



**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN**

Yo, **TATIANA JACQUELINE CÓRDOVA SIERRA CC. 171653516-4**, autora del trabajo de graduación intitulado: **“ANÁLISIS SISTÉMICO DE LA ESTRUCTURA FAMILIAR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON EL GRADO DE AUTONOMÍA Y LA INCIDENCIA DE TRASTORNOS ALIMENTICIOS”**. Estudio evidenciado en tres familias de estudiantes del colegio particular **“JAN KOMENSKY”**, Quito 2014-2015, previa a la obtención del título profesional de Psicóloga Clínica, en la Facultad de Psicología.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, marzo 2016

**TATIANA JACQUELINE CÓRDOVA SIERRA  
CC. 171653516-4**

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE  
PSICÓLOGA CLÍNICA

Análisis sistémico de la estructura familiar de personas con discapacidad y su relación con el grado de autonomía y la incidencia de trastornos alimenticios.

*Estudio evidenciado en tres familias de estudiantes del colegio particular “JAN KOMENSKY”, Quito 2014-2015*

TATIANA CÓRDOVA SIERRA

DIRECTORA: MSc. SOLEDAD ÁVILA SAAVEDRA

QUITO, 2015

## **Dedicatoria**

A los docentes que ponen su mayor esfuerzo, conocimiento y corazón para el trabajo con chicos con discapacidad y a las familias de estos chicos quienes cimientan sus vidas lo mejor que pueden con amor, paciencia y tesón.

## **Agradecimientos**

A Dios por haberme encontrado en el momento perfecto.

A mi madre por el amor, la compañía y las lecciones de vida.

A mi padre por enseñarme la fuerza, la lucha y la perseverancia.

A Soledad Ávila por el tiempo y la paciencia que me brindó, así como también su conocimiento y las observaciones que dieron forma y solidez al trabajo.

A mis chicos y sus familias que me permitieron entrar a sus vidas y conocer sobre ellos, aportando interés y objetivo a este trabajo.

A todos quienes han formado parte de este trabajo, dándome su apoyo y cariño: maestros, amigos y familiares.

## Tabla de contenido

|  |           |
|--|-----------|
| <b>RESUMEN</b> .....   | <b>iv</b> |
| <b>INTRODUCCIÓN</b> .....  | <b>1</b>  |
| <b>CAPITULO 1</b> .....  | <b>3</b>  |
| <b>1. TEORÍA DE LA ESCUELA ESTRUCTURAL DE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA</b><br>.....               | <b>3</b>  |
| 1.1. HISTORIA .....  | 3         |
| 1.2. MODELO ESTRUCTURAL .....  | 7         |
| 1.2.1. Salvador Minuchin, conceptos teóricos importantes.....                                      | 8         |
| 1.3. MODELO INTERGENERACIONAL.....   | 18        |
| 1.3.1. La diferenciación del sistema familiar, concepto general .....                              | 19        |
| 1.3.2. Murray Bowen, conceptos teóricos importantes .....  | 22        |
| 1.3.2.1. La escala de diferenciación del sí mismo .....  | 23        |
| 1.3.2.2. El sistema relacional en la masa del yo de la familia nuclear .....                       | 27        |
| 1.3.2.3. El proceso de transmisión multigeneracional.....  | 29        |
| <b>CAPITULO 2</b> .....  | <b>31</b> |
| <b>2. TEORÍA DE LAS DISCAPACIDADES Y TRASTORNOS ALIMENTICIOS POR UNA</b><br><b>CONDICIÓN</b> ..... | <b>31</b> |
| 2.1. ENFOQUES SOBRE LAS DISCAPACIDADES .....   | 32        |
| 2.2. CLASIFICACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES .....   | 36        |
| 2.2.1. Discapacidad física.....  | 37        |
| 2.2.1.1. Parálisis cerebral .....  | 38        |
| 2.2.1.1.1. Parálisis cerebral espástica .....  | 39        |
| 2.2.1.1.1.1. Síntomas digestivos y trastornos alimenticios.....                                    | 40        |
| 2.2.2. Discapacidad Mental y psicológica.....  | 41        |
| 2.2.3. Discapacidad Intelectual .....  | 42        |
| 2.2.3.1. Síndrome de Asperger .....  | 44        |
| 2.2.3.1.1. Deficiencia social, de comunicación, empatía y lenguaje .....                           | 44        |
| 2.2.3.1.2. Trastornos del movimiento.....  | 46        |
| 2.2.3.1.3. Actividades obsesivas y miedo al cambio .....   | 46        |
| 2.2.3.1.4. Pensamiento no verbal .....   | 47        |
| 2.2.3.1.5. Sensibilidad sensorial.....   | 47        |

|                             |   |           |
|-----------------------------|---|-----------|
| 2.2.4.                      | Discapacidad sensorial .....                    | 49        |
| 2.2.4.1.                    | Discapacidad Auditiva .....                     | 51        |
| <b>CAPITULO 3</b>           | .....   | <b>53</b> |
| <b>3. ANÁLISIS DE CASOS</b> | .....   | <b>53</b> |
| 3.1.                        | Variables metodológicas .....                   | 54        |
| 3.2.                        | Caso 1 “T” – Síndrome de Asperger .....         | 56        |
| 3.3.                        | Caso 2 “J” – Parálisis Cerebral Espástica ..... | 56        |
| 3.4.                        | Caso 3 “A” – Sordera profunda.....              | 70        |
| <b>CONCLUSIONES</b>         | .....   | <b>76</b> |
| <b>RECOMENDACIONES</b>      | .....   | <b>82</b> |
| <b>BIBLIOGRAFÍA</b>         | .....   | <b>83</b> |

## **RESUMEN**

La visión de la discapacidad ha cambiado en la actualidad, brindándoles a las personas un marco de referencia hacia el respeto y tolerancia de las diferencias; se habla de inclusión social, laboral, escolar. El Colegio Particular “JAN KOMENSKY” acoge a estudiantes con diferentes tipos y grados de discapacidad, cumpliendo con la ley de inclusión del Ministerio de Educación; sabemos con seguridad que los docentes, tutores y psicólogos construyen un gran apoyo para estos chicos, pero sabemos también que muchas de las actitudes para afrontar la discapacidad vienen de casa.

Es por ello que surge el interés por el presente trabajo, el cual toma como base la discapacidad de tres casos reales de las familias de estudiantes del colegio, para posteriormente hacer un análisis transversal de la estructura familiar y la relación con el grado de autonomía que a estos chicos se les permite, así como la incidencia de trastornos alimenticios; con el fin de conocer sobre el tema y que este conocimiento nos ayude pensar en una inclusión más real, dejando de cargar la responsabilidad a otros y asumamos nuestra parte de trabajo y compromiso con las personas en el lugar que nos encontremos ubicados en la sociedad.

El desarrollo del trabajo toma como referencia la vida de los chicos a partir de entrevistas y fichas de observación, y como referente teórico se empleó el modelo estructural propuesto por Salvador Minuchin para el análisis de la estructura con el apoyo del modelo intergeneracional de Murray Bowen para el análisis de autonomía.

Palabras clave: Estructura familiar, autonomía, trastornos alimenticios, discapacidad.

## **ABSTRACT**

The vision of disability has changed today, providing people a frame of reference to the respect and tolerance of differences; speaking of social, labor, and school inclusion. The "JAN KOMENSKY" particular school welcomes people with different types and degrees of disability following the law of inclusion from the "Ministerio de educación"; we know for sure that teachers, tutors, and psychologists provide strong support to these guys, but we also know that the attitudes to deal with these disabilities came from home.

That is why the interest in this work, which builds on the disability of three real cases of families of college students, and later make a cross analysis of family structure and the relationship with the degree of autonomy arises that these guys are allowed as well as the incidence of eating disorders; in order to know about it and that this knowledge will help us think about a real inclusion, rather than shift the responsibility to others and assume our share of work and commitment to the people in the place that we are located in society.

The development of this work is based on the experience of the lives of this guys through interviews and observation sheets, also implies the structural modeling theory proposed by Salvador Minuchin for analysis of the structure with the support of intergenerational model was used Murray Bowen autonomy for analysis.

Key words: Family structure, autonomy, eating disorders, disability.

## INTRODUCCIÓN

Es bastante frecuente el escuchar en la actualidad a las personas en una controversial discusión de diferentes posturas en el ámbito escolar, haciéndose preguntas como ¿Los encargados de las leyes de inclusión están pensando en los maestros? ¿Los docentes tienen las herramientas necesarias? ¿El gobierno apoya lo suficiente? ¿Qué hacen los docentes por una adecuada inclusión? ¿Se tiene el apoyo de las familias? ¿Qué grado de discapacidad se puede aceptar? ¿Cómo se puede trabajar con este niño? ¿Por qué una escuela de inclusión para su hijo?, entre otras, que llevan a pensar si en su labor como maestros, psicólogos, familiares y personas parte de una sociedad, están haciendo algo para dejar que la inclusión de las personas con discapacidad sea algo real asumiendo la responsabilidad en esto.

En mi corta experiencia en un par de lugares especializados para personas con discapacidad siempre me pregunté ¿Cuál es el límite? ¿Por qué limitarles a llegar a ciertos conocimientos? ¿Solo hasta ahí pueden aprender? ¿Tratarlos igual que a un niño de educación inicial aunque sus capacidades y destrezas pueda ir más allá?, al cuestionarme no tenía la intención de juzgar ni criticar a las instituciones sino más bien pensar qué podría hacer para darles guías a los cuidadores. Más tarde me encuentro trabajando en una institución de educación regular donde se trabaja con chicos con discapacidades y observo que el ambiente va enfocado a sus habilidades e ir más allá de lo que una adaptación curricular puede decir de que deberían o no aprender, pero el fin en algunos casos es la normalidad de la enfermedad; y me empiezo a cuestionar sobre ¿Cómo es que los padres eligen una educación regular y no una especial para sus hijos? ¿Hasta dónde llevaran sus capacidades los chicos, por el deseo de normalidad de los maestros? ¿Cómo se adapta? ¿Qué siente? ¿Qué sería mejor? ¿Cuál es el papel de la familia en la inclusión? ¿Cómo se vive la discapacidad para la familia?, entre otras preguntas que motivaron la elaboración del presente trabajo, que no pretende responder todas las cuestiones pero si brindar una visión más amplia sobre la discapacidad y la labor de la familia para una inclusión escolar.

El primer capítulo corresponde a un recorrido desde la historia de la terapia familiar hasta la propuesta de Salvador Minuchin sobre la estructura familiar haciendo hincapié en algunos conceptos relevantes como límites, roles, jerarquías, entre otros; ligando a esto se profundiza en la metodología de conceptos importantes del modelo intergeneracional tomando como referencia la teoría de Murray Bowen sobre la diferenciación del sí mismo para el análisis de la autonomía en estos chicos.

A continuación se presentan en el capítulo dos, los postulados teóricos sobre la discapacidad y sus diferentes manifestaciones, así como también estadísticas en el Ecuador y posibles causas y tratamientos en algunas de ellas. Se abordaron desde un marco teórico más profundo las tres discapacidades competentes a este trabajo como son: Síndrome de Asperger, Sordera profunda y Parálisis cerebral espástica.

En el último capítulo de este trabajo se realiza una fusión que junta el análisis como tal en el que se involucran las teorías explicadas en los capítulos uno y dos, con las entrevistas y observaciones de los casos, teniendo como malla el estudio de diferentes propuestas en un mismo marco: el diagnóstico, la estructura familiar, los trastornos alimenticios y el nivel de autonomía son entre otros los que dan forma al capítulo tres.

El enfoque del trabajo va más allá de la recopilación, argumentación y análisis, busca un acercamiento a la comprensión del tema, intentando que se configuren nuevos escenarios de cuestionamiento y reflexión sobre el quehacer de las personas frente a otras con discapacidad en el mundo contemporáneo.

# CAPÍTULO 1

## **1. TEORÍA DE LA ESCUELA ESTRUCTURAL DE LA TERAPIA FAMILIAR SISTÉMICA**

### **1.1. HISTORIA**

La terapia familiar como enfoque terapéutico nace y se desarrolla a partir del psicoanálisis, movimiento terapéutico que se encontraba en total apogeo desde la década de 1930 por proporcionar conceptos y técnicas útiles para las necesidades masivas; aparece entonces, a principios y mediados de la década de 1950, en Estados Unidos, el estudio de la familia, año marcado por el final de dos guerras que dejaron secuelas en las familias de las que la psiquiatría y el psicoanálisis se hacían cargo hasta el momento, sin embargo se vieron casos en los que no se tenía mayor eficacia o por citar un ejemplo se trataba con niños esquizofrénicos quienes más tarde eran reinsertados en sus hogares donde su síntoma empeoraba, al igual que casos de duelos, separaciones, conflictos familiares, trastornos de conducta y algunos casos de esquizofrenia que de igual manera no tenían mejoría con lo postulado hasta el momento. Es así que se planteó la idea de un nuevo paradigma que pueda tener eficacia en estos casos de intervención y entonces nace la terapia familiar en un intento por encontrar métodos de terapia más eficaces en los casos graves de trastornos emocionales, que el enfoque utilizado hasta el momento conocido como intrapsíquico.

Las aportaciones de los pioneros en terapia familiar, mencionados más adelante en este trabajo, suponen la separación de esta ciencia con el psicoanálisis, dejando de postular al síntoma como algo intrapsíquico tal y como se había manejado hasta el momento, sino más bien se lo empieza a ver como una manera de comunicarse en el contexto interaccional y se propone que las relaciones familiares influyen en la patología del paciente. “(...) la

enfermedad mental se entiende aquí como un proceso de enfermedad que tiene lugar en parte dentro de la persona y en parte fuera (...)" (Ackerman, 1961, p. 25).

Es así que, partiendo de la experiencia con los casos, se propone que la familia era un concepto importante a trabajar, y empieza a ser el nuevo foco de interés y análisis, enfrentándose al dilema de describir y conceptualizar lo que hasta el momento no se había hecho; estas conceptualización se han modificado en los últimos diez años, y para esto menciona (Bowen, 1991, p. 13). que se acuñaron términos para indicar distorsiones y rigidez, funcionamiento recíproco e independencia, ligámenes y fusión del sistema, entre otros nuevos conceptos utilizados por los pioneros.

"Lidz y Fleck utilizaron el concepto de "cisma y fuera del equipo", Wynne y sus colaboradores el de "pseudomutualidad", Ackerman, uno de los primeros en hacer trabajo de campo, presentó un modelo conceptual en un estudio de 1956 titulado "Interdependencia patológica en las relaciones familiares". Desarrolló también un modelo terapéutico denominado "terapia de la familia", al que se podría definir como observación, demostración e interpretación de la interdependencia (...). Jackson y sus colaboradores utilizaron un modelo diferente, elaborando el concepto de "doble vínculo" (...), se valió de la teoría de la comunicación para el sistema relacional y de la teoría individual para explicar el funcionamiento del individuo. (...). Personalmente, he teorizado acerca de un "apego familiar" preexistente, o acerca de *la masa indiferenciada del yo*, y he desarrollado un método terapéutico, acuñando el término "psicoterapia de la familia", un tipo de intervención orientada a ayudar a los individuos a diferenciarse a sí mismos de la masa familiar" (Bowen, 1991, p. 22, 23).

El modelo psicológico de terapia familiar sistémica a la actualidad sabemos que se ha configurado a partir de diferentes modelos teóricos tales como la cibernética, la lingüística, la teoría de la comunicación, la filosofía, los sistemas psicodinámicos y la teoría general de los sistemas que es la que da un aporte extra; respecto de los sistemas nos plantea Salvador Garibay que "Un sistema es una entidad cuya existencia y funciones se mantienen integradas por la interacción de sus partes" (Garibay, 2013, p. 5)., ya planteado a la teoría familiar nos dice Bowen que "Un sistema familiar se compone de un conjunto de personas, relacionadas

entre sí, que forman una unidad frente al medio externo” (Bowen, 1991, p. 24)., es así que la terapia familiar ofrece modelos de teorización en cuanto el hombre está en constante relación con la naturaleza y el universo, partiendo así de un sistema más amplio de la misma manera que lo hacen el resto de los sistemas.

La teoría de los sistemas propone que el movimiento de una de sus partes afecta directamente al resto, Bowen usa la metáfora del sistema solar para ejemplificar cómo este es parte de un sistema mayor llamado universo y en el cual cuando uno de sus elementos se modifica, todos se ven de alguna forma alterados. “No debe olvidarse que en todo momento el individuo es el depositario de una experiencia de grupo. Su identidad es al mismo tiempo individual y social” (Ackerman, 1961, p. 30). Es por eso que el concepto de sistema familiar invita a pensar que la familia es un subsistema de un sistema más amplio y que cada uno de los miembros de esa familia tendrá una función a realizar y si ésta sufre desfases o un cambio en el contexto, los demás también lo harán. Como se citó en párrafos anteriores en los que se menciona que lo que el hombre experimenta como real depende tanto de elemento internos como externos, esto implica que el ser humano no es un ser aislado sino un miembro activo de un sistema por lo cual va a ser influido de la misma manera que él influye.

“La familia es la unidad básica de desarrollo y experiencia, de realización y fracaso. Es también la unidad básica de la enfermedad y la salud” (Ackerman, 1961, p. 37). La familia es la institución más antigua en la historia de la humanidad, se ha ido transformando y amoldando a las condiciones del lugar donde se instaura, siendo sus generaciones quienes van tomando la posta para reformular y aprender a vivir en dicha institución, acomodando la misma a las condiciones de vida que dominan en el momento un lugar determinado, adaptarse a nuevas costumbres y normas sociales, a fuerzas raciales, religiosas, sociales y económicas es su función. Y es justamente a partir de la combinación de estos dos últimos factores sumando lo biológico y psicológico, que se crean los vínculos familiares, así lo postula Ackerman (1961).

Con el pasar de las generaciones es que las familias van evolucionando formando un continuo sentimiento de inmortalidad; en cada una de las generaciones se establece una familia y cada una pasa por procesos naturales o etapas, Ackerman (1961) lo explica mejor

cuando propone que las relaciones familiares al igual que los seres humanos tienen un proceso natural de vida, iniciándose en la germinación de la misma, nacimiento, crecimiento y desarrollo en el cual se pone en evidencia la capacidad de adaptación y resolución de crisis, anterior a la declinación de la familia y al final la disolución de esta en una nueva.

La familia como institución ha ido modificando su concepto con el paso de los años, sin embargo no se ha llegado a comprender en su totalidad la formación de la misma, planteando siempre culturalmente el estereotipo de composición que menciona a padres e hijos como parte de una familia funcional; respecto de esto afirma Ackerman (1961) que la familia estaría compuesta por todos los miembros que vivan en una casa bajo un mismo techo o que se sometan a una autoridad, es decir un grupo de personas con un propósito uniforme de normar efectivamente lo social y de la misma manera la sociedad moldea el funcionamiento de la familia para su mayor utilidad.

Al ser tratado de inicio al ser humano como alguien aislado era posible solamente saber los datos o la historia de la que él podía dar fe, lo que pensaba o sentida respecto de lo que pasaba y lo que se lograba con esto según Minuchín (1974) era reforzar el enfoque del individuo aislado de su contexto y por consiguiente se lo veía netamente como la base de la patología. Más tarde, con el apareamiento de la terapia familiar se teoriza que los males del individuo, la familia y la sociedad forman un continuo y que “Sólo puede lograrse una concepción significativa de la salud mental cuando relacionamos el funcionamiento del individuo con las pautas de relación humana de su grupo primario” (Ackerman, 1961, p. 42).

Ackerman (1961) cita a Freud cuando menciona que salud es “amor y trabajo”, sin embargo los seres humanos no aman ni trabajan solos; es así que el niño desde pequeño se va formando por la influencia del ambiente en el que se desarrolla y el cuidado, disciplina y amor de sus padres o sus tutores, de la misma manera el adulto está directamente relacionado con todo un bagaje de influencias del medio y su familia.

Una vez establecida la terapia familiar se propone que el terapeuta va a formar parte del sistema para una vez adentro ir modificando o moviendo las piezas del sistema, guardando los parámetros importantes de la terapia. “el terapeuta se asocia con la familia con el objetivo de cambiar la organización de la familia de tal modo que la experiencia de sus miembros se

modifique” (Minuchín, 1974, p. 27). Posterior a los primeros pasos de la terapia familiar, se empiezan a postular diferentes líneas teóricas, las cuales desarrollan conceptos y modelos de intervención diferentes pero todos basados en el paradigma sistémico. A continuación se presentan dos autores que constituyen el marco teórico de la presente investigación, Salvador Minuchin (1974) (1998) y Murray Bowen (1991).

## **1.2. MODELO ESTRUCTURAL**

Como parte de las múltiples respuestas que se buscaban al concepto del hombre como parte de un medio social, nace la terapia estructural de la familia en la segunda mitad del siglo veinte, para la cual se propone parafraseando a Minuchin que el proceso interno de la mente es influido directamente por el contexto en el que se desarrolla la persona. Así se cita a Delgado en Minuchin (1974) cuando menciona que “No podemos ser libres en relación con los padres, maestros y sociedad, puesto que ellos construyen las fuentes extra cerebrales de nuestras mentes” (Minuchín, 1974, p. 68).

Para la terapia estructural se construye un marco referencial sobre teorías y técnicas que estudian al individuo en su contexto social, los cuales buscan modificar, cambiar, mover la organización de la familia tomando en cuenta que si se transforma la estructura primaria o base del grupo familiar se modificarán por consecuente sus piezas en posiciones, tamaños, roles, etc., teniendo como resultado una experiencia diferente en cada uno de los individuos de una determinada familia.

El enfoque principal de la terapia estructural se basaba en modificar el presente, no en explorar, indagar e interpretar el pasado como se había postulado en la terapia individual, ya que se cree que si bien es verdad que la vida pasada de la persona influyó en el funcionamiento actual, también es verdad que como lo que pasa altera el presente es importante trabajar sobre el presente para poder modificarlo.

“(…) una transformación de su estructura permitirá al menos una posibilidad de cambio. (…), el sistema de la familia está organizado sobre la base del apoyo, regulación, alimentación

y socialización de sus miembros. (...). El sistema de la familia tiene propiedades de auto perpetuación” (Minuchin, 1990, p. 38). El terapeuta estructural empezará su trabajo con la familia desde un concepto de normalidad el cual le permitirá ir viendo las anomalías de la misma, posteriormente el terapeuta se une a la familia no para educarla o sugerir un cambio, sino más bien para reparar o modificar lo hasta ahora creado para que pueda la familia realizar lo que se proponía con mayor eficacia; lo que sea creado en terapia será mantenido por la familia en ausencia del terapeuta por algo que Minuchin llamó *mecanismos de autorregulación* los cuales ayudan a que la familia pueda mantener para sí las permutas que favorecieron la reestructuración hasta el momento y que sirvieron en su dinámica.

El modelo estructural de la terapia familiar tiene importantes autores que han aportado a la teoría, tales como Minuchin, Montalvo, Guerney, Rosman, Sumer y Fishman; sin embargo en el presente trabajo vamos a tomar a consideración solamente los aportes de Salvador Minuchin (1974) para explicar el modelo.

### **1.2.1. Salvador Minuchin, conceptos teóricos importantes**

Una vez estabilizado el modelo estructural como una teoría propositiva, empieza a tener logros terapéuticos y el modelo va ganando reconocimiento por su efectividad en varios espacios terapéuticos tales como familias de muy escasos recursos, casos de problemas graves de la infancia, trastornos psicosomáticos en niños, procesos realizados con las familias de miembros jóvenes con problemas de anorexia o delincuencia.

La teoría estructural posee como parte de sus objetivos principales de abordaje algunos de los conceptos que se han mencionado anteriormente como: la modificación de la estructura familiar, las etapas del ciclo vital de la familia, el modelo evolutivo en el que se encuentra en el momento, los desequilibrios en los roles en los que se desenvuelven sus miembros, las funciones que desempeñan cada uno y las jerarquías que cumplen, así como también la claridad o definición de los límites con los que la familia funciona.

Estos y otros conceptos importantes propuestos por Salvador Minuchin se expondrán a continuación ya que son necesarios para el estudio de los casos del presente trabajo.

- **Mecanismos de Autorregulación:**

Como se expuso en un párrafo anterior los mecanismos de autorregulación son aquellos que ayudan a que una vez modificado el síntoma que afectaba a la familia, se puedan conservar las nuevas estrategias útiles a las dificultades pasadas del sistema.

- **Axiomas:**

El modelo estructural de (Minuchín, 1974) propone tres axiomas de terapia familiar diferentes a los ya antes postulados por la terapia individual y menciona que ya existían antes pero como trasfondo de la psicoterapia individual, tapado por los *procesos internos* los cuales fueron puestos en primer plano como se explicó anteriormente.

El primer axioma propone que “la vida psíquica de un individuo no es exclusivamente un proceso interno” (Minuchín, 1974), es decir que el individuo influye sobre su contexto recíprocamente teniendo por consecuencia una interacción repetida; el segundo propone que “las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos” (Minuchín, 1974)., refiriéndose a todos y cada uno de los miembros de un sistema llamado familia ya que al modificarse se ofrece a sus miembros nuevas circunstancias y perspectivas frente a las mismas; por último el tercer axioma propone que “cuando un terapeuta, trabaja con un paciente o con la familia de un paciente, su conducta se incluye en ese contexto” (Minuchín, 1974)., es decir que este terapeuta se involucrara con la familia llamándose un nuevo sistema conjunto.

- **Sistema familiar:**

El sistema familiar como tal la forman los miembros del sistema y las interacciones entre sí, así como las funciones delegadas. “es la totalidad de personas, relaciones, funciones, roles y expectativas relacionados entre sí y que comparten objetivos comunes y forman una unidad frente al medio externo” (Garibay, 2013, p. 35).

La familia entendida como un conjunto de personas que se relacionan entre sí, es la unidad social más antigua de la historia y a la vez la más actual ya que se encuentra en un permanente proceso de transformación, recibiendo constante información del medio extra-familiar y enfrentándose a una serie de etapas de desarrollo a través del tiempo, estas etapas por las que pasa una familia se van a ir diferenciando de acuerdo a los períodos de desarrollo de la familia. Como y cada uno de sus miembros, el proceso se va a dar atravesando de una etapa a otra lo que implica que el sistema esté en una permanente reestructuración; las etapas y los cambios por los que pasa tienen que ver también con los parámetros de las diferencias culturales. Por citar un ejemplo el nacimiento de un niño señala un cambio importante en la organización de la familia, la cual va a tener que adaptarse y reestructurarse. Al pasar la familia por dichos cambios e irse adaptando a las diferentes circunstancias le provee a sus miembros la sensación de continuidad fomentando el crecimiento psicosocial de cada uno de ellos.

El modelo estructural de Minuchin concibe a la familia como un sistema que se defiende con regularidad de los cambios introducidos por presiones internas y externas, para no perder su estabilidad lograda, ya que la pérdida de dicha estabilidad favorece la disfuncionalidad y provoca sufrimiento a la familia o a algunos de sus miembros (Garibay, 2013, p. 64).

Dice Minuchin que las necesidades más básicas del ser humano cuando nace, independientemente de la cultura, deben ser cubiertas tempranamente por una figura de padres, quienes lo alimenten, protejan e instruyan para una próxima salida de su círculo primario; se plantea a manera del objetivo de la función de la familia que estas necesidades van a ser cubiertas por el subsistema parental, independientemente de si son estas necesidades internas o externas. “uno es interno – la protección psico-social de sus miembros; el otro es externo – la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura (...) El subsistema parental en cada familia es la unidad de la familia en la que recae la responsabilidad en la guía y alimentación de los niños” (Minuchín, 1974, p. 84).

También así lo explica claramente Minuchin “la familia constituye un factor sumamente significativo en este proceso. Es un grupo social natural, que determinan las respuestas de sus miembros a través de estímulos desde el interior y desde el exterior. Su organización y

estructura tamizan y califican la experiencia de los miembros de la familia.” (Minuchín, 1974, p. 27).

- **Pautas transaccionales y sistemas coacción:**

La familia como sistema va a operar a través de algo que Minuchin llamó *pautas transaccionales*, Garibay señala que estas “son los modos repetitivos en que los miembros interactúan” (Garibay, 2013, p. 36), las cuales aseguran el sistema y van a regir el qué, el cuándo y con quien relacionarse, van así a regular la conducta y accionar de todos y cada uno de los miembros de la familia, las pautas transaccionales se mantienen por dos sistemas. Al primer sistema se lo denomina *genérico*, y es en este donde se encuentran las reglas universales que favorecen a la organización de la familia; es decir, deberá existir en una familia diferentes niveles de jerarquías que se respeten y permitan funcionar a padre, hijos, hermanos, niveles de autoridad diferentes, etc., cabe recalcar que este sistema es explícito. El segundo sistema se llama de coacción o idiosincrático, este sistema lleva consigo las expectativas mutuas que los miembros de la familia tienen entre sí; se explica como aquellas añoranzas familiares que se creen olvidadas pero permanecen implícitas, este sistema de coacción o idiosincrático tiene que ver con las relaciones que se dan en la familia como grupo y tienen la capacidad de influir en cada uno de los miembros, es un sistema implícito, se encuentran en el ejemplificadas las historias familiares, los secretos, los mitos, etc.

Garibay señala que las pautas se van a forma a partir de conductas, informaciones o acciones repetidas que una o varias personas dentro del sistema emiten en relación a otra u otras personas, esperando que estas respondan recíprocamente a la conducta inicial.

Estas conductas se pueden tornar patológicas cuando no funcionan naturalmente, “(...) el rótulo de patología conviene reservarlo a familias que frente al estrés incrementan la rigidez de sus pautas transaccionales y de sus fronteras, y evitan explorar alternativas o son renuentes de hacerlo” (Minuchín, 1974, p. 44) citado en (Garibay, 2013, p. 86).

- **Reglas:**

Jackson afirma en Garibay (2013) que la familia es un sistema que está regido por reglas y que estas aportan al sistema un principio que rige la vida familiar y logra que los miembros se

comporten de determinadas formas repetitivas y organizadas. Es decir que dichas reglas van a ir regulando las conductas y accionares, así como la interacción entre cada uno de los miembros de la familia por lo tanto menciona Garibay, estas van dar estabilidad y a favorecer al desarrollo tanto de la estructura como de las pautas.

- **Límites:**

El sistema familiar no impone la manera de actuar y funcionar de sus miembros, pero si propone algunos límites que organizan el funcionamiento del todo el sistema. Estos límites en cada subsistema se construyen a partir de las antes mencionadas reglas, siendo estas las que definen que miembros participan en qué cosas y cómo.

El principal aporte de los límites a la estructura familiar es “proteger la diferenciación y permitir la emergencia de estructuras” (Garibay, 2013, p. 91)., lo explica así al decir que es gracias a estos límites que puede existir mayor desarrollo en las habilidades interpersonales de los miembros, ya que son los estos los que protegen a los subsistemas y la intromisión de otras instancias.

(...) los límites de un sistema están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera (...) su función es proteger la diferenciación del sistema, sirven para definir quienes pertenecen al sistema, que por una parte funcionan como líneas de demarcación (individualizando un grupo frente al medio) y, por otra parte, como lugares de intercambio de comunicación, afecto, apoyo, etc. entre sistemas y/o subsistemas. Minuchin citado en (Garibay, 2013, p. 38).

Como se citó anteriormente los límites incluyen las reglas dadas que van a regular y definir el flujo de información que entre o salga del sistema, así como también la gente externa al sistema que pueda entrar o no. En una familia funcional estos límites serán quienes determinan que función cumple cada subsistema dentro de la familia.

Es así que estos cumplirían también la labor de una cobertura que decide quienes entran o no al sistema,

La familia puede compararse con una membrana semipermeable, una envoltura porosa que permite un intercambio selectivo entre los miembros cubiertos por ella y el mundo externo. La realidad se cuela selectivamente a través de los poros de la envoltura y afecta a los miembros

cubiertos por ella en una forma predeterminada por el tipo de esta envoltura (Ackerman, 1961).

Cuando no existen límites claros, es posible que exista una intromisión de otro miembro a un subsistema diferente, es el ejemplo de la intromisión de los padres a sus hijos y viceversa, o de las familias nucleares o de origen al nuevo subsistema. De acuerdo a la forma de manejar los límites se llega a la clasificación de las familias de acuerdo al nivel de rigidez o flexibilidad de los límites, teniendo como resultado, familias aglutinadas, desligadas o apartadas.

En las llamadas familias aglutinadas se manejan límites difusos, es decir que son difíciles de determinar ya que estos no definen las reglas de interacción; en las familias desligadas encontramos límites rígidos siendo estos difíciles de alterar; y por último en una familia sana podemos encontrar límites claros, los cuales se van a mostrar permeables ya que permiten el flujo de información con otro sistema, este tipo de límites fortalece las jerarquías y permite que se desarrolle el sentido de pertenencia al grupo familiar.

- **Jerarquías**

Fue uno de los principales aportes de la terapia familiar estructural al funcionamiento de la familia, para que resulte efectivo se propone que la jerarquía que tiene cada uno de los miembros de la familia debe coincidir con el nivel de desarrollo en el que se encuentra, la edad cronológica o de desarrollo y la posibilidad que tiene para cumplirlo.

Garibay (2013) afirma que en toda organización existen jerarquías que permiten que los miembros se ubiquen respecto de otros por diferentes puestos de poder y responsabilidades, notando que unas poseen más de esto que otras para la toma de decisiones. La jerarquía no solo va a implicar al nivel de poder, responsabilidad y toma de decisiones de una persona sobre otra si no también la ayuda, protección y cuidado a terceros; la jerarquía provee de poder a una persona no solo con la finalidad de tomar decisiones sino también de ayudar.

La familia puede necesitar de la jerarquía por su utilidad, es así que la diferencia de rangos y funciones que aporta un miembro sobre ciertos otros puede mejorar el funcionamiento de todo el sistema, si estos otros aceptan esta función por la experiencia y autoridad del primero.

Es decir, en un sistema familiar provisto por padres e hijos, la autoridad jerárquica de sus padres dotada por su saber y experiencia, puede ser empleada para la ayuda de resolución de conflictos dentro del sistema o para la decisión de ciertos temas importantes; este proceso es saludable para la familia en general ya que mejora el funcionamiento y pueden los hijos aprender del proceso tomado. Sin embargo afirma Minuchin que la jerarquía se puede volver también un problema desadaptativo a nivel familiar si estos padres se vuelven autoritarios o en una figura de imponer soluciones.

La patología en las jerarquías se presenta también cuando hay una trasposición en las mismas, según Garibay es muy frecuente que esto suceda en el mundo contemporáneo ya que el poder ejecutor de las familias ha sido tomado por los niños, los cuales dirigen las familias. Este poder que se la ha dado a los niños o a los adolescentes es una carga grande que se encuentra por encima de sus capacidades, por lo que la familia es dirigida a su manera desde la inmadurez e inexperiencia. O por el contrario como se señaló en el párrafo anterior, cuando se usa la jerarquía como un poder para imponer.

- **Roles:**

La postura del rol dentro de la familia es un concepto muy importante ya que va a dar forma al sistema y a sus miembros, Garibay explica de manera simple su concepto así, “(...) la totalidad de expectativas y normas que un grupo tiene con respecto a la posición y conducta de un individuo en el grupo y que se relaciona de forma estrecha con el lugar que ocupa o con el desempeño de alguna función” (Garibay, 2013, p. 39).

Como ya se había mencionado anteriormente a cada miembro de la familia se le va a delegar consciente o inconscientemente una función de la que es responsable, y cuando hay un desfase en el cumplimiento de esta función va a suponer un cambio en la dinámica, van a existir situaciones de desequilibrio familiar el cual va a ser considerado por los miembros de la familia como el incumplimiento de uno y se pondrá a prueba la capacidad de la familia para adaptarse a los cambios y volver a reestructurarse.

Partiendo de la premisa de que todos los miembros de la familia están relacionados entre sí, se plantea que cada uno de los miembros que la integran tienen un lugar, una función, una

posición dentro de ella; esto implica que cada uno de los miembros “juega un rol con respecto a los otros, desempeña una función o tiene un peso determinado; esto representa en la familia la jerarquía y el poder de cada uno, sea de padres, hermanos mayores u otro.”(Garibay, 2013, p. 33).

Es así que una vez entendido que cada uno de los miembros cumple una función dentro del sistema familiar, función a la que Minuchin (1974) la llama rol, surge la pregunta de ¿quién lo asigna? y para esto explica Garibay (2013) que el dicho rol se puede delegar por algunas razones.

La primera la asigna la propia familia dependiendo de sus necesidades, este rol muchas veces puede dotar al sujeto de un significante positivo como negativo; se ejemplifica en casos de familias que para aliviar una carga necesitan formar un miembro nominado como “el loco, el enfermo, etc.” depositando toda la carga sobre un miembro para aliviar la tensión al resto de la familia; por el contrario las familias pueden necesitar también delegar roles positivos a la vista como “el mejor alumno, el inteligente, el sobresaliente, etc.”.

La segunda manera de adquisición del rol puede darse mediante el desarrollo de las capacidades de la propia persona es decir personas que tienen o generan ciertas habilidades o talentos y estos son reconocidas por la propia familia o el medio social. En este caso existirán por ejemplo familias en las que tienen hijos “talentosos, artistas, matemáticos, estudiosos, etc.” de los cuales no se va a esperar menos de lo que han sabido demostrar.

Otra de las razones por las que se asigna un rol dice Garibay (2013) que pueden ser las fuerzas internas que tiene la familia, las cuales empujan a delegarlo a través de arreglos, negociaciones, estrategias o las necesidades de esta para la distribución de poder.

El rol de un miembro dentro del sistema funciona como las expectativas que la familia tiene de él, y que lo imprimen en algunos casos desde que nace y en otros casos como se vio en el párrafo anterior mientras transcurre la vida del individuo y la familia, determinando qué es él para la familia y posteriormente para sistemas más amplios. “Por lo tanto, un individuo identificado como “inteligente” no puede comportarse como tonto” (Garibay, 2013, p. 71).

Por lo expuesto se considera que es muy importante el concepto del rol para la familia, pero aún más para el individuo ya que este determinado rol forma parte de la construcción de la identidad de cada persona, así lo dice Garibay (2013) cuando propone el concepto de “casilleros psicológicos”, llamados por Minuchin (1974) como “rol”.

(...) los cuales se pueden entender como ideas, conceptos o rótulos, etiqueta-rol, identidades que se le asignan a las personas desde muy temprana edad, y que pueden concordar con algunas de las conductas o características de las personas que las emiten, y que de una forma u otra, consciente o no, van formando parte de la identidad-concepción-impresión de los individuos (Garibay, 2013, p. 69).

Respecto de esto reconoce Minuchin (1974) que con cierta naturalidad se dan estas etiquetas y que no siempre son negativas o malas, muchas de las veces se reconoce a uno de sus miembros como “el bueno, inteligente o mimado”, también menciona que la etiqueta deviene en problema cuando esta se vuelve estrecha o invariable ya que restringen la posibilidad de movimiento del individuo encasillado.

- **Alianzas y Coaliciones**

Afirma Garibay (2013) que las alianzas y las coaliciones son los tipos de interacción más frecuentes dentro de los sistemas, estas forman parte de las pautas que regulan el sistema. Las alianzas como tal, se forman por dos o más miembros de la familia, los cuales se “alían” haciendo a un lado o excluyendo a un tercero; menciona el autor que esta alianza en la familia puede darse por afinidades de los miembros, sin embargo pueden llegar a ser patológicas cuando son demasiado estrechas. “Cuando las alianzas entre los miembros de la familia son demasiado estrechas, se genera un excesivo sentimiento de pertenencia al grupo familiar y ello afecta por tanto su sentimiento de autonomía, de sentirse uno mismo, con derechos propios” (Garibay, 2013, p. 98).

Cuando las alianzas de los cónyuges para con los hijos pierden el enfoque inicial de bienestar, pueden llegar a llenar a los hijos de tensión, es decir, los padres pueden llegar a usar el problema de su hijo como desviación de un conflicto parental ya que esto ayuda a reducir la presión sobre el subsistema, y como ya se mencionó, esto impone una carga de tensión sobre los hijos, Garibay (2013) propone que el medio por el que los padres desvían el conflicto

parental hacia los hijos es por negación, disimulo, desplazamiento o la misma desviación del conflicto.

La coalición, por el contrario, es la misma formación de dos o más personas pero éstas se unen contra un tercero, puede ser para excluirlo, pelear o discutir, pero el fin es debilitar al tercero excluido.

Casualmente las alianzas y las coaliciones toman lugar respetando los diferentes lineamientos jerárquicos, sin embargo menciona Garibay (2013) que cuando estas dos transgreden las fronteras generacionales, ocasionan perturbaciones en dichas jerarquías las cuales a su vez ocasionan disfunciones que pueden tomar forma de triadas, cuando estas enferman dice Garibay (2013) parafraseando a Minuchin y Hoffman, que toman el nombre de triadas rígidas o triángulos perversos.

- **Diadas**

El sistema familiar va a diferenciar y delegar el desempeño de funciones de sus subsistemas y para esto Minuchin (1974) propone que existen dentro de cada familia las llamadas *diadas*, las cuales son subsistemas formados dentro del sistema familia diferenciados y creados por generaciones, funciones, sexo, interés, etc.

- **Triangulación:**

Garibay (2013) explica las triangulaciones a través de un ejemplo en el que una pareja (diada) que interactúa cotidianamente, tiene un conflicto sin resolver y trata de negarlo evitándolo o desplazándolo a terceros; lo teoriza Minuchin (1974) a partir de sus observaciones, y menciona a manera de conclusión que cuando dos personas no pueden resolver un conflicto, o a su vez, ponerse de acuerdo por el mismo, existe una tercera persona que interviene en el conflicto para evadir lo inicial. “(...) el intento por resolver los conflictos interpersonales de las personas, con inclusión de una tercera. Las características de la tercera persona, en particular sus problemas son el foco de atención de las interacciones en las que participan los tres individuos” (Garibay, 2013, p. 39).

Las patologías en las triangulaciones se presentan cuando los progenitores en el conflicto intentan ganar a uno o más de los hijos para su favor, para que esté de su lado y lo apoye; el hijo entra en un conflicto de lealtades por no deshonrar a uno de los padres.

El autor menciona que existen dos tipos de patología en las triadas, la primera se denomina “triada desviadora-atacadora” la cual hace referencia al conflicto en el que se encuentran los padres unidos formando un equipo en contra del hijo, la segunda la llama “triada desviadora-asistidora” en la cual explica que ambos padres como equipo hacen de lado su conflicto poniéndolo en pausa y prefieren no verlo tomando como supuesto que ya no hay resolución para el mismo y que la única salida es la resolución del matrimonio, por lo que optan por preocuparse o encargarse de otro que en la mayoría de los casos es el “hijo con problemas”; es aquí donde entra un factor importante y es que la unión de la relación de los padres está dirigida en hacerse cargo de su hijo por lo que este se encuentra en el dilema de no esforzarse por resolver sus propios problemas ya que esto implicaría la destrucción de la relación de sus padres.

Para finalizar la descripción de la terapia estructural y sus conceptos más importantes, es significativo tomar en cuenta que para que una familia pueda funcionar eficazmente es indispensable que trabaje bajo el parámetro de límites claros, tanto entre sus miembros como entre cada uno de los subsistemas, así también las diferencias entre generaciones y edades haciendo hincapié en las jerarquías, los roles, entre otros; Garibay (2013) menciona también respecto del buen funcionamiento que debe existir una clara diferenciación de los miembros y un grado aceptables de individuación, tema que se tratara a continuación desde la teoría de Bowen.

### **1.3. MODELO INTERGENERACIONAL**

El modelo Intergeneracional se centra principalmente en las relaciones interpersonales y el rol recíproco de éstas, el modelo ve a la familia como un sistema emocional en el que los modelos de interacción y los patrones de afrontamiento pueden pasar de generación en

generación, lo que según los teóricos va a provocar tensión sobre los miembros en los que se fraguan dichos patrones.

La manera de trabajar de esta teoría basa su propósito inicial en combinar los nuevos conceptos del sistema familiar con los conceptos tradicionales, con el objetivo de reestructurar la organización familiar utilizando como herramientas la exploración: el pasado, la comunicación y la interpretación; su objetivo es ayudar a los miembros a conseguir un mayor nivel de diferenciación.

Así lo teoriza Bowen a continuación, entre otros teóricos importantes mencionados aquí pero no descritos a profundidad, tales como Ivan Boszormenyi quien sugiere que el tratamiento incluya por lo menos tres generaciones, dentro del modelo teoriza también Spark, Steulin, Warner y Bloch. (Garibay 2013)

### **1.3.1. La diferenciación del sistema familiar, concepto general**

Tal como lo citaba Minuchin (1998), la familia es el primer sistema y el más importante en el que el individuo se va a desarrollar, tanto él como su identidad. La formación de la identidad no es una tarea netamente de la familia, pero si es esta familia un elemento importante para la gestación en la que se configura dicha identidad.

El niño nace dentro de un contexto familiar en el cual van a existir un conjunto de ideas, puntos de vista, formas de actuar y solucionar conflictos; es este contexto familiar donde nace el sujeto y por ende donde va a aprender una serie de comportamientos y reacciones emocionales frente a diferentes estímulos, algunos consientes y otros inconscientemente.

Bowen (1991) propone el término de “masa indiferenciada del yo familiar” para referirse a que todas las familias tienen un grado de indiferenciación en la identidad emocional familiar, llamándolo aglutinada, independientemente de si esta indiferenciación es evidente más en unas que en otras familias. Para muestra de esto dice Bowen (1991) que la primera relación simbiótica que se establece es la de la madre con el hijo, siendo ésta una de las relaciones más intensas.

En este ejemplo, en la relación simbiótica del niño con su madre se expresa claramente la no diferenciación emocional del niño con su primera figura, sin embargo es en este medio familiar en el que el niño se va a ir diferenciando mientras va creciendo. Incluso cuando el niño crece, dentro de la familia existen fuerzas grupales donde frente a un estímulo el sujeto se apega a lo que la familia piensa, siente o decide; de la misma manera existen también fuerzas individuales donde el sujeto va a reaccionar frente a un estímulo con sus propias ideas, sus propia forma de pensar, incluso sus propias metas y proyectos. “El grado de apego emocional no resuelto equivale al grado de indiferenciación (...) la cantidad de ansiedad tiende a ser similar al grado de apego no resuelto en la familia” (Bowen, 1991, p. 72, 74).

Para la teoría, un sujeto que ha logrado un adecuado nivel de diferenciación es aquel que muestra en su accionar un adecuado balance entre las fuerzas emocionales del grupo y las suyas propias. Sin embargo este proceso no se da tan fácil como suena en teoría, así supone Bowen (1991) cuando dice que la separación física del niño con la madre se da inmediatamente cuando el niño nace, pero la separación emocional es un proceso lento y paulatino, mucho más complicado y por ende incompleto.

Tal como lo afirma Bowen (1991) el camino de separación emocional durante el crecimiento del hijo va a ser más lento que el físico el cual yace inmediato, esta separación emocional va a depender en mucho más medida de la madre que del hijo, ya que es ella la que va a permitir que el hijo vaya creciendo alejándose de ella; sin embargo en el fondo de los accionares de la madre se encuentran también otros factores como: el modo y el grado de diferenciación que ha logrado de sus propios padres, la relación actual con su marido, con sus padres y con otra personas significativas a su vida, además de la manera de afrontar la tensión actual. El papel del padre en esta vinculación lo explica así “Si al chico se le aleja físicamente de la madre, se apega emocionalmente a una persona sustituta que se ocupa de él” (Bowen, 1991, p. 70).

Este proceso de desvinculación emocional del chico lo va a llevar por un camino hacia su propia autonomía emocional.

Cuando se habla de identidad emocional familiar se entiende que esta proximidad puede llegar a ser tan estrecha que los miembros de la familia pueden llegar a conocer los sentires,

sueños, fantasías, pensamientos de otros en el mismo sistema. Respecto de esto afirma Bowen (1991), que en el proceso en el que sucede esta proximidad se van a presentar dos fases que actúan cíclicamente, la primera es una fase “intimidad serena y agradable”, en la cual se produce ansiedad y malestar por el intento de incorporación del sí mismo en un miembro con relación a otro y viceversa, la segunda fase se explica bajo el nombre de “fase de rechazo distante y hostil” en la cual ambas partes se repelan una de la otra. Estas dos fases pueden pasar por periodos cíclicos regulares en una familia, mientras que en otra permanece una fase en un periodo más fijo y largo que otra.

Se cita aquí un ejemplo del proceso explicado por Bowen

Un adolescente bien diferenciado; que haya iniciado en la infancia el proceso de crecimiento emocional que lo aleja de los padres, seguirá desarrollando durante la adolescencia un proceso de crecimiento tranquilo y ordenado. La adolescencia le dará entonces la ocasión de comenzar a asumir responsabilidades por sí mismo. (...) la adolescencia es el momento en que se niega el apego a los padres y se asumen posiciones extremas para demostrar que se ha crecido. La intensidad de la negación y la simulación es, en los adolescentes, un índice sumamente preciso del grado de apego emocional a los padres no resuelto. (Bowen, 1991, p. 74).

Es importante el concepto de identidad para el presente trabajo ya que la muestra de estudio está constituida por tres adolescentes y sus familias, y es justamente en esta etapa de la adolescencia como se cita en el párrafo anterior, donde el individuo está en búsqueda constante de la propia identidad, separándose de la de sus padres. Así lo plantea Minuchin (1998) cuando dice que esta identidad de la que se habla se va a cristalizar más tarde como la definición del “yo soy”; para Bowen (1991) esta cristalización se va a completar a partir de la diferenciación del propio sujeto con relación a su familia, en un sentimiento de “yo soy único, diferente, original” pero con un sentido importante de pertenencia en el que entran en juego los grupos en los que participa y en los que se desarrolla como su familia, lo laboral, la escuela, etc.

El sentido de identidad confiere una cómoda constancia de sentir que se es la misma persona a pesar de las variaciones de tiempo, espacio o escenarios, también les proporciona una enorme economía a los individuos con los que se convive de manera cotidiana. Esta identidad y definición recíproca de ser y auto percibirse, además de la percepción de los demás, reducen al máximo la

necesidad de descubrir en cada momento o movimiento quien se es en realidad (Garibay, 2013, p. 82).

El primer sentido de diferenciación se lo logra en la familia de origen, en la que cada ser humano debe conseguir diferenciarse del resto pero sabiendo pertenecer, Minuchin (1974) señala que la familia es el enemigo del desarrollo individual de cada sujeto, sin embargo es importante que exista esta individuación ya que la salud emocional deviene de una compleja interacción entre la pertenencia a la familia y la diferenciación de ella.

Los teóricos proponen que la diferenciación en terapia se lleva a cabo en una triangulación, en la que entra en juego el terapeuta con los cónyuges. El terapeuta y el subsistema conyugal van moviéndose hasta lograr un grado de diferenciación más alto, por lo que se propone a manera de lógica que cuando la relación de los cónyuges cambia, también va a cambiar su relación con los demás.

### **1.3.2. Murray Bowen, conceptos teóricos importantes**

Bowen (1991) formula que el concepto de diferenciación es el más importante para la formación del ámbito emocional en la personalidad, y que esto implica: el grado de autonomía, la toma de responsabilidades acorde a la edad de desarrollo y el poder relacionarse con otras personas sin fusionarse.

Así mismo señala que en el planteamiento de la masa indiferenciada del yo mencionada anteriormente se proponen tres conceptos teóricos que destacan, los cuales se van a explicar a breves rasgos para posteriormente desglosarlos y profundizarlos.

- El primero al que lo denomina “la escala de diferenciación del sí-mismo”, hace referencia al grado de diferenciación de cada uno de los miembros del sistema con relación al resto, al tomar en cuenta que es una no diferenciación se lo llama “fusión del yo”. Este concepto se va a desglosar y explicar en párrafos posteriores ya que es el que se va a usar como base principal del cuadro conceptual del presente trabajo, para explicar la diferenciación del sí mismo en el sistema familiar.


- El segundo es el “sistema relacional en la masa del yo de la familia nuclear”, este sistema propone que las fuerzas emocionales externas que provienen de la familia extensa y de los sistemas emocionales más amplios como el laboral y social son los que influyen en el proceso interno de la familia; se menciona que es importante tomar en cuenta en este concepto teórico que existe un proceso de proyección en el que la familia transmite sus problemas a las generaciones venideras.
- Al tercer concepto se lo denomina “el proceso de transmisión multi-generacional”, el cual se forma a partir del anterior en la transmisión hecha por los padres a los hijos creando una interdependencia multi-generacional de los campos emocionales.

### 1.3.2.1. La escala de diferenciación del sí mismo

En un inicio Bowen (1991) explica que esta escala está lejos de ser un estatuto de medición de la normalidad en las familias debido a que, aunque en algunas áreas del ser humano se ha visto establecida una normalidad, es muy complejo hacerlo también en el ámbito emocional y tampoco es lo que se persigue en dicha escala.

Una vez explicado lo que no es, se propone la escala de medición con los siguientes parámetros: suponiendo que una persona llega a la mayor diferenciación del sí mismo, esto correspondería a una madurez emocional completa se llevaría 100 puntos en la escala, mientras que por el otro lado de la escala se puntuaría con 0 al grado más bajo de “no si-mismo” o más alto de no-diferenciación.


A continuación se presentará en una tabla, la escala descrita por Bowen con sus características en cada rango de medición:

| ESCALA DE MEDICIÓN  |          | CARACTERÍSTICAS  |
|---|----------|--|
|  | 75 a 100 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cuanto más alto en la escala se encuentra una persona, más predominan en ella las características adultas y maduras.</li> <li>• Estas personas tienen como características principales el seguir sus objetivos personales y lograrlos, por lo general viven orientadas hacia</li> </ul> |

|  |         |  |
|--|---------|--|
|  |         | <p>el &lt;sí mismo&gt;.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Los sujetos ubicados en esta escala han logrado diferenciarse de sus padres en su proceso de desarrollo, lo que favorece a que sean decididos y siempre seguros de sus convicciones, pensamientos y opiniones, pero saben escuchar y apreciar también las opiniones de los demás sin tomar la suya como un dogma o última palabra; pueden liberarse de viejas creencias para adoptar nuevas según les parezca.</li> <li>• Estas personas funcionan con bastante seguridad, sin que les afecte los comentarios que otras personas hagan sobre sí; diferente a lo que se creería siguiendo sus características, son capaces de respetar tanto a otros como a sí mismos, esto implica no involucrarse emocionalmente para intentar cambiarlos.</li> <li>• Mientras que el medio tienden a considerar a las personas ubicadas en esta escala como egoístas y hostiles, por el contrario esta gente podrá preocuparse del resto sinceramente sin esperar nada a cambio.</li> <li>• A estas personas se las podría conocer en la vida cotidiana como personas sensatas que asumen sus acciones frente a sus sistemas con total responsabilidad; gracias a esto, les es fácil desenvolverse en cualquier ámbito social sin la necesidad de ejercer dominio o poder sobre el más débil. Además la gente en este cuadrante de la escala va a tener una mejor posición del yo en el que no culpan al resto de sus desgracias ni infelicidad, si no que asumen y se hacen responsables de su propio bienestar y fracaso sin atribuir al resto.</li> <li>• Estas personas suelen escoger para su pareja a personas con el mismo grado de diferenciación del sí mismo, con las cuales podrán mantener su nivel de diferenciación mientras respetan la identidad del otro.</li> <li>• Las personas que se encuentran designadas en esta zona son mucho más adaptables al estrés, tienen menos problemas y los que tienen los saben afrontar de mejor manera.</li> </ul> |
|  | 50 a 75 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• La personas ubicadas en este cuadrante alcanzaran un mayor grado de</li> </ul>  |

|  |         |   |
|--|---------|---|
|  |         | <p>diferenciación al estar más cerca de la escala más alta, raramente llegaran a un nivel bajo de fusión del yo.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estas personas poseen opiniones bastante bien definidas sobre temas fundamentales, sin embargo, cuando están sometidas a cualquier tipo de tensión pueden llegar a tomar decisiones emocionales para no arriesgarse al desagrado de los demás por mantener sus convicciones.</li> <li>• Las personas en esta escala tiene criterios propios pero por lo general pueden mantenerlos en silencio por no entrar en discusiones que creen enemistades con los demás ya que esto implicaría su desequilibrio emocional.</li> <li>• Estas personas tienen más energía para perseguir objetivos que para su equilibrio emocional, por lo que pueden desarrollar síntomas emocionales o físicos cuando son sometidas a tensión, pero lo bueno es que estos síntomas son aleatorios y se solucionan fácilmente.</li> </ul>   |
|  | 25 a 50 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• En el tercer puesto de la escala se encuentran las personas que tienen una fusión del yo menos intensa que un sí mismo por lo que poseen la capacidad de lograr diferenciar su sí mismo. A pesar de ser el tercer cuadrante se podría presentar como un punto intermedio en la escala debido a que las personas aquí encuadradas podrían llegar a tener características de un cuadro superior o a uno inferior, por ejemplo las personas que han logrado un puntaje aproximando de 30 en esta escala se podrían identificar más con la escala inferior, mientras que los que han logrado un 40 o 50 tienen más características similares a los de una escala superior.</li> <li>• Como se vio en los cuadros superiores las personas son más racionales por lo que se dice que las personas ubicadas en los porcentajes de 50 hacia abajo aunque saben sobre el sistema intelectual suelen ser más sensitivos, excepto los que están en el nivel más bajo de la última escala ya que pueden llegar a ser demasiado infelices para poder sentir.</li> </ul> |

|  |        |   |
|--|--------|---|
|  |        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Estas personas al ser más sensitivas van a responder emocionalmente a cualquier estímulo ya sea este de armonía o desigualdad.</li> <li>• Las personas en esta escala están enfocados en amar y ser amados por lo que gastan una excesiva energía en la búsqueda de aprobación y poca energía en objetivos precisos.</li> <li>• En el nivel más bajo de esta escala se encuentran algunos “no-sí mismos” que al no poseer convicciones propias son moldeables a ideologías predominantes, es decir que estas personas suelen valerse lo que dice un líder o una autoridad para sostener su postura, por lo general su discurso no se muestra como “yo creo..., yo pienso...” sino más bien como “la ciencia demuestra..., la filosofía dice..., la religión...” y otras fuentes más.</li> <li>• Dice Bowen que las personas que se encuentran en el puntaje más bajo de esta escala pueden presentar temporalmente estados psicóticos, delictivos, entre otros; mientras los que se encuentran en la parte superior de esta escala podrían presentar problemas neuróticos debido a que ya están en la capacidad de diferenciar su sí-mismo.</li> </ul> |
|  | 0 a 25 | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las personas ubicadas en esta escala tienden a un nivel profundo de fusión del yo y poca diferenciación del sí mismo.</li> <li>• Estas personas viven en un mundo de sentimientos y esto les lleva a una cierta dependencia por el sentir del otro respecto de ellas. Gastan mucha energía en mantener las relaciones a su alrededor para amar y ser amadas o para intentar mejorar en las relaciones afectivas en las que se ha visto fracasado.</li> <li>• No son capaces de usar un yo diferenciado en el accionar con el resto, en frases que mencionen un “yo quiero..., yo creo..., yo soy..., etc.”; usan su yo para frases que convienen a su narcisismo como “quiero..., me han herido..., me hace enojar..., exijo mis derechos”.</li> <li>• En este cuadrante de la escala se encuentran personas con personalidades dependientes, les cuesta mucho vivir fuera de la zona</li> </ul>   |

|  |  |  |
|--|--|--|
|  |  | <p>de confort, les causa tensión vivir fuera de los muros de protección, estas personas suelen ser más propensas a desequilibrios emocionales ya que culpan al resto sobre su fracaso e infelicidad; es así que buscan personas con quienes establecer vínculos dependientes, ya que estos les dan la fuerza que buscan para seguir funcionando en su síntoma, durante mucho tiempo. Por lo general estas personas en los que encuentran estos vínculos son los ubicados en la parte más alta de este mismo grupo, es decir los que se encuentran en un 20 a 25.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• A las personas en esta escala les es fácil establecer vínculos dependientes por lo que pueden complacer a los superiores para mantenerse en el supuesto de un “vínculo seguro”, es así, que se los puede considerar mejores empleados que otros ubicados en cuadrantes más altos.</li> <li>• Cuanto más abajo en la escala se encuentra una persona, más predominan en ella las características infantiles e inmaduras, y actúan según sean las situaciones externas, buenas o malas.</li> </ul> |
|--|--|--|

Elaborado por Tatiana Córdova en septiembre 2015

### **1.3.2.2. El sistema relacional en la masa del yo de la familia nuclear**

Bowen (1991) explica a partir de lo postulado anteriormente que una persona generalmente va a buscar inconscientemente para pareja a otra persona con el mismo o casi el mismo nivel de diferenciación. Al unirse los dos para formar un nuevo sistema familiar, cada uno de ellos va a traer consigo los mecanismos utilizados antes en sus respectivas familias de origen. Afirma Bowen que el futuro de este nuevo sistema formado por los dos va a depender de los mecanismos que operaran dentro de este nuevo sistema como también fuera en sus familias extensas.

En esta nueva masa del yo familiar formada por dos personas en un nuevo sistema se van a emplear tres mecanismos que ayudaran a controlar la intensidad de fusión del yo:

- **El conflicto conyugal:** Este es el mecanismo por el cual cada uno de los cónyuges va a luchar por dividir el sí mismo que se ha formado en común, en partes iguales sin que ninguno quiera ceder ante las exigencias del otro.
- **La disfunción de un cónyuge:** Este mecanismo es posterior al del conflicto conyugal, en este lo que sucede es que frente a un conflicto uno de los cónyuges decide rendirse y ceder al otro con la finalidad de suavizar el problema. “Ambos cónyuges se perciben como “sí-mismos capaces de ceder”, pero solo uno de ellos lo hace más a menudo. En otros casos, uno de los dos se ofrece como el “no sí-mismo”, que hace las veces de soporte del otro, del que pasa a ser dependiente” (Bowen, 1991, p. 43, 44).

En este perder del “sí-mismo” de uno de los cónyuges, el que pierde puede empezar a funcionar en un nivel tan bajo que puede llegar a la enfermedad, física, emocional o social, incluso puede convertirse en un enfermo crónico mientras el otro cónyuge funciona bien.

- **La transmisión del problema a uno o más de los hijos:** Según Bowen (1991) este es uno de los mecanismos más comunes para tratar los problemas de la masa del yo familiar, en el que los padres transmiten el problema a los hijos. Existen casos en los que los síntomas en el hijo no aparecen sino hasta después de la adolescencia, síntoma manifestado en disfunciones psicóticas o en otras de igual gravedad.

Dice Bowen (1991) que generalmente y en la mayoría de las familias el conflicto se extenderá a las tres áreas aquí mencionadas, sin embargo suelen haber casos en los que el conflicto se da en una sola de éstas áreas, por ejemplo se encuentran familias en las que existen varios conflictos conyugales pero no perjudican al otro cónyuge ni lo transmiten a los hijos; así como también hay ejemplos en los que no existen conflictos conyugales, sin embargo todo el peso de los problemas se los transfieren a un hijo o más de uno, en esta área de transmisión a los hijos el proceso de protección de los cónyuges se va a centrar en uno de ellos dejando relativamente desvinculados al resto.

Es importante saber para lo antes señalado que la familia de origen de cada uno de los cónyuges cumple un papel importante en la estabilización de periodos de tensión de la familia nuclear, a través del contacto emocional. Así lo afirma Bowen “Los mecanismos que actúan *fuera* de la masa del yo de la familia nuclear son importantes para determinar el curso y la intensidad del proceso *dentro* de la familia nuclear” (Bowen, 1991, p. 45).

### **1.3.2.3. El proceso de transmisión multigeneracional**

Este concepto postulado por Bowen (1991) propone un punto sumamente importante para el trabajo con familia, ya fue estudiado con anterioridad por otros teóricos al exponer que muchas de las costumbres, pautas, modelos etc., consientes o inconscientes se transmiten de generación en generación. En este proceso se piensa que incluso la patología se transmite. “En este sistema teórico, uno de los conceptos fundamentales es el modelo generacional que predomina y se transmite con distintos niveles de inmadurez de padre a hijo” (Bowen, 1991, p. 46).

Afirma Bowen (1991) en este modelo, que la inmadurez de los padres también se transmite en generaciones, sin embargo y a diferencia de otras pautas transmitidas, afirma que la inmadurez de los padres se proyecta a uno solo de los hijos, creando un gran deterioro en uno de cada generación, por consecuencia si ésta familia de la que se habla tiene más de un hijo, se sabe que va a haber también uno de ellos que crezca relativamente ajeno a los requisitos y presiones emocionales de la masa familiar, lo que le permite lograr un grado más alto de diferenciación.

Es decir, que si se propone lo señalado en el párrafo anterior desde lo postulado por Bowen en la escala de medición, tomando como ejemplo a los cónyuges suponiéndolo en nivel 50 de la escala, se podría decir que uno de sus hijos, el que alcanza un grado alto de diferenciación lograría un nivel 70, mientras que el otro hijo al que se le embarcaron los problemas conyugales descendería a un nivel 20 en la escala, y así sucesivamente, cuando estos hijos formen su propio nuevo sistema. Es importante señalar que cuando uno de los elementos sube a niveles altos de diferenciación ya no retrocede, Bowen lo llama el

“crecimiento fundamental en la diferenciación bilateral”, el cual propone que después del crecimiento no puede volver al punto de partida.

Para cerrar el presente capítulo es necesario recalcar que Bowen afirma que la diferenciación es tan importante para los cónyuges como para los hijos ya que “(...) una familia con un mayor nivel de indiferenciación será una familia más desorganizada, con niveles de ansiedad más elevados, en tanto que una familia con mejores niveles de diferenciación tendrá niveles de ansiedad más bajos” (Bowen, 1991, p. 75).

## CAPÍTULO 2

### **2. TEORÍA DE LAS DISCAPACIDADES Y TRASTORNOS ALIMENTICIOS POR UNA CONDICIÓN**

El presente capítulo va a tratar las generalidades, desde algunos enfoques teóricos, sobre la discapacidad y una explicación más amplia sobre las discapacidades pertinentes al estudio (Síndrome de Asperger, sordera profunda y parálisis cerebral espástica), además se tomará en cuenta los diferentes trastornos de la alimentación producto de las discapacidades mencionadas.

#### **2.1. TRASTORNOS ALIMENTICIOS**

“Trastornos de la conducta alimentaria y de la ingesta de alimentos” es el nombre global que el Manual de Clasificación DSM V (2014) le da a los llamados trastornos alimenticios. Y explica que en general estos están caracterizados por una alteración en la alimentación como tal o en el comportamiento que está directamente relacionado con esta y que dicho comportamiento puede llevar a una alteración parcial o total del consumo o la absorción de los alimentos, causando obviamente un detrimento significativo en la salud de la persona que lo padece o incluso en su funcionamiento social.

Dentro de los considerados trastornos dentro de la alimentación, se mencionan los siguientes: pica, trastorno de rumiación, trastorno de la evitación o restricción de la ingesta de alimentos, anorexia nerviosa, bulimia nerviosa y trastorno de atracones. Se excluye la obesidad de la clasificación de trastornos mentales ya que se considera existen varios factores que influyen para que una persona sufra de obesidad, como son de carácter social, medico, genéticos, fisiológicos, ambientales, conductuales, etc.

“Algunos individuos con los trastornos descritos en este capítulo refieren síntomas similares a los que suelen atribuirse a las personas con trastornos por consumo de sustancias, como el ansia y los patrones de consumo compulsivo. Esta semejanza puede reflejar la

implicación de los mismos sistemas neuronales, como los implicados en la regulación del autocontrol y la recompensa, en los dos grupos de trastornos.” (DSM-V, 2014, p. 329)

## 2.2. ENFOQUES SOBRE LAS DISCAPACIDADES

La discapacidad es un concepto que se encuentra en continua construcción y transformación desde hace muchos años hasta la actualidad, el concepto del que se habla se ha ido transformando desde el ámbito de la “anormalidad” hasta la “inclusión”. Actualmente cuando se trata el tema de discapacidades es muy frecuente que se escuchen términos como: inclusión, integración, normalización, no restricción en los espacios sociales y escolares, hacer uso de los derechos de las personas con discapacidad, etc. Esta transformación en el concepto de discapacidades ha hecho que se logre ver al discapacitado primeramente como una persona y después su discapacidad, cambiando el término a uno más ético y humano para referirse a ellos como “personas con discapacidad” y dejar de lado algunos términos despectivos que han sido usados por algunos años.

El CONADIS (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, Ecuador) propone que esta evolución de los modelos es el paso de una perspectiva individual con un “enfoque medico” a una perspectiva estructural ya en un “enfoque social”, en el que se han propuesto nuevas leyes y nuevos conceptos resumidos en el siguiente cuadro:

| MODELO TRADICIONAL   | MODELO MÉDICO Y/O REHABILITACIÓN   | MODELO DE DERECHOS HUMANOS E INCLUSIÓN SOCIAL   |
|--|--|---|
| (Antigüedad hasta el siglo XIX)<br>• Sinónimo de "anormalidad"<br>• Discapacidad = Minusválidos, inválidos, impedidos. | (Aprox. Décadas 1940-1990)<br>• Persona = Paciente.<br>• Producto de una enfermedad, trauma o condición de salud.<br>• El “problema” se centra en la persona | (Aprox. Década de 1990 hasta la actualidad)<br>• Centrado en la dignidad y respeto a la persona.<br>• Reconoce la diversidad. |



|   |  |  |
|---|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Producto de una manifestación de lo sagrado, relacionado al castigo.</li> <li>• Persona sin derechos.</li> <li>• Víctimas de compasión, asistencia, caridad y beneficencia.</li> <li>• Sujetos de asistencia pública.</li> </ul> | <p>que tiene alguna discapacidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• En 1980 la OMS entiende a la discapacidad como la restricción o ausencia de carácter permanente, entendida como una pérdida o anormalidad de una estructura o función por enfermedad genérica congénita o adquirida.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Identifica la discapacidad como una de las posibles “características” de lo humano.</li> <li>• Resalta la relación entre personas y entorno.</li> <li>• Reconoce la existencia de barreras sociales y físicas que deben ser eliminadas.</li> <li>• La discapacidad es una situación social.</li> <li>• Persona como sujeto de derechos. Estado garantista de estos derechos.</li> </ul> |
|---|--|--|

(Tomado de CONADIS, 2015, p. 6).

Se ve el cambio de los modelos de acuerdo a la época. En primera instancia se da un salto del modelo tradicional al modelo médico, lo que implica ver al sujeto como el responsable de su discapacidad, la cual es causada directamente por una enfermedad por lo que se busca cuidados y tratamientos médicos y de otros especialistas con el único fin de conseguir la cura o un cambio significativo. Más adelante, cambia el planteamiento a un nuevo modelo el cual mira a la discapacidad como una condición que se puede dar en lo humano y más tarde involucra a la persona con discapacidad dentro de un entorno que puede ser comprendido en varios aspectos sociales, familiares, laborales, escolares, etc. Esta visión integral persona-entorno invita a pensar que es justamente el entorno el que permite o no el acceso otorgando a la persona una discapacidad para cierto tipo de cosas. “(...), ya que la falta de adaptaciones y adecuaciones necesarias que faciliten y permitan el pleno desenvolvimiento de las personas (con sus deficiencias), son aquellas que verdaderamente limitan su participación en las sociedad, provocando de esta manera una discapacidad” (CONADIS, 2015, p. 7).

Existen actualmente dos marcos conceptuales aparte del CONADIS, que definen la terminología a nivel mundial los cuales se van a exponer a continuación seguido de los diferentes tipos de discapacidad reconocidos para nuestra cultura. “(...) propuesto por Nagy

(1969, 1976) en el instituto de Medicina del *Committee on National Agenda for Prevention of Disabilities (United States)* (1991), y el propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980).” (Ortega Sáenz de Cabezón & Espina Eizaguime, 2003, p. 13).

Nagy (1991) propone que existen cuatro términos distintos pero interrelacionados para definir el tema en cuestión, el autor afirma que dentro de la población general podemos encontrar 1. Patología activa, 2. Deficiencia, 3. Limitación funcional y 4. Discapacidad.

- Dice el autor que el primer concepto propuesto como “patología activa”, es aquella que puede manifestarse debido a algunos factores como son: traumatismo, infección, desequilibrio metabólico, etc
- Deficiencia, por otro lado indicara una pérdida o anormalidad que lleva al sujeto a la limitación de sus funciones (tercer concepto), estas son de naturaleza anatómica, psicológica, emocional o mental.
- La noción de discapacidad para Nagy va más allá de las limitaciones de una persona, para el autor la discapacidad más que hacer referencia al funcionamiento del organismo, hace referencia al funcionamiento social, ya que describe una limitación para llevar a cabo los roles y actividades que se esperan social y culturalmente para esa determinada persona. “(...) la discapacidad surge cuando hay un vacío entre la capacidad del sujeto y la demanda de la actividad, por lo que la discapacidad podría mitigarse bien aumentando la capacidad, bien disminuyendo la demanda (...)” (Ortega Sáenz de Cabezón & Espina Eizaguime, 2003, p. 14).

De igual manera, la OMS partiendo del término “bienestar” “(...) es general y engloba todo el universo de la vida humana, incluyendo los aspectos físicos, mentales y sociales que componen lo que se considera como tener una buena vida” (Ortega Sáenz de Cabezón & Espina Eizaguime, 2003, p. 15)., diferencia tres conceptos importantes como son: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

- La OMS define su primer concepto “deficiencia o impedimento” como la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida, que puede ser temporal o permanente, de alguna estructura o función ya sean estas fisiológicas, anatómicas o

psicológicas, como por ejemplo un órgano, miembro, tejido, o a su vez la pérdida de una estructura o la función a nivel mental.

- Define el término de “discapacidad” como la condición que surge del impedimento, es decir, las consecuencias o la pérdida de la capacidades de realizar ciertas actividades; como la restricción (por una deficiencia física, sensorial, psicológica, etc.) de la capacidad de realizar o desempeñarse en una determinada actividad rutinaria (comprende las destrezas para realizar actividades como lavarse las manos, alimentarse, caminar, controlar esfínteres, etc) dentro de lo considerado normal para un ser humano.
- Por último la OMS considera “minusvalía” la desventaja social que se da por una discapacidad, es principalmente la consecuencia de cualquiera de las anteriores, las cuales impiden cumplir un rol determinado socialmente en función a su edad, sexo, cultura, etc.

Un traumatismo en la columna vertebral (enfermedad) puede producir una lesión irreversible, como lo es la parálisis de las extremidades inferiores (deficiencia) que va a producir la imposibilidad para caminar (discapacidad) y los problemas asociados a tener que desplazarse en silla de ruedas (minusvalía); un hombre que pierde sus órganos sexuales quedaría estéril e impotente (cierta deficiencia y alguna discapacidad), pero podríamos pensar que se acostumbraría pronto a orinar sentado, la farmacología compensaría el déficit hormonal y las relaciones sexuales basadas en el coito serian sustituidas por otras (no se ve afectada su integridad socio laboral por lo que no se considera un minusválido) (Ortega Sáenz de Cabezón & Espina Eizaguime, 2003, p. 17).

Una vez diferenciado el concepto se puede ver que la discapacidad no siempre implica que el sujeto va a tener minusvalía, solamente se diría que es minusvalía cuando los efectos de la discapacidad le impiden funcionar o participar de distintas labores sociales. Todos estos términos están estrechamente relacionados a la inclusión, que lo que persigue es que una persona que tiene discapacidad no se sienta minusválido al excluirlo de ciertas tareas, por lo tanto, se promueve el cambio de leyes, códigos y la mentalidad de la gente a un mundo más inclusivo.

Se han visto cambios en la reforma de las leyes de discapacidades en nuestro país y a nivel mundial, las cuales intentan la inclusión y la reinserción social (laboral y escolar). Según OMS, 2011, en el mundo hay alrededor de 1.000 millones de personas con discapacidad, que equivale al 15% de la población total, de esa cantidad según el INEC y el último censo realizado 816.156 personas con discapacidad son Ecuatorianas, lo que equivale al 5.6 % de la población del Ecuador; de las personas con discapacidad señaladas en el censo solamente 361.487 pertenecen a programas de discapacidades y constan en la base de datos del CONADIS. Aunque sea controversial el argumento de las nuevas leyes del Ecuador respecto de las discapacidades, por el tema de los bonos y la ley de inclusión laboral y escolar sobre el 10% de la población en los establecimientos; algo es claro, la sociedad y la familia es parte del avance y el cambio.

### 2.3. CLASIFICACIÓN DE LAS DISCAPACIDADES

Para la clasificación de las discapacidades de va a tomar en cuenta en este trabajo la señalada por el CONADIS, el cual propone cuatro grandes tipos de discapacidad tales como: física, sensorial, intelectual y mental/psicológica.

De las personas con discapacidad que se encuentran reconocidos por el CONADIS, se divide de la siguiente manera por frecuencia en el tipo de discapacidad.

| <b>TIPO DE DISCAPACIDAD</b> | <b>CANTIDAD</b> | <b>PORCENTAJE</b> |
|-----------------------------|-----------------|-------------------|
| FÍSICA                      | 175.444         | 48.53%            |
| SENSORIAL                   | 90.443          | 25.02%            |
| INTELECTUAL                 | 81.450          | 22.53%            |
| PSICOLÓGICA/MENTAL          | 14.150          | 3.91%             |
| TOTAL                       | 361.487         | 100%              |

(Fuente: Registro página web CONADIS hasta mayo 2013)

Este entre otros esquemas propuestos por el CONADIS permiten un análisis de la situación de discapacidades en nuestro país, según lo expuesto existen más personas con discapacidades físicas que pueden deberse a situaciones de salud, accidentes, problemas al

momento del nacimiento u otras causas que estén relacionadas con el periodo de edad productiva (18 a 64 años, edad de más incidencia de discapacidad).

A continuación se expondrán los tipos de discapacidad y se explicarán a profundidad las discapacidades que competen a este trabajo, y se señalará si se presentan trastornos alimenticios en cada uno de los tipos de discapacidad. La parálisis cerebral va a explicarse dentro de la discapacidad física, el síndrome de Asperger se encuentra dentro de la discapacidad intelectual y la discapacidad auditiva en el grupo de las sensoriales.

### **2.3.1. Discapacidad física**

Las discapacidades físicas pueden ser las más evidentes a los ojos de la sociedad (amputaciones, paraplejía, mal formaciones, etc.) provocando muchas veces, incomodidad en los otros, e incluso, pueden llegar a relacionarla con alteraciones psicológicas o déficits cognitivos; existen también las más imperceptibles (fibrosis quística de pulmón, epilepsia, insuficiencia renal, enfermedades cardíacas, etc); dentro de éstas pueden estar implicadas deficiencias corporales o viscerales como los ejemplos mencionados, que dan como resultado daños o limitaciones temporales o permanentes tales como: caminar, correr, levantarse, alimentarse independientemente, control de esfínteres, sentarse, etc.

Las deficiencias o causas que originan estas discapacidades pueden ser variadas pero más reconocibles que otras discapacidades, entre las posibles están: factores genéticos (transmitido de padres a hijos), congénitos (con las que nace un individuo que se han iniciado y consolidado durante el período de gestación, no son hereditarios), y adquiridos (se dan posterior al nacimiento, durante la vida de la persona e implican enfermedades o accidentes de todo tipo como laborales, doméstico, de tránsito, etc).

Dentro de las discapacidades físicas se pueden abrir cuatro grandes grupos, las que traen consigo afectaciones cerebrales y las que no, las que se dan por afectaciones viscerales y por último las que se dan por una condición de acondroplasia o talla baja.

- Sin afectación cerebral: secuelas de poliomielitis, lesión medular, espina bífida, miopatías, escoliosis, mal formaciones congénitas, luxaciones de cadera, distrofia muscular, deformaciones de las articulaciones, entre otras.
- Con afección cerebral: secuelas de *parálisis cerebral infantil*, accidentes cerebro vascular (trombosis, embolias, hemorragias), hemiplejias, traumatismo cráneo encefálico, entre otras.
- Afectación visceral: Enfermedades renales, cardiorrespiratorias, VIH/SIDA, cáncer en etapas avanzadas.
- Acondroplastia: trastorno congénito del crecimiento, personas de baja estatura (enanismo).

### **2.3.1.1. Parálisis cerebral**

La parálisis cerebral como tal es una discapacidad bastante amplia ya que involucra las funciones del cerebro y el sistema nervioso. Se divide en cinco tipos según la lesión: *espástica*, discinética, atáxica, hipotónica y mixta.

La parálisis cerebral se encuentra dentro del grupo de las discapacidades físicas y es causada principalmente por lesiones o anomalías a nivel cerebral, que se han originado en su mayoría en el periodo de gestación, sin embargo se pueden presentar posteriores al nacimiento o durante los primeros años de vida del niño, mientras su cerebro está aún en proceso de desarrollo y formación.

Las razones específicas de por qué ocurre la lesión o anomalía no son cien por ciento seguras, incluso en algunos casos nunca se llega a detectar, pero se cree que puede deberse a algunos factores prenatales como los niveles bajos de oxígeno en el cerebro los cuales lesionan ciertas partes del mismo (hipoxia) e infecciones de la madre durante el embarazo (rubéola); y algunos factores posteriores al nacimiento tales como sangrados en el cerebro, infecciones cerebrales (encefalitis, meningitis, infecciones), traumatismo a nivel del cráneo y trastornos hepáticos graves (ictericia).

Estas lesiones dejan secuelas que se manifiestan en síntomas que pueden llegar a ser graves o muy graves dependiendo de la lesión y según esto también afectará a uno o los dos

hemisferios del cuerpo, así como miembros superiores, inferiores o ambos; lesiones expresadas en la falta de coordinación motora que le dificulta o impide en absoluto caminar así como la dificultad para destrezas manuales, dificultades graves en el movimiento, aprendizaje, audición, visión y pensamiento.

Se profundiza a continuación la parálisis cerebral de tipo espástica, ya que es esta la discapacidad diagnosticada al joven quien es el primer caso de análisis para el presente trabajo.

#### **2.3.1.1.1. Parálisis cerebral espástica**

La parálisis cerebral espástica es el tipo de parálisis más común ya que comprende entre 70% y 80% de los pacientes que sufren de parálisis cerebral; como se mencionó anteriormente, no se sabe con certeza qué es lo que origina la parálisis, sin embargo como hipótesis inicial se dice que este tipo de parálisis se presenta en las personas porque las células nerviosas de la corteza del cerebro no funcionan correctamente.

La palabra espástica significa rigidez, aunque la mayoría de los tipos de parálisis comparten los síntomas, ésta en especial se caracteriza por la rigidez y contracción permanente de los músculos, los cuales se encuentran en estados muy tensos y débiles lo que impide la movilidad o estiramiento de los mismo, este síntoma puede empeorar con el tiempo si no se recibe la ayuda necesaria; socialmente se conoce a estas personas o estos síntomas con términos como plejía (paralizado) o paresia (débil).

Aunque casi todos los tipos de parálisis cerebral comparten los síntomas, este tipo de parálisis que, como se mencionó de inicio, es la más común, produce las siguientes alteraciones:

- La contracción y debilitamiento de los músculos lo que impide el movimiento de las extremidades ya que son los que sostienen los brazos, piernas y cabeza.
- Una de las características más frecuentes es la deformación de las piernas, ya que suelen encorvarse uniendo las rodillas y las puntas de ambos pies, este encorvamiento que mantiene a las piernas con apariencia de tijeras, puede

interferir con la facultad de caminar, dificultándola o impidiéndolo por completo.

- También puede existir una deformación en los brazos, los cuales suelen meterse en los costados del cuerpo.
- Las personas que padecen de esta discapacidad pueden presentar contracturas articulares debido a la rigidez de las mismas, las cuales no pueden abrirse normalmente y por completo.
- Se puede presentar también hipotonía como falta o debilidad del tono muscular; podría llegar a la pérdida total o parálisis total del movimiento en algún determinado músculo.
- Es común que a nivel cerebral se presente la disminución de la inteligencia o dificultades de aprendizaje asociadas a la discapacidad, sin embargo en la mayoría de casos se mantiene una inteligencia normal.
- Las personas que padecen de esta discapacidad podrían presentar problemas del habla, audición o visión; además de dolores constantes en los órganos afectados.
- El crecimiento se ve alterado, es así que estas personas crecen más lento de lo normal.
- Presentan también en algunos casos incontinencia urinaria.

#### **2.3.1.1.1.1. Síntomas digestivos y trastornos alimenticios.**

Por lo general las personas que padecen de esta discapacidad, dependiendo del tipo de parálisis cerebral y del grado de afectación, se enfrentan a problemas digestivos por lo que mantienen dietas bastante blandas o en algunos casos extremos llegan a suspender totalmente de su dieta ciertos alimentos; los síntomas se manifiestan desde la primera infancia con problemas para succionar, posteriormente para masticar y tragar. Por lo general la succión, masticación y deglución mejoran, sin embargo estas personas presentan problemas de deglución alrededor de toda su vida. Como consecuencia de esto se presentan vómitos y estreñimiento por lo que la dieta blanda ayuda.

Por lo mencionado anteriormente sobre la tonicidad de los músculos, las personas que sufren de esta enfermedad suelen tener problemas de babear incontroladamente así como respiración irregular; aspectos que afectan también la facultad de poder alimentarse autónomamente.

### **2.3.2. Discapacidad Mental y psicológica**

La discapacidad mental y la psicológica son las menos frecuentes; se definen por presentar deficiencias o trastornos en diferentes ámbitos mentales y/o psicológicos tales como la conciencia, el comportamiento, el razonamiento y por ende la comprensión, estados de ánimo y trastornos de los afectos tales como irritabilidad, depresión, inestabilidad, etc.

Por lo general, los síntomas mencionados se dan por presentar trastornos mentales, psicóticos, del estado de ánimo, de ansiedad o de la personalidad; con frecuencia se diagnostican desde la base de enfermedad mental que se encuentra en los manuales universales de clasificación de enfermedades mentales DSM-IV y CIE10.

-Trastornos mentales orgánicos: por lo general son demencias, las cuales presentan un deterioro bastante grave en la memoria por lo que se dificulta la retención de la información nueva o aprendida, así como también un deterioro significativo del pensamiento y el juicio lo que implica descuido personal de su aseo y sus emociones (irritabilidad frecuente).

- Trastornos psicóticos: dentro de este grupo se encuentra la esquizofrenia, caracterizada por el delirio de persecución, de ser influenciado, así también alucinaciones de cualquier tipo, y pensamientos incoherentes, apatía y en ocasiones mutismo, etc.

-Trastorno del estado de ánimo: aquí se encuentra el trastorno bipolar del cual se conocen los cambios bruscos de humor que oscilan entre la tristeza y la manía; así también son conocidos por estados graves de autoagresión, problemas de concentración, trastornos del sueño y alimenticios, e intentos de suicidio.

-Trastornos de ansiedad y/o adaptativos: estos trastornos presentan cuadros de ansiedad generalizada, sentimientos de nerviosismo extremo evidenciado en el cuerpo con temblores, tensión, sudor, mareos, etc.

-Trastornos de la personalidad: por lo general se encuentran aquí los trastornos de personalidad paranoide, entre otros síntomas.

### **2.3.3. Discapacidad Intelectual**

La discapacidad intelectual, llamada también como *trastornos del desarrollo intelectual* por el DMS IV al encontrarse dentro de la clasificación de trastornos del neurodesarrollo, hace principal referencia a todos los procesos intelectuales, esto implica la capacidad de razonar, la comprensión y retención de información, la resolución de problemas y toma de decisiones, entre otros.

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) se caracteriza por un déficit de las capacidades mentales generales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje de la experiencia. Éstos producen deficiencias del funcionamiento adaptativo, de tal manera que el individuo no alcanza los estándares de independencia personal y de responsabilidad social en uno o más aspectos de la vida cotidiana, incluidos la comunicación, la participación social, el funcionamiento académico u ocupacional y la independencia personal en casa o en la comunidad. (DSM-V, 2014, p. 31)

Esta discapacidad se ve ejemplificada en algunos trastornos y síndromes explicados brevemente a continuación.

-Síndrome de Down: este síndrome se caracteriza principalmente por una deficiencia cognitiva que puede oscilar entre leve y retardo grave en las capacidades mentales y del crecimiento. Existen varios tipos de Síndrome de Down clasificados por la causa que lo produjo y en todos los casos se presentan síntomas tales como hipotonía muscular, deficiencias cognitivas, enfermedades del tracto digestivo, entre otras.

- Síndrome de Cri du Chat o Maullido de Gato: este síndrome mucho menos frecuente que el anterior se caracteriza por presentar retraso mental, cardiopatías, cabeza más pequeña de lo normal e implantación baja de las orejas, entre otras.

-Algunos casos de Autismo: se caracteriza por un grave déficit en el desarrollo que afecta principalmente a la socialización, a la comunicación social, la empatía, entre otros. Por lo general se ha ubicado al *Síndrome de Asperger* dentro del espectro autista por algunos de los síntomas que comparten, sin embargo a diferencia del autismo, por lo general, los niños que padecen del síndrome suelen ser más inteligentes que el promedio, además de presentar los síntomas pero en menor intensidad dependiendo del grado del síndrome. En la década de los noventa se consideraba al Asperger como una variante del autismo, sin embargo, en la actualidad se lo considera dentro del espectro del autismo pero tienen su propio criterio diagnóstico.

-Trastorno desintegrativo infantil o conocido como síndrome de Rett: por lo general este síndrome es de aparición tardía (2 años), un retraso significativo en el lenguaje así como la coordinación motriz, este síndrome presenta siempre un retraso mental que puede ir desde leve hasta grave, es un síndrome de deterioro progresivo.

-Parálisis cerebral infantil: como ya se explicó en la clasificación anterior la parálisis cerebral es tanto una discapacidad física como intelectual.

-Retraso Mental: el retraso mental puede venir en casi todos los síndromes y trastornos en el grupo de discapacidad intelectual, este puede tener varios matices dependiendo del grado en el que se presente. Un CI normal se considera cuando se puntúa entre 81 a 110 puntos, en la siguiente escala se encuentra la llamada “capacidad intelectual límite o limítrofe” la cual puntúa entre 70 a 80 puntos en la escala, siguiendo en la escala se encuentra el “retardo mental leve” con un CI entre 51 y 69, después esta el “retardo mental moderado” con un CI entre 35 a 50, y por último se encuentra el “retardo mental grave o profundo” en el cual el CI es de 34 a 20.

Se profundiza a continuación dentro de la discapacidad intelectual al síndrome de Asperger, ya que es esta la discapacidad diagnosticada al joven quien es el segundo caso de análisis para el presente trabajo.

#### 2.3.3.1. Síndrome de Asperger

En 1943 el Dr. Leo Kanner fue el pionero en proponer el término autismo al estudiar las características de algunos niños diferenciándolos de la esquizofrenia y la psicosis infantil; por otro lado estuvo Hans Asperger en 1944 quien usando el término de *psicopatía infantil*, lo que consideró un desorden de la personalidad, describió a cierto grupo de niños los cuales presentaban habilidades sociales, lingüísticas y cognitivas muy inusuales.

Asperger y Kanner describieron ciertas características similares de niños con los que trabajaron, como la incapacidad para comunicarse, interacción social muy pobre, entre otros. La diferencia era que Kanner describía a los niños de una manera más severa haciendo énfasis en su expresión autista, mientras que Asperger veía en los niños sus capacidades, se dio cuenta que los niños tenían características similares o iguales a las autistas pero mientras crecían desarrollaban un lenguaje más fluido y el deseo de socializar con su medio.

30 años más tarde del descubrimiento de Asperger, en 1981 poco después de su muerte, Lona Wing fue la primera persona en usar el término Síndrome de Asperger al ver niños con las características ya antes descritas pero no tomadas en cuenta. (Attwood, 2013)

Este Síndrome tiene algunas manifestaciones importantes que sirven de criterios diagnósticos y se mencionan a continuación.

##### **2.3.3.1.1. Deficiencia social, de comunicación, empatía y lenguaje**

La evolución de la sociedad exige al ser humano varias capacidades para el convivir unos con otros, entre las cuales está el ejercicio de la comunicación humana, la empatía y el lograr expresarse compartiendo pensamientos, deseos, emociones, etc., todo aquello que logra la interacción de unos con otros.

A los niños con este Síndrome se les hace muy complicado algo que para los demás puede sonar tan simple como lo antes mencionado, los niños en edades escolares y que presenten este síndrome suelen poseer un lenguaje verbal simple y utilitario, incapaz de poder comprender insinuaciones, ironías, metáforas, ejemplos de doble sentido, deducciones, bromas, mentiras, los sentimientos que se involucran en una conversación, así como también los estados de ánimo, entre otros. Al no comprender la conversación como lo entendería otro niño de su edad, crea en el chico con el síndrome la sensación de marginación ya que no encuentra el gusto por la interacción.

La teoría de la comunicación humana sostiene que en el intercambio comunicacional más pesa lo no verbal o comunicación analógica, (gestos, miradas, acciones, postura corporal) que implica también los sonidos emitidos (modulación, tono de la voz, el ritmo, silencios) etc., que lo verbal (palabras como tal). El niño con Síndrome de Asperger no es capaz de interactuar a ese nivel. “(...) el TEA no ve nada de esto: no sabe leer los ojos. Para él son solo unas esferas cristalinas que permiten la visión, nada más” (Cererols, 2011, p. 54). Es así que los niños con este síndrome no miran a los ojos al entablar una comunicación, por la simple razón de que a ellos no les aporta nada, para ellos no significa nada especial o importante.

Es justamente debido a esta limitación por lo que suelen referirse a estos niños como carentes de empatía, ya que no responden a un estímulo afectivo, no entienden los códigos de interacción social, y si lo consiguen no saben cómo expresarlo. Muchas veces parecen ser capaces de leer el lenguaje corporal por lo que pueden hacer comentarios que son ciertos pero potencialmente vergonzantes.

Los niños que sufren de este síndrome presentan habilidades buenas en su lenguaje en cuanto a sintaxis, vocabulario y pronunciación, pero como se mencionó en el párrafo anterior son deficientes en el lenguaje social ya que las habilidades semánticas están tan afectadas que el niño entiende literalmente lo que le dicen o escucha. “Con frecuencia, en los niños pequeños el retraso del lenguaje se asocia con problemas de socialización” (Paul, Spangle-Looney y Dahm, 1991) Citado en (Attwood, 2013, p. 29).

La mayoría de los niños con Asperger presenta Alexitimia, esto se caracteriza por la incapacidad de reconocer las propias emociones y por ende expresarlas, los niños que tienen

este síndrome suelen confundir sus emociones con la sensación corporal; al no poder reconocer sus propias emociones les es difícil poder comprender las emociones del resto.

#### **2.3.3.1.2. Trastornos del movimiento**

Los niños con Asperger presentan una torpeza motriz bastante significativa por lo que es fácil para los padres, maestros, médicos y otros, el poder identificarlos; estos niños tienen problemas de coordinación y destreza para realizar tareas aparentemente sencillas y cotidianas como es amarrarse los cordones, correr, saltar, aprender a montar bicicleta y juegos escolares como: pelotas, ulas, deportes, entre otros.

Algunos niños con este síndrome suelen tener movimientos involuntarios, incontrolables, rápidos y repetitivos, conocidos como tics motores, casi siempre van acompañados de sonidos de la misma naturaleza conocidos como tics vocales. Por lo general, estos tics se presentan con más frecuencia en la infancia, pero conforme se va desarrollando el niño va logrando controlarlos.

#### **2.3.3.1.3. Actividades obsesivas y miedo al cambio**

Una de las características más importantes de los niños con Asperger son las actividades obsesivas que nacen por un interés obsesivo por algo en particular, que por lo general, son actividades concretas y repetitivas. Presentan una afición desmesurada por las actividades rutinarias, por lo que el cambio abrupto puede llevar al niño a índices altos de ansiedad.

Estas repeticiones son continuas y obsesivas, puede durar horas o en diferentes tiempos la obsesión puede durar algunos días, las actividades pueden ser de acciones o de sonidos emitidos, como botar una pelota, comer siempre lo mismo, repetir una palabra, balancearse (tics motores), silbar (tics vocales) o chasquear, aficionarse con una palabra y repetirla, etc.

Las actividades obsesivas pueden tornarse en algo positivo cuando su objeto de concentración es una materia o una afición en especial, estas pueden ser las artes, matemática,

entre otras áreas, es por eso que han existido en la historia personas con Asperger que se han hecho famosas por la música, pintura, ciencias, etc.

#### **2.3.3.1.4. Pensamiento no verbal**

Como se mencionó, los niños con Asperger presentan dificultades en el ámbito de la comunicación, sin embargo tienen la capacidad de desarrollar otro tipo de pensamiento como son:

- Pensadores visuales: piensan con imágenes fotográficas, lo que los hace mucho más hábiles para ciertas áreas donde se ocupa dicha memoria visual, como el dibujo, la arquitectura, la construcción, la mecánica, etc.

- Pensadores con patrones: suelen destacar en la música, el ajedrez, las matemáticas, etc.

- Pensadores lógico verbales: piensan con palabras lo que los hace bastante buenos para los idiomas, la contabilidad, la educación, el periodismo, etc.

#### **2.3.3.1.5. Sensibilidad sensorial**

Por lo general muchos de los niños con este síndrome presentan en alguna época de su vida híper o a su vez hipo sensibilidad en uno o más de los sentidos. Es algo bastante difícil de controlar por lo que afecta aún más su vida cotidiana.

- **Sensibilidad auditiva:** entre el 70% y 80% de estos niños pueden presentar sensibilidad auditiva, desde una sobrecarga de sonido hasta una ausencia del mismo. Se puede presentar en tres tipos de sonidos, los súbitos e inesperados que se podrían describir como penetrantes (ladrido de un perro, timbre, alarma, etc.), los segundos son los sonidos altos y continuos que se escuchan como zumbidos (motores, batidora, licuadora, etc.), los terceros son los llamados sonidos múltiples o complejos, que son sonidos que se caracterizan por ser difíciles de comprender como los de una reunión en

la que no se puede escoger lo que escuchar sino que todos los estímulos se oyen en el mismo volumen.

Algunas personas han podido encontrar métodos para ecualizar el sonido, como balanceos o distracciones motoras, tapándose los oídos, hablando con otra persona, entre otras.

- **Sensibilidad táctil:** más del 50% de los niños con Asperger presentan este tipo de sensibilidad. Puede manifestarse a un tipo específico de textura, al grado de presión o simplemente a alguna parte de su cuerpo (por lo general antebrazos, palmas y manos). Por la sensación táctil los niños pueden presentar aversión por ciertas texturas como pintar con los dedos o comer con las manos o simplemente topar diferentes temperaturas. Los niños que sufren de esto por lo general evitan el contacto físico como abrazos o el roce de otra persona, además esto se evidenciará por ejemplo en la intolerancia para usar ciertas telas en la ropa o por la molestia de etiquetas y calzado.

La percepción del dolor y la temperatura también se ven alterados, siendo los niños con Asperger bastante resistentes al dolor y a altas o bajas temperaturas, por ejemplo, una herida que sólo es sentida al ver que sangra, o el hecho de usar prendas abrigadas cuando la temperatura es alta; la versión más extrema de esta hipo sensibilidad es que pueden llegar a no sentir la urgencia de necesidades básicas como ir al baño o comer.

- **Sensibilidad gustativa y olfativa:** Más del 50% de los niños con este síndrome presentan este tipo de sensibilidad. Por lo general la sensibilidad olfativa se manifiesta en la alimentación, es por eso que caben en una sola categoría. La sensibilidad gustativa es posiblemente la más complicada aunque afortunadamente mejora conforme el chico va creciendo.

Esta sensibilidad se manifiesta en la intolerancia a ciertos sabores, texturas, olores, tamaños incluso de los trozos de comida que se llevan a la boca; cuando la comida no es del gusto para el niño se produce un rechazo a alimentos de una determinada consistencia provocando en ellos la sensación de náuseas, en algunos casos esta

sensación se produce por el tamaño del alimento, mientras que en otras ocasiones por la textura fibrosa de algunas comidas.

Por lo general, el rechazo a frutas y verduras se da por la sensibilidad olfativa, de igual manera existen casos en que los chicos no pueden comer algún alimento porque es más fuerte el olor de un perfume o desinfectante que se encuentra en el ambiente.

La dieta de los chicos con Asperger es bastante limitada ya que puede influir la preferencias que tienen para el momento de la comida, es frecuente que escojan comer solo determinados alimentos todos los días, o que tengan rutinas obsesivas a la hora de la comida, o que influya en su momento la presentación de los platos o la comida en general.

Existen estudios que prueban que hay niños con Asperger que poseen un peso inferior a lo normal para su edad, lo que puede deberse a cualquiera de los tipos de sensibilidad o a un estado de ansiedad. “Algunos trastornos de la conducta alimentaria, como la anorexia nerviosa, puede asociarse al Síndrome de Asperger. Además, entre el 18% y 23% de niños adolescentes con anorexia nerviosa presentan signos de síndrome de Asperger” (Attwood, 2013, p. 31).

- **Sensibilidad visual:** Esta sensibilidad se presenta en uno de cada 5 niños con este síndrome, y se manifiesta con la sensibilidad a la intensidad de iluminación de algún lugar, a los colores o como fascinación a ciertos detalles visuales como manchas o hilos, motas de polvo, etc.

#### **2.3.4. Discapacidad sensorial**

Dentro de las discapacidades sensoriales se encuentran las deficiencias de la vista el oído y el lenguaje.

- Discapacidad visual: hace referencia a la persona con baja visión o ceguera parcial o total, además de personas con desfiguración o pérdida de uno o ambos ojos. En cualquiera de los casos esta pérdida de la visión implica que no

es posible recuperar la vista con tratamiento ni con cirugía, muchas veces en los casos de baja visión es bastante difícil poder ver incluso con aparatos de apoyo como lentes, lupas, etc. Dentro de este grupo puede encontrarse cuatro manifestaciones de captación o no de los estímulos visuales: 1. Aquellos que no logran ver nada, 2. Aquellos que logran captaciones de luz pero no de objetos, solamente pueden distinguir entre luz clara y luz oscura, 3. Aquellos que pueden captar los objetos siempre y cuando se encuentren cerca pero frente a ellos, es decir que no pueden captar objetos que se encuentren arriba, abajo o a los lados, esto les dificulta la capacidad de movilizarse ya que suelen tropezar con los objetos que no estén en frente, y 4. Aquellos que pueden percibir un objeto pero incompleto, con un punto ciego en el centro del mismo. Los instrumentos utilizados para este tipo de discapacidad (lupas, lentes de aumento, ampliaciones, bastón blanco, entre otros), además de la ayuda que reciban estas personas pueden ayudar a una mejor adaptación y comprensión del medio.

- Discapacidad del lenguaje: Esta hace referencia específicamente a la dificultad para la expresión verbal que dificulta la interacción con el medio social; algunas de las causas de esta discapacidad pueden ser: relación directa con una sordera profunda o de alto grado de nacimiento, secuelas de una lesión cerebral o neurológicas o traumatismo craneo encefálico y/o lesiones directamente de la estructura pertinente como pueden ser cuerdas vocales, lengua, paladar, faringe, laringe, etc.
- Discapacidad auditiva: La discapacidad auditiva hace referencia a la pérdida total o parcial del sentido de la audición, causando dificultad en la comunicación con su medio. Las causas pueden ser de orden genético, congénito, traumáticas, infecciosas, envejecimiento, entre otras. Existen instrumentos médicos/quirúrgicos en la actualidad que pueden ayudar a escuchar o mejorar la audición de los pacientes, como son los audífonos y el implante coclear.

Se profundiza a continuación dentro de las discapacidades sensoriales, a la discapacidad auditiva, ya que es esta la discapacidad diagnosticada al joven quien es el tercer caso de análisis para el presente trabajo.

#### **2.3.4.1. Discapacidad Auditiva**

Como se explicó en el párrafo anterior la discapacidad auditiva se refiere a personas que padecen de sordera, sea total o moderada de ambos oídos; producida por múltiples factores.

Según las causas, la sordera se clasifica en pre locutiva, la cual se evidencia antes del desarrollo del lenguaje (3 años) si este tipo de sordera no recibe tratamiento es muy difícil que el niño pueda desarrollar el lenguaje oral, y la sordera post locutiva, que se da por múltiples factores después de haber adquirido el lenguaje oral.

La mayoría de personas que padecen de este tipo de discapacidad, eligen una vía distinta de comunicación, independientemente de si la sordera fue pre locutiva o post locutiva; estas personas usan su campo visual para aprender lengua de signos, los que tienen restos auditivos los aprovechan para aprender a vocalizar y leer labios (para esta destreza es necesario conocer bastante vocabulario y estructuras sintácticas de su entorno).

Las mayores dificultades para estas personas están relacionadas al lenguaje en su capacidad comunicativa y lingüística, por lo que les será muy difícil aprender otro idioma, es así que la lengua de signos que se maneja está adaptada a la lengua o idioma que se habla en su entorno.

Se evidenciará un posible retraso en las capacidades cognitivas y socio afectivas ya que no han tenido la oportunidad de interacción con el medio. “La falta de comunicación implica un entrecimiento en el desarrollo psíquico del niño hipoacúsico, (...) la imposibilidad de aprendizaje continuo que supone el vivir inmerso en un mundo de sonidos, que pueden ser utilizados o reproducidos” (Camacho, p. 20). La mente del ser humano tiene la capacidad de utilizar la codificación de ideas a través de palabras y sonidos, por lo que se podría decir que existe un déficit en el desarrollo de la inteligencia por la carencia que el oído sordo supone.

En las discapacidades anteriores se mencionan los posibles trastornos de la alimentación relacionados directamente con su discapacidad, Síndrome de Asperger (sensorial), Parálisis cerebral (físico/metabólico); sin embargo no se encuentran en la bibliografía revisada evidencias de que la sordera esté directamente relacionada con algún tipo de trastorno alimenticio, por lo que no se menciona en esta sección. Pero es importante mencionar que los hábitos alimenticios requieren cierto nivel de autonomía en los niños y éste va a depender de cómo la familia va afrontando y tratando al niño a partir de su discapacidad, de esto se hablará en el siguiente capítulo en el análisis específico de cada caso.

Como conclusión de este capítulo, es importante recalcar los conceptos iniciales en los que involucran al sistema familiar y social como el lugar donde una persona puede superar de mejor manera su discapacidad. “(...) chicos que logran volverse invulnerables o resistentes a los riesgos de su discapacidad (...), son muchos los factores que contribuyen a generar esta fortaleza, entre ellos una elevada autoestima, la capacidad de controlar el medio, la competencia social y escolar, la calidez materna y una interacción familiar equilibrada.” (Fishman, 1990, p. 245).

La familia es donde se encuentran inicialmente los factores más importantes para las personas con discapacidad, ya que la estructura familiar va a influir directamente en la presencia o ausencia de dificultades graves en la formación de la personalidad, el autoestima, la diferenciación, trastornos alimentarios, entre otros; llevándolos así a gozar de una vida más productiva. “El desarrollo de la personalidad del niño con discapacidad es consecuencia de la formación recibida en la familia, y no de la discapacidad misma.” (Lozano & Lozano, 2013, p. 12).

## CAPÍTULO 3

### 3. ANÁLISIS DE CASOS

Como se expone en el capítulo I del presente trabajo, la teoría estructural propuesta por Salvador Minuchin, ofrece una visión amplia sobre la estructura familiar y la interacción de sus miembros como un factor importante para la manifestación de malestares o relaciones sanas, desde diferentes campos de acción; en el presente capítulo se analizarán desde dicha teoría el caso de tres familias que tienen un miembro con discapacidad, tomando en cuenta variables como el grado de autonomía que se les permite (desde la teoría de Bowen) y la incidencia de trastornos alimenticios en los chicos. Se plantea la aplicación de las mismas herramientas sobre tres diferentes casos, lo cual va a permitir obtener resultados con más validez en algunas unidades de análisis.

Se proponen cuatro grandes categorías de análisis en el presente trabajo como son: discapacidad, estructura familiar, autonomía, trastornos alimenticios; así la hipótesis busca comprobar que, la estructura familiar influye en el nivel de autonomía y a la vez dicho nivel de autonomía se manifiesta en la presencia de trastornos alimenticios en personas con discapacidad. Para esto se han planeado varios objetivos a cumplir:

- Exponer los conceptos teóricos de la escuela estructural de la terapia sistémica.
- Relacionar el nivel de autonomía con el concepto de diferenciación propuesto por Bowen.
- Establecer la relación entre la estructura familiar con los niveles de autonomía y la presencia o no de trastornos alimenticios.
- Describir las características de la estructura familiar de los estudiantes con discapacidad del Colegio Particular Jan Komensky e interpretar los datos obtenidos en la investigación.

A continuación se presentarán las variables metodológicas comunes y más tarde los análisis individuales de cada uno de los casos.

### **3.1. Variables metodológicas**

- **Planteamiento del problema**

La muestra de casos del presente trabajo está enfocado en tres adolescentes que tienen una discapacidad diferente cada uno (Síndrome de Asperger, Sordera profunda, Parálisis Cerebral), los tres son estudiantes de un colegio de la ciudad de Quito en el cual se aceptan alumnos con discapacidades, cumpliendo con la ley del Ministerio de Educación en la cual se exige que los establecimientos de educación regular acojan en sus instalaciones a niños, niñas y adolescentes con diferentes tipos de discapacidad, la ley exige que del total de estudiantes el 10% sean chicos con discapacidades, que entran en el programa de inclusión.

Al ingresar en el programa de inclusión se sabe que estos chicos trabajarán bajo parámetros distintos, que les permiten destacarse en sus habilidades dejando de lado sus deficiencias, sin embargo se sabe también que en cualquiera de los casos se van a topar con barreras que nos les permitan avanzar en un determinado aspecto de su accionar, por lo que el compromiso es tanto de la institución (evaluación diferenciada, adaptaciones curriculares, apoyo e inclusión escolar, seguimientos), como de la familia (revisiones y actualizaciones del diagnóstico, apoyo familiar, compromiso, entre otros.).

Es así que este análisis de caso va a tomar en cuenta los aspectos que se fraguan en las familias de estos chicos para el estudio estructural de las mismas, tomando en cuenta las variables que se mencionaron anteriormente.

- **Escenarios**

Colegio Particular “Jan Komensky” ubicado en la ciudad de Quito, Ecuador (acercamiento y conocimiento de los casos, observación de campo, fichas de observación).

Domicilio de los estudiantes (acercamiento al caso por medio de la familia, entrevistas semiestructuradas).

- **Materiales, técnicas/metodología e instrumentos**

Consentimiento informado (impreso, esferográfico), entrevistas semiestructuradas (preguntas impresas, grabadora), fichas de observación (parámetros impresos, lápiz), recolección de información familiar ampliada (genograma Garibay, 2013, p. 47-50), recolección de la teoría (libros, revistas, sitios web, artículos). Anexo 1 – entrevistas semiestructuradas, Anexo 2 – fichas de observación, Anexo 3 – genograma familiar.

- **Variables:**

Familia, estructura familiar (reglas, límites, roles, jerarquías, alianzas, coaliciones, triangulación y pautas transaccionales), discapacidad, nivel de diferenciación, incidencia de trastornos alimenticios.

- **Procedimiento**

El reconocimiento de los casos se llevó a cabo en la institución donde se logra un acercamiento a los chicos (sus diagnósticos, habilidades, deficiencias, dificultades y fuentes sociales) y sus familias. Se procede a informar sobre el trabajo y firmar la autorización de los representantes legales de los chicos, quienes permiten acceder a su historia familiar y escolar, tanto en el DECE de la institución y fichas de observación como en las entrevistas semiestructuradas a la familia.

Se lleva a cabo la investigación sobre el caso de cada una de las discapacidades y sobre la teoría con la que se va a trabajar; posterior a esto se diseñan las entrevistas y en la casa de cada uno de los estudiantes se dibujan inicialmente los genogramas con lo que se obtienen detalles interesantes sobre patrones de discapacidad repetidos, después se entrevista a las familias con una duración aproximada de 2 a 4 horas cada una, en las tres entrevistas participan padre y madre sin ser esto algo preestablecido.

Una vez se obtienen los datos familiares se procede a llenar las fichas de observación juntamente con los docentes de los estudiantes en cada una de sus aulas (6to EGB, 9no EGB, 10mo EGB).

Con la teoría y la información familiar obtenida se procede al análisis que se detalla a continuación, caso por caso.

### **3.2. Caso 1 “J” – Parálisis Cerebral Espástica**

- Datos obtenidos

“J” es un joven estudiante de 17 años de edad que finalizó 10mo año de básica, es el mayor de tres hermanos, de los cuales el de 13 años se encuentra terminando 9no año de básica, mientras que su hermana de 12 años está finalizando 8vo año de básica. ”J” es mayor pero ha perdido tres años escolares por su discapacidad en diferentes etapas. La edad en la actualidad es para “J” un factor importante ya que él sabe que en teoría debería haber terminado o estar terminando el colegio.

“J” proviene de una familia nuclear biparental, su padre de 48 años es servidor público en la F.A.E., y es quien provee económicamente a la familia debido a que su madre de 48 años es ama de casa y se dedica esencialmente al cuidado de su hijo.

En el genograma no se encuentran antecedentes familiares de discapacidades o enfermedades, excepto diabetes por el lado de la familia de origen materna.

- Sobre el diagnóstico

El diagnóstico finalmente dado fue de “parálisis cerebral espástica, con retardo mental leve”, el carné entregado por el CONADIS refiere un 75% de discapacidad.

Cuando el niño nace en la ciudad de Salinas, quienes reciben al niño dan la noticia de que había convulsionado sin una razón especial, por lo que hay que esperar para saber las consecuencias en su desarrollo, los padres tienen algunas dudas, se estima que pudo haber sido una caída en el momento del nacimiento y no una convulsión; al no tener una causa específica que pudo haber provocado la lesión cerebral los padres han creado varias hipótesis, una de las cuales atribuyen la causa al no cuidado prenatal de la madre, la misma que se siente culpable por lo mencionado, en ocasiones “J” reclama a su madre por su discapacidad.

Paulatinamente los padres constatan que su hijo no se desarrolla según lo esperado y posterior a una resonancia magnética les dan el diagnóstico definitivo de parálisis cerebral. Esto produjo un cambio significativo para la pareja ya que “J” fue el primero de sus tres hijos,

al ser los padres primerizos de un niño con discapacidad se plantean estrategias importantes para cubrir el cuidado y la provisión económica, su madre decide renunciar al trabajo y con el apoyo del padre decide quedarse cuidando a su hijo mientras el padre trabaja, deciden cambiarse de ciudad para un mejor tratamiento de la discapacidad y el padre pide el cambio de domicilio en su trabajo, y su vida en pareja quedó de lado al dedicarse a ser padres a tiempo completo. Esta estrategia adoptada por ambos padres desde que se le diagnostica a su hijo, se mantiene hasta la actualidad.

De inicio la esperanza que sostenían los padres era que su hijo pudiera caminar, sin embargo, más tarde el impacto que causó en ellos la noticia de que no lo haría fue bastante significativa hasta el punto de decidir que no tendrían más hijos, sin embargo, 4 años más tarde la madre queda embarazada por recomendación médica que le sugieren la ventaja de que el niño tenga alguien de su edad en casa con quien pueda compartir.

Se probaron diferentes teorías, terapias y tratamientos con el único fin de que “J” pueda caminar, esta esperanza plantada en el corazón de los padres ha hecho que vayan adoptando diferentes posturas de acuerdo al diagnóstico. Esto pone en evidencia una no aceptación a pesar de que los médicos han afirmado categóricamente que no podrá caminar; por un lado, la madre tiene episodios de negación llegando a exigir a su hijo intentar caminar y cuando se da cuenta de la realidad se refiere a él como “una persona normal, solo no puede sostener bien el tronco”, por otro lado, el padre busca tranquilidad en la tecnología y los avances en robótica que pueden hacer que su hijo pueda caminar y ser más independiente. La madre quiere darle a su hijo los cuidados necesarios e involucrar a sus hermanos para el acompañamiento de “J” hasta el final de sus días, mientras que el padre quiere buscar estrategias para que su hijo pueda ser más independiente; ambos han adaptado la estructura de la casa (rampas, accesos, espacios, etc.) y vida en familia a las necesidades de su hijo.

Es sumamente importante la edad por la que está pasando “J” en todos los sentidos, escolarmente empieza a darse cuenta de la diferencia física, intelectual y del desarrollo, sintiendo frustración al no tener la misma posibilidad que los otros chicos de su edad para realizar diferentes actividades; la adolescencia ha supuesto para los padres un esfuerzo mayor ya que el joven es más grande y el traslado de un lugar a otro implica cargarlo y al ser más

grande es más pesado, los padres sienten las consecuencias en su propio cuerpo. Esta etapa ha significado para “J” al igual que para otro niño de su edad el asumir su cuerpo de adolescente por lo que el padre es quien le ayuda con su aseo personal a diferencia de su etapa infantil en la que la madre estuvo siempre a cargo. “J” se esfuerza más a nivel académico para poder encajar y deja de esforzarse a nivel familiar por sentirse cuidado.

- Estructura familiar

En el caso de la familia de “J”, las reglas son en su mayoría suministradas por la madre y cuando hay un fallo en el cumplimiento de las reglas y responsabilidades, la madre termina haciéndolas por todos. Estas reglas tambaleantes dan paso al estudio de los límites en esta familia, mismos que no se encuentran claros, la permeabilidad de los mismos permite la intromisión de los miembros en diferentes jerarquías, el padre puede llegar a comportarse como los hijos haciendo que la madre sienta que es un hijo más y así mismo la madre puede llegar a entrar en la vida de sus hijos de una manera invasiva.

Por lo tanto, las jerarquías en cierta medida se ven movidas, al bajar el padre en ciertos momentos a nivel de los hijos dejando a la madre con el poder ejecutor del sistema, lo que en muchas ocasiones provoca que los hijos queden ubicados sobre el padre para la toma de decisiones. En la entrevista el padre se queja: “¿para qué voy a poner reglas si ellos ya saben qué hacer?”, por otro lado la madre y los mismos hijos en momentos piden “que se ponga más duro, como un papá”.

Frente a la realidad de que “J” no iba a poder caminar, la madre dejó a un lado su vida social, laboral y personal para tomar el rol de cuidador, este rol no lo ha hecho solo con “J” sino también con sus otros hijos, los que según ella “están muy chiquitos para ser responsables de sus cuartos o de su ropa”. El padre en cambio se presenta como “amigo de sus hijos”, a pesar de ser el proveedor y de cierta manera representar la protección. Los hijos menores han empezado desde muy pequeños a desempeñar roles de cuidadores sustitutos o ayudantes del cuidador de su hermano, cubriendo las ausencias del padre quien se dedica la mayor parte del tiempo al trabajo, y “J” que como se mencionó en párrafos anteriores mantiene la atención de los padres quienes dejan de lado su rol de esposos al preocuparse por el hijo enfermo.

Se podría decir que al igual que en el anterior caso, los cónyuges forman una alianza cuando se trata de temas relacionados al cuidado y tratamiento de su hijo con discapacidad, se evidencia un interés compartido y la preocupación de un futuro para “J”.

- Independencia/Autonomía

En este caso en específico la independencia es dada paulatinamente al ritmo que el joven y su discapacidad se lo permite, la madre mayoritariamente cumple con los deseos y exigencias de su hijo, en ocasiones hace más de lo que se le pide, esto podría deberse a un mecanismo de protección hacia su hijo o incluso el pagar por la culpa que siente al ser “responsable” de la discapacidad. El padre se muestra un poco más exigente en ocasiones a las responsabilidades del hijo, sin embargo más tarde cae en lo mismo que la madre.

“J” se siente cómodo en este juego por lo que lo maneja a su favor, cuando él necesita espacio lo pide y cuando necesita cuidado de igual manera lo pide, aún en actividades que podría realizarlas sin dificultad (movilizarse de un lugar al otro, ciertas prendas de su vestimenta, alcanzar objetos, entre otros). Por el contrario “J” se muestra muy esforzado y bastante independiente en lugares externos a la familia, como la escuela, donde le conocen por dedicación, esfuerzo y superación de las metas esperadas. Este cuidado extra de la madre le ha llevado a no querer esforzarse cuando está en presencia de la misma, es así que existe una crisis en cuanto al desarrollo de la autonomía y los padres reconocen que no permiten que su hijo realice actividades que si podría realizar, tratándolo como un niño más pequeño a su edad cronológica. Cuando el estudiante toma confianza en una persona que es introyectada para él como conocida deja de esforzarse y pide que lo ayuden.

La madre reconoce que este cuidado extra es causa de sus inseguridades como madre, esto incluye la metas futuras (estudios, trabajo, pareja) de su hijo, obviamente las inseguridades de la madre se transmiten al hijo quien actúa con nerviosismo e inseguridad ante situaciones nuevas o desconocidas.

Referente al tema sobre la transición del problema a uno de los hijos, en este caso se evidencia claramente esto desde el momento en que los padres dejaron de ser pareja y se convirtieron en cuidadores de su hijo con discapacidad, en este caso más que en los otros ya

que el extra cuidado se vive como la causa de la unión familiar es así que ha sido depositada en él la atención y desviados los problemas conyugales y fraternales a un solo hijo. El depositario del conflicto que en este caso es “J” deja de esforzarse en presencia de su familia ya que el esforzarse por conseguir las cosas que desea implicaría “dejarle sin trabajo” a los padres, lo que posiblemente pondría en riesgo la estructura familiar centrada en el joven y evidenciaría los problemas a nivel del subsistema conyugal.

El nivel de indiferenciación del yo de este muchacho se encuentra por debajo del de sus hermanos, quienes realizan actividades y cumplen con las responsabilidades acordes a su edad. El asumir la posición de cuidador para el hermano intermedio ha significado dejar de lado actividades, creando fricciones de tipo fraternal y es interesante ver que en el ámbito educativo este hermano es poco tolerante con las personas que tienen discapacidad, casi nunca se ofrece a ayudarlos y cuando se le pide en ocasiones se niega.

Bowen describe en su teoría de la diferenciación del yo el concepto que llamó “proceso de transmisión multigeneracional”, donde explica que muchas cosas en las familias se transmiten de generación en generación, incluso el nivel de autonomía de los padres. En la entrevista de esta familia, el padre da cuenta de haber desarrollado un nivel de diferenciación emocional importante con su familia de origen, el mismo que quiere transmitirle a su hijo, sin embargo, esto se ve frustrado por los deseos de la madre de tratar a su hijo como un niño pequeño; esto es motivo de fricción conyugal, como se menciona antes ambos padres prefieren no hablar sobre sus problemas personales.

- Hábitos alimenticios

“J” ha tenido durante toda su vida problemas con la deglución por su condición, lo que ha provocado que para los tratamientos farmacológicos se haya optado por jarabes en lugar de pastillas y en su alimentación de inicio dietas blandas, este problema lo ha sabido paulatinamente superar y en la actualidad puede comer casi de todo.

La mayor dificultad que tiene “J” con la alimentación se presenta actualmente, ya que por la edad quiere cuidarse en el peso y el acné, lo hace excesivamente como la mayoría de cosas que impliquen ser igual a sus compañeros, “J” exige en sus casa alimentos especiales y es él

quien elige que comer o no, privilegio del que no gozan los demás hermanos. La protección de la madre al estado emocional del hijo roza en la permisividad provocando conflictos fraternos.

- **Ámbito escolar**

A diferencia de su interacción familiar, “J” en el ámbito académico se nota bastante desenvuelto y esforzado, tanto que cuando se exponen en reuniones de docentes sobre los casos de inclusión, sale a relucir casi siempre el ejemplo que representa “J” para los chicos de inclusión con comentarios bastante positivos.

La interacción social se vive bastante bien ya que el joven ingresó a la institución desde 3er año de educación básica, es así que tanto los docentes como los compañeros le son bastante familiares para él; años antes “J” se sentía más incluido en su grupo social, actualmente por la edad y etapa de desarrollo que está viviendo le es más difícil aceptar la ayuda o cuidado de sus compañeros.

“J” se maneja con bastante independencia en el piso (segundo piso en el colegio) en el que se encuentra estudiando, movilizándose en la silla de ruedas de un lado a otro por su cuenta según lo necesite, en ocasiones pide ayuda cuando se siente agotado o cuando hay obstáculos en el camino. La no independencia se vive en los momentos de recreo en los que sus padres se turnan para llevarle colación y ayudar en sus necesidades fisiológicas, en todos sus años de escuela han sido pocos los recreos en los que “J” ha compartido con sus compañeros debido a que los padres asisten a diario.

- **Resumen del caso “J”**

Partiendo de la hipótesis inicial donde se plantea que la estructura familiar influye en el nivel de autonomía y la presencia de trastornos alimenticios en personas con discapacidad, y respecto de este caso se resume que, “J” no ha presentado trastornos alimenticios evidentes posteriores al estudio de la dinámica de la familia, mas si por su propia condición, existen alimentos a los que el joven es intolerante y otros que él exige no comerlos; sin embargo estas conductas no se manifiestan como un trastorno de la alimentación. Es interesante mencionar que el joven en casa exige lo que quiere comer y rechaza lo que no, mientras que en la

escuela lucha con sus padres para que le permitan comer solo ya que son ellos los que llevan los alimentos en la hora de recreo y se quedan hasta que se los haya terminado.

Esta dinámica de dependencia la presenta en algunas otras conductas, es por eso que se puede decir que a diferencia de la incidencia de trastornos alimenticios en relación a la hipótesis, el grado de autonomía si se ve afectado; el estudiante se muestra poco autónomo en presencia de sus cuidadores quienes realizan tareas por él, sin embargo, esta percepción cambia para sus maestros, quienes describen a J como autónomo y muy enfocado en sus responsabilidades y obligaciones institucionales.

El cuidado extra de los padres ha incluido en algunas ocasiones a los hijos menores, haciéndolos participes de esto; se evidencia claramente también que es la madre en este caso quien tiene el poder ejecutor sobre su familia, por ende es la misma madre quien se encarga de organizar el sistema pero se encarga también en ocasiones de cumplir con las responsabilidades de sus hijos. J utiliza este cuidado de los padres y los hermanos a su favor cuando lo necesita, por lo que es evidente que deja de esforzarse cuando tiene un miembro de su familia cerca, ya que tiene quien haga las cosas por él.

### **3.3. Caso 2 “T” – Síndrome de Asperger**

- Datos obtenidos

“T” es un joven estudiante de 14 años de edad que finalizó el 9no año de básica, es el menor de dos hermanos, su hermano de 15 años de edad se encuentra dos grados más adelante que “T” debido a que por su discapacidad ha perdido un año escolar.

Proviene de una familia nuclear biparental, su padre de 47 nace en Guayaquil, es diseñador gráfico pero se dedica actualmente a las labores del hogar debido a que no tiene trabajo; su madre de 42 años nace en Milagro, es asistente contable y trabaja actualmente en una empresa, la madre es la proveedora principal.

El padre fue diagnosticado en 2007 con depresión y fobia social, lo que ha provocado, según ellos, alivio al igual que cuando recibieron el diagnóstico de “T” debido a que en ambos casos existían manifestaciones de su respectivo estado. Para la familia el diagnóstico significa poder recibir cuidado y tratamiento de algo que ya era evidente. Existen antecedentes de enfermedades mentales, físicas y emocionales en la familia de origen del padre, que se repiten en tres generaciones tales como incompatibilidad sanguínea, problemas físicos y biológicos (cardíacos, diabetes, osteoporosis, alergias, asma, cáncer), problemas cerebrales y mentales (hidrocefalia, tumores, pérdida de conciencia, convulsiones), problemas psicológicos e intelectuales (Síndrome de Asperger, Síndrome de Down, obsesiones, manías, trastornos depresivos). Cuando “T” fue diagnosticado, menciona el padre haberse sentido liberado ya que él ha tenido durante toda su vida síntomas y comportamientos como los de su hijo, y a pesar de no existir un diagnóstico de Asperger en su caso, la familia elige pensar que lo tiene.

Por otro lado la familia de la madre aunque en menor escala e intensidad que la del padre, presenta antecedentes de enfermedades que se repiten también, como: trastornos depresivos, problemas cardíacos, diabetes, artritis, alcoholismo.

El hermano mayor de “T”, ha tenido episodios de convulsiones cuando era niño, los padres atribuyen a la incompatibilidad sanguínea dada por la familia ampliada del padre, además sufrió de encopresis hasta aproximadamente los 10 años de edad. Los padres definen la relación de hermanos como un “matrimonio de continuos divorcios”, el cuidado y dedicación de los padres por “T” ha involucrado mucho a su hijo mayor, lo que ha hecho que él quiera desligarse de la responsabilidad en cuanto puede. Los padres frecuentemente hacen comentarios de tipo “¿cuándo no estemos con quien se va a quedar?”.

- Sobre el diagnóstico

El diagnóstico finalmente dado fue de “Síndrome de Asperger tipo 2”, el carné del CONADIS refiere un 50% de discapacidad.

Las manifestaciones correspondientes al Síndrome de Asperger las empieza a notar la madre, a los tres meses de edad, por comparación con el desarrollo de su primer hijo, puede notar respuestas pobres que tenía el niño en su apego con la madre, la respuesta nula a la

mirada, el contacto físico no recíproco y la necesidad básica de alimentación no pedida, la madre nota desde la corta edad de su hijo algunas manifestaciones propias del Síndrome como aleteo (tics motores), miedo los sonidos fuertes (hipersensibilidad auditiva), entre otros; es la madre justamente quien experimenta diferentes tipos de opciones para probar a cuántas de esas el niño responde; por otro lado, el padre descubre que algo no anda bien con su hijo aproximadamente al año de edad cuando nota la no respuesta a estímulos que su primer hijo sí lo hacía y los juegos repetitivos.

Por iniciativa de la madre, empiezan a indagar sobre un presunto diagnóstico a la edad de dos años, más tarde cuando el niño cumple tres, la madre decide viajar a España para que su hijo reciba tratamiento, el padre pensaba quedarse por dos años y volver al país, sin embargo se quedaron 9 años.

El niño empieza a recibir diferentes tipos de terapia al igual que la familia, acciones empujadas por la madre y enfocadas en mejorar el ambiente familiar para el niño; empiezan a ingeniar nuevas estrategias y la familia entera se adapta a “T”.

Es importante mencionar que la etapa evolutiva por la que está pasando el chico en este momento ha provocado cambios en las estrategias. La familia nota la adolescencia de su hijo con la mejoría en ciertas manías adoptadas en la infancia y dejadas, superadas o controladas en la actualidad; aunque la ayuda recibida por la familia a partir de las capacitaciones tomadas han logrado un avance bastante significativo en el desarrollo de su hijo, los padres no creen que su hijo podrá tener una vida autónoma por lo que se hacen responsables de las decisiones de su futuro, pensando en posibles estrategias para buscar un oficio. Cada etapa del desarrollo ha representado un nuevo reto para la familia, y la actual no es diferente, la familia lo vive como el mayor reto hasta ahora ya que “T” es consciente de su discapacidad, y en ocasiones sufre y se avergüenza de eso.

La familia aprendió con gran esfuerzo a acomodar su vida a la de su hijo, abstenerse de hacer cosas o de decir cosas para no tener problemas, ya que en varias ocasiones los tuvieron, la adaptación no fue solo a nivel familiar si no también escolar ya que “T” estudió, por sugerencia de los médicos tratantes, siempre en una escuela de educación regular.

El diagnóstico fue paulatino, en el transcurso de los primeros años de vida en el que los padres presenciaban los síntomas, después los diferentes puntos de vista médicos, hasta el diagnóstico final. Para los padres el diagnóstico fue vivido como lo que estuvieron esperando.

Los padres no saben a ciencia cierta las causas del diagnóstico, sin embargo han pasado por varias etapas en las que encuentran diferentes explicaciones, cuando la madre conoce los patrones familiares del padre del niño se agarra de la teoría de que el factor es genético. Ambos están conscientes de la discapacidad y la consideran como tal por la vivencia diaria y la información adquirida, y para ellos que los externos la consideren una discapacidad es un punto positivo ya que esperan tener los cuidados respectivos, como lo vivieron en España.

- Estructura familiar

La familia se ha ido estructurando con varias reglas añadidas a las iniciales a partir de las asesorías recibidas para su hijo, una de las características principales del síndrome de Asperger es que los niños son poco tolerantes al cambio por lo que se recomienda patrones repetitivos, horarios estrictamente establecidos, reglas visuales, organizadas y fáciles de entender, entre otros; las reglas que dé inicio se construyeron para favorecer el desarrollo de “T” fueron adoptadas por todos los miembros de la familia incluso más que él mismo, tanto así que cuando “T” no quería cumplirlas alguien más lo hacía por él.

En un inicio “T” fue más protegido por los padres, tema que incluso fue asumido por el hermano mayor como cuidador sustituto; “T” recibía menos responsabilidades y no tenía consecuencias de sus actos, por el contrario se le pedía comprensión al hermano mayor, sin embargo, hubo inconvenientes a nivel social que avergonzaban al hermano. Cuando la madre vio que su hijo mayor estaba siendo afectado empezó, junto con el padre, a corregir las conductas de “T”.

En esta familia se pueden encontrar límites claros respecto de la permeabilidad del sistema interno con su exterior, se permite ayuda externa de la familia más cercana (vivieron un tiempo en casas de familiares, recibieron ayuda para mudarse de país), pero también ponen límites para no recibir intromisión cuando no lo desean. Actualmente, se han reforzado los

límites internos, se manejan mejor los roles de hijos y hermanos, y estos límites permiten una jerarquía más clara.

Aunque de inicio la jerarquía es recordada conscientemente por la madre, ya que el padre tiene algunos problemas con su hijo por la condición de ambos, ésta funciona bastante bien subordinando a los chicos a las decisiones, reglas y cuidados dados por los padres, dando a cada miembro un rol específico.

Los roles de padres son en su mayoría cumplidos, los padres toman la posta de las decisiones importantes, la madre en ocasiones más que el padre pero cuando ésta se ausenta el padre ocupa su función. Sin embargo, en algunas de las veces cuando han existido crisis en el hogar, la madre ha asumido con más responsabilidad la crianza de su hijo y en ciertas ocasiones incluso siente que debe mediar entre los tres asumiendo el rol de madre para ellos incluyendo a su esposo, lo que ha provocado un desgaste emocional en la madre, sin que eso sea reconocido como un problema como se mencionaba en el análisis de la indiferenciación del yo familiar se hace caso omiso en esta familia a los problemas de otras personas que no sea “T”. Una vez superada la crisis y tratada la incomodidad el padre vuelve a adoptar su rol y la familia logra adaptarse a los cambios y vuelve a reestructurarse.

El rol-etiqueta de enfermedad que se ha asignado a “T” por su condición, es bastante fuerte ya que se ha diseñado una vida familiar alrededor de eso, los roles de los demás miembros de la familia no son tan importantes para la misma como el de su hijo.

Se evidencia una clara alianza en los cónyuges la cual ayuda a focalizar sus dificultades en el hijo y reducir la presión del conflicto sobre el subsistema, como ya se mencionó en párrafos anteriores. Esto favorece la formación de una triangulación padres-hijos posicionándolo como el foco del conflicto y excluyendo al otro hijo; sin embargo, no se evidencia una pugna de poderes por ganar al hijo, más bien y pese a todo, los padres se muestran ante el sistema como un solo frente.

- Independencia/Autonomía

Han existido varios hábitos de independencia en los que “T” ha tenido un retraso de edad para cumplirlos, estos hábitos (aseo, alimentación, vestido) eran cubiertos por la familia cuando “T” no los recordaba, sin embargo, menciona la madre siempre están empujándolo para que pueda ser más independiente y a su edad actual ya recuerda con más frecuencia lo que antes le costaba.

La familia no solo permite si no que empuja a su hijo a ciertas cosas que él cree no poderlas lograr, aunque la toma de decisiones aún se encuentra exclusivamente en el subsistema conyugal, continuamente buscan estrategias para que su hijo pueda ser más independiente, conscientes de que no van a poder ayudarlo para siempre.

Como se mencionó en el tema anterior, las estrategias de la familia han cambiado de acuerdo a la etapa de desarrollo “T”, de ser estrategias de adaptación familiar a estrategias que empujen o ayuden al joven a su independencia. Aunque los padres, conscientes de la discapacidad se preocupan por el futuro de su hijo y de buscarle una actividad que le permita una vida adulta autónoma, en la actualidad permiten que su hijo tome algunas decisiones aportándole importantes herramientas para superar esta etapa. Si es cierto que “T” no es muy prolijo para vestir, es algo que a los padres ya no les preocupa como cuando era niño, le están permitiendo además decisiones importantes como elegir quedarse o cambiarse de colegio. “T” va configurando su identidad desde lo otorgado por la familia y lo aprendido en el medio en que se desenvuelve actualmente como cualquier adolescente, pero siendo consciente de sus limitaciones.

Como lo explica Bowen, la diferenciación del sí mismo nace en la familia nuclear y generaciones anteriores, ya que son éstas las que aportan a la diferenciación de los padres y estos a sus hijos, existen varios parámetros señalados en los capítulos anteriores que se cumplen o no en un yo diferenciado; en esta familia en especial el nivel de diferenciación de los padres con sus familias de origen han proporcionado límites para recibir ayuda pero evitar la intromisión, como se explica más adelante en el análisis familiar, además de aportar un diferenciación significativa a sus hijos a pesar de la edad y la discapacidad de “T”, quien no muestra actitudes infantiles, sin embargo en ocasiones suele relacionarse con vínculos dependientes, siendo esto característico de su discapacidad la cual afecta las relaciones

sociales pero genera un vínculo estrecho con pocas personas. Es interesante la manera en la que esta familia afronta la discapacidad de su hijo ya que ésta ha representado un cambio significativo para todo el sistema.

Aunque los padres suelen presentarse como un solo frente, es la madre la que por lo general toma las decisiones importantes para la familia, ante el conflicto conyugal el padre termina cediendo para no seguirlo expandiendo, a esto Bowen lo llama “disfunción de un cónyuge”. Cuando existe un conflicto familiar que involucra a los hijos, son ambos padres los que terminan cediendo para que el problema no crezca, en la entrevista menciona la madre que ha terminado rendida o cediendo frente a una conversación en la que “T” se cierra en su verdad, de igual manera lo ha hecho el padre.

Es así que la familia ha enfocado toda la energía en “T”, los padres encubren sus problemas personales y maritales con el lidiar de su hijo, en la entrevista dan cuenta de todos los extensos y caros procesos y tratamientos por los que han pasado para criar y entender a su hijo, pero no se menciona haber buscado apoyo personal para lidiar con las dificultades a las que se han enfrentado. Este enfoque fijado Bowen lo denomina como “transmisión del problema a uno o más de los hijos”, en el que los padres prefieren no pensar en sus problemas excusando en que tienen que cuidar del enfermo, se plantea que en una familia con más de un hijo esto afecta más a unos que a otros por lo que en este caso el enfoque de cuidado constante va a generar en el hijo enfermo un nivel menor de diferenciación que en su hermano, el cual se encuentra ajeno de los requisitos y presiones emocionales pero más inmerso en responsabilidades y presiones de reglas en el hogar. Si se puntuaría en la escala de diferenciación de Bowen se diría que “T” está por debajo de la puntuación que seguro su hermano conseguiría.

- Hábitos alimenticios

Como se explicó desde la teoría existen problemas alimenticios en los chicos que sufren de Asperger, propios de su condición.

“T” pasó por etapas de intolerancia a ciertos alimentos por el olor (pescado, sardina, atún) y por la textura (mango, zapallo), a diferencia de otros niños intolerantes a los alimentos

quienes los probaron una vez o nunca los probaron por su olor, la madre de “T” sí le exigió tratar el alimento en algunas ocasiones para descartar que fuera capricho, cuando el chico presentaba arcadas o devolvía el alimento la madre se convencía de que él no lo toleraba.

Presentó problemas de bajo peso porque aunque hayan pasado varias horas desde la última comida y esta ya se encuentre digerida, su cuerpo no provoca en él la sensación de hambre o si la provoca “T” no la siente fuerte por la insensibilidad táctil (tolerancia alta al dolor), por lo que se le olvida que tiene que comer, la familia ha tratado varias estrategias como cuadros, notas, recordatorios, sin embargo es un problema con el que lidian hasta la actualidad.

- **Ámbito escolar**

La mayor dificultad de “T” en cuestión alimentación se evidencia en su poco sentir corporal y olvido de algunas necesidades básicas, ya que la no tolerancia a algunos alimentos ha sido en su mayoría superada; en la institución educativa no se presta la circunstancia para el olvido de alimentos ya que “T” en momentos actúa por imitación por su necesidad de encajar en un grupo, es así que si los chicos comen, él también lo hace.

La interacción social es poca y puede compartir con ciertos chicos, se muestra poco tolerante a las diferencias o estímulos que no entiende, le es difícil la empatía por lo que ha reaccionado de manera violenta en algunas ocasiones cuando se enfrenta a otros chicos con discapacidades que tienen actitudes diferentes a las del promedio de chicos. Su mayor dificultad a nivel académico tiene que ver con la comprensión de frases, dichos, metáforas entre otras expresiones que salen de su entendimiento, situación que en ocasiones dificulta su entendimiento para ciertas materias, sus fortalezas académicas están enfocadas en las materias o temas de su interés en los que puede llegar a dedicarse o incluso obsesionarse con un tema, llevando el conocimiento o el hacer de un trabajo a un nivel superior del esperado.

Por lo general introyecta las normas dadas a cabalidad así como las personas que son figuras de autoridad, y las respeta.

- **Resumen del caso “T”**

A partir de la hipótesis inicial donde se plantea que la estructura familiar influye en el nivel de autonomía y la presencia de trastornos alimenticios en personas con discapacidad, se puede resumir que en el caso del estudiante no se comprueba que existan trastornos de la alimentación efecto de la dinámica familiar, sin embargo si se presentan conductas alimentarias diferentes debido a su condición; es propio de este síndrome que los niños tenga dificultades de la alimentación por la híper o hipo sensibilidad y la falta de iniciativa al actuar, y T no es la excepción.

Es bastante claro que cuando los padres empiezan a sospechar que algo andaba mal con su niño y comienza una serie de estudios que terminan con un diagnóstico, es importante tomar en cuenta que no era el primer hijo y por ende tenían una referencia del proceso de desarrollo por el que pasan los niños, razón por la cual inició la inquietud del diagnóstico; posterior a esto los padres le otorgaron a T este cuidado extra del que su hermano mayor también fue participe. El nivel de diferenciación del estudiante con sus padres era escaso y por ende el nivel de autonomía. Después de varios eventos para los cuales los padres reciben asesoría, empiezan a soltar un poco a su hijo e incluso en ocasiones a empujarlo a realizar tareas que antes no las lograba, no teniendo siempre un resultado favorable. Actualmente en ocasiones los padres se esfuerzan para que su hijo tenga un mayor grado de autonomía, sin embargo propio de su condición, T asume posiciones o conductas que hacen a sus padres retroceder o desistir, evidenciando uno de sus mayores temores, el futuro cuando los padres ya no puedan cumplir las funciones de cuidadores, la preocupación los ha llevado a pedir a su hijo mayor que se haga cargo de su hermano.

### **3.4. Caso 3 “A” – Sordera profunda**

- Datos obtenidos

“A” de 12 años de edad es el mayor de tres hermanos de una familia biparental, su padre de 37 años trabaja desde hace algunos años ensamblando carros en la fábrica Chevrolet, el

padre al igual que “A” es sordo profundo; su madre, de 31 años es hipoacusica bilateral<sup>1</sup>, tiene un trabajo temporal como maestra de lengua de señas en la institución en la que estudia su hijo, además como modelo lingüístico<sup>2</sup> de un menor de 3 años en la misma institución. Los hijos mejores de la pareja tienen 7 y 5 años, son niños oyentes, los cuales estudian en otra institución educativa ajena a la de su hermano mayor, en la cual tienen algunas dificultades de tipo académico y de adaptación al medio, propias de un niño hopa<sup>3</sup>. Desde el pasado año lectivo “A” empezó a ir a una escuela de educación regular acompañado de una intérprete.

La familia vive en un departamento ubicado en el terrero de los abuelos maternos, por lo que tienen constante contacto con ellos; la relación de “A” con sus abuelos no es de mucha comunicación debido a que no manejan fluidamente la lengua de señas.

En el genograma familiar materno y paterno se encuentran antecedentes de discapacidad auditiva. Y en la familia de origen de la madre se evidencian patrones de alcoholismo y hombres con diversas parejas a lo largo de su vida.

- Sobre el diagnóstico

El diagnóstico finalmente dado fue de “sordera profunda”, el carné del CONADIS refiere un 100% de discapacidad auditiva.

Los padres de “A” no esperaban que sus hijos nacieran sordos debido a que ellos presumen que tienen discapacidad auditiva por un accidente ocurrido en la infancia, el papá no lo sabe a ciencia cierta. Cuando nace su primer hijo la madre nota a los pocos meses de nacido que este no responde a algunos estímulos auditivos por lo que ella se convence de que su hijo es sordo, mientras que el padre lo niega hasta que reciben la afirmación de los exámenes audiométricos. Cuando los abuelos maternos saben sobre el diagnóstico deciden apoyar con la compra y mantenimiento de auxiliares auditivos o un implante coclear al igual que quisieron hacerlo con

---

<sup>1</sup> Hipoacusia: se define como la pérdida de la audición de hasta un 70% en uno o ambos oídos, las personas hipoacusicas pueden hacer uso de sus restos auditivos para aprender el lenguaje oral y usar ayuda extra con auxiliares auditivos los cuales les devuelven entre un 20 o 30 % de audición.

<sup>2</sup> Modelo lingüístico: dentro del lenguaje utilizado por la comunidad no oyente, un modelo lingüístico representa una persona no oyente o hipoacusica (mitad oyente), quien sirve de modelo para enseñar la lengua de señas a otras personas sordas; por lo general en el ámbito educativo.

<sup>3</sup> Hopa: es la definición que se usa dentro de la comunidad no oyente para referirse a los hijos oyentes de padres sordos.

su hija cuando era pequeña, sin embargo la madre de “A” se niega a la ayuda afirmando aceptar a su hijo tal y como es.

Los padres no logran establecer claramente el origen de la discapacidad de su hijo por lo que se han creado varias hipótesis alrededor de la misma, entre las cuales hay una que involucra directamente a la madre como culpable del diagnóstico, el padre y la madre mencionan el posible descuido de la misma. La madre y el padre independientemente según su historia tuvieron que enfrentarse a problemas sociales y familiares productos de su condición, la no aceptación de la familia los obligó a tratamientos difíciles y sin sentido para ellos, además de la no comprensión y maltrato familiar por la escasa comunicación que lograban. Los padres han creado defensas alrededor del diagnóstico por la no aceptación de la sordera como una discapacidad en frases como “mi hijo es normal solo que no escucha, cuando un oyente hiere a mi hijo yo le digo que ellos son tontos porque no entienden nuestra cultura”. Esto ha hecho que no se busquen hasta ahora métodos o estrategias que incluyan a su hijo al mundo de los oyentes, teniendo como única referencia de oyentes a la familia extensa. A pesar de los miedos de la madre, es quien está en más contacto y estudio de la cultura oyente por lo que uso como motivación su propia frustración al no poder estudiar en un colegio de educación regular para proponer a “A” el estudiar en un colegio regular como estudiante de inclusión, así mismo es quien intenta una involucración directa con los oyentes animando a su hijo a ir a comprar para dicha interacción; el padre es más reacio y desconocedor de este tipo de interacciones, pero son ambos quienes van develando poco a poco alternativas como la mencionada de la escuela, la interacción y poco a poco piensan más adelante hablar con su hijo sobre los implantes cocleares o audífonos. Es importante rescatar que los padres revelan nuevas alternativas pero es “A” quien decide a la final.

- Estructura familiar

Aunque la madre ha sido afectada en su niñez y adolescencia por su condición, en la actualidad ha sabido desenvolverse en el mundo de los oyentes, conociendo su cultura y su idioma por lo que es vista para su familia nuclear como la conocedora de múltiples temas, este adjetivo la ha posicionado por sobre el padre y los hijos para ser quien toma decisiones importantes para la familia o quien averigua como se hace tal o cual cosa o trámite, en fin una conexión entre el mundo de los oyentes y los no oyentes.

Los abuelos maternos al pensar sobre el tema de discapacidad auditiva como una incapacidad mental han tomado en ocasiones decisiones que los padres de “A” no han estado de acuerdo, adjudicándose el rol de padres cuidadores declarando a los padres biológicos como no capaces mentalmente; con el paso de los años esto ha ido mejorando, sin embargo aún ejercen presión sobre la toma de decisiones; es así que la familia vive en un departamento de la casa de los abuelos maternos. Por estas razones los límites del sistema al exterior se viven rígidos debido a que los padres han tenido algunas opiniones y exigencias de la familia extensa, con las cuales no están de acuerdo; es así que las decisiones, conversaciones, disciplina, etc., se viven dentro del sistema, sin permitirse mucho la apertura a sugerencias, si necesitan ayuda la pedirán.

Al ser la madre vista como la poseedora de sabiduría y al pasar más tiempo con sus hijos debido al trabajo del esposo, es ella quien pone la mayoría de reglas en la casa, además de encargarse de que se cumplan; al igual que en los dos casos anteriores hay ocasiones en las que la madre vive su relación de pareja como tener un hijo más; menciona sentir que le falta apoyo del padre de los niños, como por ejemplo, cuando los niños piden un permiso o consejo al padre él les direcciona a la madre ya que es ella quien les conoce mejor. La madre cumple el rol de cuidadora, quien ayuda en los temas académicos ya que el padre no conoce mucho sobre el idioma español, además quien se relaciona con el mundo oyente si es necesario. El padre asume el rol de proveedor económico y de protección. Ambos asumen juntos los temas importantes relacionados con “A”, pero se reparten la disciplina de los hijos más pequeños.

Aunque es la madre quien se encuentra la mayor parte del tiempo a cargo de los niños, el padre es también introyectado por los niños en una jerarquía superior al ser un referente importante de la cultura sorda en su hogar.

Al igual que en los casos anteriores se evidencia una presunta alianza entre los padres en cuanto al interés compartido de obligaciones y deberes para su hijo mayor (persona con discapacidad), según la madre por la identificación de ellos con su hijo ya que los tres tienen discapacidad auditiva, mientras que los hermanos son niños hopa que según muestra la

entrevista son los hijos que causan el conflicto familiar. Dicha alianza llega a formar un triángulo que Minuchin lo denomina como “triada desviadora-asistidora” en la cual ambos padres como se mencionó tiene un interés compartido por su hijo, cosa que no sucede con los otros dos hijos en los que la madre se hace cargo del uno y le padre del otro; en este caso ambos como equipo hacen de lado su conflicto y prefieren no verlo, ocultándolo con la preocupación y cuidados para el hijo con discapacidad.

- Independencia/Autonomía

Según la madre, el nacimiento de “A” cambió la vida de la joven pareja, debido a que por carencias afectivas y por cuestiones mismas de la cultura sorda, la madre vive el nacimiento de su hijo como la primera muestra de amor; hasta la actualidad busca trabajos de medio tiempo o esporádicos porque menciona no poder estar lejos de su hijo. La madre cuida de que no le pase a su hijo lo que le pasó a ella, por lo que no le permite una diferenciación emocional real, lo que se hace más evidente en esta etapa de desarrollo evolutivo del niño.

La independencia en este caso se vive pobre desde el temor de los padres por enfrentarse a un mundo de personas oyentes, el miedo es transmitido a los niños y se articula buscando la normalidad de la discapacidad señalando como erróneos algunos de los conceptos y comportamientos del mundo oyente. La angustia y eventos traumáticos no elaborados de la madre son proyectados a sus hijos a manera de cuidados extras, el pensar y hablar siempre sobre las personas no oyentes como “normales al igual que los oyentes” y el referirse reiteradas veces a los oyentes como “las personas tontas que no entienden su cultura”.

Este cuidado extra hace que la madre misma se identifique como sobreprotectora, lo que no posibilita una correcta diferenciación del hijo y por ende tampoco una adecuada autonomía. El vínculo creado por la madre es trasladado a la intérprete, en ausencia de la misma, quien es la persona que le ayuda al chico a enfrentarse al mundo de los oyentes y protegerlo en algunos casos de comentarios que puedan herirlo; este vínculo con la intérprete es bastante importante a considerar, incluso la madre menciona que es esta la segunda persona a la que “A” acude cuando tiene una dificultad, después de su madre.

Desde pequeño el chico ha tenido algunos retrasos en aspectos de su desarrollo, uno de esos es la autonomía, desde la teoría se sabe que los niños no oyentes van a aprender por estímulos visuales y táctiles pero siempre van a aprender más lento ya que el desarrollo de ciertas habilidades requiere el procesamiento de estímulos auditivos. Al no experimentar esto, el joven ha venido teniendo retrasos en ciertos ámbitos de su desarrollo, actualmente la madre le está enseñando temas como el intercambio social, la comunicación, mediante estrategias de ir a comprar a la tienda, videos, entre otros; un factor importante actual de desarrollo es la escuela de educación regular la cual se vive como un reto en algunos aspectos.

El padre se vincula con “A” de una manera afectiva más que educadora, sin embargo la ausencia del padre por las largas jornadas de trabajo hacen que el vínculo no se desarrolle con tanta fuerza como con la madre; como se señaló anteriormente la etiqueta de sabiduría ha sido depositada sobre la madre, mientras ella intenta una interacción de los niños con el medio, el padre intenta crear en ellos una defensa para protegerse de las burlas o malos ratos de la sociedad, es el padre también un referente bastante importante de trabajo tanto que en los sueños de los niños está planeado trabajar como su padre y en el mismo lugar. No se pudo obtener mucha información del padre en la entrevista ya que la lengua dificultaba la interacción, haciendo que en cada intervención del padre sea la madre quien explica el decir o sentir del mismo.

Es bastante interesante la interacción que tiene el hijo intermedio de esta familia ya que de igual manera como se mencionó en los dos casos anteriores, cuando los padres depositan la carga en uno de los hijos, otro va a diferenciarse más fácilmente y en este caso es el hijo intermedio, el cual a sus 7 años de edad ayuda a los padres en la interacción del mundo oyente con el no oyente, interpreta, traduce, averigua, compra, etc.

- Hábitos alimenticios

“A” no ha presentado mayores dificultades con la alimentación hasta la presente fecha, cuando fue niño tuvo retraso en algunos de los procesos de desarrollo, sin embargo el de la alimentación fue el menos tardado; actualmente la madre prohíbe a sus hijos comer ciertos alimentos como azúcares, golosinas, chocolates debido a que al ser una persona que aprende

por experiencias visuales, ha visto que ese tipo de alimentos altera el estado de ánimo de sus niños por lo que restringe esos alimentos de la dieta de sus hijos.

- **Ámbito escolar**

Existen dos percepciones del ámbito escolar en este caso, uno que es dada por la intérprete del estudiante quien se ha convertido en su vínculo más seguro en la escuela, y otro dado por la maestra de aula. Las dos opiniones se unen en acuerdo cuando hablan sobre la actitud del estudiante frente a los maestros, actividades académicas y aprendizaje; las opiniones difieren cuando se habla sobre hacer frente a las trabas propias de la discapacidad o hacer notar la misma.

Como se había mencionado anteriormente, la intérprete hace las veces del vínculo materno en la escuela, la cual involucra al niño a la cultura de los oyentes, de inicio la maestra manejaba la lengua de señas a nivel básico y los compañeros no sabían nada sobre la cultura sorda, sin embargo poco a poco han ido aprendiendo de ambos lados, se ha visto avances significativos a la desvinculación paulatina de la intérprete quien estaba en medio de la comunicación del niño con el medio interpretando de español a señas; esta desvinculación ha brindado independencia y autonomía a sus accionares.

No se han evidenciado trastornos de la alimentación en la escuela, aunque de inicio el tiempo de lunch era un tiempo con la intérprete quien le ayudaba a pedir los alimentos y a comunicarse; actualmente aprendió a pedir lo que desea sin ayuda y comparte el tiempo con sus compañeros. Un factor importante es que la mayoría de personas dentro de la comunidad educativa han aprendido a signar señas por lo que la comunicación es más asequible y la inclusión más real.

- **Resumen del caso “A”**

A partir de la hipótesis inicial donde se plantea que la estructura familiar influye en el nivel de autonomía y la presencia de trastornos alimenticios en personas con discapacidad, se puede mencionar que en el caso de A no se evidencian problemas con la alimentación, ni por la estructura ni por su condición; en algunos momentos es la madre por recomendaciones quien restringe ciertos alimentos de la dieta de sus hijos mas no se presenta como un trastorno.

Es bastante interesante la dinámica que se maneja en esta familia ya que es la madre quien tiene el poder ejecutor de muchos aspectos en su familia, sobretodo porque ella es el lazo conector de la cultura de las personas sordas con las oyentes, de todos los miembros de la familia, es la madre la que entiende mejor la dinámicas social por lo que interpreta, explica y lo trasmite a su esposo y sus hijos. Aunque es la madre quien conecta estas dos culturas, le permite también al padre tomar su lugar dentro del hogar; es así que dentro de casa son ambos padres los que organizan el sistema.

En este caso se evidencia la relación de la estructura familiar con el nivel de autonomía alcanzado, ya que es esta misma diferencia de culturas la que lleva a los padres a proteger al joven del medio social por múltiples razones. Aunque en la mayoría del tiempo el apoyo y cuidado de los padres lleva al niño a depender mucho de ellos, se relatan ocasiones también en la que los padres empujan al niño a un mayor nivel de autonomía, enfrentándolo solo al sistema social más cercano.

## CONCLUSIONES

En este trabajo se ha tratado de dar respuesta a algunas de las interrogantes inicialmente planteadas, respondiendo eficazmente a muchas de ellas y dejando a un próximo análisis muchas más; la hipótesis inicial con la que se partió para el análisis proponía que “la estructura familiar influye en el nivel de autonomía y la presencia de trastornos alimenticios en personas con discapacidad”, dicha hipótesis no fue comprobada en su totalidad posteriormente al análisis de los casos, ya que el nivel de autonomía en los chicos con discapacidad si se ve afectado, sin embargo, en estos tres casos no se encuentra relación directa del nivel de autonomía alcanzado por un chico con discapacidad con la presencia o ausencia de un trastorno alimenticio en el mismo. Se exponen a continuación las particularidades encontradas en el análisis.

A pesar de que los casos de estudio eran tres diferentes discapacidades, una física, otra intelectual y otra sensorial, el análisis arrojó datos importantes que coinciden en las tres:

El proceso de diferenciación de los hermanos en los tres casos se produce de manera desigual y genera diferentes niveles; el cuidado extra de los padres no solo estanca el desarrollo autónomo del hijo enfermo sino que también impulsa una mayor diferenciación de los hermanos que no poseen una discapacidad, quienes en muchas de las ocasiones han tenido que ser coparticipes del cuidado ya que se les ha delegado roles de ayuda al hermano con discapacidad.

De inicio se forma una alianza padre y madre con la que juntos velan por el bienestar del hijo con discapacidad, sin embargo más tarde esta alianza de los padres se estrecha tanto que forma un triángulo con el hijo enfermo en el que se depositan todas las incomodidades familiares y conyugales, para evitar pensar o trabajar sobre el subsistema conyugal. Es interesante ver que ninguna de las tres parejas cumplen funciones o roles de cónyuges pero si se esfuerzan por cumplir a cabalidad el rol de padres. Este triángulo afecta directamente la autonomía de los chicos ya que los padres brindan ayuda extra, cuidado extra, apoyo extra para no sentir que hacen mal su trabajo.

De igual manera, se evidencia en la formación de la estructura familiar que es la madre quien asume la jerarquía posicionando a cada uno de los miembros de la familia, incluso al padre, en un nivel con menos poder dentro del sistema familiar. Se hace evidente un actuar más pasivo de la figura del padre quien cede ante las exigencias, propuestas o resoluciones de la madre, posicionándolo en un grado menos de diferenciación.

Son los padres de los chicos los que deciden inscribirlos en una institución de educación regular como alumnos de inclusión, por diferentes motivos como sueños no cumplidos o recomendaciones médicas, pero son estos mismos padres los que se encargan de cubrir a su hijo de las burlas o malos ratos que pueden pasar en una sociedad poco incluyente.

Es muy significativa la explicación que dan las tres familias al origen de la discapacidad, ya que no saben a ciencia cierta cuál es la causa de la misma, por lo que se construyen varias hipótesis para intentar justificarla o entenderla, esto determina directamente la relación de los padres con el niño, pasando por varios procesos en los que en una de las conclusiones llegan a pensar en la madre como la posible responsable de la discapacidad, esta madre vive la culpa del diagnóstico de su hijo por lo que se ve en la tarea de hacer lo posible por darle bienestar, en algunos casos protegerle más que al resto o darle privilegios más que a los demás, proceso que es alimentado con la afirmación del padre.

Se evidencia en dos de los casos que los hijos con el mayor nivel de diferenciación del yo, son los que más responsabilidades han tenido dentro del cuidado de su hermano, lo que ha ocasionado en ellos cierta intolerancia a las personas con discapacidad, es así que en el ámbito educativo se identifican como los que se burlan de los demás, o hacen notar la diferencia si alguien la posee.

Es interesante notar que ya que son los padres con sus cuidados extras los que afectan la autonomía de los chicos, en ausencia de los mismos se evidencia un sobre esfuerzo de estos por intentar ser iguales a la norma, se presentan como chicos bastante esforzados y dedicados a la superación de sus limitaciones en el ámbito educativo.

A nivel escolar se hace evidente más dificultad con los chicos que tienen discapacidad física, ya que además de ser notorias, son conscientes de la diferencia más que los chicos que tienen una discapacidad intelectual.

La manifestación de los trastornos alimenticios en los tres casos se da de diferente manera por lo que se concluye, luego de la observación de los chicos, que la condición de discapacidad no está directamente relacionada a la incidencia de trastornos alimenticios en todos los casos. En el primer caso (Síndrome de Asperger) los trastornos alimenticios son propios de la condición en la que el niño se muestra intolerante a ciertos sabores, olores y texturas además de no sentir la necesidad de comer, por lo el joven tiende al bajo peso, los padres se dicen preocupados por el trastorno por lo que en algunas ocasiones han exigido a su hijo comer alimentos de los que es intolerante. En el segundo caso (Parálisis Cerebral Espástica) el trastorno viene dado por la discapacidad al igual que el primero, ya que se dan dificultades en la deglución y otras funciones del sistema digestivo por lo que el joven lleva también una dieta blanda, en este caso los padres no exigen sino que permiten en algunas ocasiones que el trastorno se dé, siguiendo el juego y apoyando a su hijo con lo que él desee comer. En el tercer caso (Sordera Profunda) no se manifiestan trastornos alimenticios sin embargo vemos una madre que restringe los alimentos que ella los percibe dañinos o peligrosos. A partir de esto se concluye que mientras más sobreprotección o miedos de los padres hay más probabilidad de que se presenten trastornos alimenticios; mientras que a mayor independencia y apoyo de los padres los chicos irán superando las dificultades de la alimentación.

La familia de uno de los chicos el cual tiene Síndrome de Asperger ha optado por varias opciones de tratamientos a lo largo de su vida y han encontrado apoyo en diferentes profesionales lo que les ha permitido empaparse de información sobre el diagnóstico, facilitando así la interacción en el hogar; es así que se podría decir que mientras más información tengan los padres sobre la discapacidad de su hijo mayor apoyo podrán brindarle.

Se evidencia en este trabajo que es la madre quien toma el poder ejecutor del sistema, dificultando al padre ejercer su rol. La madre va a tender al cuidado y protección del hijo que se percibe como el más necesitado, determinando que todos los miembros de la familia giren alrededor del niño con discapacidad, lo que parece afectar los niveles de diferenciación

alcanzados por el resto de la familia. Toda la energía del sistema está dirigida a resolver las dificultades de la crianza, muchas veces descuidando las necesidades de los demás.

A partir del análisis planteado en este trabajo y la experiencia previa, se pudo concluir que los niños incluidos en una escuela de educación regular, con una buena guía logran un mejor desarrollo de sus habilidades, en comparación de los chicos en una escuela de educación especial donde se imparte el mismo conocimiento a diferentes tipos y grados de discapacidad sin discriminar la edad.

Después del análisis de casos se concluye que la familia es el centro donde se fraguan las interacciones futuras con el medio, es así que la importancia de la familia dentro de la sociedad cobra un papel relevante en cuanto a la educación, apoyo y resolución de problemas de los niños.

## RECOMENDACIONES

La presente disertación plantea la necesidad de iniciar nuevos y más novedosos estudios sobre lo expuesto aquí, con el fin de entender y posteriormente comprender a las personas con discapacidad y sus vidas, que como una madre entrevistada dijo “si es verdad que viven en su mundo, pero también en el nuestro”.

A la institución educativa se le recomienda desarrollar continuas capacitaciones sobre cada una de las discapacidades con las que se trabaja para una mayor comprensión de la misma, para de esta manera desarrollar una visión más amplia que mejore la estadía de los chicos en la institución; así mismo estar en continuo contacto con los padres de familia o representantes legales ya que son ellos los que podrán dar luz sobre datos importantes que en la observación diaria no se evidencian, y así poder lograr un trabajo conjunto escuela-familia.

De la misma manera se recomienda a la familia lograr una comprensión amplia de la discapacidad para un mejor apoyo, pero sobre todo buscar ayuda profesional que los pueda guiar a un mejor entendimiento y manejo del sistema para que no sea depositada la carga familiar en el hijo con discapacidad.

A los profesionales que trabajan con personas con discapacidad se recomienda el no enfocarse solamente en una planificación preestablecida o una adaptación curricular, sino ayudar a los chicos a descubrir sus fortalezas para poder desarrollarlas al máximo, teniendo en cuenta sus fortalezas y debilidades para llegar hasta donde puedan superarlas.

Y finalmente, a la facultad de psicología de la Pontificia Universidad Católica de Quito, se recomienda el tomar en cuenta este tipo de temas que son importantes en la formación de futuros psicólogos clínicos, que puedan ver en los chicos primero a la persona y no a su discapacidad, encasillándolos en los parámetros de un manual de clasificación que los imposibilite a la mejora de su enfermedad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Ackerman, N. W. (1961). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*. Buenos Aires: Paidós.
- APA. (s.f.). *Diccionario conciso de Psicología*. Mexico DF: El Manual Moderno.
- Attwood, T. (2013). *Guía del SÍNDROME DE ASPERGER*. Barcelona: Paidós.
- Berger Tatiana, Z. (enero - junio de 2008). Aportes de la perspectiva sistémica y la terapia familiar al trabajo en educación especial. *Revista intercontinental de Psicología y Educación*, 10(1), 75-90.
- Bowen, M. (1991). *de la familia al individuo*. Barcelona: paidós.
- Camacho, R. R. (s.f.). *Conocer al niño sordo. Aspectos personales, familiares y sociales de la sordera*. Madrid: CEPE.
- Cererols, R. (2011). *Descubrir el Asperger*. España.
- Comin, D. (17 de Febrero de 2013). *Los desordenes de la alimentación en los Trastornos del Espectro del Autismo*. Obtenido de Autismo Diario: <http://wp.me/p1lUm3-6gs>
- CONADIS. (Febrero de 2015). *Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. Recuperado el Octubre de 2015, de Plataforma Virtual en Discapacidades: <http://www.consejodiscapacidades.gob.ec/>
- Diccionario de Pedagogía y Psicología*. (1999). Madrid: CULTURAL, S.A.
- DSM-V. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. Chicago: 5a.
- Erikson, E. H. (1986). *Identidad, juventud y crisis*. Buenos Aires: Paidós.
- Espinosa, A. (s.f.). Acuerdo No. 0295-13. *Despacho ministerial*. Quito, Ecuador: Ministerio de Educación.
- Fishman, H. C. (1990). *Tratamiento de adolescentes con problemas. Un enfoque de terapia familiar*. Barcelona: Paidós.
- Garibay, S. R. (2013). *ENFOQUE SISTÉMICO, Una introducción a la terapia familiar*. México DF, México: El Manual Moderno S.A.
- Guarderas, I. (1 de Marzo de 2008). *Inclusión: lo que es y lo que no es*. Quito, Ecuador: Ministerio de Educación.
- Instituto nuevo amanecer*. (s.f.). Obtenido de [http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/tipos\\_de\\_paralisis\\_cerebral.pdf](http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/tipos_de_paralisis_cerebral.pdf)

- Lozano, B. M., & Lozano, A. G. (2013). *Discapacidad y Autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*. México: Trillas.
- McGoldrick, M. (s.f.). *Genogramas en la evaluación familiar*. Gedisa.
- Minuchin, S. ([1974]1995). *Familias y terapia familiar* (Vol. 5ta ed.). (V. Fichman, Trad.) Barcelona: Gedisa.
- Minuchín, S. (1974). *Familias y terapia familiar*. Barcelona: gedisa.
- Minuchin, S. (1990). *Familias y Terapia Familiar*. México: Gedisa.
- Minuchin, S. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Barcelona: PAIDOS.
- Minuchin, S. (1998). *El arte de la terapia familiar* (1 ed.). Paidos.
- Morrison, J. (1995). *DSM IV, Guía para el diagnóstico clínico*. Mexico D.F.: Manual Moderno.
- Ortega Sáenz de Cabezón, M. A., & Espina Eizaguime, A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales*. Madrid: CCS.