la demostración masculina de afectos y el liderazgo femenino han introducido modificaciones importantes a los roles tradicionales, (Díaz-Loving, Díaz-Guerrero, Helmreich & Spence, 1981; Valdez-Medina, Díaz-Loving & Pérez, 2005), aunque se sigue orientando la crianza hacia el cumplimiento de las normas sociales y culturales establecidas para cada sexo.

Si bien los patrones de crianza tienen una construcción psicosociocultural, con estos hallazgos, se observa que la base biológica se resiste a desaparecer (Valdez-Medina, 2009), ya que las actividades de los roles particulares de cada sexo se siguen conservando a pesar del paso del tiempo y de los cambios psicosocioculturales.

## REFERENCIAS

- Aguilar, Y.P., Valdez-Medina, J.L & González Arratia, N.I. (2012) *Satisfacción con los roles de género. Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. UNAM. Vol. 15(4), pps. 1440-1453
- Antaki, I. (2000) *En el banquete de platón*. México: Joaquín Mortiz.
- Barrios, D. (2008) *Resignificar lo masculino*. México: Vila Editores.
- Amuchástegui, A. (2000) *Saber o no saber sobre sexo: los dilemas de la actividad*



- sexual femenina para jóvenes mexicanos. *Las sexualidades en México*. México: Colegio de México.
- Bouquet, R. & Pachajoa, A. (2009) Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... Ayer y hoy. *Liberabit*, 15(2), 109-115.
- Buss, D (2005). *La evolución del deseo: estrategias del emparejamiento humano*. España: Alianza.
- Díaz-Loving, R., Díaz-Guerrero, R., Helmreich, R. & Spence, J. (1981) Comparación Transcultural y Análisis Psicométrico de una Medida de Rasgos Masculinos (Instrumentales) y Femeninos (Expresivos). *Revista Latinoamericana de Psicología Social*, 1, 3-38.
- Díaz-Guerrero, R. (1982) *Psicología del mexicano. Descubrimiento de la etnopsicología*. México: Trillas.
- Díaz-Guerrero, R. (2003). *Bajo las garras de la cultura. Psicología del mexicano 2*. México: Trillas.
- Eraso, J, Bravo, Y. & Delgado, M. (2006). Creencias, actitudes y prácticas sobre crianza en madres cabeza de familia en Popayán: un estudio cualitativo. *Revista de pediatría*, 1 (1) 23-40.
- Fernández, J. (2000) ¿Es posible hablar científicamente de género sin presuponer una generología? *Revista Electrónica Papeles del Psicólogo*, 1 (76) 3-10.
- Magally S. (2011). *Cerca de 5 millones de hogares mexicanos jefaturados por una mujer*: Conapo. Cima Noticias. México D. F. Recuperado el 1 de Mayo de 2011 de <http://www.cimac.org.mx/noticias/01may/01051402.html>
- Márquez, J. (2008) *Los esquemas de amor y de relación de pareja en México: ¿transición o mantenimiento?* Tesis inédita de doctorado. México: Universidad Nacional Autónoma de México- CU.
- Martín, E. (1995). Los cambios en el rol femenino y su impacto en el sistema familiar. *Revista Colombiana de Psiquiatría XXIV* (4) 452-457.





- Merino, S. (2000) *Correlatos psicológicos de la crianza: una breve revisión 2000*. Jornadas para padres del centro educativo particular Carlos E. Roe. Perú: Universidad Privada San Juan Bautista.
- Oudhof, H., Morales, M. y Troche, P. (2003). *Memoria del Foro: "Familia y Juventud"*. México: UAEM.
- Poblete, L. (2009) *Análisis de las estrategias contemporáneas de educación para la vida, transmitidas de padres a hijos*. Tesis inédita de licenciatura. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Torres, L., Garrido, A., Reyes, A. & Ortega, P. (2008). Responsabilidad en la crianza de los hijos. *Enseñanza e investigación en psicología*, 13 (1) 77-89.
- Valdez, J.L., Díaz-Loving, .R & Pérez, R. (2005) *Los hombres y las mujeres en México: dos mundos distantes y complementarios*. México: Universidad Autónoma del Estado de México.
- Valdez, J. L. (2009). *Teoría de la paz o equilibrio*. México: Edamex.

# PRÁCTICAS DE CRIANZA DE MADRES DE PREADOLESCENTES Y ADOLESCENTES CON OBESIDAD DE ESCUELAS PÚBLICAS DE PACHUCA, HIDALGO

*Rebeca María Elena Guzmán Saldaña \**, *Melissa García Meraz \**, *Gloria Solano Solano \**, *Teresita de Jesús Saucedo-Molina \** y *Gilda Gómez Perez-Mitre \*\**

*(\*) Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*

*(\*\*) Universidad Nacional Autónoma de México*

## INTRODUCCIÓN

La obesidad es un grave problema de salud pública ya que, de acuerdo a los últimos cálculos de la OMS (2006), hay en todo el mundo aproximadamente 1600 millones de adultos mayores de 15 años con sobrepeso y al menos 400 millones de adultos obesos, además la obesidad en niños ha aumentado, estudios realizados en el 2005 por esta misma organización indicaron que al menos 20 millones de niños menores de 5 años presentaban sobrepeso.

La prevalencia nacional combinada de sobrepeso y obesidad en niños de cinco a once años, utilizando los criterios de la IOTF (International Obesity Task Force), es de alrededor de 26% niños obesos para ambos sexos, 26.8% en niñas y 25.9% en niños, lo que representa aproximadamente 4,158,800 escolares. Por su parte, en Hidalgo el 17.9% niños de cinco a once años de edad presentan sobrepeso más obesidad (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2005; Olaiz-

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





Fernández, Rivera-Dommarco, Shamah-Levy, Rojas, Villalpando-Hernández, Hernández-Avila, et al., 2006).

En el problema de la obesidad infantil las prácticas de crianza de los cuidadores juegan un papel importante, ya que se ha demostrado que el control alimentario materno se puede relacionar con la obesidad infantil o modelos alterados y desordenados de alimentación. Cuando existe un mayor control en la alimentación del niño éste tiende a consumir más calorías. De igual forma el restringir a los niños la comida que más les gusta incrementa la probabilidad de que ingieran esos alimentos cuando tienen un acceso libre a ellos (Faith, Heshka, Keller, Sherry & Matz, 2003).

Además, la familia actúa como un contexto genético y ambiental para el individuo obeso, por lo que pueden influir en las conductas alimentarias de sus hijos directamente a través de actitudes y conductas con respecto a la comida y al peso (Perry, Silvera, Neilands Rosenvinge & Hanssen, 2008). Es decir, los padres disponen y planean un ambiente común y compartido que puede ser conductor de la sobrealimentación o de un estilo de vida sedentario, sirven como modelos y refuerzan o apoyan la adquisición y mantenimiento de las conductas alimentarias y de ejercicio (Saucedo-Molina & Gómez-Peresmitré, 2005; Ventura & Birch, 2008). Por ejemplo, Taveras, Scanlon, Birch, Rifas-Shiman y Rich-Edwards (2004) realizaron una investigación que tuvo como objetivo examinar si la preponderancia del amamantamiento en los primeros seis meses de vida y su duración estaba asociada con el comportamiento restrictivo materno y la poca presión para comer. Se estudiaron a 1160 madres con sus hijos, y se les aplicó el “Child Feeding Questionnaire” (CFQ) encontrando que las madres que alimentaron a sus hijos con leche materna a edad temprana y quienes los amamantaron por largos periodos



reportaron un comportamiento restrictivo menor en los niños de un año de edad. Arredondo, Elder, Ayala, Campbell y Baquero (2006) encontraron que los padres que monitorean y refuerzan saludablemente los comportamientos de sus hijos ingieren comida más saludable y son físicamente más activos, resultado contrario cuando los padres son controladores o autoritarios.

Por otro lado, en un estudio realizado en la ciudad de Pachuca de Soto, Hidalgo, en 417 madres de estudiantes de primer a sexto grado de primaria, que presentaban riesgo de sobrepeso y sobrepeso, a quienes se les aplicó el “Cuestionario de Actitudes, Creencias y Prácticas de los Padres hacia la Alimentación Infantil” (versión adaptada por Navarro Contreras, 2006) manifestaron una alta preocupación y control del peso del niño, alta presión para comer y también una alta responsabilidad percibida en cuanto a la alimentación del niño, de igual manera se encontró que a mayor índice de masa corporal (IMC) de los niños las madres se preocupan y controlan más el peso del hijo, y disminuyen su presión para comer. Asimismo, se observó que las madres con hijos varones son quienes restringen más la alimentación, siendo estos hijos quienes presentan más porcentaje de sobrepeso (De Lucio, 2010).

Por todo lo señalado, el objetivo de este estudio fue identificar las prácticas de crianza relacionadas con la alimentación de madres de preadolescentes y adolescentes que presentan obesidad, y determinar si existen diferencias de acuerdo a la edad de su hijo(a).

## MÉTODO

### Participantes

A partir de un muestreo no probabilístico se seleccionó a 86 hombres y mujeres preadolescentes (estudiantes de quinto y sexto de primaria), y a 86 adolescentes, (de primero a tercero de secundaria) de la ciudad de Pachuca, Hidalgo, que al





ser evaluados por nutriólogos en cuanto a peso y talla presentaron obesidad de acuerdo a su valoración del IMC percentilar, asimismo, participaron N= 172 madres de esos jóvenes.

## Instrumentos y materiales

“Cuestionario de Actitudes, Creencias y Prácticas de los Padres hacia la Alimentación Infantil” se aplica tanto a madres como a padres (versión adaptada por Navarro Contreras, 2006) y está basado en el Cuestionario de Actitudes, creencias y Práctica de los padres hacia la alimentación infantil (CFQ) de Birch, Fisher, Grimm-Thomas, Markey, Sawyer y Johnson (2001). La versión original consta de 31 reactivos, con cinco opciones de respuesta que van del siempre al nunca. Además se integraron tres reactivos más que incluyen el uso de los alimentos como castigo y como premios. Este Cuestionario está conformado por siete factores que explican el 58.54% de la varianza, con una confiabilidad de la prueba total mediante el alfa de Cronbach = .84.

## PROCEDIMIENTO

Se acudió a una escuela primaria y una secundaria y se solicitó a las autoridades su apoyo para la realización del estudio; una vez que se obtuvo el visto bueno, se tuvieron reuniones con las madres de los niños y jóvenes con la finalidad de pedir su autorización para medir y pesar a sus hijos. Posteriormente, una vez identificados a los participantes con obesidad se les pidió a las madres responder al “Cuestionario de actitudes, creencias y prácticas de los padres hacia la alimentación infantil”.

Como una forma de agradecimiento a los participantes se realizaron intervenciones psicoeducativas cortas con los alumnos para informales de las causas y consecuencias de la obesidad, así como de algunas estrategias para mantenerse en un peso corporal adecuado.



## RESULTADOS

Para el análisis de resultados se empleó la prueba *t de Student* para muestras independientes, que permitió realizar comparaciones entre el grupo de madres de pre adolescentes y las de adolescentes, asimismo el comparativo de acuerdo al sexo de sus hijos(as).

Se observó que los factores “Restricción” y “Peso Percibido de la Madre” muestran diferencias en las prácticas de crianza de madres con hijos preadolescentes y adolescentes (ver tabla no. 1).

Tabla No. 1. Factores en donde se presentaron diferencias significativas.

<b>Factor</b>	<b>t</b>	<b>Grados de libertad</b>	<b>Nivel de significancia</b>
Restricción	-2.40	79	.05
Peso percibido de la madre	-.58	61	.01

Ahora bien, en los factores: “preocupación y control del peso del hijo(a)”, “monitoreo”, “presión para comer”, “responsabilidad percibida” y “peso percibido del hijo” no se encontraron diferencias significativas entre preadolescentes y adolescentes.

## DISCUSIÓN

Una de las principales aportaciones de este trabajo constituye el haber obtenido las diferencias de las prácticas de crianza que mantienen las madres de preadolescentes y adolescentes que presentaban obesidad. Lo cual proporciona un apoyo que permite fundamentar la importancia de seguir investigando sobre esta población. El primer hallazgo encontrado relacionado con las prácticas de crianza de madres de preadolescentes y adolescentes específicamente en cuanto al factor





“Restricción”, en donde se observa que las madres se comportan de manera distinta al restringir el acceso a la comida, presentan una diferente percepción respecto a la responsabilidad que tienen sobre la alimentación de sus hijos y manifiestan cierta preocupación en cuanto al riesgo de cómo ingieren los alimentos de acuerdo al sexo de sus hijos. Esto concuerda con los resultados obtenidos por De Lucio (2010) en donde al relacionar los factores del “Cuestionario de Actitudes, Creencias y Prácticas de los Padres hacia la Alimentación Infantil” (Versión adaptada por Navarro Contreras, 2006) con el índice de masa corporal de las madres y sus hijos e hijas encontró que existe una relación estadísticamente significativa en el factor “Restricción”. Es importante destacar que al restringir a los niños la comida que más les gusta incrementa la probabilidad de que ingieran esos alimentos cuando tienen un acceso libre a ellos (Faith, Heshka, Keller, Sherry & Matz, 2003); de esta forma, de cierta manera podría explicarse en parte la obesidad que padecen los participantes, quienes posiblemente presentan “atracción” cuando tienen posibilidades de ingerir alimento sin restricciones por parte de la madre.

Por otro lado, respecto al otro factor en donde se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas que fue el “Peso percibido de la madre”, se puede afirmar que existe discrepancia en la manera en que las madres evalúan su percepción sobre su propia historia de peso y la de su hijo(a). Estos resultados coinciden con un estudio realizado en la ciudad de México por Navarro (2006) en donde reporta que las madres tienen niveles altos de preocupación y control del peso del niño, así como De Lucio (2010) que encontró que el “Peso percibido de la madre” y “Preocupación y control del peso del niño” fueron factores estadísticamente significativos sólo en los hombres en cuanto a la relación del índice de masa corporal de las madres y sus hijos.



La presente investigación es una contribución importante porque no existían datos en el Estado de Hidalgo referentes a las diferencias de las prácticas de crianza de madres de preadolescentes y adolescentes mujeres y hombres, lo cual brinda un panorama actual que puede aportar a futuras investigaciones; así como, en cuanto a la generación de líneas de intervención principalmente dirigidas al trabajo con madres de familia para prevenir la obesidad en las primeras etapas de vida.

## REFERENCIAS

- Arredondo, E; Elder, J; Ayala, G; Campbell, N; Baquero, B & Duerksen, S (2006). Is parenting style related to children's healthy eating and physical activity in latino families? *Oxford University Press*, 21,6,862-871 [versión electrónica].
- Birch, L; Fisher, J; Grimm-Thomas, K; Markey, C; Sawyer, R & Johnson, S (2001). Confirmatory Factor analysis of de child feeding Questionnaire: A measure of parental attitudes, beliefs and practice about child feeding and obesity proneness. *Appetite*, 36, 201-210.
- De Lucio, M. (2010). *Prácticas de crianza alimentarias en madres con hijos con riesgo de sobrepeso y sobrepeso*. Tesis de Licenciatura: UAEH, Hidalgo.
- Faith, M; Heshka, S; Keller, K; Sherry, B; Matz, P; Pietrobelli, A & Allison, D. (2003). Maternal-child feeding patterns and child body weight. *Archives Pediatric Adolescent Medicine*, 157, 926-932 [version electrónica].
- Fernández-Aranda, F; Ramón, J; Badía, A; Giménez, L; Solano, R; Collier, D y Treasure, J. (2004). *Hábitos alimentarios durante la infancia y actitudes parentales respecto a la alimentación: un análisis de factores de riesgo en trastornos de la alimentación*. Recuperado el 25 de Septiembre de 2010, de [www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatricom/article/.../298](http://www.psiquiatria.com/revistas/index.php/psiquiatricom/article/.../298)
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2005). *Conteo de población y vivienda 2005*. Recuperado el 3 de septiembre de 2010 de <http://cuentame.inegi.gob.mx/poblacion/habitantes.aspx>.





- Mamun, A; Lawlor, D; O'Callaghan, M; Williams, G & Najman, J (2005). Positive maternal attitude to the family eating together decreases the risk of adolescent overweight. *Obesity Research*, 13, 8, 1422-1430 [versión electrónica].
- Navarro, G. (2006). *Prácticas parentales de alimentación, locus de control y su relación con el índice de masa corporal de niños (as), preescolares y escolares*. Tesis de doctorado: Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Olaiz-Fernández G, Rivera-Dommarco J, Shamah-Levy T, Rojas R, Villalpando-Hernández S, Hernández-Avila, M. et al. (2006). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición [ENSANUT] 2006*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública.
- Organización Mundial de la Salud (2006). *Obesidad y Sobrepeso*. Recuperado el 3 de Septiembre de 2010 de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs311/es/>.
- Perry, J., Silvera, D., Neilands, T., Rosenvinge, J. & Hanssen, T. (2008). A study of the relationship between parental bonding, self-concept and eating disturbances in Norwegian and American college populations. *Eating Behaviors*, 9, 13-24 [versión electrónica].
- Saucedo-Molina, T. J. & Gómez-Peresmitré, G. (2005). Modelo predictivo de dieta restringida en varones mexicanos. *Revista Psiquiatría Fac Med Universidad Barma*, 32,2,67-74 [versión electrónica].
- Taveras,E; Scanlon, K; Birch, L; Rifas-Shiman, S; Rich-Edwards, J & Gillman, M. (2004). Association of breastfeeding with maternal control of infant feeding at age 1 year. *Official Journal Of The American Academy Of Pediatrics*, 114 (5), 577-583 [versión electrónica].
- Ventura, A. & Birch, L. (2008). Does parenting affect children's eating and weight status? *International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity*, 5,15, 1-12 [versión electrónica].



PARTE IV  
INTERVENCIÓN  
FAMILIAR

# SUBSISTEMAS FAMILIARES Y ENFERMEDAD CRÓNICA PEDIÁTRICA

*Karina Elena Rojas Carrasco\* y Corina Benjet\*\**

*(\*) Hospital de Pediatría del Centro Médico, (\*\*) Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente*

## RESUMEN

De acuerdo con la teoría estructural del modelo sistémico familiar, la familia se conforma de tres principales subsistemas: conyugal, parental y filial los cuales cumplen con funciones específicas. Dichos subsistemas, ante una enfermedad crónica pediátrica, enfrentarán cambios que los lleven a realizar ajustes necesarios para conservar el equilibrio del sistema. En este trabajo se retoman las funciones de los subsistemas y se analizan algunas situaciones importantes que enfrentan cada uno, cuando en la familia se tiene un miembro en edad pediátrica con una enfermedad crónica; así también, se resalta la importancia de evaluar y tratar al conjunto familiar como coadyuvante del tratamiento médico que se realiza en las instituciones públicas de salud en las que se atienden pacientes referidos de distintos lugares de la República Mexicana.

## INTRODUCCIÓN

Durante las últimas décadas, los avances en la ciencia y tecnología han tenido como resultado el incremento de niños y adolescentes que viven hasta la edad

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





adulta con una enfermedad crónica (Isaacs & Sewell, 2003). Esto además es posible cuando el paciente cuenta en todo momento con su familia, pues como sistema básico de formación y bienestar del individuo, es también el apoyo principal cuando surge una enfermedad sobre todo en el caso de pacientes en edad pediátrica. La familia sufre y enferma junto con el paciente, de acuerdo a los principios de la teoría sistémica, pues lo que sucede a uno de los miembros afecta de diferente manera a los distintos integrantes y subsistemas que la conforman (Minuchin, 1974; Williams et al., 2002) así como a su funcionamiento y dinámica (Ramos y Aldereguía, 1990; Roca y Pérez, 2000); por esto el grupo familiar deberá cambiar para adaptarse a las demandas de la nueva situación y al mismo tiempo continuar cumpliendo con sus funciones biopsicosociales. Al respecto, Pelechano (1999) refiere que la familia debe reestructurarse en cuanto a actividades y papeles, cambios que no siempre son aceptados, ni la “revolución sanitaria” ha previsto ni se ha ocupado de integrar elementos de convivencia humana dentro de los regímenes de tratamiento y prevención.

En este trabajo se enfatiza la importancia de la valoración de la familia a partir de la evaluación conjunta de los subsistemas conyugal, parental y filial en los cuales la enfermedad emerge y se integra como parte inherente al sistema familiar. Los integrantes de cada subsistema, al ser atendidos, a partir de una evaluación de sus necesidades, aumentarán sus fortalezas y estarán en mejores condiciones para seguir apoyando al paciente y su tratamiento durante el proceso de la atención médica hospitalaria.

A continuación se desarrollarán tres temas: Enfermedad Crónica Pediátrica, Funcionamiento Familiar y Hospitalización y los Subsistemas Familiares, con la idea de sintetizar algunos aspectos sobresalientes que se proponen para la evaluación de los subsistemas familiares cuando se enfrenta una enfermedad crónica pediátrica.





## 1. Enfermedad Crónica Pediátrica

Se les llama crónicas a las enfermedades que tienen un curso prolongado o indefinido y que pueden ser progresivas hasta llegar a provocar la muerte; requieren de una atención médica constante y especializada, ya que limitan o ponen en riesgo la existencia y calidad de vida de las personas y del sistema de relaciones interpersonales, particularmente la dinámica y funcionamiento familiar que también se ven seriamente afectados (Roca y Pérez, 2000).

Toda condición crónica puede caracterizarse como una enfermedad persistente, habitual, prolongada e incontrolable (Cohen, 1999). Además quien la padece puede presentar alguno de los siguientes aspectos: limitación de las funciones, desfiguramiento, dependencia a medicamentos, puede requerir dieta y/o tecnología médica especial, tratamientos diarios especiales en casa o escuela y cuidados médicos por encima de los normales para mantener la salud (Ludder-Jackson y Vessey como los cita Sheering, 2006).

Por otra parte, la enfermedad pediátrica se define como un problema crónico de salud si rebasa los 12 meses, afectando las actividades normales del niño y requiriendo hospitalización y/o cuidados en casa o médicos intensivos (Stein & Silver, 1999). Otros autores definen a la “enfermedad crónica infantil” como aquella que ocurre en niños de 0 a 18 años de edad; el diagnóstico está basado en el conocimiento científico establecido por métodos reproducibles y válidos; aún no es curable y ha estado presente por más de tres meses o ha ocurrido durante tres veces o más durante el último año y cuya recurrencia es probable (Mokkink, Van der, Grootenhuis, Offringa, y Heymans, 2008).

Debido a las características descritas anteriormente, la hospitalización para la



atención del paciente crónico es inminente tanto para realizar estudios especiales de diagnóstico, para que reciba determinados tratamientos y/o la atención de crisis, recaídas o procedimientos paliativos según la etapa del proceso de atención médica en que se encuentre. Asimismo la familia y su funcionamiento responderán según las demandas de la situación de la hospitalización, lo que se tratará en el siguiente apartado.

## 2.- Funcionamiento Familiar y Hospitalización

La familia del paciente crónico es una familia común con sus propios recursos y limitaciones a la que se le agrega una crisis vital; dicha crisis “no es normativa”, o sea no es esperada, ni programada de manera natural (como las ocurridas en el ciclo vital). La enfermedad obliga a una reestructuración intrafamiliar: los horarios laborales de los padres, expectativas y objetivos familiares, los integrantes tendrán menos tiempo para las actividades sociales y recreativas, habrá un aumento de las necesidades económicas, aislamiento social y cambios emocionales.

El funcionamiento familiar forma parte de un proceso dinámico que influye en las relaciones interpersonales, los hijos, la pareja, la salud y la enfermedad (García-Méndez, 2007); éste ha sido variable clave que juega un papel esencial en el ajuste del niño con una enfermedad crónica física (McClellan & Cohen, 2007); es así un predictor importante del funcionamiento psicológico del paciente pediátrico (Quittner y Digirolamo, 1998) e influye en la exacerbación o atenuación del impacto de la enfermedad en éste (Ostroff, Ross, y Steinglass, 2000). Como ejemplo, en un estudio se encontró relación entre desajustes (decrementos en competencias e incrementos en problemas emocionales y conductuales) y un pobre funcionamiento familiar en pacientes en tratamiento por tumores cerebrales (Foley, Barakat, Herman-Liu, Radcliffe y Molloy, 2000).







Se sabe que el funcionamiento familiar es un concepto amplio que abarca la satisfacción de los miembros en la actuación de sus roles, la comunicación, la cohesión y el ajuste familiar (McClellan y Cohen, 2007) y que además incluye la satisfacción de los padres en su rol parental, las interacciones padres-hijo y la adaptabilidad familiar (Rolland, 1993). Según McCubbin y McCubbin (1993) el funcionamiento familiar es definido como el resultado de los esfuerzos familiares para conseguir un nivel de equilibrio, armonía y coherencia ante una situación de crisis.

Por otro lado, la hospitalización se define como el período de tiempo en el que una persona permanece internada para la ejecución de cualquier acción que busque la recuperación de su salud (García y De la Barrera, 2005). El funcionamiento familiar en el proceso de la hospitalización adquiere relevancia vital al tratarse de pacientes en edad pediátrica (niños y adolescentes), pues la necesaria presencia de un cuidador que acompañe al paciente durante las 24 horas del día demanda un alto grado de compromiso no sólo de dicho cuidador sino de los otros miembros de la familia, quienes tendrán que asumir responsabilidades y realizar tareas que tal vez no les correspondan o que no acostumbraban, pero que son importantes para que en el grupo se continúen satisfaciendo las necesidades básicas de alimentación, descanso, cuidado, educación, y recreación, entre otras.

Así como el paciente ve alterado su bienestar físico, psicológico y social durante la hospitalización (debido a la frecuencia de los internamientos, estar en un lugar extraño, tener que convivir con personal desconocido, dejar sus actividades rutinarias, alejarse de sus amigos, interrumpir sus estudios, etc.), también la familia sufre alteraciones derivadas de la hospitalización, tales



como: el descuido de las labores habituales, la disminución de ingresos y el aumento de gastos (Sauceda et al., 1995), la separación física de la pareja que a largo plazo conlleva una separación también emocional y sexual, así como conflictos de tipo laboral (cambios de horarios, retardos, ausencias o despidos) y social (aislamiento, discriminación, etc.) (Manual Merck de información médica), la ruptura de la rutina familiar que puede llevar a malos entendidos y enojos (Burke, Harrison, Kauffman y Wiskin, 1999). De la misma forma, en los padres se provocan emociones intensas, pues su preocupación se mezcla con sentimientos de inseguridad, culpa, miedo y dolor (Cimete, 2002; Hallstöm, Runesson, & Elander, 2002; Pölkki et al., 2002; Shields, 2001), además de presentar ansiedad y depresión ante la enfermedad y hospitalización (Sauceda et al., 1995).

También en el paciente la experiencia de la hospitalización crea sentimientos de miedo, enojo e inseguridad lo cual afectará su condición y conducta en el hospital; el dolor que con frecuencia acompaña a la enfermedad bien puede afectar su estado de ánimo causando conductas regresivas (Melnyk, 2000; Stuber y Kazak, 1997), todo esto tendrá una repercusión negativa en el funcionamiento del grupo familiar.

Los reingresos hospitalarios causan aún más estrés, particularmente en el padre (Sloper, 2000), pero las madres también están en riesgo de presentar estrés postraumático (Knafl y Zoeller, 2000; Mu et al, 2001). Se ha encontrado que ante las recaídas, los padres se sienten frustrados y enojados (Dixon, 1996), impotentes (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005; Thomlinson, 2002), miedosos, estresados y ansiosos (Kritensson-Hallstöm, 2000), además de sentir culpa por su hijo enfermo (Cimete, 2000 y Hopia et al., 2005). Así también,





en esta etapa, los hermanos son propensos al descuido de los padres al verter toda su atención en el hijo enfermo (Murria, 2002; Ray, 2002; Rehm, 2000).

Con respecto a la situación del traslado del paciente a otra ciudad lugar lejano para su internamiento Yantzin, Rosenberg, Burke y Harrison (2001) reportaron asociación entre la distancia de la casa al hospital y el funcionamiento familiar, en lo que se refería a las relaciones individuales entre los miembros más cercanos (madre-padre-hijos), pues quienes vivían más lejos del hospital tenían mayor dificultad para mantener la unión y armonía familiar. Como ejemplo se sabe que en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del IMSS en el Distrito Federal más del 50% de las familias atendidas en hospitalización provienen de distintos Estados del interior de la República.

Por todo lo anterior, Saucedo et al (1995) declaran que “la atención a las demandas psicosociales del niño y sus familias es una necesidad muy evidente en los hospitales de segundo y tercer niveles, debido a los efectos estresantes derivados de la enfermedad y de los procedimientos diagnóstico-terapéuticos y la hospitalización, en primer término” (p. 353), por lo que a continuación se abordarán algunas situaciones que enfrentan cada uno de los subsistemas familiares ante una enfermedad crónica de uno de los integrantes en edad pediátrica.

### 3.- Los Subsistemas Familiares

La idea de estudiar a la familia como un sistema en interacción tiene sus orígenes en la segunda mitad del siglo XX, cuando hubo un cambio en la forma de observar los fenómenos naturales que posteriormente también influyó en las ciencias sociales. Fue en ese contexto que surgió la teoría general de los sistemas propuesta por Ludwing von Bertalanffy (1986) en la que un sistema es una serie de elementos que



en conjunto son más que la suma de los mismos pues forman una totalidad distinta a cada uno de ellos, lo importante son las interacciones entre los elementos que forman relaciones hacia el interior y exterior del sistema.

Esta nueva visión sistémica dio cabida al pensamiento circular, cibernético, ecosistémico donde no hay cadenas causales y ningún elemento toma precedencia ni controla a otro (Eguiluz, 2009), donde se pone énfasis en no aislar los elementos, sino relacionarlos entre ellos para comprenderlos en su interacción contextual e intrínseca (Sánchez y Gutiérrez, 2000); es un esquema integrativo y explicativo idóneo que permite concebir a la familia como unidad de análisis e intervención (Murqueta et al., 1998).

Desde esta perspectiva, varios autores coinciden en que la familia es un sistema abierto constituido por la unión de personas relacionadas entre sí, en constante interacción e intercambio con el medio, se autorregula en un proceso de equilibrio dinámico entre la estabilidad y el cambio, (Andolfi, 1991; Ochoa de Alda, 1995; Robles, Eustace y Fernández, 1987); sus integrantes tienen un proyecto de vida en común que se espera sea duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, donde existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia (Palacios y Rodrigo, 1998).

Según la teoría estructural de Minuchin (1974), el sistema familiar se compone de subsistemas que pueden conformarse según la generación (bisabuelos, abuelos, padres, hijos, nietos, bisnietos), el sexo (mujeres, hombres), intereses (políticos, religiosos, profesionales, etc.) o funciones específicas (conyugales, parentales, filiales u otras) entre sus miembros. Los subsistemas familiares son reagrupamientos





de miembros de la familia, según criterios de vinculación específica de la que se derivan relaciones particulares (Simon, Stierlin y Wynn, 1988). Para definir quienes pertenecen a un sistema son necesarios los límites que son líneas que demarcan lugares de intercambio de comunicación, afecto, apoyo, etc., entre dos subsistemas (Ochoa de Alda, 1995).

Es importante analizar el funcionamiento al interior de cada subsistema conformado por las relaciones que se establecen entre los individuos y en este caso cómo estos se relacionan con la situación actual de la enfermedad.

### 3.1 Subsistema Conyugal

Aunque se ha dicho que el subsistema conyugal se constituye cuando dos adultos de sexo diferente se unen con la intención expresa de formar una familia (Minuchin, 1974), compartiendo intereses, metas y objetivos (González, 2007), es necesario tomar en cuenta que actualmente existen otros tipos de familias como es el caso de parejas homosexuales hombres o mujeres que forman una familia y tienen hijos propios o adoptados. Asimismo las parejas heterosexuales que se unen para formar una familia compuesta ya que cada uno trae consigo hijos de la anterior relación. En cualquiera de estas formas tal subsistema posee funciones específicas, vitales para el funcionamiento de la familia, como son el brindarse apoyo y seguridad, mostrarse afecto y tener relaciones sexuales satisfactorias. Para cumplir con éstas es necesario que la pareja se complemente y se adapte mutuamente. Este subsistema puede convertirse en un refugio ante el estrés externo y fomentar el aprendizaje, la creatividad y el crecimiento aunque también pueden estimularse mutuamente los rasgos negativos (Minuchin, 1974).

En el contexto de las enfermedades crónicas, al entrevistar a cuidadoras primarias de niños hospitalizados ellas declaran: “desde que mi hijo enfermó sólo estoy al tanto



de sus consultas, no hay tiempo para la pareja”, “sólo me interesa la salud de mi hijo, no puedo concentrarme en la relación con mi esposo”, “no tenemos tiempo para nosotros como pareja” o “por ahora, no quiero que mi esposo me toque”. Morrod (2004) menciona que “Los padres son generalmente los responsables del cuidado y bienestar de su hijo, pero su relación puede sufrir en el proceso y directa o indirectamente afectar el progreso del niño, su propia salud y la salud y bienestar de la familia entera” (p. 261). Así también se sabe que cuando los cónyuges enfrentan la enfermedad crónica de un hijo, los temas de la pareja son dejados de lado esperando momentos oportunos, que nunca llegarán porque siempre habrá antes un tema urgente que resolver, generalmente relacionado con los hijos (Backalarz, 2007).

El subsistema conyugal debe tener sus propios límites que los protejan de las demandas y necesidades de otros sistemas, debe conformar un refugio, un sostén emocional o territorio propio (Minuchin, 1974). Esta cualidad en la relación de la pareja es especialmente importante y necesaria cuando se trata de sacar adelante a un hijo enfermo pues el apoyo emocional del otro brinda la fuerza que la situación amerita.

Sin duda alguna, la relación de pareja de los padres sufre el impacto de la enfermedad del hijo obligándolos a realizar ajustes en su funcionamiento. Al respecto Backalarz, en el 2007, mencionó que lo más postergado es la recreación individual o de la pareja fomentado por el entorno, pues “¿Cómo la van a pasar bien si su pobre hijo está sufriendo?”, otro tiene que reemplazarlos en las tareas de cuidado y rehabilitación, pero ¿para divertirse? Esta autora expresó lo siguiente:

El cambio más evidente que se ve con frecuencia en el sistema familiar es la involución del subsistema conyugal, lo que en un principio fue un cambio adaptativo, se puede convertir con el paso del tiempo en la postergación de aspectos esenciales de la vida familiar. Las



necesidades emocionales insatisfechas pueden llegar a crecer hasta un punto sin retorno. Esto se agrava si hay una historia previa de dificultades en la pareja. Puede agregarse una infidelidad. Vemos así la desintegración de la relación conyugal” (2007, p 5-6).

Por lo que algunos estudios encontraron que algunas estrategias para promover la salud mental de las madres son compartir la carga del cuidado, tener tiempo libre y entretenimiento para sí mismas (Garro et al., 2005; Melnyk et al., 2004). Palomar y Márquez (1999) integraron la dimensión de “relación de pareja” en la medición del funcionamiento familiar y mencionan que ésta es la fuerza y calidad de la díada paterna y está relacionada con el grado en el que la pareja comparte intereses, se apoya mutuamente, se siente querida y valorada por el otro, puede hablar abiertamente de sus sentimientos y expresar sus afectos a través del contacto físico. También tiene que ver con el grado en que la pareja comparte tiempo sin los hijos y resuelve sus conflictos sin requerir de la intervención de los mismos.

### 3.2 Subsistema Parental

Este subsistema se forma cuando nace el primer hijo, la pareja de los padres deben dar cabida a este tercer elemento de la familia pero idealmente sin descuidar las funciones del subsistema anterior. En este punto es importante aclarar que en las familias mexicanas, a veces los abuelos, tíos u otros familiares ejercen el rol paterno o materno por lo que deben ser tomados en cuenta al evaluar el subsistema parental. Cualquiera que sea el caso, Minuchin (1974) aclara que debe haber un límite que permita el acceso del niño a ambos padres, y al mismo tiempo, que lo excluya de las relaciones conyugales. Dentro de las tareas básicas de este subsistema se encuentra la satisfacción de las necesidades de alimentación y cuidado del hijo; la enseñanza de las normas o reglas y disciplina; el reconocimiento de las jerarquías y respeto a la autoridad (de los padres hacia



la sociedad); guiarlo en el proceso de socialización procurando su autonomía de acuerdo a su etapa de crecimiento y desarrollo.

Dentro del tema que nos ocupa, se ha encontrado que el estado de salud del niño depende en parte de la salud psicológica de los padres y viceversa; el funcionamiento y bienestar parental influyen en el estado de salud del niño (Silver et al., 1998). Sin embargo, el impacto de la enfermedad crónica en la función de los padres ha sido poco investigado. Capelli, MacGrath, Daniels, Manion y Schillinger (1994) refieren que los estudios en esta área no se han avocado en el matrimonio contándose sólo con reportes subjetivos de las madres. La participación de los padres varones con sus hijos enfermos ha sido sub-representada en las investigaciones, por lo que existe una escasez de estudios del afrontamiento y ajuste psicológico de éstos (Ribi, Landolt y Vollrath, 2002). Se sabe que el padre varón tiene un papel importante como apoyo personal tanto para el hijo enfermo como para la madre (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps y Slip, 1998) y que el funcionamiento mental parental influye en la salud, desarrollo y ajuste de los hijos (Friedman et al., 2004; Prince et al., 2007). Antes de la enfermedad, los padres cumplían diversos roles: en el hogar, laborales, parte de la familia extensa, madres y padres de otros hijos, pareja, con amigos, en grupos sociales y religiosos. En cada uno destinaban energía, obtenían satisfacción y cumplían sus tareas, ante la enfermedad de un hijo, todo cambia, se postergan todas las funciones (sobre todo las placenteras y de distracción), excepto la parental de ese hijo (Backalarz, 2007).

Con respecto a compartir la responsabilidad dentro del sistema parental, se observa con frecuencia que la madre asume la mayor parte de la responsabilidad mientras que el padre tiende a refugiarse en el trabajo por lo que los niveles de estrés y angustia en ambos progenitores son diferentes (Nagy y Ungerer, 1990). Lo ideal







es que la responsabilidad para atender tanto al paciente como a los otros hijos se distribuya de manera igualitaria entre ambos padres. Si los padres se apoyan mutuamente en la responsabilidad del hijo enfermo, la carga se verá distribuida y se tendrá tiempo para otras actividades sociales que se realizaban antes de la enfermedad. Hay reportes de que variables psicosociales como el apoyo emocional y la amistad fueron las predictoras más importantes de la calidad de vida en los padres de niños con enfermedades metabólicas, comparadas con variables médicas y sociodemográficas (Hatzmann et al., 2009; ten Hoedt et al., 2011). Lo anterior indica la necesidad de que los padres combinen el cuidado del paciente con la práctica de su vida social.

De la misma forma, Rolland (2000) refiere que es fundamental que en estas familias exista una coalición conyugal y parental efectiva, con un liderazgo compartido. Esta forma de relación ayuda a la distribución adecuada de los roles evitando que sólo uno de los dos (habitualmente la madre) se haga cargo del paciente y que el otro (muchas veces el padre), evada su responsabilidad. Por otro lado, aunque parezca que el padre evade su responsabilidad, la realidad es que alguien tiene que mantener a la familia económicamente así como procurar la continuidad del servicio médico, mientras que el otro acompaña al hijo enfermo durante su tratamiento médico. Algunas madres cuidadoras primarias expresan “yo soy quién me hago cargo del paciente pues su padre tiene que trabajar”, “mi esposo viene al hospital en sus días de descanso”, “el padre del paciente lo cuida por las noches” o “desde que mi hijo enfermó su padre nos abandonó”. Lo importante es ayudar a las familias a balancear estas responsabilidades y que aún la persona que se encarga de trabajar encuentre la manera de involucrarse con el paciente y su cuidado.

Asimismo, Barbarin, Hughes y Chester (1985) encontraron que para las esposas, la calidad marital se asociaba con el involucramiento del esposo en el cuidado del hijo



enfermo. La depresión materna se relacionaba a la tensión del rol como cuidadora; parte de este constructo incluía el grado en que el esposo estaba presente, ayudaba y asistía a las rutinas médicas (Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen, 1992). Por otro lado, se ha encontrado una relación positiva entre el involucramiento del padre en el cuidado de su hijo y en su manejo de la enfermedad con el ajuste psicológico de la madre y mejor funcionamiento familiar, así como una relación negativa con el impacto que produce la enfermedad en la familia (Gavin & Wysocki, 2006).

Recientemente, Swallow, Macfadyen, Santacroce y Lamber (2011), al hacer una revisión de 35 artículos publicados de 1995 al 2008, encontraron que el involucramiento del padre varón en el cuidado de la salud de sus hijos tiene un impacto positivo en el bienestar del padre, la madre y los hijos así como en el funcionamiento familiar. En cuanto a éste último, en siete de los artículos revisados se encontró que el involucramiento del padre mantiene la integridad familiar y promueve el ajuste hijo-familia; los padres utilizaron estrategias tales como mantener un punto de vista positivo, haciendo sentir especial al hijo, desarrollando relaciones más cercana, promoviendo actividades familiares, manteniendo rutinas e involucrándose día a día en el cuidado de sus hijos.

En otro estudio se encontró que el estrés parental en el caso de hijos tratados por cáncer estaba asociado a un pobre funcionamiento familiar, éste último como consecuencia de dicho estrés (Streisand, Kazak y Tercyak, 2003). Así se entiende que una evaluación cuidadosa del estado psicosocial, el bienestar psicológico y funcionamiento es especialmente útil, porque una enfermedad crónica siempre demanda la participación parental y la adaptación a la nueva situación (Kasak, 1992).





### 3.3 Subsistema Filial

El “subsistema filial” o subsistema fraterno, está formado por los hijos que constituyen un núcleo diferenciado de miembros del sistema (González, 2007). Las relaciones entre hermanos son una parte integral en el desarrollo del niño y de las que ejercen mayor influencia en el proceso familiar (Brody, 1998). Dichas relaciones brindan un contacto físico y emocional en los estados críticos de la vida, ayudan al niño al aprendizaje de habilidades sociales y son usualmente las primeras relaciones intensas y largas entre iguales que un individuo puede tener (Mandleco, Olsen, Dyches & Marshall, 2003). En este subsistema los hermanos se apoyan, se aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. También aprenden a relacionarse con sus iguales, a negociar, a cooperar, a competir, a conseguir amigos y aliados, a salvar la apariencia cuando ceden, a lograr reconocimiento por sus habilidades y a asumir diferentes posiciones (Minuchin, 1974).

En cuanto a las investigaciones realizadas, se sabe que a partir de los años 70's se incrementaron los estudios entre los hermanos sanos interesándose en su rivalidad y conflicto (Dunn, 2007). Sin embargo, también surgieron investigaciones dirigidas a los hermanos de niños con discapacidades o enfermedades crónicas a los que se les se ha descrito como los “niños olvidados” (Madan-Swan, Sexson, Brown & Ragab, 1993) o los miembros más abandonados durante las enfermedades infantiles serias (Packman et al., 2008; Wilkens & Woodgate, 2005).

La mayor parte de los estudios se han centrado en las consecuencias, experiencias y problemas de los hermanos de los mencionados pacientes más que en la relación entre ellos (Benderix & Sivberg, 2007; Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur & Shalev, 2004; Rampton et al., 2007; Waite-Jones & Madill, 2008). En una revisión exhaustiva de más de 40 estudios publicados entre 1970 y 1995 sobre los efectos



del cáncer, fibrosis quística y otros padecimientos crónicos en hermanos y familias, se encontró que aproximadamente el 60% de los estudios reportaron incremento de riesgo para consecuencias negativas en los hermanos (aislamiento, soledad, ansiedad, depresión, vulnerabilidad, enojo, preocupación sobre la enfermedad, problemas escolares, retraimiento o timidez, somatizaciones, baja autoestima y problemas de conducta), 30% ningún incremento del riesgo y el 10% reportaron tanto efectos negativos como positivos en los mismos (Williams, 1997). Estudios posteriores confirmaron la existencia de incremento del riesgo para consecuencias negativas en los hermanos de niños con cáncer o fibrosis quística (Branstetter, Domian, Graff, Piamjariyakul, & Williams, 2008; Foster et al., 2001; Hamama, Rouen, Faingin, 2000; Hoekstra-Weebers et al., 2001; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Patterson, Holm, & Gurney, 2004; Sawyer, Antoniou, Toogoog, Rice, & Baghurst, 2000; Sloper, 2000 y Williams et al., 2002).

Otra situación que es necesario abordar con los hermanos es el manejo de la información acerca del padecimiento, pues es frecuente que no se les informe de la enfermedad, no se les explica según su edad y etapa de desarrollo, por lo que tampoco se les involucra o se les pide su apoyo y comprensión por todo lo que implica la difícil situación. Algunas expresiones de las madres al respecto son: “mejor no les decimos a los hermanos lo que pasa para que no se preocupen”, “no les decimos cuál es la enfermedad de su hermano, se pueden asustar” o “mis hijos no están enterados para que no les afecte”. En nuestra cultura mexicana, en particular, hay una tendencia a sobreproteger a los niños y de mentir u obviar información con tal de no preocuparlos. Sin embargo, las mentiras y la falta de información puede ser más angustiante para los hermanos (ya que casi siempre perciben que “pasa algo”) a que tengan información verídica y comprensible para su edad.





Pérez y Lanzarote (2002) mencionan que es fundamental que los hermanos reciban información clara, adaptada a su edad y sus demandas y que los padres sean conscientes de las necesidades y atención que requieren sus otros hijos. Por otra parte, los padres pueden sentirse particularmente confundidos sobre cómo y cuándo compartir información del hijo enfermo con sus hermanos (Lobato, Kao, Engel y Plante, 2000) por lo cual es importante que el profesional apoye con esta tarea.

También es frecuente encontrar el abandono o descuido de los padres hacia sus hijos sanos al centrar la atención en el paciente produciéndose alteraciones afectivas y conductuales en estos. A este respecto, en el contexto de las enfermedades crónicas, Saucedo et al. (1995) declaran que “otro fenómeno observado es el sufrimiento de los hermanos del paciente cuando se sienten desplazados en la atención de los padres, quienes lógicamente se dedican más al niño hospitalizado” (p. 355). Kao, Plante y Lobato (2009) utilizaron la Escala de Impacto en los Hermanos de Stein y Jessop que evalúa (desde la percepción de los padres) las reacciones emocionales y conductuales de los hermanos a la enfermedad, el impacto en su desempeño escolar, su salud y su propia habilidad para atender las necesidades de todos sus hijos. Estos autores y otros que han llevado a cabo un meta-análisis (Rossiter y Sharpe, 2001; Sharpe y Rossiter, 2002) indican que los hermanos están en riesgo de problemas en el ajuste psicológico y puntualizan la necesidad de incluirlos en las evaluaciones de familias con un hijo enfermo crónico. “Existen pocas mediciones que se enfocan a la adaptación de los hermanos a la enfermedad” (Kao et al., 2009, p. 506).

En un estudio sobre evaluación de los roles en familias con un hijo con falla renal crónica, los hermanos mostraron su resentimiento por no recibir los mismos cuidados de la madre que el hijo enfermo (De Paula, Nascimento y Rocha, 2008). Otros estudios en hermanos de niños con falla renal y artritis reportaron sentimientos



de privación, displacer, enojo, soledad, vulnerabilidad y resentimiento (Batte, Watson, y Amess, 2006; Britton y Moore, 2002; Waite-Jones & Madill, 2008).

Debido a que los hermanos de niños con una discapacidad o condición crónica se dan cuenta del trato preferencial de los padres hacia el paciente (Barrera, 2000; Baumann, Dyches, & Braddick, 2005) pueden desarrollar sentimientos negativos que los lleven a ser poco bondadosos (Nielsen et al., 2010). En este mismo sentido, Williams, Ridder, Setter y Liebergen en el 2009 encontraron, en las descripciones de padres de pacientes con cáncer y fibrosis cística, manifestaciones negativas en hermanos tales como: celos/envidia; preocupación/miedo/ansiedad; molestia/enojo/resentimiento; conductas negativas; soledad/tristeza/depresión. Las dos primeras categorías fueron las más frecuentemente reportadas. Otras menos frecuentes fueron: problemas escolares (académicos), baja autoestima y culpa, sobreprotección hacia el niño enfermo, vergüenza, indiferencia y competencia. En este mismo estudio, la tercera parte de los padres con hijos con cáncer y la cuarta parte de los padres con hijos con fibrosis cística reportaron situaciones positivas de tres tipos: incremento de la cercanía familiar, incremento en la sensibilidad de los hermanos hacia el paciente y el cuidador, e incremento en la maduración y crecimiento personal en los hermanos. Algunos estudios reportan diferencias en la afectación de los hermanos según su edad y género. Las hermanas de niños con cáncer presentaron mayor soledad, ansiedad e inseguridad que los hermanos (Houtzager et al., 2004). Las madres de niños discapacitados percibieron a los hermanos mayores más evitativos que los menores, sobre todo cuando la conducta del paciente con discapacidad era vergonzosa o destructiva (Benderix & Sivberg, 2007; Burke & Montgomery, 2000; Lobato, Kao y Plante, 2006; Nielsen et al., 2010). Los hermanos adolescentes pueden mostrar más conductas y sentimientos negativos que los menores porque se avergüenzan de tener un hermano enfermo y al darse cuenta de la demanda de





tiempo de éste hacia sus padres hace que disminuya el tiempo que pasa con sus pares (Waite-Jones & Madill, 2008). En los hermanos mayores de niños con cáncer se ha encontrado presunción académica, problemas sociales y conductuales (Labay y Walco, 2004) así como problemas de ajuste (Houtzager et al., 2004). En otro estudio, Waite-Jones y Madill (2008) encontraron conflictos emocionales en hermanos adolescentes de niños con artritis idiopática juvenil tales como tristeza, celos o enojo, lo que los llevaba a evitar a su hermano discapacitado.

En ocasiones, cuando se tiene un hijo enfermo, a los hermanos pequeños se les asignan responsabilidades que no son acordes con su edad; esto puede ocasionar rebeldía, berrinches, conductas regresivas como mojar la cama, problemas escolares, actividades sexuales poco apropiadas, pandillerismo, ingesta de drogas y antagonismos con otros miembros de la familia (Taylor, 2007). De esta manera también se ha encontrado que los hermanos más pequeños presentan más alto riesgo en el problema de ajuste (Hastings, 2003), pues ciertos factores pueden incrementar la vulnerabilidad como su egocentrismo que los lleva a no comprender la condición del paciente y su impacto en la familia (Lobato, 1993 como lo cita Lobato, Barbara y Kao, 2005). Asimismo, Freeman, O'Dell, y Meola (2000) al estudiar a hermanos menores de niños con tumor cerebral quienes ayudaban mucho al paciente, pero también tenían miedo, reportaron pasar menos tiempo con los padres, sobre todo cuando su hermano estaba hospitalizado; hacían sus tareas sin ayuda y creían que sus actividades estaban limitadas.

De acuerdo a la investigación documental aquí desarrollada, se vislumbra la necesidad de evaluar los subsistemas de las familias que enfrentan una enfermedad crónica pediátrica. Las áreas importantes a evaluar en cada uno de los subsistemas podemos resumirlas en las siguientes:



En el **subsistema conyugal** es necesario evaluar la calidad de la relación afectiva entre la pareja cuando se tiene un hijo enfermo y hospitalizado, aquí resaltar el apoyo emocional que ambos se otorgan; la repercusión en el área sexual en cuanto a calidad y frecuencia de las relaciones, conservar el interés sexual y la fidelidad entre la pareja a pesar de la situación de enfermedad.

En el **subsistema parental** es importante evaluar cómo se comparte la responsabilidad, tanto del hijo enfermo como de los otros hijos, entre los padres (o bien entre las personas que son figura materna y paterna para el paciente). Otro aspecto a evaluar en este subsistema es el bienestar físico y psicológico de los padres durante el proceso de la enfermedad crónica.

En el **subsistema filial**, evaluar el conocimiento que tienen los hermanos sobre la enfermedad que padece su hermano, si esta información es verídica, clara, adaptada a su edad y a sus demandas, y si los padres son conscientes de las necesidades y atención que requieren. Aunado a lo anterior es necesario valorar qué tanto los hermanos participan tanto en actividades de apoyo en casa mientras los padres se dedican al paciente, como actividades de apoyo al hermano en el cuidado de su salud y sus actitudes de comprensión, aceptación y afecto hacia el mismo. El bienestar físico y psicológico de los hermanos durante el proceso de la enfermedad crónica, con respecto a la primera observar si están presentando somatizaciones, problemas en su alimentación o sueño y con respecto a la segunda valorar si hay conductas de aislamiento, problemas escolares o de conductas, sentimientos de abandono o soledad, ansiedad, depresión, enojo o preocupación sobre la enfermedad, etc.

Hasta ahora no se ha publicado en México un instrumento validado para medir los subsistemas en este tipo de familias, por lo cual los profesionales dependen solo de







la entrevista clínica con la que no se logra abarcar al total de familias atendidas en un hospital. Por este motivo, recientemente se desarrolló y validó un instrumento en computadora para la evaluación rápida y eficiente de los subsistemas familiares en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social. El fin fue proporcionar al personal de salud mental una herramienta que detecte situaciones de riesgo y por lo tanto áreas de intervención psicológica que contribuya al apoyo de las familias que coadyuvan con el tratamiento médico durante el proceso de atención institucional. El instrumento mencionado cuyas autoras son las mismas del presente capítulo se encuentra en revisión para su próxima publicación.

## REFERENCIAS

- Andolfi, M. (1991). *Terapia Familiar. Un Enfoque Interaccional*. Editorial Paidós.
- Backalarz, (2007). *La familia frente a la enfermedad crónica*. Charla brindada en el Seminario de Actualización sobre Neurofibromatosis. Recuperado de <http://www.aanf.org.ar/documento/13.pdf>
- Barbarin, O., Hughes, D. y Chester, M. (1985). Stress, coping and marital functioning among parents of children with cáncer. *Journal of Marriage and the Family*, 47, 473-480.
- Barrera, M. (2000). Brief clinical report: Procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-terapist. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 117-121.
- Baumann, S., Dyches, T. & Braddick, M. (2005). Being a sibling. *Nursing Science Quartely*, 18, 51-58.
- Batte, S., Watson, A., & Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology*, 21, 246-250.
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings experiences of having a brother or sister



- with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22, 410-418
- Bertalanffy, L.V. (1986). *Teoría General de los Sistemas*. México. Fondo de Cultura Económica.
- Branstetter, J.E., Domian, E.W., Graff, C.J., Piamjariyakul, U., & Williams, P.D. (2008) Communication in families of children illness or disability. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 31 (4): 171-184
- Britton, C., & Moore, A. (2002). Views from the inside, part 2: What the children with arthritis said, and the experience of siblings, mothers, fathers, and context. *British Journal of Occupational Therapy*, 65, 413-419.
- Brody, G.H., (1998). Siblings relationship quality: Its causes and consequences. *Annual Review of Psychology*. 49, 1-24.
- Burke, S.O., Harrison, M., Kauffman, E., & Wiskin, N. (1999). Assessment of stressors in families with a child who has a chronic condition. *MCN: The Journal of Maternal Child Nursing*, 24, 98-106.
- Burke, P., & Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities: A pilot study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 4, 227-236.
- Cappelli, M., McGrath, P., Daniels, T., Manion, I. & Schillinger, J. (1994). Marital quality of parents of children with spina-bifida—a case-comparison study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15 (5), 320-326.
- Cimete, G. (2002). Stress factors and coping strategies of parents with children treated by hemodialysis: a qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 297-305.
- Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Families Systems Health*, 17, 149-164.
- De Paula, E.S., Nascimento, L.C. y Rocha, S.M.M. (2008). Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. *International*





- Journal of Nursing Practice*; 14, 215-220.
- Dixon, D. (1996). Unifying concepts in parents' experiences with health care providers. *Journal of Family Nursing*; 2, 111-122.
- Dunn, J. (2007). Siblings and socialization. In J.E. Grusec, & P.D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and research* (pp. 309-327). New York: Guilford Press.
- Eguiluz, L. L. (2009). *La teoría sistémica. Alternativa para investigar el sistema familiar*. FES Ixtacala de la UNAM y Universidad Autónoma de Tlaxcala.
- Fanos, J., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R. & Taeda, D. (2005). The sibling center: A pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition, *Journal of Pediatrics*, 143, 831-835.
- Foley, B., Barakat, I.P., Herman-Liu, A., Radcliffe, J., & Molloy, P. (2000). The impact of childhood hypothalamic/chiasmatic brain tumors in child adjustment and family functioning. *Children's Health Care*, 29 (3), 209-223.
- Foster, C., Eisner, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripp, J., y Goldman, P. et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27, 348-364.
- Freeman, K, O'Dell, C. & Meola, C. (2000). Issues in families of children with brain tumors. *Oncology Nursing Forum*, 27, 843-848
- Friedman, D., Holmbeck, G.N., Jandasek, B., Zukerman, J. & Abad, M. (2004). Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: longitudinal implications for child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18, 609-619.
- García-Méndez, M. (2007). *La infidelidad y su relación con el poder y el funcionamiento familiar: Correlatos y predicciones*. Tesis de Doctorado en Psicología Social. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- García, R., y De la Barrera, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista*



- Médica* (online). Recuperado de [www.clinicalascondes.cl/Areaacadémica/Revista\\_Medica\\_Octubre\\_2005/articulo\\_006.htm](http://www.clinicalascondes.cl/Areaacadémica/Revista_Medica_Octubre_2005/articulo_006.htm)
- Garro, A., Thurman, S.K., Kerwin, M.E., Ducette, J.P. (2005). Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. *Journal of Pediatric Nursing*, 20, 268-275.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31: 481-489.
- González, J.M. (2007). La Familia como sistema. *Revista Peceña de Medicina Familiar Temas de Medicina Familiar*, 4 (6), 111-114.
- Hallstöm, I., Runesson, I. y Elander, G. (2002). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 140-148.
- Hamama, R., Rouen, T. y Faingin, R. (2000). Self-control, anxiety and loneliness in siblings of children with cáncer. *Social Work in Health Care*, 31 (1), 63-83.
- Hatzmann, J., Valstar, M.J., Bosch, A.M., Wijburg, F.A., Heymans, H. y Grootenhuis, M.A. (2009). Predicting health-related quality of life of parents of children with inherited metabolic diseases. *Acta Paediatrica*, 98, 1205-1210. ISSN 0803-5253.
- Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. y Astedt-Kurki, P. (2005). Chil in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 212-222.
- Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A. y Klip, E.C. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cáncer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-335
- Hoekstra-Weebers, J.E., Jaspers, J.P., Kamps, W.A. & Klip, E.C. (1998). Gender differences in psychological adaptation and coping in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 7, 26-36.





- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. y Last, B.F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13 (8), 449-511.
- Kao, B., Plante, W. y Lobato D. (2009). The use of the Impact on Sibling Scale with families of children with chronic illness and developmental disability. *Child: care, health and development*. 35, 4, 505-509.
- Kazak, A.E. (1992). The social context of coping with childhood illness: family systems and social support. In La Greca AM, Siegel LJ, Wallander JL, Walker CE (eds), *Stress and Coping in Child Health*. New York: The Guilford Press, 262-278.
- Knafl, K. y Zoeller, L. (2000). Childhood chronic illness. *Journal of Family Nursing*; 6, 287-303.
- Kristensson-Hallström, I. (2000). Parental participation in pediatric surgical care. *AORN Journal (Association of periOperative Registered Nurses)*; 71, 1021-1029.
- Lobato, D.J., Barbara, T. y Kao, B.T. (2005) Brief report: family based group intervention for Young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (8), 678-682.
- Lobato, D.J. y Kao, B.T. y Plante, W. (2006) Sibling: Meeting the needs of siblings of children with chronic illness and disability. *Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 22, 1-6.
- Lobato, D.J., Kao, B., Engel, R. y Plante, W. (2000). Sibling-parent communication about a child's illness or disability. Poster presented at the meeting of the bianual Great Lakes regional conference of the Society for Pediatric Psychology, Cleveland, OH.
- McClellan, C.B. y Cohen, L.L. (2007) Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *Journal of Pediatrics*;



150, 221-223.

- McCubbin, M., y McCubbin, H. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment and adaptation. En C. Danielson, B. Hamel-Bissell y P. Winstead-Fry. (Eds.): *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention* (pp. 21-63). St. Louis, MO: C.V. Mosb
- Madan-Swan, A., Sexson, S., Brown, R., & Ragab, A. (1993). Family adaptation and coping among siblings of cancer patients, their brothers and sisters, and nonclinical controls. *The American Journal of Family Therapy*, 1, 60-69.
- Mandleco, B., Olsen, S. F., Dyches, T. & Marshall, E. (2003). The relationship between family and siblings functioning in families raising a child with a disability. *Journal of Family Nursing*, 9, 365-396.
- Melnyk, B.M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalized Young children: an analysis of the past and future recommendations, *Journal of Pediatric Nursing*; 15, 4-11
- Minuchin, S. (1974). *Familias y Terapia Familiar*. Argentina: Editorial Gedisa.
- Mokkink, L., Van der, L., Grootenhuis, M., Offringa, M. y Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 196, 1441-1447.
- Manual Merck de información médica para el hogar. Sección 23. Problemas de Salud en la Infancia. Capítulo 256. Recuperado de [http://www.msd.es/publicaciones/mmerck\\_hogar/sección\\_23/sección\\_23\\_256.html](http://www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/sección_23/sección_23_256.html)
- Morrod, D. (2004). Make or break—who cares for couples when their children are sick? *Sexual and Relationship Therapy*, 19 (3), 247-263
- Mu, P-F., Ma, F-C., Ku S-M, Shu, H-Q, Hwang, B y Kuo, B. (2001). Families of Chinese children impact on mothers anxiety. *Journal of Pediatric Nursing*; 16, 287-295.





- Murray, J.S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 327-337
- Murueta, M.E., Arzate, R., Ruíz, E., Córdova, M., Rosales, C., Sapien, J.S, et al. (1988). *Psicología de la Familia*. UNAM, AMAPSI y ENEP Ixtacala, México.
- Nagy, S. y Ungerer, J. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: a comparison. *Children's Health Care*, 9 (3), 147-154.
- Nielsen, K. M., Mandelco, B., Olsen, S., Cox, A., Dyches, T., & Marshall, E. S. (2010). Parental perception of sibling relationship in families rearing a child with a chronic condition. *Journal of Pediatric Nursing*, xx, xxx-xxx . doi:10.1016/j.pedn.2010.08.009
- Ochoa de Alba, I. (1995). *Enfoques en Terapia Familiar Sistémica*. Biblioteca de Psicología. Textos Universitarios. Editorial Herder, Barcelona.
- Ostroff, J., Ross, S., & Steinglass, P. (2000). Psychosocial adaptation following treatment: A family systems perspective on childhood cancer survivorship. In Bailder, L., Cooper, C.L., & De-Nour, A.K., (Eds.), *Cancer and the Family* (pp. 155-173). New York: John Wiley & Sons.
- Packman, W., Mazaheri, M., Sporri, L., Long, J.K., Chesterman, B., Fine, J., et al. (2008).
- Projective drawings as measures of psychological functioning in siblings with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229.
- Palacios, J. y Rodrigo, M.J. (1998). La familia como contexto de desarrollo humano (Cap. 1), *en Familia y desarrollo humano*. María José Rodrigo y Jesús Palacios (Coordinadores), Madrid, Alianza.
- Palomar, J. y Márquez, A. (1999). Relación entre la escolaridad y la percepción del funcionamiento familiar. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*. 4 (8), 243-299.



- Patterson, J.M., Holm, K. E. y Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis analysis of strains, resource and coping behaviors. *Psycho-Oncology* 13, 390-407.
- Pelechano, V. (1999). Calidad de vida, familia y afrontamiento en la enfermedad física crónica: Datos y sugerencias para un modelo. En J. Buendía, *Familia y Psicología de la salud* (pp 133-179) Madrid: Pirámide.
- Pérez, A. y Lanzarote, M.D. (2002). Defectos del tubo neural. La esina bífida. En I. Gómez de Terreros Sánchez, F. García Rodríguez y M. Gómez de Terreros Guardiola (Eds.), *Atención integral a la infancia con patología crónica* (págs. 921-957). Granada: Alhulia.
- Pölkki, T., Pietilä, A-M., Vehvilainen-Julkunen, K., Laukkala, H. y Ryhänen, P. (2002). Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 270-278.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R.S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 855-865.
- Prince, M., Patel, V., Saxena, S., Maj, M., Phillips, M.R. & Rahman, A. ( 2007). No health without mental health. *Lancet*, 370, 859-877.
- Quittner, A.L. & Digirolamo, A.M. (1998). Family adaptation to childhood disability and illness. In Ammermen, R.T., & Campo, J.V., (Eds.), *Handbook of pediatric psychology and psychiatry*, Vol. 2: Disease, injury, and illness (pp. 70-102). Needham, MA: Allyn. & Bacon, Inc.
- Quittner, A.L., DiGirolamo, A.M., Michel, M. y Eigen, H. (1992). Parental response to Cistyc Fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31, 334-342.
- Ramos, B., y Aldereguía J. (1990). *Medicina Social y Salud Pública en Cuba*. Ciudad





- de la Habana: Editorial Pueblo y Educación, pp.1-66, 125-147.27.
- Rampton, T., Rosemann, J., Latta, A., Mandleco, B., Dyches, T., Olsen, S. (2007). Images of life: Siblings of children with Down syndrome. *Journal of Family Nursing*, 13, 420-422.
- Ray, L. (2002). Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work; *Journal of Pediatric Nursing*; 17, 424-438.
- Rehm, R.S. (2000). Parental encouragement, protection and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*; 9, 89-97.
- Ribi, K., Landolt, M. & Vollrath, M. (2002). Fathers of children with chronic illness. *Praxis Der Kinderpsychologie Und Kinderpsychiatrie*, May- Jun: 51
- Robles, T., Eustace, R. y Fernández, M. (1987). *El enfermo crónico y su familia*. Propuestas terapéuticas. Ediciones Nuevomar, S.A. de C.V. México.
- Roca, M.A. y Pérez, M. (2000). *Apoyo Social. Su significación para la Salud Humana*. La Habana Cuba: Editorial Félix Varela. <http://www.sld.cu/saludvida/temas.php?idv=7609>
- Rolland, J. (1993). Mastering family changes in serious illness and disability. In: Walsh F, editor. *Normal family processes*. 2<sup>nd</sup> ed. New York: Guilford, 444-473
- Rolland JS. (2002) *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Rossiter, D.S. y Sharp L.R. (2001). Siblings of individuals with mental retardation: a quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84.
- Sánchez y Gutiérrez, D.A. (2000). *Terapia Familiar: Modelos y Técnicas*. Editorial Manual Moderno. México.
- Sauceda, J.M. (1995). Lineamientos para evaluar la vida en familia. *Revista Médica del IMSS*, Vol. 33: 249-256.



- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogoog, I., Rice, M. y Baghurst, P. (2000). Childhood cáncer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of Pediatric Hematology Oncology*, 22, 214-220.
- Sharpe, D. y Rossiter, L. (2002) Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699-710.
- Sheerin, J. (2006). Parenting a child with chronic illness: a metasynthesis. *Pediatric nursing*, 32 (1), 51-59.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*; 48, 29-37.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23, 5-15.
- Simon, Stierlin, Wynne. (1988). *Vocabulario de Terapia Familiar*. Buenos Aires, Argentina, 1ra edición.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cáncer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*; 25, 79-91.
- Stein, R.E y Silver, E.J. (1999). Operationalizing a conceptually based noncategorical definition. *Archive of Pediatric Adolescent Medicine*, 153, 68-74.
- Stuber, M. y Kazak, A. (1997). Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics*; 100, 958-964.
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K.P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 245-246).
- Swallow, V., Macfadyen, A., Santacroce, S.J. & Lambert, H. (2011). Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. Blackwell Publishing Ltd Health Expectations.





Doi:10.1111/j.1369-7625.2011.00674.x

- Taylor, S.E. (2007). *Psicología de la Salud*. McGraw-Hill/Interamericana Editores. México.
- ten Hoedt, A.E., Maurice-Stam, H., Boelen, C.C.A., Rubio-Gozalbo, M.E., van Spronsen, F.J., Wijburg, F.A., Boch, A.M. & Grootenhuys, M.A. (2011). Parenting a child with phenylketonuria or galactosemia: implications for health-related quality of life. *Journal of Inheritable Metabolic Disease*, 34, 391-398
- Thomlinson, E. (2002). The lived experience of families of children. *Journal of Clinical Nursing*; 7, 505-511.
- Waite-Jones, J., & Madill, A. (2008). Amplified ambivalence: Having a sibling with juvenile idiopathic arthritis. *Psychology and Health*, 23, 477-492.
- Wilkens, K., & Woodgate, R. (2005) A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them voice. *Journal of Pediatric Oncology*, 22, 305-319.
- Williams, P.D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: review of the literature *International Journal of Nursing Studies*, 34, 312-323.
- Williams, P.D., Ridder E.L. Setter, R.D., & Liebergen, A. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 32: 94-113.
- Williams, P.D., Williams, A. R., Graff, J.C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Setter, R.K., Liebergen, A., Ridder, E.L., Curry, H., Barnard, M.U., & Sanders, S. (2002) Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 25, 411-424.
- Yantzin, N., Rosenberg, N.W., Burke, S. O. & Harrison, M. B. (2001). The impact of distance to hospital on families with a child with chronic condition. *Social Science and Medicine*, 52, 1777-1791.

# “EPISTEMOLOGÍA PERSONAL” EN LA MEDIACIÓN EN DECISIONES DE RÉGIMEN DE INTERACCIÓN FAMILIAR

*Constanza Rangel Núñez*

*Universidad Autónoma de Centro América*

## RESUMEN

Aquí se presentan algunos aspectos que llevan a confusión dentro del ejercicio de la Psicología en la mediación familiar en decisiones de régimen de interacción. Figuran la diversidad en marcos teórico–metodológicos, la dificultad de la observación del interés superior de la persona menor, los aspectos ideológicos que resultan en diferentes tipos de acuerdos, la intensidad tanto del conflicto como de la disputa en las familias, los fenómenos contratransferenciales en la neutralidad, y el papel de la epistemología “propia” de la persona mediadora. Se subraya la importancia del ejercicio de una epistemología orientada hacia la justicia de participación y de satisfacción, que considere los fenómenos contratransferenciales que atraviesan la observación de los conflictos y disputas emergentes en la mediación familiar. Esta epistemología enfoca las condiciones y situaciones de género, y de las subjetividades involucradas, considerando a la “objetividad” como un mito, pues quien observa crea lo observado. El “conocer o desconocer” está atravesado por la emocionalidad, las “pasiones” y todo lo relativo a lo mental: saberes, creencias, mitos, leyendas, ideas, de aquello en lo que se esté trabajando.

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





## INTRODUCCIÓN

La colaboración con los juzgados de familia me permitió reparar en ciertas confusiones sobre nuestra labor como profesionales en Psicología, en lo que respecta a la mediación y psicoterapia familiar. En Costa Rica, esto se agrava por la ausencia de leyes o reglamentación legal explícita para regularla: en ocasiones el juzgado ordena una “terapia”, mediación, o pericia, sin que se tenga claro en qué consistirá tal proceso. Investigando sobre el tema, encuentro que dicha confusión la han señalado diferentes autores en otros contextos, por ejemplo Gould & Martindale (2007) afirman que este problema se presentaba también en Estados Unidos, cuando los psicólogos evaluadores batallaban por la imprecisión en las reglas y expectativas del sistema legal con respecto a su papel.

La aclaración de estas confusiones no yace sólo en lo legal: su naturaleza lo trasciende, pues resultan de la articulación de las dinámicas interpersonales y familiares, con las particularidades subjetivas del profesional en psicología que aborda la problemática legal/familiar. Se combinan, entonces, aspectos psicológicos y legales, tanto en la mediación, como en la terapia y el peritaje.

Es evidente que la mediación no es una psicoterapia, pero que puede -y debe- contener elementos terapéuticos. Tampoco es una pericia, aunque algunos juzgados solicitan, a partir de la mediación, que se determine el grado de calidad en el ejercicio de la parentalidad de los padres<sup>6</sup> enviados a “terapia”, o algunos otros indicadores de orden clínico. Esta identidad “híbrida” psicológica y legal, de la mediación familiar, se expresa en diversos aspectos de su práctica.

Como profesionales del mundo “psi”, sabemos que la familia no termina con la

---

6 En este texto la palabra padres, comprenderá tanto a padres como a madres.



separación, sino que entra en una reestructuración o re-ensamblaje, pues el sistema familiar se reorganiza después de este evento. Una de las tareas importantes de la mediación sería apoyar al sistema familiar en el proceso de cambio, sin excluir a ninguno de los padres en el ejercicio de la parentalidad. No obstante, ¿en qué consistirá este apoyo al sistema?, dado que la mediación es un campo profesional en el cual convergen la psicología y el derecho, pueden tenerse expectativas y prácticas poco claras.

En este artículo, presento algunos aspectos para una reflexión que promueva aclarar la confusión del ejercicio de la Psicología en la mediación familiar en decisiones de régimen de interacción.

### 1. Diversidad en Marcos teórico–metodológicos

La mediación es un proceso confidencial de resolución de conflictos no contencioso. En ella, las personas participan a voluntad, con el fin de evitar un procedimiento judicial contradictorio y adversativo. Esto lo hacen acompañados por una persona con formación profesional en mediación, cuyo cargo es lograr acuerdos, sin buscar alianzas ni tomar decisiones, ni tampoco resolver. Este ejercicio profesional se orienta también a eliminar los desequilibrios entre las personas mediadas, producto de la diferencia que tienen respecto a recursos y capacidades para negociar, con la finalidad explícita de lograr un acuerdo conforme a los valores de quienes participan, sin confundir esto con ausencia de valores en la persona mediadora, sino designándolo como pasividad (Martín, 1999 en Sastre, 2005).

Como se puede apreciar, la mediación se propone como una práctica de tal amplitud que permite diversos abordajes teórico–metodológicos. La falta de nitidez en las expectativas, tanto de los juzgados, como de las personas peritas e integrantes





de una familia, con respecto de la mediación, puede obedecer a una pluralidad de factores, propias de los juzgados de familia o de las agrupaciones como los Colegios y las Asociaciones Profesionales. Aquí nos referimos, básicamente, al vacío que se genera en el abismo entre instituciones.

Parkinson (2007) señala dos tendencias, sujetas a la disciplina base, y a cómo concibe su papel la persona mediadora. Si la base de su formación es jurídica, el abordaje será contractual y no terapéutico, mientras que si es en psicología, será un proceso de gestión del conflicto, y no como resolución de la disputa, enfatizando la mejoría en la comunicación. La autora subraya la importancia de discriminar entre disputa y conflicto:

Disputa	Conflicto
<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Es abierta y pública</li> <li><input type="checkbox"/> Se resuelve cuando las personas en disputa pueden aceptar condiciones que impliquen concesiones o compromiso</li> <li><input type="checkbox"/> Aunque logren el acuerdo, pues lo reconocen como necesario, sus actitudes pueden permanecer hostiles y con comunicación disfuncional.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Puede ser abierto u oculto</li> <li><input type="checkbox"/> Su gestión no necesariamente persigue el acuerdo entre las personas.</li> <li><input type="checkbox"/> Su resolución no se basa en concesiones.</li> <li><input type="checkbox"/> Su resolución procesa la hostilidad y mejora la comunicación y por tanto las relaciones.</li> </ul>

Las personas mediadoras oscilan entre ambos abordajes, y muchas ocasiones los combinan también, según afirma Parkinson (2007). Así, una perspectiva jurídica se orientaría a la disputa, y, una psicológica, al conflicto. Pero, como señalé, la naturaleza de objeto de la mediación es compleja, por lo que ambos abordajes serán necesarios. Dado que la mediación pretende favorecer a las partes a alcanzar decisiones consensuales y arreglar disputas, quizá pueda aportar a la solución de sus conflictos, pero no es el objetivo principal, pues ello requeriría psicoterapia.

Otro factor de confusión, por diversidad de enfoques, se manifiesta en que las personas profesionales en psicología pueden ser contratadas tanto como peritos



por algún padre o madre con disputas de interacción familiar post divorcio y separación, o recibir solicitud de parte del juzgado de familia. Asimismo, dicha solicitud puede venir de los padres, sus hijos o a la familia completa. El encuadre cambia, según el origen de la solicitud, y también la claridad que sobre su trabajo tenga el o la profesional.

Históricamente, al profesional psi se le convocó en un inicio como forense, para realizar evaluaciones o rendir testimonio de experto en apoyo al juzgado. En Estados Unidos, particularmente Greenberg y Gould (2001) muestran que hay una marcada orientación al uso de métodos de evaluación y análisis con base científica, (Austin 2000, 2000b, 2000c, 2000d, 2000e, Gould 1998, 1999<sup>a</sup>, 1999b, Gould y Bell 2000, y Gould y Stahl 2000). En estos se pretende que la formulación considere los resultados de investigaciones, con base en evidencia. En la actualidad, las posibilidades de trabajo se han diversificado y podemos participar como: mediadores, coordinadores con padres y madres, maestro especial<sup>7</sup>, terapeutas de reunificación o simplemente terapeutas.

El mecanismo mediador se basa en la negociación, y el papel de la persona mediadora es ofrecer un espacio con algunas características especiales para abordar una disputa, buscando arreglos al respecto. Este espacio promueve que las personas puedan dialogar, evitando malos entendidos, aclarando los componentes de los problemas y buscando soluciones aceptables para ambas partes. Como acción profesional específica en el campo de las disputas por régimen de interacción

---

7 Special Master: figura legal en las cortes de USA y Reino Unido, es una persona profesional en psicología que se contrata para monitorear y supervisar el cumplimiento de lo estipulado en los juzgados. Debe reportar las acciones de las personas supervisadas y hacer recomendaciones. Se contratan como facilitadoras en casos de custodia de menores.







familiar, se dirige a una disputa particular. Así, en caso de que la situación conduzca hacia diferentes problemas, se impone la derivación a otros servicios, por lo cual el trabajo ha de estar claramente delimitado.

Otro aspecto fundamental en las metas y acuerdos, que tendrá efecto en el marco teórico metodológico elegido, es la conceptualización del interés superior de la persona menor. Entre las propuestas para tener una perspectiva que no se detenga en lo puramente forense o psicológico, ha de considerarse según Greenberg y Gould (2001):

La comprensión del desarrollo de las personas menores involucradas

Nuestra familiaridad con la investigación relevante sobre la situación de las personas menores

Incluyendo:

La expectativa de que los padres apoyen al menor para que domine tareas que promuevan su desarrollo y para que logre que este sea efectivo en sus destrezas

Como puede apreciarse, es necesario contar con conocimientos específicos respecto a teorías del desarrollo de las personas menores para adaptar los acuerdos a las edades y condiciones puntuales de las mismas, y a las posibilidades del entorno familiar que permitan la práctica funcional de los acuerdos. Se debe incluir también lo relativo a los principios de Derechos Humanos para las personas menores, además del interés superior, la autonomía progresiva y su participación en la toma de decisiones, lo que llevaría al logro de la igualdad.

Investigaciones recientes sobre las personas menores, así como las nuevas vicisitudes en los arreglos sociales y familiares, han originado cambios respecto a lo que se considera como las responsabilidades y capacidades propias de una madre



o un padre. Sin embargo, dichos cambios no se expresan en todos los sistemas familiares, pues habrá familias con una cultura más patriarcal o tradicional al respecto y otras no, o con organizaciones con mayor o menor apego a la representación hegemónica de la familia tradicional nuclear (madre, padre e hijos). Actualmente se observa que más padres, después de la separación, quieren mantener un contacto de mayor calidad con sus hijos, pero cuando esto no es posible, surgen pleitos muy dolorosos, que presentan a los profesionales en psicología desafíos, en ocasiones desalentadores, pues quienes están en mayor riesgo son las personas menores (Elrod & Dale, 2008).

En este contexto, el concepto del interés superior de la persona menor es, por tanto, delicado. Su definición ha de seguir al examen enfocado en cómo y por qué se dan conexiones entre comportamientos, actitudes, y atributos de ambos padres, y las características evolutivas de sus hijo/as. Invocar este interés puede parecer muy atractivo como política jurídica, y muy noble como objetivo, pero como planteamiento estándar su aplicación es difícil. En comparación con las presunciones legales que reemplazó, este modelo ha sido calificado como indeterminado e impredecible (Chambers 1984, Elster, 1987 en Elrod & Dale 2008). Salvaguardar el interés superior de la persona menor como un eje importante del trabajo de mediación no justifica dejar de enfocar y abordar a la familia como un objeto global. Todas las interacciones familiares deberán ser consideradas, sean de fratria o de pareja, incluyendo aquellas que no partan de integrantes típicos o evidentes de estos subsistemas, pero que operen como tal en el día a día del sistema: abuelos, cuidadores, parientes, etc. Hemos de considerar la diversidad de interacciones en el sistema, para lo cual se requiere contar con adecuada información.



Este escenario se torna más problemático aún con el advenimiento de la conceptualización del Síndrome de Alienación Parental, que ha generado mucha controversia, y los alegatos de abuso sexual o psicológico a los menores que conlleva. No entro en esta discusión, pues requeriría otro espacio por sí misma, sólo señaló su importancia en los cambios respecto al interés superior de la persona menor.

Diferentes marcos conceptuales conforman las bases teóricas de la mediación: Teorías del conflicto, de la mediación, de Sistémica familiar, de Vinculación, de Comunicación y de la Crisis (Parkinson 2007). La mediación aborda un terreno intrincado, que puede manifestarse en formas diversas, por tanto, ha requerido del aporte de saberes diversos.

En primera instancia, en la mediación se presentan dos sistemas: el legal y el familiar. Bolaños (2000) plantea cómo cada uno posee reglas diferentes que requieren ser conocidas y comprendidas a fin de conjugar las posibles demandas que implican. Este autor recurre al concepto piagetiano de asimilación y acomodación, como propuesta para equilibrar los esquemas novedosos y las estructuras propias. También implementa la asimilación de lenguajes diferentes para denominar los mismos procesos, en un ámbito de profesionales lejanos a la psicología. Teniendo que asimilar, además, los esquemas mostrados por las parejas en separación y disputas, enmarcadas en dinámicas familiares nuevas y poco estudiadas.

Anteriormente se señaló la que la mediación no es una psicoterapia en sentido estricto, no obstante roza con lo terapéutico clínico. Dávalos et al (en 2004) lo ejemplifican en el caso de mediación familiar respecto a régimen de convivencia cuando hay adolescentes, pues la dificultad para acordar aspectos prácticos



(horas de llegada, normas de convivencia, reparto de tareas, etc.) es mayor, si no se abordan antes aspectos relacionales. Aconsejan abrir un proceso familiar, para seguir con la mediación, o continuar con ambas aproximaciones al mismo tiempo. De ahí la importancia de la formación particularmente sistémica para la práctica de la mediación. Por ello, como señala Parkinson (2007) los casos en que ésta no conduce al acuerdo, no implican un fracaso del método, si han logrado promover la comunicación funcional. Este "fracaso" puede resultar de un problema familiar o individual grave, y entonces las recomendaciones seguirán esa línea.

Dada esta complejidad la mediación se ha nutrido con aportes de las ciencias de la comunicación, la psicología, el psicoanálisis, la teoría de sistemas, el derecho y la sociología. Surgieron así distintos tipos de mediación que se pueden resumir como: de Harvard, Sistémica y Transformativa, según el diferente enfoque y abordaje de los conflictos. Sus objetivos y medios difieren de acuerdo con los puntos de partida científicos e ideológicos en los que se sustentan.

## 2. Ideología en los procesos de mediación

La mediación como práctica humana está traspasada por aspectos ideológicos y subjetivos, y las tensiones a que está sujeta favorecen su expresión. Vimos que una muy importante es aquella entre la mediación y el medio judicial, que alimenta la confusión tanto en expectativas como en procedimientos.

Vezzulla (2008) apunta a esta tensión al calificar a la mediación como el único medio que parte de principios autocompositivos, capaces de producir transformación y emancipación en las personas del sistema familiar involucrado, los cuales no se promueven, ni necesariamente se aplican, en las intervenciones estrictamente judiciales. Por su naturaleza, las prácticas judiciales son parte del control social



con matices coercitivos y de ejercicio de autoridad, basadas en la interpretación de la legalidad; mientras que en la mediación no interesa determinar quién gana o pierde, sino que las personas aprendan a comunicarse con respeto y construyendo las posibilidades de acuerdo valorando la cooperación.

No obstante, en razón del aumento en la presencia de conflictos familiares en los ámbitos judiciales, que resultan arduos y onerosos, y que a veces parecen de solución imposible, tanto legisladores, como judicaturas y padres han buscado soluciones apelando a los profesionales en psicología. Se nos hacen solicitudes sin contar, en muchas ocasiones, con conocimiento de los alcances del trabajo psi, y su posibilidad articulación con las perspectivas legales.

Sobresalen dos situaciones particularmente difíciles y que expresan la tensión señalada para el trabajo con familias en este contexto:

El proceso caro, largo no funciona para casos de alto conflicto de disputa hostil. Hay peleas constantes, los padres consumen en exceso servicios judiciales. Agotan sus recursos personales y financieros

Los jueces comprueban su falta de preparación para hacer predicciones sobre las familias; carecen de entrenamiento en dinámicas interpersonales y necesidades evolutivas de los menores, por lo que recurren cada vez más a profesionales psi y a las ciencias sociales para determinar el interés superior de la persona menor

Toda mediación familiar pretende el logro de acuerdos, y ante este panorama, el acuerdo resultante puede producirse en formas disímiles, según el enfoque de quien media y los aspectos ideológicos presentes. En este sentido Vezzulla (2008) ofrece la siguiente clasificación de los acuerdos:



<i>Acuerdo liberal:</i>	<i>Se busca el acuerdo, sin un análisis responsable del mismo. El resultado será el que las partes acepten. Este modelo surgido de la dinámica comercial y empresarial de la mediación de Harvard (y hasta pre Harvard en algunos casos) no pretende actuar sobre las personas, ni la comunidad. Favorece que quien tiene poder tenga más, pudiendo imponer libremente sus decisiones. No pretende responsabilidad o trascendencia de los actos.</i>
<i>Acuerdo según modelos comportamentales:</i>	<i>Las personas mediadoras con el marco conceptual Sistémico o de Narrativa, pueden caer en riesgos en su accionar, si preponderan el apego a los modelos operativos o funcionales que sirven de patrón en la busca de acuerdos, entorpeciendo la autocomposición. Se sacrifica la decisión de las personas mediadas, por la presión para comportamientos que producirían "lo deseado", cambiando sólo el discurso. No interesa tanto ayudarles a comprender sus determinantes psicosociales, sólo el cambio conductual.</i>
<i>No importa el acuerdo:</i>	<i>Postura de los transformadores: lo importante son las personas y su capacidad para enfrentar y entender sus problemas y comunicarse entre sí, pero dejando todo abierto. Para Vezulla puede ser la mejor, pero carece de orientación y enseñanza para elaborar lo descubierto y hacer algo con ello.</i>
<i>A acuerdo que incluye la responsabilidad, el respeto y la solidaridad cooperativa:</i>	<i>El análisis de la repercusión del acuerdo sobre la vida de los mediados y de quienes los rodean, integra todo trabajo individual con familias, empresas, cuestiones laborales, etc., con la comunidad. En cada mediación los mediados al ser auxiliados a recuperar y desarrollar sus capacidades y habilidades para ejercer la auto composición, adquieren la independencia y consiguen aproximarse a la autonomía, sin modelos impuestos, con el desarrollo de sus propias capacidades. Cuando aprenden en la mediación a enfocar, analizar, a crear y evaluar opciones y finalmente a tomar decisiones, etapa que Vezulla llama de "objetivación para la administración del conflicto", terminan por conseguir su emancipación que puede aproximarlos a ser un poco más dueños de su vida.</i>

Dentro de esta última tendencia, Calcaterra define como mediación:

Es un proceso que, con la dirección de un tercero neutral que no tiene autoridad decisional, busca soluciones de recíproca satisfacción subjetiva y de común ventaja objetiva para las partes, a partir del control del intercambio de la información, favoreciendo el comportamiento colaborativo de las mismas (Calcaterra, 2002, pág.8).





Cada tipo de acuerdo enfatiza valores diversos, que están relacionados con representaciones ideológicas variadas, por lo que se impone así el ejercicio de revisión de las diferentes naturalezas de los acuerdos. Los casos que presentan mayor conflicto, tienden a comprometer de manera más intensa a los profesionales involucrados, a despertar mayor ansiedad y por tanto, detonar aspectos subjetivos e ideológicos más profundos.

## 2. Intensidad del conflicto y la disputa, y contratransferencia

Los casos en situaciones de alto conflicto se definen en los siguientes términos: *“Aquellos sistemas familiares, separados, divorciados o involucrados en lo judicial, en que prevalece un conflicto que interfiere en la habilidad de los padres para apoyar y enfrentar las necesidades de la persona menor”* (Greenberg y Gould, 2001 p 469). O bien *“marcados por ausencia de confianza entre los padres, un elevado nivel de ira y una tendencia a involucrarse en litigios repetitivos. Pueden emanar de cualquiera o todas las partes interactuantes: padres, abogados, profesionales en salud mental, o sistemas judiciales”* (Wingspread Conferees, 2001, en Elrod y Dale, 2008 p 7).

Entre las múltiples expresiones de dificultad en estas familias encontramos enojo, desconfianza y desprecio mutuo. Uno o ambos padres pueden tener problemas graves de personalidad (ej. trastornos de personalidad) que distorsionan sus relaciones y les inhabilitan para tolerar emociones negativas. La percepción de su rol en el conflicto es mínima y no consiguen percibir el impacto que éste tiene en sus menores. Pueden presentar denuncias de abuso de menores, o violencia doméstica, desparentalizar o incluso secuestrar a sus hijo/as. Las dinámicas del conflicto pueden variar, en algunos casos, llegamos a percibir que sólo uno de los padres se muestra con alto conflicto.



El reporte Wingspread, (2001, en Elrod y Dale, 2008) señala que este nivel de crisis, puede emerger cuando los padres, o los profesionales en derecho o en psicología se involucran en el conflicto, o cuando los padres mantienen una relación disfuncional, padecen trastornos mentales, tienen comportamientos criminales, abusan de sustancias o se presume tanto violencia doméstica, como abuso o maltrato a menores.

Otra señal de conflicto intenso, es la llamada "Guerra Tribal", por Johnston y Roseby (1997 en Greenberg y Gould, 2001), como aquella alineación de un padre con su familia de origen, en contra del otro padre y su familia. Los padres, tienden a "reclutar" amistades, y familiares, y a pretender que el psicólogo contratado o asignado por el juzgado forme parte de sus "bandos" en esta guerra. El profesional, deberá asegurar su posición mostrándose neutral, con base en su formación y experiencia, a fin de no enganchar en esta demanda. La propuesta de Greenberg y Gould (2001) –que la ofrecen respecto al quehacer del terapeuta y yo lo amplí para nuestro trabajo en mediación- es tener una perspectiva forense sobre el contexto familiar, sin sobrepasar los límites de su rol, en los siguientes aspectos vulnerables:

Alianzas e influencias del sistema extenso con cada padre	Motivaciones de ambos padres
Influencia del subsistema fratria en la persona menor	Vulnerabilidad a influencia externa de la persona menor
Alianzas post-separación en la familia	Alianzas pre-separación en la familia
Impacto de los cambios legales	Expectativas del sistema legal
Necesidades de la propia persona del terapeuta para ayudar	Regulaciones de práctica profesional psicológica

Sin embargo, el problema de la contratransferencia es de mayor complejidad, pues reparar en lo que indican los autores señalados, requiere además calidad y continuidad en la formación profesional y en el trabajo terapéutico personal.





Todos los aspectos señalados en las vicisitudes de la mediación, apuntan a la contratransferencia, entendida como todas aquellas reacciones que experimenta la persona profesional, dada su interacción tanto con el sistema judicial como con el familiar. Este fenómeno es abordado tanto por la 2ª Cibernética<sup>8</sup> de la teoría de sistemas como por el psicoanálisis en el proceso de significación: la persona observadora está implicada en el sistema “a observar”, y estipula que ha de prestársele atención, con el fin de tener un conocimiento/sentimiento contextualizado, es decir, conociendo el “desde dónde observa/actúa” cada persona.

#### 4. LA NEUTRALIDAD

La mediación ha de estar guiada por sus principios fundamentales, relativos a sus características específicas. Sastre (2005) enumera: sistema extrajudicial y autocompositivo, sistema cooperativo y no adversarial, personalísimo, flexibilidad y antiformalismo, voluntariedad, neutralidad, imparcialidad, confidencialidad y profesionalización. Sin desmerecer la importancia de todos estos principios, quiero subrayar la vulnerabilidad contratransferencial de la neutralidad, y la posición equidistante con respecto a las partes. Parkinson (2007 en García-Longoria y Sánchez, 2004) recomienda que quien dirija el proceso:

	Dirigiendo las discusiones
Actúe activamente	Conteniendo los conflictos
en el proceso	Identificando y clarificando opciones y propuestas
	Enfocando más presente y futuro, que pasado

---

8 Aquella propuesta de la teoría de sistemas que considera que el sistema no está formado sólo por lo que la persona observadora “observa”, sino que le incluye.



Consiga acuerdos personalizados y detallados	Apuntando en las decisiones A aspectos prácticos, incluyendo los económicos
Fortalezca y reafirme a las partes	Para aumentar su autonomía en la toma de decisiones
Se centre en	Las relaciones entre padres e hijos El plan parental Los subsistemas parental y filial
Ayudando a las partes a	Llegar a decisiones aceptables para ellas Cooperar en su relación con los hijos.

En esta neutralidad existe un aspecto de mucho riesgo: los prejuicios patriarcales. Nos ha sido evidente la tendencia a considerar a las madres como las únicas personas capaces de la crianza. Los mitos propios de la división sexual del trabajo, inundan la esfera de las decisiones de familia. Es más, prevalece gran prejuicio sobre las nuevas organizaciones familiares—monoparentales, homosexuales, o transexuales. Son necesarios arreglos y revisiones tanto de leyes como de procedimientos, para incluir esta diversidad para su acceso a los procesos judiciales de familia y de violencia doméstica. Estos no se han dado en Costa Rica, en USA y Europa si se ha trabajado en ajustarse a estas nuevas formas en que se expresa funcionalmente, la parentalidad.

Una expresión de la fuerza de los prejuicios patriarcales, en Costa Rica, es la dificultad que se tiene en los juzgados para identificar la disfuncionalidad en el



ejercicio de parentalidad de parte de las madres, y la consecuente negativa u omisión a las solicitudes de padres varones respecto a sus derechos de guarda crianza, o de siquiera los regímenes de visitas. Una investigación que refleja esta situación es la del Dr. David Ramírez que trabaja la desparentalización.<sup>9</sup>

Como bien advierten Gould & Martindale (2007) los múltiples desafíos en esta área de trabajo para los y las profesionales en “salud mental”, tienen que ver con el fracaso tanto de las universidades, como de los programas de formación, para preparar profesionales que trabajen en este contexto tan adverso, en donde entran en juego los aspectos señalados. Otro reto que señalan los autores, es la ignorancia respecto al perfil de la persona experta, y la falta de comprensión de los mismos profesionales respecto a la obligación tanto moral como ética que contraen, cuando aceptan servir como expertos.

Estos principios de la mediación podemos y debemos observarlos, pero los riesgos que enfrentamos en nuestro quehacer, nos colocan en una posición en que nuestro involucramiento con el sistema familiar, puede sumergirnos en sus mismas dinámicas disfuncionales.

## 5. Nuestra “propia” epistemología, o epistemología “personal”

Contar con formación en psicología no descarta el accionar de nuestras subjetividades, aunque muchas veces actuemos sin reparar en ello. Estos aspectos amoldan nuestra percepción y acción respecto a las tensiones mencionadas en los apartados anteriores.

---

9 Es importante revisar al respecto el trabajo del Dr. David Ramírez La desparentalización impuesta al padres separado/divorciado, consecuencias psicosociales. Costa Rica: UACA 2011



Por subjetividad me refiero a las expresiones humanas en tanto procesos de intercambios de deseos que fundan objetos y sujetos de deseo, históricamente determinadas tanto en términos de desarrollo personal como socio-político, que conforman cuerpos y realidades biológicas de personas, en donde los aspectos emocionales son fundantes, y las relaciones con los demás ineludibles en su comprensión. El reconocimiento y la validación de estos procesos no es posible sin apelar a las manifestaciones humanas en niveles de consciencia diferentes (Rangel 2005).

Desde esta base, la elección –en gran parte inconsciente- que hagamos de un enfoque epistemológico y metodológico para los problemas humanos –en este caso disputa de régimen de interacción familiar- determinará también el tipo de problemas que deseemos explorar, las técnicas que usemos, las teorías que construyamos y la naturaleza y el valor de nuestras contribuciones en la promoción del bienestar humano, especialmente en lo que consideramos como interés superior de la persona menor. De aquí la absoluta necesidad de justificar con plenitud el enfoque adoptado y ejercido en nuestra labor, lo que requiere reflexión contratransferencial. Prestando atención a que puede haber algo en el actuar de las familias que nos produzca temor, o enojo, y puede manifestarse como omisión, descalificación, cuando no agresión y aniquilación (Levy, 1993, Mnookin, 1975 en Elrod & Dale 2008).

El episteme<sup>10</sup> al que nos adherimos tiene consecuencias de acción y de cognición: vemos lo que queremos o podemos ver. El proceso cognitivo vital para “conocer” lo relativo a conflictos familiares, es muy complejo. Por lo pronto, si encontramos algo en las historias que enfrentamos que resuena con nuestras propias experiencias familiares, y que no lo hayamos trabajado, tenderemos a sobredimensionarlo o a descartarlo del todo.

---

10 Conocimiento o creencia justificada como verdad



Nosotros ejercemos la epistemología, forma de construir o ignorar conocimiento, marcada por los procesos y condiciones sociales, políticas y subjetivas de nuestro conocer, y que se relacionan también con el des-conocer, eludir, opacar a partir de certezas y apego a racionalizaciones (Rangel, 2005).

Esto nos advierte de la necesidad de hacer sintonía con la incertidumbre – saber que no contamos siempre con certezas-, nos obliga a inquirir sobre los procesos de observación, recelar de nuestra neutralidad de “observadores/as” y de las convicciones que nos colocan en dicha posición. Aún más, el proceso de conocimiento opera como una red dinámica que no puede reducirse a “sujeto (nosotros)–objeto (el sistema familiar, el interés superior de la persona menor)”, puesto que una biología/historia opera en su construcción.

Edgar Morin (1999), en su integración de la Teoría de sistemas con otros conocimientos (Psicoanálisis Freudiano y Crítico Social), plantea la necesidad de enfocar en el proceso de conocimiento, lo que él denomina la noología: como una ciencia que se ocupa de los mitos, sistemas de ideas y lo relativo al espíritu, comprendidos desde su organización y forma específica. Plantea también el concepto de noosfera, como esfera de los saberes, creencias, mitos, leyendas, ideas, en la que los seres nacidos de la mente, genios, dioses, ideas-fuerza, han tomado vida a partir de la creencia y de la fe (Morin 2001/2003). En este sentido, una nueva perspectiva científica buscaría atender a este tipo de saberes, apuntando a la conjunción de lo antagónico, como podría ser lo legal y lo psicológico, es decir, una mirada sobre las interintrarelaciones multidimensionales que acontecen en los procesos interpersonales de los que, como profesionales en psicología y especialistas en familia, nos ocupamos. Esto no implica afirmar que todas nuestras



observaciones son relativas, o que carezcan de trascendencia en términos de verdad. Conlleva, más bien, la necesidad de conectarnos con sus condiciones biológicas y políticas de emergencia, para tener mayor claridad de los modos en que se expresan en nuestra interacción con las familias.

## 6. Consideraciones Finales

He apuntado a algunas confusiones y dificultades que entraña el trabajo de mediación familiar, diversas formas en las cuales se expresan según el marco teórico al que nos adscribimos, las tensiones que le afectan dada su naturaleza legal y psicológica, la forma en que abordemos el conflicto y la disputa, las vertientes diferentes desde las cuales se nos solicita la mediación, la dificultad que podemos tener en la observación del interés superior de las personas menores, nuestras expresiones ideológicas, la alta conflictividad de algunas familias, que llega a desafiar nuestro reconocimiento, las formas en que enfrentamos los fenómenos de contratransferencia, nuestras peculiaridades subjetivas, y nuestro ejercicio de neutralidad. Todo ello en un interjuego tal que, además de poder llevar a confusión y contrariedades, genera creatividad, alivio, logro y aprendizaje.

Gran parte de las condiciones señaladas, se relacionan, con nuestro sentir-pensar-actuar, en cuya base está la forma particular en que conocemos, es decir, con la forma en que desplegamos nuestra epistemología personal. Es por ello que me permito plantear una serie de principios que pueden facilitar la comprensión de los aspectos epistemológicos de nuestro sentir-pensar-actuar, que se juegan en la mediación familiar (*Figura 1. Principios*).

Éstos se enmarcan en una epistemología que presta especial atención a las condiciones y situaciones de género y de las subjetividades involucradas,





en el entendido de que la “objetividad” es un mito, pues quien observa crea lo observado y cuyo “conocer o desconocer” está atravesado por su emocionalidad, sus “pasiones”. Estas expresiones de la subjetividad en la persona observadora, pueden generar respuestas de contratransferencia que matizan lo observado, pues los procesos inconscientes determinan no sólo la observación, sino también la acción. Ante esto se vuelve conveniente contar con una epistemología que incluya el escrutinio de lo que Morin denomina como noosfera: todo lo relativo a lo mental, los saberes, creencias, mitos, leyendas, ideas, de aquello en lo que se esté trabajando.

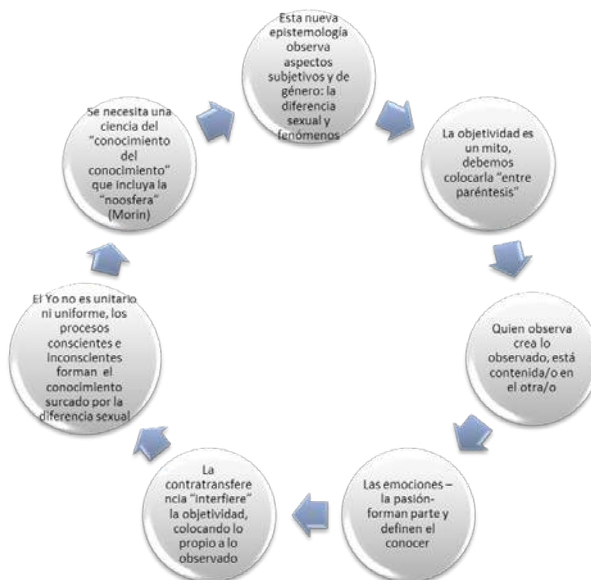


Figura 1: Principios. Fuente: Autora

Comparto las palabras de Vezulla, con su propuesta de mediación, como un insumo para reflexión final:

*Pienso ahora en el término “apropiarse del problema” usado por Daniel Bustelo que apunta al trabajo de reconocimiento del problema como propio. Esta debe ser una de las intenciones que debe tener el mediador. La implantación de la cultura de la mediación debe estar presente en las intenciones y objetivos del mediador cada vez que*





*está trabajando en una mediación. La repercusión social que tiene este asumir las riendas de su vida de cada mediado, produce una extensión de la cultura de la mediación. Cuantos más ciudadanos libres de decidir por sí solos existan, más estará la sociedad en condiciones de ejercer su autogestión y de exigir su participación. Esta escuela que yo sepa no tiene nombre propio pero es la que aplicamos una grande mayoría de los mediadores latinos y varía según las necesidades de los mediandos.*

*Con ciertas reservas y sin querer asumir autorías que considero de todos, podríamos llamar a esta mediación como siendo el núcleo inicial de la 'justicia de participación y de satisfacción' (Vezulla, 2008 pp. 6-8).*

Desplegar una acción enmarcada en una epistemología de ese tipo puede auxiliar a seguir una orientación del ejercicio de mediación familiar hacia la justicia de participación y de satisfacción. Dicha participación requiere además de propiciar que las partes estén informadas, emitan su opinión, sean escuchadas e incidan en las decisiones, contar con un amplio conocimiento de las dinámicas familiares y de las condiciones sociales, políticas y subjetivas de la emergencia no sólo de los conflictos que en ellas se expresan y de las disputas que habremos de enfrentar en nuestro trabajo con la mediación, sino de aquellos propios de nuestras historias personales y familiares.

## BIBLIOGRAFÍA

Arch, Mila (2010) *Interferencias parentales versus otras problemáticas: la importancia del diagnóstico diferencial*. Ponencias I Congreso Interferencias Parentales. Barcelona: Asociación Española Multidisciplinar de Investigación sobre Interferencias Parentales. ASEMIP. Recuperado: marzo 9 del 2013. <http://www.ase mip.org/system/files/1217/original/Ponencias-I-Congreso-Interferencias-Parentales-ASEMIP-V2-2010.pdf?1341991727>







- Bolaños, Ignacio (2000) *Estudio descriptivo del síndrome de alienación parental en procesos de separación y divorcio. Diseño y aplicación de un programa piloto de mediación familiar*. Tesis Doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Psicologia, España
- Calcaterra, Rubén. (2002) *Mediación Estratégica*. España: Gedisa.
- Chambers, David (1984) “Rethinking the Substantive Rules for Custody Disputes in Divorce”, en Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) “Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance”. *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- Dávalos Gabriel, Miranzo, Santiago y Cagigal Virginia. (2009) Orientación, terapia y mediación familiar: delimitar fronteras, una difícil tarea. Cagigal, Virginia. (Coor.) (125 – 140) *La orientación familiar en el ámbito escolar*. España: Obra Social Caja Madrid y Universidad Pontificia Comillas.
- Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) “Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance”. *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- Elster, Jon. (1987) “Solomonic Judgment: Against the Best Interest of the Child”, 54 U. Chi. L. Rev. I 1987 en Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) “Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance”. *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- García-Longoria M. Paz y Sánchez, Antonia. (2004) “La mediación familiar como forma de respuesta a los conflictos familiares.” *Portularia* 4, 2004, 261-268, España: Universidad de Huelva.
- Gould, Jonathan & Martindale, David. (2007) *The art and science of child custody evaluation*. New York: Guilford Press.
- Greenberg, Lyn & Gould, Jonathan. (2001) “The treating expert: A hybrid role with firm boundaries”. *Professional Psychology: Research and Practice* 2001, Vol 32, (No. 5) 469-478. USA



- Johnston, Janet & y Roseby, Vivienne. (1997) "In the name of the child." New York: Free Press, en Greenberg, Lyn & Gould, Jonathan. (2001) "The treating expert: A hybrid role with firm boundaries". *Professional Psychology: Research and Practice* 2001, Vol 32, (No. 5) 469-478. USA
- Kelly, Joan. (2003) "Parents with Enduring Child Disputes: Multiple Pathways to Enduring Disputes", 9 J. FAM.S TUDIE3S7 (2003). En Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) "Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance". *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- Levy, Robert. (1993) "Rights and Responsibilities for Extended Family Members?" 27 FAM. L.Q. 189, 194, 1993 en Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) "Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance". *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- Martín, Miguel (1999) "La mediación familiar en derecho comparado, principios y clases de Mediación en el derecho europeo", Actas del I Congreso Internacional de Mediación Familiar, Barcelona oct 1999, pp 9 a 14 en Sastre José-Antonio *La Mediación Familiar: sistema de gestión positiva y resolución de conflictos familiares*. Ponencia Congreso Internacional de Derecho de Familia 22 – 24 nov 2005, del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.
- Mnookin, Robert. (1975) "Child-Custody Adjudication: Judicial Functions in the Face of Indeterminacy", 39 Law & Contemp. Obs. 226, 269-70, 1975 en Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) "Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance". *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381 – 418
- Morin, Edgar. (1986/1999) *El método del método*. Madrid: Cátedra.
- Morin, Edgar. (2001/2003) *El Método V La humanidad de la humanidad, La identidad humana*. Madrid: Cátedra.





- Offe, Heinz (2006) en Fabian, Thomas, Böhm, Claudia & Romero, Juan. (Edit.) (2006) *Nuevos caminos y conceptos en la Psicología Jurídica*. Berlin: LIT Verlag Münster
- Parkinson, Lisa. (2007). *Mediación Familiar*. España: Gedisa.
- Ramírez, David. (2011) *La desparentalización impuesta al padre separado/divorciado, consecuencias psicosociales*. Tesis Doctoral en Psicología. Universidad Autónoma de Centroamérica, Costa Rica.
- Rangel, Constanza. (2005) *Acerca de la opacidad, la in-consciencia, la in-certidumbre y lo femenino*. Tesis Doctoral en Mediación Pedagógica. Universidad La Salle. Costa Rica
- Sastre José-Antonio (2005) *La Mediación Familiar: sistema de gestión positiva y resolución de conflictos familiares*. Ponencia Congreso Internacional de Derecho de Familia 22 – 24 nov 2005, del Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM.
- Tejedor, M<sup>a</sup> Asunción (2010) *Intervención en casos de alienación parental* Ponencias I Congreso Interferencias Parentales. Recuperado marzo 4, 2013. Barcelona: Asociación Española Multidisciplinar de Investigación sobre Interferencias Parentales. ASEMIP <http://www.ase mip.org/system/files/1217/original/Ponencias-I-Congreso-Interferencias-Parentales-ASEMIP-V2-2010.pdf?1341991727>
- Vezzulla, Juan. (2008) *¿Qué mediador soy yo? La trama Revista Interdisciplinaria de mediación y resolución de conflictos*. (No. 23) 2008 Recuperado febrero 20, 2013. [http://imap.pt/imapwp/wp-content/uploads/2008/09/20080928\\_juancarlosvezzulla-revistalatraman23-quemediadorsoueu.pdf](http://imap.pt/imapwp/wp-content/uploads/2008/09/20080928_juancarlosvezzulla-revistalatraman23-quemediadorsoueu.pdf)
- Wingspread Conferees, (2001) en Elrod, Linda & Dale, Milfred (2008) “Paradigm Shifts and Pendulum Swings in Child Custody: The Interests of Children in the Balance” *Family Law Quarterly*, Volume 42 (Number 3) Fall 2008. 381–418.
- 3.

# EFECTIVIDAD EN LA INTERVENCIÓN DE FACTORES DE RIESGO EN EL DESARROLLO INFANTIL Y ADOLESCENTE

*David Jiménez Rodríguez e Ivonne Hernández-Moctezuma*

*Facultad de Estudios Superiores Iztacala-UNAM*

## INTRODUCCIÓN

La familia y la diversidad de relaciones que derivan de ella son temas de suma importancia en el quehacer de la disciplina psicológica. Mediante la familia se logra un proceso de integración y regulación social de los individuos que la conforman; este proceso de interacción del individuo favorece varios aspectos: aprendizaje de reglas, asimilación de patrones de conducta, adquisición del lenguaje, las costumbres y la cultura, además de cubrir necesidades físicas primordiales, crear vínculos afectivos y estilos de relación. Es por ello que las interacciones familiares afectan de manera importante el desarrollo psicológico durante la infancia y la adolescencia y determinan en gran medida las características que definen el comportamiento social del individuo así como en la salud emocional (Jiménez y Guevara, 2011).

Uno de los ámbitos que nos interesa abordar en el presente capítulo, es el relacionado con la educación en términos de desempeño académico y cómo se ve influenciado por la dinámica familiar. El desarrollo integral que el individuo va teniendo en un

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





contexto educativo, entre varias situaciones, involucra la adquisición de habilidades y la aplicación funcional de éstas en los momentos que se le requiere al sujeto.

Al respecto, Rodríguez y Torrente (2003) señalan que, dados los hallazgos de las investigaciones en el campo, la familia retoma esa importancia crucial para desarrollar el comportamiento adaptado de los hijos. No en vano la familia sigue siendo, a pesar de todos los cambios sociales, el más importante agente de socialización. Unos lazos débiles con la familia parecen estar en la base de muchos de los comportamientos inadaptados. En aquellas familias en las que estos lazos no son efectivos, es difícil que se internalicen las normas y se desarrolle la conciencia social en los niños, en estos casos es posible predecir el desarrollo de lazos débiles con la comunidad escolar y con la sociedad en su conjunto. De ahí que sea el ámbito educativo un espacio adecuado para identificar factores de riesgo en etapas tempranas y promover conductas saludables desde el hogar y establecer la colaboración cercana entre familia-escuela.

Epstein (2001) señala la necesidad de la colaboración familia-escuela-comunidad. Su modelo asume que el niño tiene mayor probabilidad de éxito escolar cuando sus padres, el personal académico y miembros de la comunidad trabajan juntos en el apoyo de su aprendizaje, dado que la participación paterna resulta un aspecto central para lograr cambios sociales y educativos. Expone diversas investigaciones que analizaron los efectos de la colaboración padre-profesor sobre las actitudes de los niños y sobre su aprovechamiento escolar. Con base en sus hallazgos, plantea la necesidad de proveer de conocimiento a los padres con bajo estatus socioeconómico sobre la importancia de su participación en el proceso educativo de sus hijos. Sugieren integrar grupos de trabajo con programas dirigidos a padres con baja escolaridad, ya que estas estrategias les ayudan a apoyar a sus hijos. La



base de esto es el reconocimiento del grado de influencia que sobre el aprendizaje escolar ejercen aspectos como estilos de paternidad, preparación académica desde el hogar, expectativas de los padres y tiempo que los niños pierden viendo televisión o jugando.

García y Flores (2001) realizan una revisión crítica acerca de la participación familia-escuela para el desarrollo de competencias académicas de los niños, así como algunos aspectos por los que, particularmente en México, no se han podido llevar a cabo programas de vinculación familia-escuela. Se señala que el rendimiento escolar de los niños depende en gran medida de la disciplina, el aprendizaje y la autonomía que proporcionan las madres, y que se requiere capacitar a los profesores acerca de la influencia de la familia y de cómo en el hogar se pueden desarrollar habilidades académicas. Se concluye que es muy importante buscar un procedimiento efectivo para acercar a los padres a la escuela de sus hijos y para promover que reflexionen acerca de lo fundamental de su participación en el proceso educativo.

Moratilla (2002), después de una revisión de investigaciones en el campo, expone que las evidencias indican que la actitud de los alumnos con referencia a la escuela, al profesor y a actividades culturales, está mediada por el tipo de relación familiar en el hogar del niño, y que dichas variables se asocian con el rendimiento académico. Si los padres tienen un nivel mayor de interacción positiva con sus hijos, se involucran en sus actividades escolares y son afectuosos con ellos, los alumnos tendrán mayor probabilidad de éxito académico, el caso contrario se observa cuando los padres muestran una actitud severa, restrictiva y de poca interacción con sus hijos. Otro hallazgo importante es que la edad y nivel educativo de los padres, así como el número de miembros en la familia, tienen efectos sobre el rendimiento escolar en los niños.



Actualmente uno de los rasgos más alarmantes en materia educativa es el bajo rendimiento académico de un gran número de alumnos, situación que puede llevar a la deserción escolar. Las estadísticas nacionales sobre eficiencia terminal de acuerdo con el INEGI en 2004 (citado en Flores, Morales y Landázuri, 2007) en los distintos niveles educativos indican lo siguiente: de los alumnos que originalmente iniciaron sus estudios en nivel primaria, terminaron sólo el 86%, los de nivel secundaria el 76%, los ubicados en nivel medio superior el 58% y la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior (ANUIES) considera que únicamente el 39% de alumnos termina el nivel superior, teniendo solamente un 12% de egresados con título profesional.

El bajo rendimiento escolar de un alumno y las condiciones familiares en las que vive se toman muchas veces como aspectos desvinculados, dado que escuela y hogar son ambientes separados y, con frecuencia, muy ajenos entre sí. Sin embargo, los psicólogos clínicos y educativos consideran que estilos de crianza e interacciones familiares desfavorables afectan negativamente el desempeño académico y social de niños y adolescentes (Jiménez y Guevara 2008).

### Identificación de factores de riesgo en edad infantil en el contexto educativo

Desde los años sesenta, primero a nivel experimental y después a nivel aplicado, las técnicas de modificación de conducta -desarrolladas por la psicología conductual- ya habían probado ampliamente su efectividad para el tratamiento de muy diversos problemas de conducta infantil y adolescente. Sin embargo, se tenían limitaciones para su uso generalizado, para el mantenimiento de sus resultados y para su aplicación en ambientes naturales como el hogar y la escuela (Jiménez y Guevara, 2011).



A finales de los sesenta surge la idea de desarrollar los programas de entrenamiento a padres. Este tipo de entrenamiento se concibió como una extensión de la aplicación de los principios de modificación de conducta. Los hallazgos de las investigaciones mostraron que muchos problemas de conducta infantil se presentaban porque los propios padres y familiares modelaban y reforzaban estas conductas en los niños, a través de reforzamiento positivo y negativo. En muchos casos, las interacciones en el hogar parecían estar propiciando que los niños mostraran formas de comportamiento inadaptado, coercitivo, pasivo o agresivo. Ante estos hallazgos, se planteó que la mejor manera de tratar esos problemas de comportamiento infantil era que los padres identificaran de qué manera modelaban y reforzaban tales conductas, con el fin de modificar sus estrategias educativas, encaminándolas a debilitar conductas problema y moldear conductas socialmente aceptables (Kazdin, 1988).

También Patterson (1975, versión en español de 1976) reporta un programa de intervención para que los padres manejen los principios de la teoría del aprendizaje social y las técnicas del condicionamiento operante para mejorar las interacciones familiares, e incluso tratar problemas de conducta en sus hijos. Para finales de los años setenta existía un gran número de programas que, sobre bases conductuales, promovían que los padres se asumieran como maestros de sus hijos, desarrollaran mejores formas para convivir en familia y la paternidad positiva.

Dentro del marco teórico-metodológico conductual, para los años ochenta se habían llevado a cabo numerosas investigaciones sobre los factores ambientales y familiares que se asociaban con conductas sociales inadecuadas o problemáticas. Kazdin (1988) expone que las conductas problema incluyen una variedad de actos específicos, entre los cuales se encuentran principalmente la desobediencia, el





enojo, las peleas, las mentiras, la agresividad, e incluso el robo. Aclara que, según diversos estudios longitudinales y transversales, llevados a cabo en diferentes países, muchas de estas conductas suelen aparecer en el curso del desarrollo normal del niño, mostrando una tendencia a desaparecer conforme los niños se acercan a la adolescencia.

Para el caso de la población mexicana, se realizó una investigación longitudinal, llevada a cabo por Jiménez (2009), cuyo objetivo fue evaluar la efectividad de dos estrategias de intervención en las interacciones inadecuadas madre-hijo y su relación con el desempeño académico y social de los niños; cabe señalar que la primera estrategia se interviene solamente con las madres y en la segunda con la díada madre-hijo. Se estableció el escenario de la investigación la escuela primaria donde cursaban los 90 participantes, todos ellos inscritos en primer grado de educación básica. Se tuvo la colaboración de la institución para contar con las condiciones favorables para llevar a cabo la realización del estudio y la disposición de trabajar solamente con aquellos alumnos con promedio escolar bajo.

Las madres de familia, una vez que firmaron el consentimiento informado y dieron autorización para ser evaluadas junto con sus hijos; los menores respondieron el instrumento Escala de reportes del niño acerca del estilo de crianza materno, realizado por Jiménez (2000). Dicho instrumento brinda la posibilidad de identificar, desde la perspectiva del menor, cuando se desarrolla en una dinámica familiar no favorable, como pudiera ser un ambiente autoritario propiciado por las reglas de disciplina estrictas por la madre. Por su parte las madres respondieron el instrumento Escala sobre estilos maternos de crianza dirigido a madres (Jiménez 2000) que ofrece un autoreporte de las prácticas cotidianas de la crianza y corrobora el reporte inicial de su hijo. Paralelamente, los niños son evaluados en su curso escolar, en



términos de calificaciones y aprovechamiento escolar, así como en seguimiento de reglas y normas de conducta con sus pares.

Una vez teniendo identificados aquellas variables o factores que influyen en el desempeño escolar, se establece un programa de entrenamiento orientado a padres de familia, cuyo propósito es promover habilidades óptimas en la crianza o modificar aquellas en las que se tiene cierto nivel de efectividad y es necesario incrementarla.

Los hallazgos de esta intervención realizada a 90 participantes, indicaron en todos ellos había alguna percepción de disciplina autoritaria en la crianza infantil, lo cual con reportes de otros estudios se establece que son prácticas comunes que no necesariamente intervienen con el funcionamiento inadecuado en la dinámica familiar. No obstante, se ubicó la atención en aquellos alumnos que reportaban bajos niveles de aprovechamiento y conducta inadecuada con sus pares. Los promedios escolares se ubicaban por debajo del 7.0, la conducta inadecuada se presentaba en el 40% de los participantes.

Los resultados de los participantes de la primera estrategia, es decir, en la que solamente se trabajó con madres de familia, se obtuvo por parte de los alumnos un promedio al finalizar el ciclo escolar superior al 8.22 y las conductas inadecuadas disminuyeron del 40% al 20%; la segunda estrategias donde se intervino con la díada madre-hijo, el promedio escolar al finalizar el ciclo escolar fue superior al 9.3 y la conducta inadecuada disminuyó al 1%.

El programa de intervención que se realizó en este estudio, contó con una estructura determinada la cual incluía la participación activa de los participantes, ya que



se trabajó de manera grupal para ambas estrategias. En el caso de las madres que participaron sin sus hijos, se enfatizó el uso de las técnicas psicológicas que aprendían en las sesiones. Por otro lado, con las díadas madre-hijo se establecieron las mismas dinámicas. Cada una de las sesiones grupales inició con el planteamiento de un objetivo específico por parte del instructor, el objetivo que fue escrito en el pizarrón. La primera hora de cada sesión grupal fue llevada a cabo exclusivamente con las madres, sin que estuvieran los hijos presentes. Esta parte del entrenamiento se encaminó a desarrollar en las madres habilidades como:

- Establecer reglas y rutinas dentro del hogar.
- Establecer reglas y rutinas fuera del hogar.
- Establecer acuerdos de convivencia y las consecuencias de romper los acuerdos o reglas previamente establecidas.
- Negociar las actividades en que participan como díada y como familia.
- Generar alternativas que les permitan hablar con sus hijos sobre algún comportamiento inadecuado, sin utilizar golpes o insultos.
- Ser capaces de dirigirse al otro de manera afectiva.
- Ser capaces de dirigirse al otro de manera comprensiva y asertiva.
- Apoyar las actividades escolares y reconocer los logros escolares de los niños.

Para ello, el instructor exponía a las madres de manera sencilla una serie de planteamientos de la psicología –algunos aspectos teóricos sencillos acerca de la influencia de la familia en el desarrollo de los niños y algunas técnicas que se utilizan para la educación infantil, tales como la retroalimentación positiva, el reforzamiento y la asertividad, encaminados a propiciar interacciones positivas y negociaciones entre las díadas. También se realizó el modelamiento de dichas negociaciones e interacciones a través de un juego de roles, donde el instructor fungió como padre y algún participante como su hijo. Después se discutía en el grupo de madres acerca de las ventajas de dichas estrategias y de las desventajas de utilizar métodos autoritarios hacia los hijos.



Durante la segunda hora de cada sesión grupal, cuando se incorporaban los niños (para el caso de la estrategia que incluye díadas) se procedió a realizar un nuevo juego de roles, en donde el investigador modelaba una interacción positiva o negociación, y después actuaban dos o tres díadas madre-hijo para practicar estas formas de interacción. Al final de cada sesión, todos los participantes retroalimentaban a las díadas que actuaban y analizaban errores y aciertos de cada díada, tomando en consideración el modelo, las instrucciones y el objetivo de la sesión.

### Entrenamiento a padres para disminuir factores de riesgo en edad infantil en el contexto clínico

En el área clínica de la psicología, la experiencia menciona que para tener éxito en la efectividad del tratamiento se deben ordenar un amplio conjunto de técnicas y procedimientos de evaluación aplicados de manera selectiva y adecuada a las particularidades de cada caso. Se requiere de la disposición activa de aquellos que reciben el tratamiento psicológico, para modificar estilos o patrones de conducta, o bien entrenarlos a discriminar eventos claves en su vida cotidiana que les impide operar funcionalmente en los distintos ámbitos de desarrollo e interacción social (Jiménez y Hernández-Moctezuma, 2011).

Siguiendo con el objetivo del presente capítulo, se intenta describir cómo la dinámica familiar no siempre resulta tener los efectos deseados en diversos contextos del individuo en desarrollo. Para ello el quehacer de la intervención psicológica se orienta en la promoción de habilidades y en la enseñanza de la aplicación funcional en varias situaciones en que se verán involucrados los integrantes de la familia. Por lo anterior, en este apartado se menciona la efectividad encontrada en casos clínicos, siguiendo una metodología similar a la del apartado anteriormente revisado.



Se contó con cuatro alumnos que cursan el primer grado de primaria y acudieron a terapia psicológica junto con sus respectivas madres, remitidos por la dirección de la escuela primaria la cual envía un documento donde reporta que cada alumno presenta “conducta inadecuada” y “bajo aprovechamiento escolar”; cabe mencionar que los niños no pertenecían al mismo grupo escolar. Los alumnos en el momento de ser remitidos contaban una edad promedio de 6.7 años, los cuatro alumnos presentaban conducta inadecuada (desobedecer reglas dentro del salón de clase, no realizar actividades asignadas por los profesores, uso de violencia física y verbal hacia sus compañeros) y un aprovechamiento escolar por debajo de 6.0 (considerando tres materias del currículo de primer grado: Español, Matemáticas y Conocimiento del medio).

Dada las características conductuales que presentaron los alumnos, se retomó la estrategia de trabajar con díadas madre-hijo que propone Jiménez (2009), utilizando técnicas psicológicas del modelo teórico cognitivo-conductual y se asignaron actividades (para realizarse en el hogar y en la escuela) similares para cada díada. Se hace mención que cada díada recibió sesión individual una vez por semana, el motivo fue porque ninguna de las díadas coincidía en horario para poder realizar una intervención grupal.

Se utilizaron los instrumentos propuestos por Jiménez (2000): Cuestionario sobre datos demográficos para conocer las características familiares y Escala sobre estilos maternos de crianza dirigido a madres; se estableció una comunicación cercana con la dirección de la escuela primaria, para que al término de cada uno de los cinco bimestres enviara un reporte acerca de la conducta inadecuada (desobedecer reglas dentro del salón de clase, no realizar actividades asignadas por los profesores, uso de violencia física y verbal hacia sus compañeros).



También se le pidió a las autoridades de la escuela que facilitaran los promedios de las calificaciones bimestrales; se consideraron tres materias académicas del currículum o plan de estudios de primer grado de primaria vigente en 2010 (Español, Matemáticas y Conocimiento del medio) a lo largo de todo el ciclo escolar, mismo tiempo que duró la intervención.

La evaluación inicial indicó que tres de los alumnos reportaba un promedio general de 7.5 y otro alumno se ubicaba debajo del 6.0, todos fueron reportados con conducta inadecuada por sus profesores. Se contó la participación de cada diada madre-hijo en 12 sesiones, para las evaluaciones posteriores los resultados fueron reflejados en los promedios bimestrales donde las calificaciones más altas se ubicaron entre 8.9 y 9.5. Las conductas inadecuadas (desobedecer reglas dentro del salón de clase, no realizar actividades asignadas por los profesores, uso de violencia física y verbal hacia sus compañeros) que prevalecieron fue solamente la de no realizar actividades asignadas por los profesores.

La disciplina psicológica tiene como uno de sus objetivos el desarrollar o fortalecer aquellas habilidades en los individuos que permitan favorecer condiciones óptimas de vida. El papel de la prevención y el entrenamiento de técnicas psicológicas son fundamentales para la adquisición adecuada de roles de conducta dentro de la dinámica familiar (o diádica en estos casos presentados) que favorecen, por un lado, el desarrollo psicológico de los niños y, por otro, la aplicación funcional de los padres para ejercer patrones interactivos de disciplina, como se planteó en el estudio reportado.



## Factores de riesgo en el desarrollo del adolescente y propuestas de intervención

Una de las etapas del desarrollo humano donde se consolidan ciertas habilidades y se exploran nuevos contextos de interacción para el individuo es la adolescencia, que es considerada como un periodo crítico de la vida; representa una serie de experiencias nuevas y determinantes en diversas dimensiones o esferas de su vida que son importantes para el desarrollo ulterior. La etapa de transición de la niñez a la adolescencia impone al individuo una serie de exigencias sociales, conductuales y cognoscitivas que deberá enfrentar de manera funcional, aún cuando no cuenta con la suficiente infraestructura física y psíquica para afrontar las demandas internas y externas de carácter biológico, psicológico y social (Coleman, Hendry y Kloep, 2007; Jensen, 2008; Ndugwa, Karibu, Cleland, Beguy, Egondi, Zulu y Jessor, 2010; Hernández-Moctezuma y Jiménez, 2012).

De acuerdo con varias investigaciones sobre el desarrollo (García y Delval, 2010; Pérez y Navarro, 2011; Carranza y Ato, 2010), la etapa de la adolescencia se caracteriza por la estructuración de una identidad propia en diferentes dimensiones, constituyendo un desarrollo continuo; este desarrollo incluye las áreas personal, social, de salud, escolar y familiar que permitirán que el adolescente logre potencializar sus capacidades, perfeccionar sus habilidades y logre alcanzar de manera óptima su identidad y tenga una transición funcional a la vida adulta.

Los hallazgos de diversas investigaciones (Machamer y Gruber, 1998; Ndugwa, Karibu, Cleland, Beguy, Egondi, Zulu y Jessor, 2010; Jensen, 2008) han encontrado fuertes relaciones entre las dimensiones de la vida del adolescente (personal, familia y social) con factores que pudieran poner en riesgo la consolidación de la identidad y salud del individuo en desarrollo. Es por lo anterior que la evaluación de factores



de riesgo en la adolescencia resulta fundamental para el diseño de intervenciones de carácter preventivo, identificar oportunamente la probabilidad de exposición a riesgos mayores en alguna de estas áreas y diseñar planes y programas preventivos para evitarlo; o en su defecto, de ser detectada la probabilidad de riesgo mayor, diseñar programas de atención psicológica de carácter remedial que permitan al adolescente disminuir el riesgo manifiesto.

La población adolescente a nivel mundial ha ido en aumento en las últimas décadas. En Latinoamérica representa el 30% de la población, instituciones como la Organización Mundial para la Salud (OMS) en el año 2006 y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el año 2007, han subrayado la importancia de salvaguardar la salud integral del adolescente ya que implica o es la base del desarrollo social, económico y político de la región en un futuro próximo. La OMS (2006) estima que un 70% de las muertes en la etapa del joven adulto se deben a conductas de riesgo que tienen su inicio durante la adolescencia. Muchas de las políticas de salud excluían a los adolescentes por no considerarse población económicamente activa o en edad productiva (Hernández-Moctezuma y Jiménez, 2012); sin embargo, sólo recientemente investigadores se han avocado a su estudio integral, a fin de determinar diversos factores que contribuyen a su bienestar o por el contrario a la aparición de problemas en un desarrollo sano o funcional (Moreno y Mora, 2012; Funes, 2010; Perea, 2009).

La investigación sobre los factores de riesgo tiene sus raíces en la epidemiología, y por lo tanto también en la medicina; sin embargo, existen diversas conceptualizaciones de riesgo derivadas de las ciencias sociales. En general todas ellas se refieren a la identificación de factores que acentúan o inhiben la posibilidad de enfermedad o déficit y a los procesos subyacentes. Se sabe





ahora que una enfermedad o déficit tiene muchas causas o factores de riesgo que en ocasiones están interrelacionados. Se puede considerar factor de riesgo a cualquier circunstancia o evento de naturaleza biológica, psicológica, social o medioambiental, cuya presencia o ausencia influye en la posibilidad de que se presente un problema en el desarrollo de un individuo o grupo de ellos (Irwin, 1990; Rutter, 1996); asimismo, una situación de riesgo puede ser definida como una circunstancia en la cual el intento de un individuo por frenar una conducta en particular es inadecuada. Las circunstancias, la gente, así como los eventos que son considerados de alto riesgo, suelen variar de persona a persona, y para cada individuo en lo particular (Witkiewitz y Marlatt, 2004).

Son considerados factores de riesgo los que representan un peligro latente para la estabilidad física y emocional del adolescente. Algunas de esas variables tienen que ver más con su entorno (variables extrínsecas) como la dinámica familiar, las relaciones extrafamiliares, la dinámica en la escuela general, o bien sus relaciones sociales, particularmente con los amigos y compañeros. Otras variables parecen estar más relacionadas con las características propias o personales del adolescente (intrínsecas), factores como la edad, la fase por la que atraviesa el adolescente o el nivel académico en el que se encuentra parecen influir de manera importante en la percepción del entorno y la adopción de conductas de riesgo.

Por lo anterior, nuestra propuesta es orientar nuestros esfuerzos a la oportuna información dada a los adolescentes, a los padres o tutores y a las autoridades de las instituciones educativas, para fortalecer los conocimientos sobre los factores de riesgo a los que se enfrenta en su vida cotidiana los jóvenes. Para tal situación nos hemos basados en diversos estudios (Rey, 2006; Guevara, Mares, Sánchez y Robles, 1997; Jiménez, 2009; Jiménez y Hernández-Moctezuma, 2011) donde la información que provee de la promoción de conductas en pro de la salud,



puede disminuir los riesgos, solamente en la medida que es reforzada de manera colaborativa con la familia y la escuela.

Nuestra información justifica puntualmente los aspectos que consideramos para su efecto en la disminución de los factores de riesgo en la edad adolescente. De acuerdo con varias investigaciones sobre el tema (Rey, 2006; Guevara et al., 1997; Jiménez, 2009; Jiménez y Hernández-Moctezuma, 2011) los programas de entrenamiento deben considerar de manera general seis aspectos: propósito, orientación psico-educativa y vocacional, énfasis ecológico, duración e intervalos de tiempo, enfoque preventivo, mantenimiento y promoción de conducta pro-salud.

**Propósito.** Busca fundamentalmente que los jóvenes adolescentes, los padres de familia y las autoridades escolares conozcan las diferentes aristas ocasionadas por los factores de riesgo a los que se expone. Para ello se pretende que aprendan la naturaleza de esos riesgos y qué factores las propician, así como qué estrategias y técnicas más adecuadas pueden realizar para intervenirlas.

**Orientación psico-educativa y vocacional.** La falta de orientación de los jóvenes también puede ser considerada un factor riesgoso, por lo que la orientación psico-educativa con fines de proporcionar una dirección vocacional también contribuye a disminuir situaciones de riesgo para el adolescente y para las familias y escuela brinda elementos para poder apoyar al adolescente.

**Énfasis ecológico.** Siempre será más costeable dar información para la prevención y promoción que la intervención en situaciones de riesgo; la efectividad al tener esta información proporciona conocimientos necesarios para afrontar las dificultades mostrados en el futuro inmediato.



**Duración e intervalos de tiempo.** La duración debe ser corta pero efectiva, en tanto que los intervalos de tiempo en los que hay que proporcionar la nueva información debe ser constante.

**Enfoque preventivo.** Proporcionar la información para prevenir es la primicia de esta información que pretende compartirse con los adolescentes, padres de familia y autoridades escolares.

**Mantenimiento y promoción de conducta pro-salud.** La colaboración de las tres partes fundamentales de la propuesta consta de los adolescentes, de sus padres y de las autoridades de la escuela. Haciendo referencia al modelo de Epstein (2001) se necesita fortalecer esta colaboración tripartita y promover el adiestramiento del trabajo en equipo. De ahí la importancia para el mantenimiento y promoción de conductas en pro de la salud integral del adolescente.

## REFLEXIONES FINALES

El propósito de este capítulo fue mostrar, desde nuestro entendimiento, una alternativa que favorezca la salud integral en los miembros de una familia, haciendo hincapié en el desarrollo infantil y adolescentes. Sabemos que es una tarea interminable la dinámica familiar, sin embargo, durante este proceso de crianza de los hijos se pueden encontrar con dificultades relacionadas con la etapa del desarrollo del menor. Como observamos, en la etapa temprana del desarrollo, es importante para una funcional intervención trabajar con díadas madre-hijo. Si bien los niños que se mencionan en el presente capítulo están en edad escolar, existen estudios relacionados trabajo conjunto entre padres e hijos (Guevara et al., 1997; Flores et al., 2007; Jiménez, 2009) que tienen el objetivo de ofrecer recursos a los padres para que desde los primeros meses de vida del hijo se tenga un dinámica familiar saludable.



En los estudios descritos en el documento, se ubica a la familia en una dinámica cotidiana y es en el contexto escolar, el cual es uno de los primeros ámbitos donde el individuo pone a prueba su repertorio de habilidades, capacidades, entre otras virtudes; por lo anterior, es que sentimos interés en mostrar la metodología aplicada que contribuye a una dinámica familiar funcional.

En la segunda parte se mencionó una serie de consideraciones a retomar en el trabajo orientado con adolescentes, donde ya con un desarrollo más avanzado todavía se deben cuidar y afinar varias condiciones en términos de interacción con sus pares, control de emociones, consecuencia de conductas y la orientación vocacional. Consideramos que puede ampliarse la discusión en estos aspectos, sin embargo, describimos situaciones muy puntuales de estudios anteriores con la finalidad de contribuir con nuestra percepción de cómo intervenir para favorecer la dinámica familiar.

## REFERENCIAS

- Garranza, J.A. y Ato, E. (2010) *Manual de prácticas de Psicología del Desarrollo*. Murcia, España: Editum: Ediciones de la Universidad de Murcia.
- Coleman, J., Hendry, L.B. & Kloep, M. (2007). *Adolescence and health*. West Sussex, England: John Wiley & Sons.
- Epstein, J.L. (2001). *School, family and community partnership. Preparing educators and improving schools*. Westview Press: Boulder Colorado.
- Flores, M.E., Morales, M.A. y Landázuri, A.M. (2007). *Rescatemos a los niños. Estrategias para enfrentar al bajo rendimiento académico*. México: Exodo.
- Funes, A. (2010). *Educación en la adolescencia*. Barcelona: Ediciones Grao.
- García, B. y Flores, R.C. (2001). *El desarrollo de programas de vinculación Escuela-Hogar*. México: Facultad de Psicología, UNAM, 36-50.





- García, J.A. y Delval, J. (2010). *Psicología del Desarrollo I*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Guevara, Y., Mares, G., Sánchez, B. y Robles, S. (1997). Modificación de patrones interactivos madre-hijo retardado. *Revista Latina de Pensamiento y Lenguaje*, 5(2), 105-137.
- Hernández-Moctezuma, I. y Jiménez, D. (2012). *Factores de riesgo asociados a la salud de adolescentes hidalguenses en un contexto educativo*. Memorias de Congreso Internacional de Investigación Celaya 2012, 4 (2) 1352-1356.
- Irwin, C.E. (1990). The theoretical concept of risk adolescents. *Adolescents Medicine: State of the Art Reviews*, 1, 1-14.
- Jensen, A.J. (2008). *Adolescencia y adultez emergente. Un enfoque cultural*. 3ra. Edición. México: Pearson Educación.
- Jiménez, D. (2009). *Estilos de crianza y su relación con el rendimiento académico: análisis y propuestas de intervención*. Tesis de Doctorado. México: UNAM
- Jiménez, D. y Guevara, Y. (2008). Comparación de dos estrategias de intervención en interacciones madre-hijo. Su relación con el rendimiento escolar. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 34 (2) 219-244.
- Jiménez, D. y Guevara, Y. (2011). *Estilos de crianza: Investigaciones y aplicaciones prácticas*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Jiménez, D. y Hernández-Moctezuma, I. (2011). Intervención clínica a díadas madre-hijo para mejorar la conducta social y el aprovechamiento escolar en nivel básico. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (2) 68-89.
- Jiménez, M. (2000). *Estilos de crianza materno informado por madres e hijos y su relación con el estatus sociocognitivo del niño preescolar*. Tesis de Maestría no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Kazdin, A.E. (1988). *Tratamiento de la conducta antisocial en la infancia y la adolescencia*. Barcelona: Martínez-Roca.



- Machamer, A. & Grubrer, E. (1998). Secondary Scholl, Family, on Educational Risk: comparing american Indian adolescents and their peers. *Journal of Educational Research*, 91 (6) 357-369.
- Moratilla, M.I. (2002). *Análisis de la interacción madre-hijo en la realización de la tarea escolar*. Tesis de Maestría no publicada. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Moreno, D.J. y Mora, R.P. (2012). *Servicios saludables para adolescentes: una revisión de su implementación y principales características*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Ndugwa, R.P., Kabiru, C.W., Cleland, J., Beguy, D., Egondi, T., Zulu, E.M. & Jessor, R. (2010). Adolescent problem behavior in nairobi's informal settlements: Applying problem behavior theory in Sub-Saharan Africa. *Journal of Urban Health*, 87, DOI: 10.007/S11524-010-9462-4.
- Organización Mundial de la Salud (2006). *Prevention and Care of Illness. Adolescents*. [Recuperado el 26 de Julio 2012] en: [http://www-who.int/child-adolescent-health/prevention/adolescents\\_substance.htm](http://www-who.int/child-adolescent-health/prevention/adolescents_substance.htm).
- Organización Panamericana de la Salud (2007). *Salud y desarrollo del adolescente*. [Recuperado el 25 de julio 2012] en: <http://paho.org/Spanish/AD/FCH/CA/ADOLHome.htm>.
- Patterson, G.R. (1976). *Aprenda a convivir en familia*. México: Ciencia de la Conducta.
- Perea, R. (2009). *Promoción y educación para la salud: Tendencias innovadoras*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Pérez, N. y Navarro, I. (2011). *Psicología del Desarrollo Humano: Del nacimiento a la vejez*. Barcelona: Editorial Club Universitario.
- Rey, C.A. (2006). Entrenamiento de padres: una revisión de sus principales componentes y aplicaciones. *Revista Infancia, Adolescencia y Familia*, 1(1), 61-84.





- Rodríguez, A. y Torrente, G. (2003). Interacción familiar y conducta antisocial. *Boletín de Psicología*, 78, 7-19.
- Rutter, M. (1996). Stress research. Accomplishments and tasks ahead. In: R.J. Haggerty, I.R. Sherrod, N. Garmezy & M. Rutter. (Eds.). *Stress, Risk and Resilience in children and Adolescents Processes, Mechanisms and Interventions* (pp. 453-385). New York: Cambrigde University Press.
- Witkiewitz, K. & Marlatt, A. (2004). Relapse prevention for alcohol and drug problems. *American Psychology*, 59 (4) 224-235.

# FAMILIAS Y DISCAPACIDADES: TRABAJO TERAPÉUTICO CON FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD. ESTUDIO DE CASO ABORDADO DESDE EL PSICOANÁLISIS VINCULAR

*Alicia Berbeglia y Lic. Mirta B. Güotto*

*Universidad de Buenos Aires*

**E**l objetivo de este Estudio o Reporte de Caso es transmitir nuestra experiencia en un Centro de Estimulación Temprana, donde un equipo interdisciplinario formado por kinesiólogas, fonoaudiólogas, psicomotricistas, estimuladoras tempranas, psicólogas y psicoanalistas vinculares, atiende niños pequeños de hasta 5 años con discapacidades y sus familias. Dicho centro incluyó, desde hace 6 años, el dispositivo terapéutico familiar que se transformó en herramienta indispensable, en la construcción de la subjetividad del niño y su familia.

Cuando trabajamos con estas temáticas, estamos forzosamente atravesados por lo polémico del prejuicio, las diferencias y los discursos de época. Se hace necesario abrir un diálogo que no niegue el conflicto que suscita en cada uno la discapacidad, para que podamos producir un hacer con ello.

¿Cómo se construye socialmente la figura de los discapacitados? En todas las culturas ha habido individuos diferentes y otros individuos que se encargan de definir quiénes son los diferentes, qué lugar deben ocupar y qué trato deben recibir.

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.







El grupo familiar que también está atravesado por prejuicios y desconocimientos, recibe un impacto emocional ante la fatalidad, la concreción de lo temido. Nos preguntamos cómo es ser padres, hermanos de un niño con discapacidad. La cultura dice poco de esto.

Habrá que ir construyendo vínculo para que no se perpetúen en un “estar” con un “cuerpo extraño”. Trabajar para que puedan tramitar el dolor sin negarlo, ni idealizarlo. Si el niño con discapacidad sólo es registrado como un organismo enfermo, no se humaniza, no se hace sujeto y corre el riesgo del sobreagregado de patología. El grupo familiar se empobrece vincularmente.

El psicoanálisis vincular considera que la historia y los vínculos son fundamentales para la construcción de nosotros mismos. Tomamos el planteo del Dr. Berenstein, I. (2006) quien señala que vincularse se refiere a la relación de, con y entre otros, uno de los cuales es el propio sujeto. Se trata de un conjunto de operaciones calladas e invisibles, de las cuales uno deviene otro de quien era, en una modalidad que incluye producción de novedad y experiencia. Cuando hablamos de que las primeras marcas no son determinantes, es porque pensamos que nuevas marcas producidas por nuevos vínculos, son posibles.

Hay factores que producen efectos, impactos, como el nacimiento de un niño con discapacidad. Pero esto sucede en una familia que tiene determinada complejidad, que se va a ver afectada de una manera singular y va a tramitar también de manera singular, esta situación.

El trabajo con familias tiene la particularidad de mostrarnos una escena vincular donde, como en el teatro, intervienen la palabra, los gestos, afectos, los lugares



físicos que cada integrante ocupa y un terapeuta que con su presencia, teorías, valores e ideología está incluido (no es pantalla proyectiva) en la escena de ese conjunto, para pensar con ellos. Este analista implicado, con su presencia, ya produce una situación novedosa.

Vamos a ver in situ cómo usan el tiempo y el espacio, cómo hablan, cómo juegan, cómo se miran, cómo dicen de sí y de los otros, cómo se escuchan o no, cuáles son sus resistencias, cómo manejan lo privado y lo común (M.C.Rojas, 1991). Iremos transitando al tiempo que construimos, un camino que por momentos se enmascarará con negaciones, desmentidas, aceptación, rechazo, ira, dolor, desafíos y novedad. En todo este tránsito el grupo familiar produce y es producido en una dinámica de intercambios. La diferencia dependerá de la capacidad psíquica y del trabajo transformador que cada familia pueda hacer.

En general, la familia no tiene registro que algo pasa en su seno, tienden a visualizar la patología como individual (Berenstein, 2004). Es por eso que, en general, llegan a la consulta por derivación de la escuela u otro profesional.

La familia es una organización abierta, compleja, que se halla en constante flujo, pero con puntos de anclaje y permanencia. Implica duelo y novedad, con momentos de meseta (M.C.Rojas, 2006). En ocasiones traumáticas, donde se obturan los procesos de transformación, la gente se enferma. Hay que intervenir para que el flujo se restablezca.

## DESARROLLO DEL TEMA.

- **Proposición.**

A partir del trabajo terapéutico familiar, tratamos de reposicionar al grupo familiar para desmarcar al niño del lugar de paciente designado y permitir así que fluyan las otras “discapacidades” menos visibles.





A poco de andar, las sesiones con la familia, se va desplegando una historia y lo imprevisible que sucede en cada encuentro. La consigna que damos inicialmente es que vengan todos los que puedan. Luego, vamos flexibilizando el dispositivo: se cita a los padres como pareja, como padres, a los hermanos solos, se incluyen abuelos y todas las combinaciones necesarias.

Cada uno va teniendo un lugar. No apuramos nada. La idea es hacer fluir la discapacidad que porta el niño pero “le pasa” a la familia. Y de distinto modo a cada miembro.

Los hermanos tienen mucho para decir sobre el enojo y la culpa de ser “sanos”. Sienten que no son mirados porque otro acapara la atención de sus padres. A veces son sostenes de la depresión de los adultos. Reciben un legado, ya que algún día ellos se tendrán que hacer cargo de este hermano.

Cuando los abuelos participan activamente hacen una doble reparación: con el nieto y con sus propios hijos. Completan su función paterna ofreciendo presencia concreta y sostén emocional (Rojas, M.C., 2000).

Vamos desanudando los pactos y acuerdos que dan sentido a los vínculos familiares. Desde el lugar de terapeuta de familia se puede remover, reasignar, resignificar, fundar, ligar.

- **Argumentos para la discusión.**

La terapia familiar tiene sus limitaciones. Por ejemplo: situaciones coaguladas, como la necesidad de que recaiga en uno de sus miembros la enfermedad para preservar la homeostasis familiar (Berenstein, 2007). Otras veces, los modelos explicativos que traen, que no resisten intervención alguna, hacen pensar en la imposibilidad





del proceso terapéutico. Pero, como dicen Berenstein, I y Puget, J. (1997), puede suceder que se tome conciencia del conflicto vincular, lo que abre una esperanza reparadora. Esto sería de buen pronóstico ya que dejarían de ubicar al “designado paciente” como el miembro más enfermo, para pensar en el conjunto.

## SÍNTESIS Y REFLEXIÓN FINAL.

- **Material clínico.**

Queremos incluir en este punto la descripción de un trabajo familiar, que consideramos representativo y/o aclaratorio de nuestro modo de abordar la clínica: en este caso tuvimos 22 sesiones de una hora de duración con una frecuencia quincenal y, a veces mensual. El objetivo de base fue desmarcar al paciente designado.

A lo largo del tratamiento iban surgiendo otras problemáticas que generaban objetivos agregados, relacionados con cada participante. La sesión se iniciaba con una consigna que abría a la participación de todos los miembros de la familia. Esta consigna inicial se flexibilizaba de acuerdo con las temáticas que iban surgiendo. Teniendo en cuenta que se trataba de una familia con adultos y niños, fue necesario generar distintos espacios para el abordaje de las distintas temáticas. Es así que hubo sesiones con la pareja parental y otras de todos los miembros y/o fraternas.

### Daniel – 4 años

**Diagnóstico de ingreso:** desconexión, ausencia de juego, simbiosis patológica, dificultad en la organización del lenguaje y pensamiento. Ceguera.

**Información general:** embarazo no deseado y con intento de interrupción de gestación. Nace prematuro con alto riesgo de vida (27 semanas, 960 g). Internado





*en neonatología, es visitado media hora por día por sus papás. Recién al tercer mes, la mamá lo puede tomar en brazos. Nunca tomó pecho, no come solo, ni pide pis. Vive con sus papás y tres hermanos de 6, 9 y 15 años. La mamá tuvo un embarazo adolescente, de una pareja anterior, del que nace su primer hijo que padeció fibrosis quística y murió a los 9 años, hace 11 años atrás. No se habla de este tema. El papá es bebedor fuerte e impresiona autoritario.*

Trabaja con Daniel una estimuladora temprana, luego se suma una psicóloga infantil y en Diciembre de 2006 la terapeuta familiar, con la que totalizan 22 sesiones con una frecuencia quincenal y a veces, mensual.

**Resumen de sesiones familiares:** *a la primera entrevista vienen todos. Se los ve muy temerosos. Antes de hablar todos miran al padre. No juegan. Daniel se maneja como si viera, en el sentido de que no usa las manos para orientarse. Le gusta abrir y cerrar puertas, y permanece largo rato haciendo esto. También se esconde en los armarios. Se para de espaldas al que le habla, siempre dirige su cara al piso. Se acerca a la mamá y le pide chizitos (palitos saborizados). Esta se los da de a uno. Cuando pregunto por esto que hace, dice que es para que no ensucie. Luego hace lo mismo con los otros dos hijos chicos. Me mira y reflexiona que hace todo lo que los otros podrían hacer.*

*El papá es el “patrón” de la familia. Él se ocupa de trabajar y ella de la casa y los chicos: “yo no me meto en sus cosas y ella no se mete en las mías”. Promueve que la familia esté junta, adentro, sin vincularse con vecinos. Trato de no dejarme ganar por el prejuicio de hombre violento (que me habían informado las otras profesionales) y dejo que deslice sus comentarios. Al no sentirse censurado, genera un movimiento de apertura.*

“Estamos muy encerrados”, se atreve a decir Elsa, en un esbozo de crítica.



Con el paso de las sesiones, se distienden. Elsa observa, valorando positivamente lo que pasa en la sesión y comenta: *“en casa no jugamos, ni hablamos. No soy de conversar. Será por eso que se pelean mucho”*. Los chicos van armando juegos con mayor o menor destreza. Elías y Malena no saben por ejemplo cuándo nacieron o qué edad tienen. *“Eso lo sabe mi mamá”*, dicen.

El tiempo/espacio de juego se ve dificultado en todos, lo mismo que el espacio de la palabra, lo simbólico.

Cuando el papá no viene a la sesión, Elsa ocupa el lugar del adulto al que hay que mirar antes de hablar. Va ampliando su historia. Ella fue abandonada por su mamá cuando tenía tres años y fue criada por su papá que trabajaba como albañil y la llevaba junto a sus otras dos hijas, a las obras que construía.

Vinculamos sus dificultades actuales con su historia, y reflexionamos sobre las discapacidades que genera no haber sido hablada, ni mirada por su madre.

Pienso que potencialmente se puede abrir a lo nuevo y que puede ser generadora de cambios.

Pido que venga sólo la pareja para la próxima sesión.

José empieza a mostrar su fragilidad. De niño padeció violencia familiar. Bebedor fuerte. Es la primera vez que ambos tienen una familia. Sabe que lo construido se desmoronaría, si no tuviera a su mujer y a sus hijos. Elsa reconoce que la mayor parte de las peleas entre ellos, son disparadas por sus celos. A tal punto, que aunque reclama tranquilidad a sus hijos, el silencio le dispara sus fantasías celotípicas.





Frente a los celos de su mujer, José dice que “es como tirarle los ojos a los caranchos”.

Señalo la ceguera de Daniel como ofrenda para que sus padres sigan fusionados. José dice que Daniel los une. Elsa es la guía, bastón de su marido (no hace un trámite si no es con ella) y es los ojos de Daniel. Pero se enceguece por los celos. A José lo angustia la ceguera de su hijo, le cuesta aceptarlo. Elsa se resigna un poco más.

*Empieza a circular la mirada en esta pareja. Elsa se muestra más femenina. Fue por primera vez en la vida a la peluquería, a instancias de José. Empezó a tomar anticonceptivos.*

“Yo sabía que estas cosas existían, pero pensaba que no eran para mí”, dice Elsa. A la sesión siguiente viene la pareja con los 4 hijos. Daniel está de muy buen humor. Empieza a tomar la palabra y a denunciar que el papá le tira de las orejas y que discute con la mamá y así continúa. Juega más y también con las palabras. El papá relata que lo llevó a cortarse el pelo y Daniel le dijo al peluquero que en su casa el papá peleaba con la mamá. José se ríe, diciendo que se puso “rojo de vergüenza”. Que iban a pensar que él era “un capomafia”. Circulan los significantes en un clima contrastante con el de las sesiones iniciales.

Profundizamos el tema de la ceguera de Daniel. Algunos de sus hermanos no lo tenían presente. Sugiero que incluyan derecha-izquierda a las indicaciones así lo pueden ayudar un poco más a orientarse. Aprovecho que Daniel toma una muñeca y le pido que la “mire” con las manos. Lo ayudo a recorrer los dedos de las manos y los pies. “¿Son iguales?” Surge la categoría: grande-pequeño. “Vos sos grande” me dice. Le pregunto: “¿Con qué me ves Daniel?” “Con la cabeza” responde. Al despedirse, estira sus manos buscando mi cara, para darme un beso.



Mientras sus hermanos juegan al doctor, Daniel se incluye espontáneamente pidiendo un turno para su bebé. Empezó a preguntar a su mamá por su nacimiento. Permanece en el juego con los muñecos, a través de los cuales elabora situaciones. Introduzco un muñeco varón y se lo digo. Lo recorre con las manos y al llegar a los genitales, él también se toca riéndose. Muestra también el cuidado a los bebés, *arropándolos, acunándolos*.

### Resultados de la terapia familiar.

Sintetizaremos a continuación los resultados más significativos que observamos en cada miembro y/o eje de este grupo familiar:

José y Elsa tratan de hacerse un espacio de pareja y, como familia, empiezan a organizar salidas. No hay dinero para juguetes o festejo de cumpleaños. Elsa comenta que está esperanzada en este año que comenzó.

Elías y Malena, los otros dos hijos chicos, necesitan apoyo porque hay inmadurez, que se refleja en lo escolar.

Belén, la hija adolescente está sobrecargada por ayudar a su mamá y Elsa no quiere que se pierda la juventud, como le pasó a ella. Es momento para los otros miembros.

Parece que Daniel ya tuvo su espacio.

**Reflexión final:** “la inundación” tomada como metáfora, permite graficar lo que pensamos del tema. El impacto de la discapacidad al igual que el agua, nos deja sin respuestas, por la intensidad y lo inesperado. Trabajosamente la inundación va







cediendo, no importa en cuánto tiempo y todo parece reacomodarse. Si entonces podemos ver lo que hay como quien hace un inventario, estaremos contando con los recursos para hacer frente a nuevas situaciones. Es una oportunidad para que algo del orden del acontecimiento tenga lugar. Todo acontecimiento marca un antes y un después.

### Referencias.

- Berenstein, I. (2004). *Devenir otro con otro(s). Ajenidad, presencia, interferencia*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Berenstein, I. (2006). *Pensando lo vincular. Vincularse, no vincularse, desvincularse*. Conferencia. AAPPG, Area Científica, 14 de julio.
- Berenstein, I. (2007). *Del ser al hacer*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Berenstein, I. y Puget, J. (1997). *Lo Vincular*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Rojas, M.C. (1991). *Resistencias en psicoanálisis familiar*. Actas I Congreso de Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares. Tomo 1. Buenos Aires.
- Rojas, M.C. (2000). *Clínica Familiar Psicoanalítica. Estructura y Acontecimiento*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Rojas, M.C. (2006). *Pensar la familia hoy: estar sólo, con otro*. Presentación Depto. Familia y Pareja, Apdeba, Buenos Aires.

# INTERVENCIÓN PSICONUTRICIONAL EN PERSONAS CON DIABETES TIPO 2 DEL CENTRO DE SALUD DE ACTOPAN, HIDALGO

*Rebeca María Elena Guzmán Saldaña, Melissa García Meraz,*

*Gloria Solano Solano, Arturo del Castillo Arreola*

*Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo*

## RESUMEN

La Diabetes Mellitus Tipo 2 (DM2) es una de las enfermedades crónicas degenerativas que mayor atención demanda en el mundo y particularmente en nuestro país. La presencia de complicaciones en la DM2 tiene relación con la falta de apego al tratamiento, en términos de ingerir medicamentos, seguir el plan de alimentación, hacer regularmente ejercicio y modificar su estilo de vida.

Asimismo, las dificultades a las que se enfrentan las personas con DM2 cobran gran relevancia en el contexto de las relaciones sociales, sobre todo al compartir en ocasiones hábitos no saludables como: comer en exceso (principalmente hidratos de carbono simples y grasas saturadas), un horario de comida no establecido, el tipo de comidas, consumo de alcohol y tabaco, entre otros.

Por tal razón, en el presente estudio disciplinas como la psicología y la nutrición se integran en una intervención psico-nutricional, que constó de 16 sesiones, en las que se estableció un plan de alimentación, que tuvo como objetivo disminuir los índices de glucosa y promover la participación y el apoyo familiar en el tratamiento

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





de la diabetes; en una muestra de once personas con diagnóstico de DM2. Asimismo, se evaluaron variables de tipo biopsicosocial como: Índice de Masa Corporal (IMC), glucosa sérica, hemoglobina glucosilada y apoyo familiar (a través de la prueba *Apgar Familiar*). Se realizó un análisis de tipo estadístico a través de la prueba “t de student”, de comparación de pre y post evaluación de cada una de las variables medidas, en donde se observaron diferencias significativas entre los dos momentos de valoración en cada una de ellas.

Por lo anterior se establece la importancia del apoyo familiar como parte importante de motivación y apego al tratamiento, ligado al manejo de un plan de alimentación saludable. Del mismo modo destaca la importancia de trabajo multidisciplinario en el abordaje de la diabetes.

## INTRODUCCIÓN

La Diabetes comprende un grupo de enfermedades metabólicas caracterizadas por hiperglucemia, como resultado de una inadecuada secreción de insulina, acción de insulina, o ambas. La DM2 es el tipo más común en México y en el mundo, representa del 90 al 95 por ciento de la población total con DM2 actualmente hay 366 millones de personas con diabetes y otros 280 millones bajo riesgo identificable de desarrollarla. De no hacerse nada, para el año 2030 esta cifra aumentará hasta alcanzar los 552 millones de personas con diabetes y otros 398 millones de personas de alto riesgo. Tres de cada cuatro personas con diabetes viven hoy en países de ingresos medios y bajos. A lo largo de los próximos 20 años, las regiones de África, Oriente Medio y Sudeste Asiático soportarán el mayor aumento de la prevalencia de diabetes. Incluso, en los países ricos, los grupos desfavorecidos, como los pueblos indígenas y las minorías étnicas, los migrantes recientes y los habitantes de barrios marginales, sufren un mayor índice de diabetes y sus complicaciones.



Ningún país, rico o pobre, es inmune a la epidemia (Federación Internacional de Diabetes [FID], 2011).

La DM2 es una de las causas más importantes de morbilidad, mortalidad y demanda de servicios del Estado de Hidalgo, su prevalencia es de 8.0 por ciento (Sepúlveda, Tapia, Hernández, López, Cravioto, Aguilar, Shamah, et al., 2003).

En México, en la Encuesta Nacional de Nutrición y Salud 2012, 6.4 millones de personas refirieron haber sido diagnosticadas con diabetes; los estados con prevalencias más altas son: Distrito Federal, Nuevo León, Veracruz, Tamaulipas, Durango y San Luis Potosí. En el Estado de Hidalgo según la ENSANUT 2006, la DM2 fue de 8.0 por ciento (Olaiz-Fernández, Rivera-Dommarco, Shamah-Levy, Rojas, Villalpando-Hernández, Hernández-Ávila & Sepúlveda-Amor, 2006).

Se trata de una de las enfermedades crónicas que mayor atención y erogación de demanda tienen. El principal problema de la DM2 es la presencia de complicaciones metabólicas, vasculares y neurológicas, relacionadas con el grado de control metabólico (Méndez López, Gómez, García, Pérez & Navarrete, 2004).

El tratamiento de DM2 se ha enfocado a la utilización de medicamentos, actividad física y plan de alimentación; sin embargo, a pesar de los esfuerzos y recomendaciones no siempre se ha llegado a un control adecuado de la glucemia. El problema se agrava en relación a este padecimiento, debido a que la diabetes suele presentar complicaciones que, en general, subestiman a la enfermedad misma (infartos al miocardio, insuficiencia vascular cerebral, insuficiencia renal crónica, entre otras), ya que en gran cantidad de certificados de defunción no se menciona la diabetes, a pesar de haber sido la verdadera causa del hecho. La





presencia de complicaciones en la DM2 tiene relación con la falta de apego al tratamiento, es decir, la persona no lleva a cabo conductas que coinciden con la prescripción médica-nutricional, en términos de ingerir medicamentos, seguir el plan de alimentación, hacer regularmente ejercicio y modificar su estilo de vida con el fin de mantener el control glucémico y metabólico (Sara, Gojka, Anders, Richard & Hilary, 2004; Alonso, 2006).

La aparición temprana o a mediano plazo de complicaciones, repercute en la frecuencia de ingresos hospitalarios esporádicos o permanentes, y en el aumento de problemas económicos, laborales, sociales y familiares de los enfermos (Samaniego-Garay & Álvarez, 2006; American Dietetic Association, 2010).

Una parte importante del tratamiento de esta enfermedad la constituye el plan de alimentación que tiene como objetivo primordial mantener los niveles de glucosa en la sangre en los rangos adecuados, lograr y mantener un estado metabólico óptimo, tener una concentración adecuada de lípidos para reducir el riesgo de enfermedades macrovasculares, proporcionar la energía adecuada y los nutrientes necesarios para cada paciente (Franz, Bantle, Beebe & Brunzell, 2002; American Dietetic Association, 2007).

Una buena alimentación es la piedra angular de la promoción de una buena salud y la prevención de la enfermedad. Tanto la desnutrición como la sobrealimentación aumentan el riesgo de DM2 y la propia diabetes se ve exacerbada por la malnutrición (FID, 2010). El plan de alimentación, al igual que otras conductas relacionadas con el tratamiento (el ejercicio, el monitoreo de glucosa y la administración de medicamentos) requieren un manejo cotidiano, en el que el paciente tiene la responsabilidad del control de su enfermedad. Sin embargo, esta tarea no resulta



nada fácil sobre todo si tomamos en cuenta que en el contexto de las relaciones sociales se comparten a veces hábitos no saludables como comer en exceso (principalmente hidratos de carbono simples y grasas saturadas), un horario de comida no establecido, el tipo de comidas, consumo de alcohol y tabaco, etc. Es por ello que el paciente necesita del apoyo de las personas de su entorno para facilitar la adaptación a un estilo de vida centrado en la salud (American Diabetes Association, 2007).

Ahora bien, la adherencia al tratamiento nutricional y en específico el plan de alimentación tiene que ver con múltiples condiciones ligadas al estilo de vida de las personas, que escapan habitualmente al análisis y control médico (factores familiares, sociales, culturales, económicos y emocionales) (Guzmán Saldaña & Silva Maldonado, 2006).

La Estrategia Mundial de la OMS para la Dieta y la Actividad Física establece pautas sobre lo que es necesario hacer y el Plan Mundial contra la Diabetes hace una llamada a los gobiernos para que implementen políticas y programas que combatan la desnutrición y la sobrealimentación (FID, 2010).

Dependiendo de las características individuales de cada uno o los grupos sometidos a un tratamiento, es fácil atribuir fallas en el cumplimiento de una indicación médica a la falta de recursos económicos, ignorancia, indiferencia o a un inapropiado sistema de valores. Cada uno de los factores señalados es responsable de la falta de adherencia de las indicaciones médicas, pero dicho conjunto no alcanza a explicar el fenómeno. Es decir, la provisión de información, a pesar que es útil, no alcanza para cambiar los hábitos de salud. Son pocas las tácticas que movilizan a las personas de la indiferencia, ya que algunas tácticas son atemorizantes y provocan que las personas no vuelvan a consulta (Granados & Escalante, 2010).





Uno de los problemas más referidos en el ámbito de la salud es la falta de adhesión o compromiso terapéutico de las personas, conductas que ponen de manifiesto el bajo cumplimiento, son el abandono prematuro de los tratamientos o la falta de disciplina en la toma de medicamentos (Samaniego & Bermúdez, 2006).

Es por ello que es necesario que el paciente con DM2 reciba una atención multidisciplinaria que incluya la participación del médico, enfermera, nutriólogo, psicólogo, educador en diabetes e intervenciones donde se promueva la participación de la familia (FID, 2010).

Asimismo, las dificultades a las que se enfrentan las personas con DM2 cobran gran relevancia en el contexto de las relaciones sociales, sobre todo al compartir en ocasiones hábitos no saludables como: comer en exceso (principalmente hidratos de carbono simples y grasas saturadas), un horario de comida no establecido, consumo de alcohol y tabaco, entre otros (Guzmán Saldaña & Silva Maldonado, 2008).

Actualmente se reconoce la existencia de varias fuentes de apoyo en la atención de la enfermedad, entre estas destaca el apoyo que el paciente puede encontrar en la familia. Se ha encontrado que la familia juega un papel importante no sólo en el proceso generador de la enfermedad, sino en el proceso de su tratamiento y rehabilitación (Froján & Rubio, 2004). Algunos estudios destacan el papel preponderante de la familia, e incluso afirman que la mayoría de las personas con alguna enfermedad crónica recibe y prefiere los cuidados y el apoyo de esta fuente más que de cualquier otra (Méndez López, Gómez, García, Pérez & Navarrete, 2005).

En relación a la diabetes, el comportamiento de los miembros de la familia puede favorecer el apego al tratamiento, pero también puede interferir en su cumplimiento



(Concha Toro & Rodríguez Garcés, 2010). Al respecto, se encontró que la disfunción familiar se asocia con mayor frecuencia con el descontrol en el paciente con diabetes (Jiménez Benavides, 2005). Por otra parte, Martínez y Torres (2007) encontraron que los pacientes con diabetes con mayor control glucémico pertenecen a familias donde existía poco conflicto y motivación frecuente.

Con base en lo anterior, se sugiere que la eficacia en la terapéutica de la DM2 no es una estructura unidimensional, es decir que en el tratamiento no sólo se debe considerar la relación médico-paciente, sino también la participación permanente de otros profesionales de la salud como nutriólogos y psicólogos que permitan la sensibilización de la familia respecto a la prevención de la aparición de la Diabetes y sus complicaciones (Miyar, Zanetti & Daguano, 2008).

Por lo señalado, la presente investigación tuvo como objetivo determinar la efectividad de una intervención psico-nutricional en el apoyo familiar y *control glucémico en pacientes con DM2*.

## MÉTODO

**Diseño:** De un solo grupo con pretest y postest.

**Participantes:** A través de un muestreo no probabilístico, de sujetos voluntarios, participaron once personas con diagnóstico de DM2, que reciben tratamiento en el Centro de Salud de Actopan, Hidalgo. Dicho Centro pertenece a la Secretaría de Salud del Estado de Hidalgo. Asimismo, se incluyó la participación de un familiar que “acompañaba” al participante durante las sesiones de intervención.







**Instrumentos y Técnicas.** Al respecto se utilizaron los siguientes:

- **APGAR Familiar:** instrumento utilizado para evaluar el funcionamiento sistémico de la familia, diseñado por el Smilkstein, Ashworth y Montano en 1982. Mide el grado de satisfacción del sujeto en el cumplimiento de los siguientes parámetros de la función familiar: 1) adaptación, 2) participación, 3) ganancia o crecimiento, 4) afecto, y 5) recursos. Para este estudio se utilizó la prueba adaptada, en donde el puntaje de evaluación oscila de 0 a 20 puntos, un puntaje alto indica una alta satisfacción con el funcionamiento de la familia y una baja puntuación indica una baja satisfacción (Sepúlveda, Tapia, Hernández, López, Cravioto, Aguilar, Shamah, et al., 2005).
- Aplicación de historia clínica y nutricional, y de la evaluación dietética con un Recordatorio de 24 horas, medición de peso, estatura; con estos últimos datos de se obtuvo el IMC, también se tomó una muestra de sangre para determinar glucosa sérica, y una muestra capilar para determinar Hemoglobina Glucosilada A1c.

**Procedimiento:** En el presente estudio se llevó a cabo durante el semestre enero-junio 2012; en este periodo se integró una intervención psico-nutricional, que constó de 16 sesiones, en las que participaron una nutrióloga, una educadora en diabetes (enfermera) y una psicóloga; en esta intervención se dio un plan de alimentación (que tuvo como objetivo disminuir los índices de glucosa y promover la participación y el apoyo familiar específicamente en cuanto a la preparación de los alimentos y el tratamiento en general de la diabetes). Asimismo, se evaluaron variables de tipo biopsicosocial como: IMC, glucosa sérica, hemoglobina glucosilada y apoyo familiar. Se realizó un análisis de tipo estadístico a través de la prueba t de student, de comparación de pre y post evaluación de cada una de las variables medidas. Las actividades desarrolladas fueron las siguientes:

- 1) Selección de participantes.



- 2) Firma de consentimiento informado y taller de sistema de equivalentes (educación nutricional).
- 3) Aplicación de historia clínica y nutricional; y de la evaluación dietética con un Recordatorio de 24 horas, APGAR Familiar, medición de peso, estatura; con los datos de peso y estatura se obtuvo el IMC, así como, la muestra de sangre en laboratorio para determinar glucosa sérica, y muestra capilar para determinar Hemoglobina Glucosilada A1c, y finalmente se presentó un plan de alimentación.
- 4) Intervención psiconutricional. Se realizaron dieciséis sesiones, específicamente seis con contenidos nutricionales en las que se aplicó una evaluación dietética con un recordatorio de 24 hrs., se midió la presión arterial y peso, se determinó el IMC, se desarrolló un plan de alimentación para cada uno de los participantes; de manera intercalada con las sesiones nutricionales se realizó la Intervención psicológica, con diez sesiones de tipo vivencial, en las que los pacientes debían asistir acompañados de un familiar. En las primeras siete sesiones se abordaron temas generales sobre la diabetes como: detección y tratamiento oportuno, importancia de la alimentación, ejercicio, monitoreo de la glucosa, complicaciones y la relación entre las adicciones y la diabetes. Las dos últimas sesiones psicológicas abordaron temas como: estilo y calidad de vida, manejo del estrés e importancia del apoyo de la familia en el manejo de la DM2. En las primeras sesiones se empleó una técnica expositiva impartida por una enfermera educadora en Diabetes, así como la participación del nutriólogo y/o psicólogo; posteriormente se trabajó de manera activa el contenido “teórico” que se había expuesto anteriormente. En las últimas tres sesiones se emplearon en su totalidad técnicas vivenciales participativas.
- 5) Se realizó una evaluación dietética, medición de la presión arterial y peso, se determinó el IMC, se obtuvo una muestra de sangre en laboratorio para glucosa sérica y una muestra capilar con la que se determinó A1c; y por último se aplicó el APGAR Familiar.
- 6) Entrega de resultados.



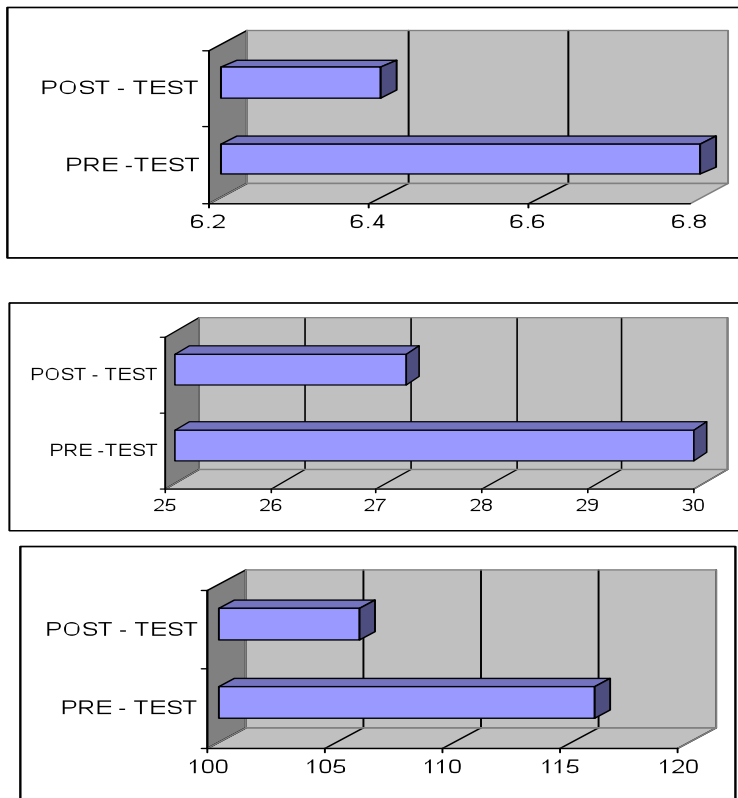


## RESULTADOS

Se realizó un análisis estadístico utilizando la prueba *t de student* para establecer la diferencia entre medias estadísticas, por medio del programa SPSS 17.0 para Windows, con la finalidad de probar los efectos de la variable independiente: programa psico-nutricional, para observar sus efectos sobre las variables dependientes: IMC, glucemia y A1c y funcionalidad familiar.

La muestra final del estudio estuvo integrada por once pacientes con DM2, de los cuales el 82% (n=9) son mujeres, y 18% (n=2) son hombres, de entre 38 y 55 años de edad. El 9% sin escolaridad, el 73% con escolaridad primaria, el 9% con escolaridad secundaria, y el otro 9% profesionistas. El tiempo de evolución de la enfermedad tenía un rango de 3 a 54 meses.

Respecto al IMC en los pacientes al inicio fue en promedio de 29.9 (correspondiente al diagnóstico de obesidad), con una desviación estándar de  $\square$  3.7; al comparar la pre y la post evaluación de los sujetos se encontró una disminución al final de 29.36, con una desviación estándar de  $\square$  3.8; asimismo, se obtuvo una *t de student*= 1.03 con un nivel de significancia de 0.32. La media de la A1c al inicio del estudio fue de 6.84 %, con una desviación estándar de  $\square$  0.55%, obteniendo una disminución final de 6.40%, con una desviación estándar  $\square$  0.59%, se obtuvo una *t de student* de 3.20 con un nivel de significancia de 0.009. La media de la glucosa sérica al inicio del estudio fue de 116.45mg/dl con una desviación estándar  $\square$  20.50; encontrando una disminución final de 105.72 con una desviación estándar  $\square$  11.73, se obtuvo una *t de student* de 1.77 con un nivel de significancia de 0.107 (ver fig. 1).



**Fig. 1. Mediciones fisiológicas pre-post de los participantes en el estudio.**

Por otra parte, con relación a los resultados del APGAR Familiar en la pre-evaluación se obtuvo una media de 10.09 con una desviación estándar de  $\square$  6.86, en la post-evaluación se obtuvo una media de 14.72, con una desviación estándar de  $\square$  4.26, se obtuvo una t de -3.41 con un nivel de significancia de 0.007 (ver fig. 2).

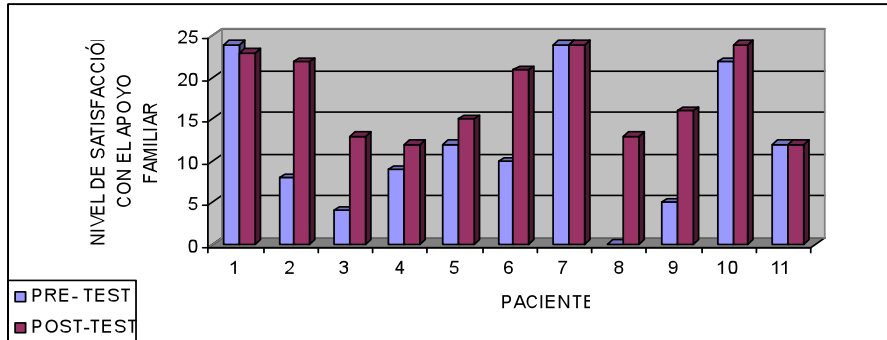


Fig. 2. Evaluación Pre-Post de la Funcionalidad Familiar.

## DISCUSIÓN

Los datos descritos indican una disminución favorable de la muestra sobre los índices de glucosa y un cambio significativo respecto a la satisfacción familiar recibido, el cual se modificó de “disfunción familiar moderada” a “disfunción familiar leve”, lo que indica que además de mejorar la funcionalidad familiar, es muy probable que esto se vea reflejado como soporte familiar relacionado con el tratamiento de personas con DM2. El monitoreo de la glucosa sérica, aunque disminuye, no muestra cambios significativos. Finalmente el IMC, presentó un cambio que no fue significativo; sin embargo, el objetivo de la intervención no tenía contemplado disminuirlo, sino mantenerlo y disminuir los niveles de glucosa en la muestra. Sin duda, los cambios favorables en la disminución de los índices de glucosa son resultado de una buena alimentación, como lo señala la FID (2010), este aspecto es la piedra angular de la promoción de una buena salud y la prevención de la enfermedad.

Se sabe que los pacientes con Diabetes no siempre siguen las recomendaciones prescritas, considerando éstas como un “sacrificio” difícil de establecer, es por lo



anterior que se reconoce la importancia del involucramiento familiar en el tratamiento de la Diabetes particularmente en dos aspectos: 1) Como medida de prevención de la enfermedad y promoción de la salud en la familia; y 2) Como medida preventiva de complicaciones asociadas a la DM2.

El apoyo familiar resulta un factor preponderante en el tratamiento de la Diabetes; el paciente necesita sentirse apoyado y motivado por las personas que le rodean para modificar su estilo de vida y establecer hábitos saludables (como seguir una dieta específica y realizar ejercicio regularmente). Los cambios positivos en los puntajes obtenidos en el APGAR Familiar, reflejan el involucramiento del familiar en cuanto al manejo de la diabetes, al respecto, algunos estudios destacan el papel preponderante de la familia, e incluso afirman que la mayoría de las personas con alguna enfermedad crónica recibe y prefiere los cuidados y el apoyo de esta fuente más que de cualquier otra (Méndez López, Gómez, García, Pérez & Navarrete, 2005).

En consecuencia, es necesario el esfuerzo de enfermeras, médicos, nutriólogos, psicólogos de la salud y educadores de la diabetes, entre otros expertos para realizar diferentes tipos de intervenciones en donde participe no sólo el paciente, sino también se logre la sensibilización y la participación activa de la familia, estableciendo medidas de prevención de la enfermedad, prevención de sus complicaciones y diagnóstico oportuno.

De igual forma, este estudio demuestra que el monitoreo y la presencia activa de otros profesionales de la salud, participando activamente de manera interdisciplinaria cobra relevancia en la atención de este tipo de enfermedades.





Para que el tratamiento del paciente con diabetes tenga un mayor alcance son importantes las intervenciones de diferentes profesionales de la salud y su participación conjunta, debido a que un plan de alimentación monitoreado, en combinación con intervenciones psicológicas, que incluyan la participación de la familia, considerada como población en riesgo de padecer la enfermedad, refleja una mayor adecuación en los estilos de vida del paciente y un saludable afrontamiento a la enfermedad, y por ende una mejora en el control de glucemia y del peso corporal. Es necesario realizar estudios a largo plazo para obtener mejores resultados.

## REFERENCIAS

- Alonso M.A. (2006). Adherencia terapéutica: Estrategias prácticas de mejora *Salud Madrid*, 13 (8), 26-33.
- American Diabetes Association. (2007). Nutrition Recommendations and Interventions for Diabetes. *Diabetes Care*, 30 (sup. 1), 48-65.
- Federación Internacional de Diabetes (2011). *Plan Mundial contra la Diabetes 2011-2021*. Bélgica: FID.
- Franz, M. J., Bantle, J.P., Beebe, C. A. & Brunzell, J. D. (2002). Evidence-based nutrition principles and recommendations for the treatment and prevention of diabetes and related complications. *Diabetes Care*, 25, 148-198.
- Franz, M. J., Bantle, J. P., & Beebe, C. A. (2003). American Diabetes Association. Evidence-based nutrition principles and recommendations for the treatment and prevention of diabetes and related complications. *Diabetes Care*, 26 (Suppl 1), S51-61.
- Frojan Parga, M. & Rubio Llorente, R. (2004). Análisis discriminante de la adhesión al tratamiento en la diabetes mellitus insulino dependiente. *Psicothema*, 16, (4), 548-554.



- Guzmán Saldaña, R. M. E. & Silva Maldonado, P. (2006). *Psicodiabetes. Enfoque Biopsicosocial*. Colombia: Psicom Editores.
- Instituto Nacional de Salud Pública (2012). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados Nacionales*. México: INSP.
- Jiménez-Benavides, A. (2005). Función familiar: control de diabetes mellitus tipo 2. *Revista de Salud Pública y Nutrición*, Edición Especial (8).
- Martínez Martínez, B. & Torres Velázquez, L. E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. *Psicología y Salud*, 17 (002), 229-241.
- Méndez López, D.M., Gómez, L. V. M., García R. M., Pérez L. J. & Navarrete E. (2004). Disfunción familiar y control del paciente diabético tipo 2. *Revista Médica del IMSS*, 42 (4), 281-284.
- Miyar Otero, L., Zanetti, M. L. & Daguano Ogrizio, M. (2008). *El conocimiento del paciente diabético sobre su enfermedad, antes y después de la implementación de un programa de educación en diabetes*. *Revista Latinoamericana Enfermagem*, 16 (2), 231-237.
- Olaiz-Fernández, G., Rivera-Dommarco, J., Shamah-Levy, T., Rojas, R., Villalpando-Hernández, S., Hernández-Ávila, M. y Sepúlveda-Amor, J. (2006). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública, pp. 83-104.
- Samaniego Garay, R. A. y Álvarez, B.J. (2006). Control de la enfermedad en pacientes con diabetes mellitus tipo 2: una muestra regiomontana. *Psicología y Salud*, 16 (1), 63-70.
- Sara, W., Gojka, R., Anders, G., Richard, S. W., Hilary, K. (2004). Global Prevalence of Diabetes, Estimates for the year 2000 and projections for 2030. *Diabetes Care*, 27, 1047-1053.
- Smilkstein, G., Ashworth, C., & Montano, D. (1982). Validity and reliability of the Family APGAR as a test of family function. *Journal of Family Practice*, 15, 303-311.





# SOCIATRÍA FAMILIAR

*José Manuel Bezanilla Sánchez Hidalgo\* y Ma. Amparo Miranda Salazar \*\**

*(\*) Psicología y Educación Integral A.C., (\*\*) Universidad del Valle de México.*

La socionomía es un *corpus* de conocimientos desarrollado por Jacobo Levy Moreno (1945, 1966, 1972, 1974, 1995), que define como la ciencia de las leyes sociales; estando conformada por tres ramas principales que son interdependientes y se articulan para su desarrollo y aplicación.

En primera instancia, y como rama más dura, está la sociometría, que pretende medir la estructura de los grupos, ocupándose del estudio gráfico y matemático de las cualidades de los grupos; mientras que la sociodinámica es la parte comprensiva del sistema de pensamiento sacionómico; encargándose ésta del estudio del comportamiento, movimiento y devenir de los grupos; partiendo de las condiciones planteadas por el ambiente y enfocando su atención en las formas de organización y funcionamiento de éstos en lo referente a la manera en como responden a las demandas del ambiente; así como la manera como a partir de esto se van elaborando y re-elaborando las relaciones entre los miembros.

Esta obra está sujeta a la licencia Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional de Creative Commons. Para ver una copia de esta licencia, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>.





Mientras que la sociatría, refiere Moreno (ídem.), se encarga de la curación y terapéutica de los grupos y sistemas sociales; fundamentándose en la información proporcionada por las dos ramas anteriores y empleando los métodos de la psicoterapia de grupo, el psicodrama y el sociodrama.

Refirió Moreno que las metas fundamentales de la sociatría, son propiciar el encuentro libre y genuino entre los miembros del grupo, desarrollar y, en su caso, corregir la estructura interactiva de éste; evidenciar, elaborar y reestructurar los contenidos y vivencias comunes del grupo, conscientes e inconscientes, prestando especial atención a los contenidos del co-inconsciente grupal; además de educar en habilidades espontáneas y creativas a los miembros mediante el desarrollo, representación e intercambio de roles.

El ser humano desde sus orígenes presentó inclinaciones hacia la grupalidad, realizándose esto como una estrategia de supervivencia en primera instancia; y posteriormente conforme se fue desarrollando la cultura, se vio que el círculo poseía fuertes efectos en la dinámica y estructura de éste; de ahí que en las tribus antiguas, cuando éstas se reunían para parlamentar o realizar ritos y festejos, se disponían de una forma circular en torno a un gran fuego, forma que ha evolucionado y se ha mantenido hasta nuestros días, por lo que si se observan reuniones espontáneas de personas en pequeños grupos, éstas tenderán a conformarse de forma circular. La circularidad es uno de los principales elementos curativos de la terapéutica grupal, ya que esto posibilita una comunicación más libre y genuina entre las personas, alejada de los convencionalismos sociales que tienden a ser más formales, rígidos y estereotipados. Yalom (1986) refirió que éste es sólo uno de los factores curativos que posee el trabajo terapéutico grupal. Mencionó Yalom que los factores curativos de los grupos son aquellos mecanismos que se ponen en





acción dentro de un grupo cuando sus miembros se reúnen para realizar un trabajo terapéutico y de crecimiento personal.

El primero de los factores curativos sería la capacidad con que cuenta el grupo como unidad y sus miembros para infundir esperanza, entendiéndola como la confianza que se posee y desarrolla para saber que las cosas pueden cambiar y mejorar; llegando a un nivel distinto de funcionamiento al que se tenía antes de haber llegado al grupo.

El segundo factor curativo es la universalidad, que se contrapone con la creencia generalizada de muchas personas de que son únicas y por lo tanto sus problemas y conflictos también lo son, situación que es rota por este factor curativo, al mostrarle al sujeto que no es la única que enfrenta situaciones difíciles, y que en muchos casos éstas son muy similares a las que experimentan otras personas. En tercer lugar, tenemos el ofrecer información, y que en otros casos es conocido como psicoeducación, posibilitándole a las personas romper con la incertidumbre que es una de las situaciones más angustiantes, por lo que desde esta perspectiva, es posible que los miembros del grupo reciban información sobre la manera como el especialista maneja al grupo, sobre los síntomas o trastornos que pudieran estar presentando; e incluso sobre la dirección de un teatro o parque.

El cuarto factor curativo, pero no menos importante, es el altruismo, especialmente porque permite que los miembros del grupo se ayuden unos a otros de manera espontánea y desinteresada, permitiéndoles romper con la alienación y serle útiles a los otros; resaltando Yalom, que una de las formas en que una persona puede aliviar su sufrimiento es siéndole útil a otra persona.



El siguiente factor que se pone en juego dentro de la terapéutica sociátrica es la recapitulación correctiva del grupo familiar primario, siendo que desde esta perspectiva, es factible que el grupo terapéutico se conforme como un grupo familiar sustituto, en el que los miembros de este pueden representar en un momento dado algún rol necesario para el paciente, permitiéndole explorar y reelaborar sus relaciones primarias.

Mientras esto va ocurriendo, los miembros del grupo van desarrollando habilidades de socialización, dado que se favorecen y ensayan formas y procedimientos de interacción y comunicación libres, espontáneos, creativos y asertivos, para que a partir de lo anterior, se abra la posibilidad a las personas de un aprendizaje interpersonal derivado del enriquecimiento mutuo de los miembros del grupo.

Asimismo se favorece la catarsis, en sus modalidades abreactivas e integrativas, que le permiten a los participantes ventilar estados emocionales proporcionándoles una sensación de descanso o liberación; para que en la modalidad integrativa, la persona alcance un mayor nivel de consciencia sobre su posición en su grupo, así como la responsabilidad que debe asumir por sus acciones y los resultados de estas.

Para finalmente poner en juego aquellos factores que Yalom llamó “Factores existenciales”, permitiendo a los miembros del grupo comprender que este momento de existencia es único y sólo puede validarse en el momento presente; entendiendo los miembros a partir del trabajo que la vida en un número importante de ocasiones es injusta, que en última instancia ninguna persona puede librarse de las penas de la vida y de la muerte, que sin importar que tan ligados nos encontremos a los otros, sólo nosotros podemos vivir nuestra vida; además de la consciencia de que en la medida en que las personas se hagan responsables de





los aspectos más básicos de su vida y su muerte, tendrán la capacidad de vivir más sincera y libremente.

Estos puntos generales del trabajo terapéutico se aplican al grupo familiar, partiendo de que es el grupo primario y desde la socionomía se define cómo: *“un grupo social primario en el que sus miembros se relacionan por vínculos de parentesco, de donde se derivan roles y jerarquías, partiendo del desempeño de ciertas funciones, se hace posible la formación de la persona mediante interacciones significativas hacia el interior del grupo, que permiten el desarrollo de las habilidades psicosociales, para que aquella pueda integrarse a su sistema sociocultural y realice su existencia”*.

Los principios generales que sustentan esta mirada son: el principio del encuentro, la Telé, la teoría de roles, el factor E/C, los distintos niveles de inconsciente, el individual, co-inconsciente e inconsciente colectivo.

Refiere Moreno que el principio del encuentro es el eje central o objetivo de todas las formas de psicoterapia, y consiste en que se generen las condiciones para que los implicados en el proceso tengan la posibilidad de reconocerse, mirarse, escucharse y sentirse, siendo juntos en un momento, espacio y tiempo.

Si retomamos lo planteado por Martin Buber (1984), entenderemos que la mínima unidad existencial es el Yo-Tu, donde sólo es posible la existencia del “Yo” a partir del reconocimiento del “Tu”, por lo que al reconocer al otro el sujeto se reconoc a sí mismo.

El encuentro es un concepto existencial pragmático, al cual es posible acceder desde el sujeto en relación; por lo que desde la mirada sacionómica y en la



sociatría, la patología de las relaciones surge a partir de las dificultades de las personas para encontrarse en condiciones de libertad y espontaneidad, derivado de un desempeño de roles rígido y estereotipado derivado de conservas culturales. Por otro lado, el concepto de Telé es una de las piedras angulares del pensamiento sacionómico, entendiéndola como la capacidad del individuo de percibir la realidad existencial del otro, desarrollándola las personas paulatinamente desde su nacimiento y constituyéndose como una capacidad intuitiva de percibir la situación de las relaciones interpersonales.

El concepto de rol, fue retomado del teatro por Moreno, en el que menciona que éste puede ser identificado a partir de “las formas reales y perceptibles que toma el Sí”, siendo una forma operativa asumida por el sujeto en el momento específico en que reacciona a una situación que implica que interactúe con personas u objetos, añadiendo que la forma específica que éste toma es moldeada por la historia de vida y los modelos socioculturales que atraviesan y conforman la personalidad; siendo que cada rol representado por la persona es una constelación de elementos individuales y colectivos.

El factor E/C (espontaneidad/creatividad), más allá de ser un concepto teórico, Moreno lo consideraba como un elemento existencial y parte integrante de la naturaleza del universo, por ende los seres humanos poseen esta fuerza que los impulsa a desarrollar nuevas habilidades, espacios y realidades que le permitan responder de manera “adecuada” en situaciones nuevas y de manera novedosa en situaciones conocidas; diferenciándose esta situación de las respuestas impulsivas particularmente porque las respuestas espontáneas tienden a ser ecológicas y armónicas, tanto para la persona como para todos los implicados en la interacción, mientras que una respuesta impulsiva tenderá a ser disruptiva tanto para el emisor como para las otras personas implicadas.





Con relación al inconsciente, desde la mirada moreniana, éste tiene tres concepciones: el individual, el colectivo y el co-inconsciente; entendiendo que el inconsciente individual es un concepto psicoanalítico empleado por Freud, al que le atribuye ser un representante de la pulsión que se encuentra entre lo somático y lo psíquico, que por lo general se encuentra reprimido y accede a la conciencia mediante sus formaciones. Mientras que, desde la perspectiva de la sionomía, este concepto es limitado dado que se centra en el individuo y su dinámica interna, dejando de lado todos los aspectos inter-personales que, como vimos en el principio del encuentro, son fundamentales para la construcción psíquica de la persona; por lo que se amplía la mirada considerando no sólo “intra” personalmente, sino también lo que sucede “entre” aquellos que se encuentran.

Mientras que el inconsciente colectivo tiene su origen en la psique de la humanidad como especie, siendo el depositario de todos aquellos contenidos que nos constituyen como seres humanos; siendo acuñado este concepto por Jung, para referirse a todas aquellas figuras simbólicas y arquetípicas que nos proporcionan un sentido de continuidad y trascendencia sociocultural.

Como hemos mencionado, la Sociatría es la rama clínica del sistema de pensamiento sionómico y que, como hemos visto, se conforma por tres instrumentos principales: la psicoterapia de grupo, el psicodrama y el sociodrama.

Desde esta mirada, se considera a la terapéutica de grupo como una intervención integral del grupo como entidad considerando a sus miembros como elementos constituyentes de éste y no como terapéuticas particulares en conjunto; por lo que aquellas manifestaciones psicopatológicas que puedan presentarse en sus miembros se consideran en sus causas, efectos e implicaciones en el contexto del



grupo, su estructura y dinámica; además de los átomos sociales y los roles que representan sus miembros.

El psicodrama, que desde su etimología significa poner al alma en movimiento o a la psique en acción, está conformado por seis elementos principales: el grupo, el protagonista, los auxiliares, la audiencia, el director y el escenario.

Como ya mencionamos, el grupo es la unidad básica de trabajo, y es considerado de manera integral; mientras que el protagonista es un miembro del grupo elegido por éste en un momento y circunstancia determinada para representar una situación o momento específico de éste; por lo que en esta circunstancia el grupo se pone al servicio del protagonista para que pueda encarnar un momento de la existencia del grupo en el que se encuentra implicado; siendo, como dijo Rojas-Bermudes (1997), que a diferencia de la actuación teatral, el protagonista en psicodrama es autor de su propia escenificación, lo que le permite el desarrollo de su propio argumento vital estando siempre cargado de un profundo sentido existencial.

El auxiliar, en el caso particular de la sociatría familiar, es un co-terapeuta o un miembro del grupo que se presta íntegramente a la re-presentación del protagonista representando un rol dentro de la escena; cumpliendo con tres funciones específicas dentro de la escena psicodramática: a) la de actor, b) la de investigador de contenidos psíquicos y emocionales y c) la de auxiliar terapéutico, representando en primera instancia el rol tal cual como lo percibe el protagonista para posteriormente siguiendo las indicaciones del director terapeuta, poder introducir en la escena correcciones terapéuticas que pudiera necesitar el paciente protagonista y el grupo familiar en su contexto.







Por otro lado, la audiencia es el elemento de resonancia social, que funge como una instancia validadora de los contenidos manifestados en la escena, sirviendo como un testigo activo, un principio de realidad y un contrapeso moral tanto para el protagonista como para el resto de los roles representados por los auxiliares.

El director es el terapeuta jefe, que funge como un coordinador, facilitador y dinamizador de la escena psicodramática; generando las condiciones de caldeamiento (warming up) como preparación para la acción, el facilitador para el desarrollo de la escena, el integrador y analista que le devuelve lo trabajado al grupo y protagonista al terminar la escena, para que estos hagan la elaboración intragrupal e intrapsíquica correspondiente.

Finalmente tenemos el escenario, que es el espacio seguro delimitado física y psíquicamente donde se pone en juego la psique y los miembros del grupo pueden abrirse a la exploración y representación de su existencia.

Por su parte el sociodrama emplea los mismos elementos de la psicoterapia de grupo y el psicodrama, pero cambiando su punto de enfoque, hacia la terapéutica de temáticas sociales y roles generales; siendo el protagonista de la representación el grupo o un tema particular, más que uno de sus miembros o una situación.

Hasta este punto hemos expuesto de manera general el concepto de sociatría, así como sus fundamentos teóricos y el lugar que ocupa dentro de la ciencia sionómica desarrollada por Moreno; en la próxima sección expondremos aquellos elementos que hay que considerar para realizar una intervención de esta naturaleza en grupos familiares.



Consecuentemente con lo que hemos expuesto hasta aquí, es posible trabajar con los grupos familiares siguiendo los principios generales del trabajo con grupo, teniendo siempre en cuenta la diferente naturaleza de los vínculos profundos y casi siempre de cohabitación que lo conforman, para prevenir y evitar posibles efectos iatrogénicos en lugar de terapéuticos.

Siempre que se plantea el desarrollo de una posible intervención sociatría familiar, en primera instancia, se debe realizar una entrevista a profundidad con el grupo o los miembros de éste que solicitan el servicio, para que a partir de ésta se tenga clara la demanda explícita y latente, los orígenes del conflicto, el tiempo de evolución y los efectos que ha tenido sobre el grupo y sus miembros; asimismo hay que explorar la historia del grupo, las características de los grupos originarios previos, así como aquellos eventos que lo han impactado, además del ambiente en que este se encuentra y las demandas a las que está sometido para su sobrevivencia.

Una vez que se ha realizado esta primera exploración, es necesario que el clínico realice una diagnóstico sobre la situación del grupo; considerando que esta actividad es exploratoria y comprensiva más que clasificatoria y taxonómica; para la realización de dicha tarea, es necesario que se realicen exploraciones sociométricas y sociodinámicas.

Para la sociometría hay que considerar como criterio el motivo de consulta, a partir de éste se puede explorar entre los miembros la afinidad que tienen hacia los otros miembros del grupo.

A partir de la exploración sociométrica, el clínico deberá proceder a realizar una sociomatríz en la que plasmará las elecciones y rechazos emitidos por los miembros de grupo para, a partir de ahí, realizar la estimación de los valores e índices





sociométricos; lo anterior le permitirá tener claridad de la estructura de relaciones del grupo familiar, la cohesión del grupo, las fuerzas de disociación así como el estatus de cada uno de los miembros de éste.

NOBRE	Abuelo	Abuela	Hermana 1	Hermana 2	Hermana 3	Madre	Sobriño 3	Sobriño 1	Cuñado 3	Cuñado 1
Abuelo		-2	2	1	-1					
Abuela					-2			1		
Hermana 1		-1		2	-2					
Hermana 2										
Hermana 3		2		1	-2					
Madre		2		1	-2				-1	
Sobriño 3		2		1						
Sobriño 1		2	1							
Cuñado 3		2	1		-2					
Cuñado 1			1	-2	-1			2		
Sp.	0	6	5	5	0	0	0	2	0	0
Sp val.	0	12	6	6	0	0	0	3	0	0
Sn.	0	2	0	1	7	0	2	1	1	0
Sn val.	0	-3	0	-2	-12	0	-4	-1	-1	0
Art.	0	0.22	0	0.11	0.78	0	0.22	0.11	0.11	0

	IRI	JAI	MAR	IRIJ	PAO	MAT
IRI		1	3		2	
JAI	3		1			2
MAR	3			2	1	
IRIJ	2		3		1	
PAO	3		1	2		

Tabla 1 Ejemplos de sociomatrices de grupos familiares.

La tabla 1 muestra dos ejemplos de sociomatrices familiares, realizados a partir de los criterios de trabajo con los grupos.

Posterior a la elaboración de la matriz sociométrica es posible elaborar sociogramas familiares, que permitirán visualizar con más claridad la estructura de las relaciones así como la manera como se conectan los miembros del grupo.

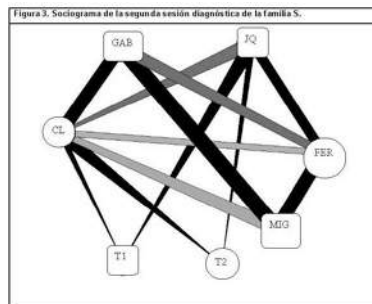
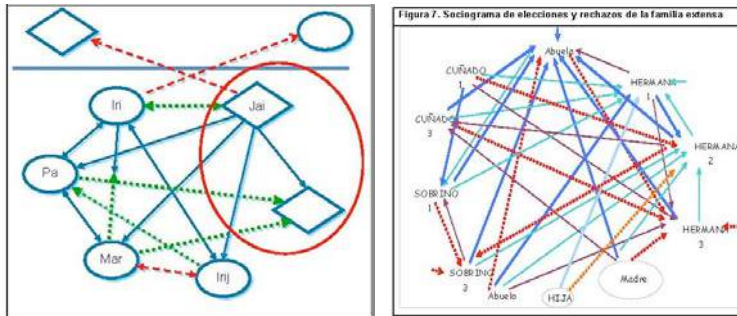


Tabla 2. Ejemplo de sociogramas familiares.

Figura 1. Sociograma de celos de una familia reconstituida.

Figura 2. Sociograma de ayuda a una madre soltera.

Figura 3. Sociograma de una familia en conflicto.

En la tabla 2 se presentan tres ejemplos de sociogramas familiares; en la figura 1 se observa el sociograma de un grupo familiar elaborado a partir del criterio “celos” entre sus miembros, en la 2 uno a partir del criterio “ayuda” hacia uno de sus miembros que es madre soltera; mientras que la figura 3 muestra la forma de las relaciones de una familia en conflicto.





Una vez que se ha recolectado la información sociométrica del grupo familiar, el clínico procederá a elaborar la sociodinámica de ésta, misma que permitirá delinear y comprender el devenir del grupo a partir de determinar los siguientes elementos: a) el nivel de desarrollo sociogenético, b) el nivel de desarrollo sociodinámico, c) la forma tipo y contenido de las redes de comunicación interpersonal; determinar la manera como se conforman los sistemas externo e interno a partir de la organización al interior de estos de las actividades, interacciones y sentimientos.

A partir de este momento, y dado que el clínico ya tiene un cierto nivel de comprensión de la situación, estructura y dinámica del grupo, es posible delinear y desarrollar una estrategia de intervención.

Dependiendo de las necesidades del grupo, es posible que el tratamiento se realice en sesiones con todo el grupo, con alguno de los subgrupos e incluso con uno de los miembros. Dado que la mirada sacionómica y sociátrica son profundas, existenciales y se rigen por el principio de espontaneidad, no sería pertinente realizar un guión definido de intervención, siendo más conveniente que se permita la libre asociación y libre representación, delimitados por un claro encuadre.

A continuación ejemplificaremos algunos de los temas que se pueden trabajar desde la perspectiva sociátrica con un sentido preventivo o de intervención.

Hemos trabajado con grupos de familias reconstituidas, en los que se dificulta la adaptación a las nuevas condiciones, o la estructura de uno de los grupos es tan rígida, que dificulta que uno o varios de los miembros que llegan se integren de manera libre y plena a la estructura; también como un acompañamiento que permita la re-elaboración del sistema de normas y roles.



Otro de los temas en que se ha trabajado, es como facilitador de grupos familiares para la toma de decisiones después de un acontecimiento traumático, en el que la situación demanda que miembros que representan un rol específico como el de abuela, desempeñen una función materna o la madre desempeñe el rol de proveedora.

En parejas y familias en crisis o con conflictos “crónicos”, se ha trabajado mediante la representación dramática y el cambio de roles, la apertura de canales de comunicación, escucha y expresión, pudiendo ventilar rencores y resentimientos que tenían varios años acumulados.

Otra temática relevante es la de establecimiento de límites tanto a nivel de los distintos subgrupos de padres e hijos, y entre el grupo nuclear y el extenso, poniendo especial énfasis en que estos límites sean ecológicos y asertivos, a partir del desarrollo de habilidades espontáneas.

Estos son algunos ejemplos de las formas y temáticas como se puede realizar una intervención desde la perspectiva sociátrica; que si bien son enunciativas, no son limitativas; ya que la socionomía en general y la sociatría en particular son consideradas como psicología de infinitas posibilidades; de ahí la importancia de la adecuada formación y trabajo psicodramático del clínico especialista; particularmente para que realice un profundo conocimiento de su persona, desarrolle sus habilidades clínicas y más importante espontáneas.

Como se ha observado, el grupo familiar se encuentra atravesando por una situación de transformación y desarrollo de nuevas realidades, esquemas de valores y construcción de referentes; por lo que es palpable que aquellas miradas rígidas y





estereotipadas quedan rebasadas tanto en sus conceptos como en sus técnicas, por lo que el dinamismo y flexibilidad de esta perspectiva resultan adecuadas y pertinentes para acercarse a este grupo en estos tiempos.

## REFERENCIAS:


- Andolfi, M. (1985) *Dimensiones de la terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Bezanilla, JM. (2011) *Sociometría: Un método de investigación psicosocial*. México, PEI Editorial: <http://www.psiquiatria.com/bibliopsiquis/handle/10401/5241>
- Bezanilla, JM. (en Prensa) *La Familia como Grupo Social: una re-conceptualización*.
- Homans, G. (1968) *El grupo humano*. Buenos Aires: Lumen Horne
- Buber, M. (1984). *Yo y Tú*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión
- Moreno, J. L. et al. (1945) *Group Psychotherapy. A symposium*. Nueva York: Beacon House
- Moreno, J. L. (1966) *Psicoterapia de grupos y psicodrama*. México: FCE
- Moreno, J. L. (1972) *Fundamentos de Sociometría*. Buenos Aires : Paidós
- Moreno, J. L. (1974) *Psicodrama* Buenos Aires: Paidós
- Moreno, J. L. (1995) *Las bases de la psicoterapia*. Buenos Aires: Lumen Horne
- Reidl, L. (2005). *Celos y envidia: emociones humanas*. Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado el 27 de enero 2011 a las 6:46am [http://www.posgrado.unam.mx/servicios/productos/col\\_pos/anteriores/30.pdf](http://www.posgrado.unam.mx/servicios/productos/col_pos/anteriores/30.pdf)
- Rojas-Bermudez, J. (1997). *Teoría y Técnica Psicodramáticas*. Barcelona: Paidós

## CONCLUSIONES.

Llegamos a la conclusión de este extenso trabajo, que surgió como una idea en una plática de amigos profesionales interesados en la familia, en la que se decidió abrir este espacio para que los múltiples profesionales, especialistas y académicos que están trabajando sobre aquellos factores que impactan de manera patológica al grupo familiar, para que pudiéramos conjuntar en un sólo lugar la diversidad de situaciones y temáticas que se están estudiando.

En un principio este esfuerzo tuvo como objetivo realizar una reinterpretación de la familia y la salud con el fin de perfilar perspectivas teóricas, metodológicas y de intervención; en especial el proceso familiar y su salud, padecimientos, familia e individuo, historia familiar e historia de la enfermedad, dinámica, estructura familiar y su relación con la enfermedad, factores de riesgo y dinámica familiar, familia, cuerpo y salud; siendo que después de realizar un recorrido por los significativos trabajos que contienen los dos tomos que lo conforman, consideramos que éste ha sido ampliamente rebasado; y no solamente desde las aportaciones teóricas, técnicas, metodológicas y contextuales que contiene; sino por su mayor aportación que es haber realizado un verdadero trabajo





cooperativo, en el que todos los actores implicados realizaron sus aportaciones y desempeñaron sus roles de manera impecable para que esta obra fuera realizada.

Consideramos que este trabajo se constituye como un referente sobre la situación de salud de la familia en la actualidad, que permite tener un amplio y profundo panorama de las diversas problemáticas que enfrenta así como las estrategias que ha desarrollado para enfrentarlas.

Pensamos que esta obra no debe quedarse en un único esfuerzo aislado y que dada la riqueza que contiene, así como la evolución y movimiento de la ciencia, vale la pena realizar esfuerzos periódicos para actualizarla y enriquecerla.

Como conclusión principal que se desprende de todas las colaboraciones es la importancia de la familia para el desarrollo y bienestar de sus miembros.

## COORDINADORES Y CORRESPONDENCIA

### **José Manuel Bezanilla Sánchez**

Director de la Revista Internacional PEI: Por la Psicología y Educación Integral, Psicólogo Clínico, Psicoterapeuta de Grupo y Psicodramatista Clínico, Master en Ciencias de la Educación Familiar y Doctor en Ciencias Para la Familia. Fundador y Director General de Psicología y Educación Integral A.C. y Psicólogo Clínico, Visitador Adjunto en la Comisión Nacional de los Derechos Humanos México. Miembro del Sistema Mexicano de Investigación en Psicología.  
Correspondencia: [jjmbezanilla@gmail.com](mailto:jjmbezanilla@gmail.com)

### **José Antonio Vírseda Heras**

Editor General de la Revista de Psicología de la Universidad Autónoma del Estado de México  
Correspondencia: [virseda@prodigy.net.mx](mailto:virseda@prodigy.net.mx)

## AUTORES Y CORRESPONDENCIA

### **Patricia Aguilar Alonso**

Benemérita Universidad Autónoma de Puebla

### **Yessica Paola Aguilar Montes de Oca**

Facultad de Ciencias de la Conducta

Correspondencia: [amarem\\_ypam@hotmail.com](mailto:amarem_ypam@hotmail.com)

### **Corina Benjet**

Doctora en Psicología, SNI nivel III. Investigador en Ciencias Médicas. Dirección de Investigaciones Epidemiológicas y Psicosociales del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente, Distrito Federal, México.

Correspondencia: cbenjet@imp.edu.

### **Alicia Berbeglia**

Licenciada en Psicología especializada en infancia temprana, egresada de la Universidad de Buenos Aires. Posgrado en Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares (AAPPG). Ex-docente de la cátedra Psicopatología Infanto Juvenil (UBA). Argentina.

Correspondencia: aliciaberbeglia@gmail.com.

### **Martha Patricia Bonilla Muñoz**

Profesora –Investigadora del Instituto Mexicano de Terapia Cognitivo Conductual

Correspondencia: patyb@prodigy.net.mx

### **Arturo del Castillo Arreola**

Profesor investigador del área académica de Psicología  
Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

### **Damaris Estrella Castillo**

Universidad Autónoma de Yucatán. Facultad de Medicina

Correspondencia: ecastill@uady.mx

**Melissa García Meraz**

Doctor en Psicología social y ambiental. Profesora investigadora del área académica de Psicología  
Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo  
Correspondencia: melissaunam@yahoo.com.mx

**Gilda Gómez Perez-Mitre**

Profesora investigadora de la Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México

**Norma Ivonne González Arratia López Fuentes.**

Profesora - investigadora de la Facultad de Ciencias de la Conducta de la Universidad Autónoma del Estado de México  
Correspondencia: nigalf@yahoo.com.mx

**Korinna González Vázquez**

Facultad de Ciencias de la Conducta  
Correspondencia: kory\_gova@hotmail.com

**Mirta B. Güotto**

Licenciada en Psicología, egresada de la Universidad de Buenos Aires. Posgrado en Psicoanálisis de las Configuraciones Vinculares (AAPPG). Maestría en Psicoanálisis de Familia y Pareja (APdeBA) (tesis en preparación). Buenos Aires, Argentina.  
Correspondencia: mirtaguoto@yahoo.com.ar

**Rebeca María Elena Guzmán Saldaña**

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo. Instituto de Ciencias de la Salud.  
Coordinación de investigación.

Correspondencia: remar64@yahoo.com.mx

**Ivonne Hernández Moctezuma**

Licenciada en Psicología, actualmente estudiante de la Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud (ICSA-UAEH); adscripción institucional: Escuela Superior de Actopan de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo (UAEH); catedrática en el área académica de Psicología. Correspondencia: ivonnemoctezuma@yahoo.com.mx

**Karla Edith Hernández Vilchis**

Facultad de Ciencias de la Conducta

Correspondencia: karliux\_edith@hotmail.com

**David Jiménez Rodríguez**

Doctor en Psicología por la Universidad Nacional Autónoma de México; adscripción institucional: Facultad de Estudios Superiores Iztacala-UNAM; actualmente es catedrático en el área de Psicología Clínica. Correspondencia: vigos9634@yahoo.com.mx

**Mario Ulises Maya Martínez**

Facultad de Ciencias de la Conducta

Correspondencia: caifanmaya@hotmail.com

**Amparo Miranda**

Psicóloga Clínica, Psicoterapeuta Psicoanalítica, Master en Psicología Clínica. Directora de Servicios Clínicos en Psicología y Educación Integral A.C., Académica en la Universidad del Valle de México y la Universidad Bancaria de México.

Correspondencia: amparo.miranda@peiac.org

**Carmen Navarrete C.**

Lic. en Trabajo Social, Magíster en Familia con Mención en Intervención Familiar,  
Correspondencia: carnav.asoc@vtr.net

**Constanza Rangel Nùñez**

Psicóloga y psicoanalista mexicana residente en Costa Rica, doctora en Mediación Pedagógica por la Universidad La Salle, profesora e integrante del Consejo Académico de Investigación de la Universidad Autónoma de Centro América, de la Asociación Signos Teatro Danza y de la Asociación de Psicoanálisis Crítico Social de Costa Rica.

Correspondencia: constanza.rangel@gmail.com

**Karmina Elena Rojas Carrasco**

Maestra en Psicología Clínica, estudiante del Doctorado en Psicología, Psicóloga Clínica en el Hospital de Pediatría del Centro Médico Nacional Siglo XXI del Instituto Mexicano del Seguro Social, Distrito Federal. México.

Correspondencia: Karmina\_rojas@hotmail.com

**Héctor Armando Rubio Zapata**

Universidad Autónoma de Yucatán

Correspondencia: rzapata@uady.mx

**María Alejandra Salguero Velázquez**

Profesora de la Carrera de Psicología de la UNAM, FES IZTACALA

Correspondencia: alevs@unam.mx

**Teresita de Jesús Saucedo-Molina**

Doctora en Psicología. Profesora investigadora del área académica de Nutrición

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo

Correspondencia: saucemol@hotmail.com

**Amalia Viridiana Silva León**

Universidad del Sur. Centro Peninsular de Ciencias Sociales y Humanidades

Correspondencia: viridianasilva408@gmail.com

**Gloria Solano Solano**

Profesora investigadora del área académica de Enfermería

Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo,

**Irene Torices Rodarte**

Directora General de GEISHAD, Grupo Educativo Interdisciplinario en Sexualidad humana y Atención a la discapacidad

Correspondencia: geishad@geishad.org.mx

**José Luis Valdez Medina**

Profesor- investigador de la Facultad de Ciencias de la Conducta

Correspondencia: ochocedros@live.com.mx

**Nelson Zicavo Martínez**

Máster en Psicología Clínica, Lic. en Psicología, Docente de la Escuela de Psicología, Dpto. de Ciencias Sociales, Universidad del BíoBío. Av. Andrés Bello s/n, CP 3780000, casilla 447, fono/fax: 56.42.253000

Correspondencia: nzicavo@ubiobio.cl

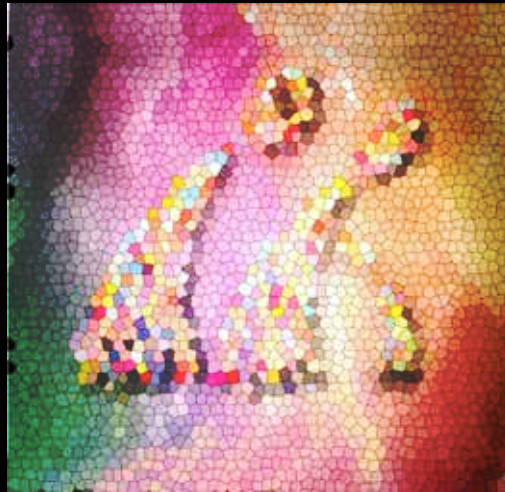


ilustración: Faustino

# ENFERMEDAD y FAMILIA vol. 2

JOSÉ ANTONIO VÍRSEDA HERAS  
JOSÉ MANUEL BEZANILLA SANCHES  
Coordinadores