

FAMILIA Y DISCAPACIDAD: INTERVENCIÓN EN CRISIS DESDE EL MODELO ECOLÓGICO

Leonor Córdoba Andrade y Gloria Soto Roldán
Pontificia Universidad Javeriana, Cali (Colombia)

Resumen

La intervención en crisis de familias de personas con una discapacidad debe entenderse con base en la variabilidad existente entre una familia y otra, así como entre las diferentes culturas y las diversas etapas del ciclo vital familiar. Se sabe que en cada una de las etapas, así como en las transiciones, las familias afrontan eventos estresantes particulares y desarrollan estrategias específicas para afrontarlos. Es así como en un primer momento, cuando les comunican el diagnóstico, los padres se enfrentan a la incertidumbre del futuro para su hijo, y el desconocimiento de las causas y consecuencias de dicho diagnóstico. En el presente artículo se propone una forma de realizar la intervención en crisis desde el modelo ecológico, para la etapa cuando se les informa a los padres sobre el nacimiento de un hijo con discapacidad intelectual, y se ilustran los componentes de supervivencia, identificación y expresión de sentimientos, dominio cognoscitivo y adaptación de la familia. El acompañamiento oportuno y pertinente por parte del equipo profesional podría contribuir para que la familia afronte el estrés propio de esta etapa y pueda generar adaptaciones funcionales que faciliten el desarrollo de la persona en condición de discapacidad.

PALABRAS CLAVE: *Familia, discapacidad, intervención en crisis, modelo ecológico.*

Abstract

Crisis intervention for families of persons with disabilities should be understood based on the variability between one family and another, and across different cultures and the various stages of the family life cycle. It is known that at each stage, as well as in transitions, families and individuals facing stressful events develop specific strategies to deal with them. Thus, at first, when the diagnostic is made, parents are faced with an uncertain future for their child, and with the ignorance of the causes and consequences of this diagnostic. This article proposes a way to apply a crisis intervention based on the Ecological Model for the stage when parents are informed about the birth of a child with intellectual disabilities,

and illustrates the components of survival, identification and expression feelings, cognitive domain and adaptation of the family. The timely and relevant accompanying by the professional team could contribute to the family bearing the stress inherent at this stage and can generate functional adaptations that will facilitate the development of the disabled individual.

KEY WORDS: *Famiy, disability, crisis intervention, ecological model.*

Introducción

Es considerable la evidencia empírica sobre el impacto que tiene la discapacidad en la familia y su consecuente adaptación. Desde hace mucho tiempo ha existido la tendencia de los investigadores a realizar atribuciones generales caracterizando a las familias que tienen uno de sus miembros con una discapacidad como mal adaptadas y patológicas. Quizá como consecuencia de esto existe una grande y generalizada evaluación negativa de la adaptación de la familia con uno de sus miembros con discapacidad (Cho, Singer y Brenner, 2001; Singer e Irvin, 1990), desconociéndose que la condición de discapacidad es particular de cada persona en relación con las variables del contexto, y que cada familia reúne una serie de características que la hacen única y diferente en comparación con las demás, de tal forma, que resulta imposible abordar su adaptación en un sentido amplio e ilimitado.

No obstante, existe un acuerdo en que los padres de los niños con una enfermedad crónica o una discapacidad encuentran numerosas y diversas demandas en el cuidado y crianza de su hijo. La condición crónica es estresante para todos los miembros del sistema familiar, tiene un impacto directo o indirecto sobre dicho sistema y requiere diversas respuestas de todos los miembros de la familia para afrontar la situación (Hentinen y Kyngäs, 1998).

La investigación en el marco del desarrollo ecológico ha identificado un número de características que pueden afectar adversamente el desarrollo de la persona en condición de discapacidad convirtiéndose además en factores estresantes para la familia. Entre ellas están, la disponibilidad de apoyo social y recursos financieros, la calidad de la relación marital y la salud mental materna (Guralnick, 1998). Sin embargo, los resultados en este sentido son contradictorios, por ejemplo, Magill-Evans, Darrah, Pain, Adkins y Kratochvil (2001) desarrollaron un estudio para comparar las familias de adolescentes y adultos jóvenes con parálisis cerebral, con familias de adolescentes y adultos jóvenes sin discapacidad, y encontraron que las familias en este estudio demostraron similares puntuaciones en el funcionamiento familiar, la satisfacción con la vida, y el apoyo social percibido.

Si bien el concepto de adaptación es difícil de operacionalizar y de medir, Hentinen y Kyngäs (1998) la definieron como el grado en que los padres se enfrentan psicológica, social y fisiológicamente con la condición crónica o la discapacidad de su hijo. A pesar que no está claro qué requiere de los padres el afrontar una enfermedad crónica en su hijo como una condición, y cómo ésta afecta a la familia

y los miembros de la familia, los factores de riesgo para la adaptación incluyen la gravedad de la discapacidad y el estatus psicológico del niño, entretanto los factores protectores corresponden con los patrones de afrontamiento y el ambiente familiar (Hentinen y Kyngäs, 1998). De otra parte, los factores demográficos como la edad y el sexo de la persona con discapacidad, la edad y el nivel educativo de los padres, y el tamaño y los ingresos de la familia, han arrojado resultados diversos y en ocasiones contradictorios. Por ejemplo, Bingham y Smith (2000) concluyeron que la edad de la persona con discapacidad, la gravedad de la discapacidad, el nivel educativo de los padres y el estatus socioeconómico de la familia, podían predecir niveles de estrés y el uso eficaz o no, de estrategias de afrontamiento, mientras que Córdoba, Verdugo y Gómez (2006) identificaron que, ni las variables sociodemográficas de la persona con discapacidad y de los padres (edad y nivel educativo), ni de la familia (estrato socioeconómico y tipo de familia), ni la gravedad de la discapacidad, influían en la calidad de vida de la familia.

En cuanto al ambiente familiar, la relación entre la madre y el padre es muy importante, y un hijo con una condición crónica o una discapacidad puede causar una tensión en dicha relación. Por ejemplo, se ha observado que la madre tiende a desplazar o atenuar la importancia del cumplimiento de la responsabilidad y función como cónyuge debido a que dedica sus mejores esfuerzos al cuidado de su hijo con discapacidad (Chamorro, 1997; Guerrero, 2000). Pero en otros casos, el niño con una enfermedad crónica o una discapacidad puede mejorar la relación (Córdoba y Verdugo, 2003).

Otro factor relevante en la adaptación de la familia a la discapacidad es el apoyo social. Según Hentinen y Kyngäs (1998) el apoyo se ha definido como los recursos que las personas obtienen de los demás, y puede dividirse en emocional, instrumental, informal y de evaluación. El apoyo es importante entre los miembros de la familia, pero también de las personas externas a ella. El apoyo a través de las relaciones con otros padres que están en la misma situación puede ser importante para los padres que están cuidando a sus hijos con una condición crónica. La evidencia sugiere que los programas «padre a padre» promueven una adaptación cognitiva positiva (Cho *et al.*, 2001; Turnbull y Turnbull, 2001). También se ha visto que el apoyo desde los profesionales de la salud es un factor importante en el proceso de adaptación (Córdoba *et al.*, 2006, Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, en prensa; Hentinen y Kyngäs, 1998; Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007).

De la misma forma, se ha observado en el proceso de adaptación de la familia, que los cambios en las rutinas de la vida diaria son necesarios para proveer cuidado a la persona en condición de discapacidad. Se ha descubierto que dichos cambios tienen efectos significativos sobre el funcionamiento de la familia (Córdoba y Verdugo, 2003; Marvin y Pianta, 1996; Turnbull y Turnbull, 2001). Las dificultades que encuentran los padres que cuidan hijos con una discapacidad y sus relaciones familiares han sido citadas como una fuente de tensión y sobreprotección. Asimismo, se han explicado por niveles bajos de coherencia y menor énfasis en el crecimiento personal de otros miembros de la familia. Algunas familias experimentan dificultades económicas (Arango, Rueda y Valderrama, 1997; Chamorro,

1997; Guerrero, 2000), otras tienen la impresión de una pobre coordinación entre diferentes servicios y especialistas (Córdoba y Verdugo, 2003; Freedman y Boyer, 2000).

En este sentido, Heiman (2002) planteó que las familias de personas con una discapacidad muestran tanto procesos de adaptación positiva como de tensión, ambos relacionados con la presencia del miembro de la familia con discapacidad. Tales familias usualmente requieren apoyos para organizar sus vidas y lograr una adaptación positiva.

Con este marco de referencia, la presente revisión teórica en torno a la intervención en crisis de familias con uno de sus miembros en condición de discapacidad, se enmarca en los supuestos del modelo ecológico (Bronfenbrenner, 1979), desde el que se privilegia la concepción de familia como un ecosistema y la evolución que dicho ecosistema tiene a lo largo de su propio ciclo vital. La temática se desarrolla en dos apartados. El primero, corresponde a unas generalidades de la relación entre familia y discapacidad; el segundo, se centra en los modelos que se han adoptado históricamente para la intervención con familias de personas con discapacidad, y se destacan algunos componentes clave de la intervención en las crisis de la familia, a lo largo de su ciclo vital.

Familia y discapacidad

La articulación de los conceptos familia y discapacidad en la actualidad está mediada por el contexto social en que los miembros de dichas familias se encuentran inmersos, de tal forma que la representación que cada familia tiene de la discapacidad, si bien, depende en buena medida de las características propias del grupo familiar, también refleja en algún grado el contexto de las actitudes sociales y la realidad histórica dentro de la cual dicha representación emerge (David, 1994).

Al mismo tiempo, se hace necesario replantear el concepto de la familia tradicional, conformada por padres e hijos, para dar paso a un sistema familiar en el que interactúan diferentes actores que no necesariamente tienen vínculos de sangre o legales entre sí, pero a los que en cambio los unen lazos mucho más fuertes como el afecto, la solidaridad, la tolerancia y el respeto mutuo. Esta transformación en la estructura familiar, de acuerdo con David (1994), se debe en gran medida a los cambios en los roles de género en la sociedad, los cuales también han influenciado los roles estereotipados asumidos por los miembros de la familia (madres, padres, hermanos, etc.).

Dicho cambio ha permitido también el reconocimiento de la importancia de que la familia se encuentra dentro de su propio curso de vida (Chavarría y Stupp, 1999; Turnbull y Turnbull, 2001), por cuanto las fases del desarrollo de la familia, inevitablemente influyen en la forma como los miembros del grupo familiar perciben y afrontan una fuente potencial y específica de estrés. Por esta razón, los estudios que siguen a la familia a través del ciclo vital abren un espacio para aprender más acerca de por qué algunas familias son más resistentes que otras y cómo

ellas extienden el afrontamiento de la discapacidad a través del tiempo (Ferguson, 2002).

Todas estas influencias indican que la concepción tradicional de familia ya no está totalmente validada, y por tanto, los profesionales que trabajan con ellas deben sumarse a esta concepción ampliada. Particularmente, cuando uno de los miembros de la familia tiene una discapacidad, la necesidad de que esta familia se convierta en una efectiva estructura social llega a ser a menudo más importante. Esto implica un replanteamiento de la actitud de los profesionales que trabajan en discapacidad, para favorecer una participación mucho más activa y efectiva de las familias tanto en la evaluación como en la intervención, de tal forma, que la relación que se construya entre los profesionales, la familia y viceversa, sea de trabajo en equipo, en el que las familias participen totalmente y en igualdad de condiciones, en la toma de decisiones (Bricker y Widerstrom, 1996).

Debido a esto se plantea el modelo de los servicios centrados en la familia, que aunque no es una panacea, ni podrá traer calidad a los servicios instantáneamente, si conseguirá reposicionar a la familia en el corazón de la entrega de esos servicios, como la mayor fuente de información y de conocimiento acerca de la persona con discapacidad (Carpenter, 1998). En la misma línea, se ha señalado que las intervenciones centradas en la familia parecen ser necesarias para ayudar a las familias de personas con discapacidad a adaptarse a los retos a los que se enfrentan (Weisz y Tomkins, 1996). Los proponentes de los servicios centrados en la familia para personas con discapacidad se apoyan básicamente en la promoción de un funcionamiento familiar positivo (Dunst, Trivett y Deal, 1994).

En concordancia con esta ampliación en la concepción de la familia, la investigación en el tema de familia y discapacidad se ha reorientado en función del nuevo papel que cumple el sistema familiar. Desde este contexto, Ferguson (2002) realizó una síntesis de los principales hallazgos presentados por los investigadores en el área durante los últimos años:

- Primero, se ha identificado un notable incremento en el cuerpo de investigación en torno a que los patrones de ajuste general y bienestar familiar son similares entre grupos de familias de niños con y sin discapacidad. Sin embargo, hay patrones que muestran algunas diferencias a través del curso de la vida de la familia (desde el nacimiento o primera infancia hasta la muerte del último padre), reafirmando así la importancia de estudiar el ajuste de la familia de la personas con discapacidad a lo largo de su ciclo vital.
- Segundo, en la investigación se ha hecho un mayor reconocimiento sobre el número significativo de padres que actualmente informan numerosos beneficios y resultados positivos para sus familias asociados con la crianza de un niño con discapacidad. Estos incluyen habilidades de afrontamiento (adaptabilidad), armonía familiar (cohesión), crecimiento espiritual, compartir roles parentales y comunicación.
- Tercero, se avanza a través de la investigación, en la comprensión de por qué algunas familias son más resistentes que otras en la adaptación al estrés que conlleva el que uno de los miembros de la familia tenga una discapacidad.

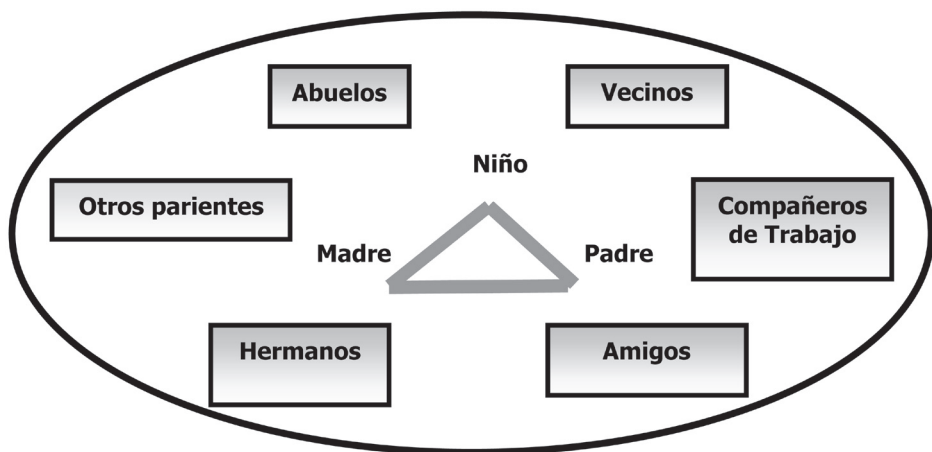
Algunos estudios sugieren que factores como niveles de discapacidad (discapacidad intelectual con apoyo generalizado) o estructura familiar (padres solos, tamaño de la familia) pueden no ser tan críticos como otros factores (presencia o ausencia de auto-agresión o comportamientos desafiantes, ingresos familiares), en el momento de determinar los niveles de ajuste de la familia a la discapacidad.

Sumado a esto, se encuentra que la familia continua considerándose como un valor positivo e insustituible dentro de la cultura, «es la base del desarrollo cultural y estructura principal, como elemento, para el positivo progreso humano y social de la persona» (Polanco, 2003, p. 380). Particularmente, cuando una de las personas dentro de la familia tiene una discapacidad, la necesidad de que esta familia llegue a ser una efectiva estructura social cobra mucha más importancia. Las necesidades de la familia con uno de sus miembros con discapacidad son grandes y, por tanto, requieren mayor apoyo tanto emocional como práctico (Carpenter, 1998).

Carpenter sugiere un modelo de familia extensa y su red de apoyo el cual refleja más apropiadamente la realidad para muchas familias en la actualidad. Los patrones de interacción dentro de este grupo pueden variar. Algunos de ellos logran centrarse en torno a la familia nuclear de la madre, el padre y el niño, pero también pueden girar alrededor de un padre solo con un niño con discapacidad, quien busca y recibe varios tipos de apoyos de algunos de los grupos identificados en los diversos contextos (Figura 1).

Figura 1

Representación de red de apoyo de la familia extensa (Carpenter, 1998)



Es en este marco de referencia, en el que la investigación-intervención en familias con un miembro con discapacidad, se transforma de un enfoque patológico de tipo médico, en el que se centraba la atención en la discapacidad del niño, a una visión contextual y social del sistema familiar en la que emergen nuevas y diferentes aproximaciones a la familia, tales como: capacitación funcional (*empowerment*), bienestar familiar (*family wellness*), ajuste dinámico (*resilience*) y calidad de vida familiar (*family quality of life*).

En primer lugar, si bien no existe una palabra equivalente en español que permita traducir en su verdadera dimensión el término «empowerment», es posible una mejor comprensión a partir de las definiciones propuestas por diversos autores. Por ejemplo, Dunst *et al.* (1994) lo asocian a una filosofía proactiva y positiva dentro de la cual los individuos son percibidos como competentes o potencialmente competentes. Los autores resaltaron cómo desde esta perspectiva se prioriza en las familias de personas con discapacidad sentimientos de competencia y poder, con una gran sensación de control personal y autoeficacia, participando en las relaciones a partir de las premisas de respeto mutuo, cooperación y comunicación abierta entre familias y profesionales/proveedores de servicios. Asimismo, la investigación de Cunningham, Henggeler, Brondino y Pickrel (1999) apoyó fuertemente el vínculo entre la capacitación funcional de la familia con un miembro con discapacidad y los niveles de atención en los servicios, así como el vínculo entre poder y funcionamiento familiar.

Segundo, el bienestar de la familia (*family wellness*) puede ser considerado como un estado de acontecimientos en los cuales todas las necesidades de la familia están cubiertas. Esto requiere que las personas busquen un balance entre perseguir aspiraciones personales, tales como cuidado y estudio, y contribuyan al bienestar de los otros miembros de la familia. El bienestar familiar es más que la ausencia de discordia; es la presencia de apoyo, la relación afectuosa y gratificante que sirve para promover el desarrollo personal de los miembros de la familia y el bienestar colectivo de la familia como un todo. El bienestar de la familia se da a través de la satisfacción creativa de intereses personales y familiares al mismo tiempo. Cuando se alcanza este balance, los padres encuentran energía en sí mismos y apoyo en sus parejas u otros para dedicar su atención a los niños (*Basic Behavioral Science Task Force of the National Advisory Mental Health Council*, 1990; Prilleltensy y Nelson, 2000).

Tercero, aunque no hay variables exactas que definan el ajuste dinámico de la familia (*resilience*), según Heiman (2002), varios investigadores han examinado diversas expresiones asociadas con dicho constructo, tales como, una sensación de dominio, optimismo y confianza en Dios; un ajuste exitoso en términos de autoestima y apoyo social; varios aspectos de la vida social, solución de problemas y estrategias de afrontamiento; nociones de integración social, interdependencia y relaciones estrechas o íntimas. Asimismo, se ha hablado de tres factores constitutivos que incluyen medidas de autoeficacia, una buena definición de fe en la vida y la habilidad para sobrepasar las barreras y obstáculos.

Podría decirse en términos generales, que «resilience» es la capacidad que tiene la familia para «transformarse, adaptarse o recuperarse» según las demandas inter-

nas y externas, teniendo en cuenta sus características de estructura y dinámica. De acuerdo con estas características, «la organización familiar va construyendo unas 'reglas de juego' a partir de las cuales se explican el afecto, la comunicación, la insatisfacción, la satisfacción, etc. Todo esto se moviliza y se actualiza día tras día, ante las necesidades definidas familiarmente, sus problemáticas y prioridades, tratando de encontrar satisfacción a las mismas» (Gattino y Aquín, 1999, pp. 14-15). Por otra parte, Walsh (2002) la define como la «capacidad de resistir y recuperarse de la adversidad» (p. 130). Y en el caso de las familias con uno de sus miembros con discapacidad, implica un proceso dinámico de adaptación positiva dentro del contexto de adversidad (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000) o de recuperación postraumática (J. A. Sánchez, comunicación personal, 4 de junio de 2004).

Cuarto, calidad de vida es un constructo social que impacta el desarrollo y suministro de servicios en las áreas de la educación, el cuidado de la salud, la discapacidad intelectual y la salud mental (Schalock y Verdugo, 2002). Se trata de un constructo multidimensional que incluye aspectos esenciales de la existencia humana, tales como, bienestar emocional, satisfacción personal, bienestar físico, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social y derechos (Schalock y Keith, 2000). De acuerdo con Park, Turnbull y Turnbull (2002) la familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan su vida juntos y tienen oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos.

Hacer referencia a calidad de vida en familias de personas con discapacidad, necesariamente implica reseñar un cambio de paradigma en la concepción de discapacidad. El nuevo paradigma caracteriza la discapacidad como contextual y social. En este momento, la discapacidad en una persona y en una familia no es exactamente una función de la deficiencia e incluso, lo que es más importante, ésta podría ser inferior y minimizada a través de la apropiada provisión de apoyos individualizados disponibles en el micro, meso y macro sistema (Poston *et al.*, 2003). El modelo de calidad de vida alienta a las familias a tomar la iniciativa para establecer sus prioridades y formar equipo con los profesionales de los servicios de salud y educativos, para responder a esas prioridades; abandona una orientación patológica y adopta una orientación de fuerza y resistencia en la que la familia entera es la unidad de apoyo, y no solamente el niño con una discapacidad y la madre del niño, como ocurría en el pasado (Schalock y Verdugo, 2002) (Figura 2).

Modelos históricamente predominantes en la intervención con familias de personas con discapacidad

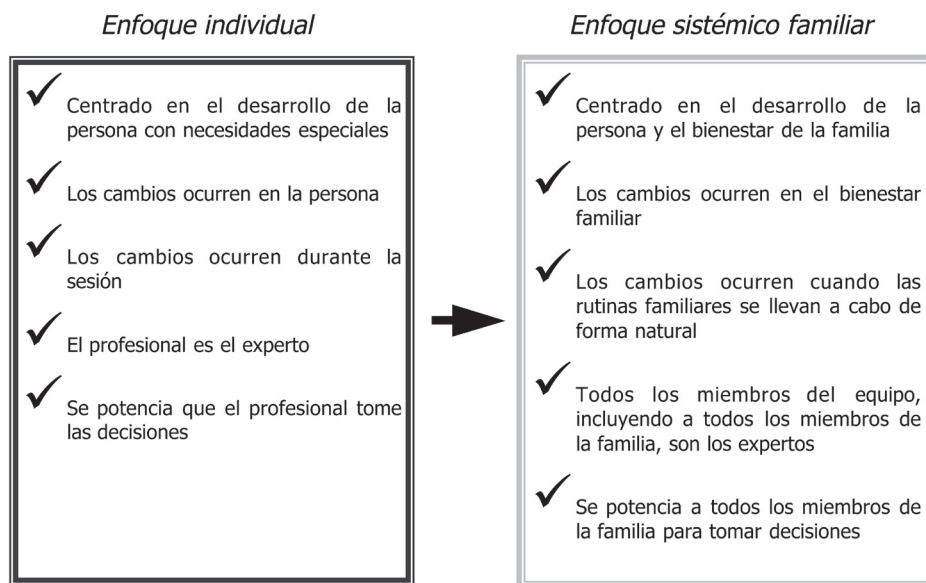
En las dos últimas décadas, según Ferguson (2002), la mayor influencia en la investigación-intervención sobre los efectos de un hijo con discapacidad en la vida de sus padres o de otros miembros de la familia, proviene desde dos tradiciones conceptuales específicas: 1) el modelo de estrés y afrontamiento (modelo de adaptación), y 2) los modelos del desarrollo del ciclo vital de la familia.

Con relación al primer modelo, la investigación-intervención se centra en el desarrollo de una representación teórica de cómo la familia se adapta a una situación potencial de estrés por tener un hijo con discapacidad. Desde esta aproximación, se ha retomado y elaborado constantemente el modelo clásico ABCX de

Figura 2

Análisis comparativo del cambio de paradigma en la intervención en familia y discapacidad (adaptado de Turnbull, 2003)

CAMBIO DE PARADIGMA



Hills. Esencialmente, este modelo «postula que la reacción de la familia (X) ante un evento (A) se mitiga por los recursos de la familia (B) y por la percepción del significado de ese suceso (C)» (Verdugo y Bermejo, 1994, p. 40).

Verdugo y Bermejo (1994) informaron acerca de cómo numerosos investigadores se han centrado en analizar los recursos con los que cuenta la familia (B en el modelo de Hills) para enfrentarse con éxito a la situación. Señalaron dentro de esos recursos: la solución de problemas, las habilidades para manejar las conductas, las habilidades de comunicación y negociación para tratar con los profesionales, el apoyo social informal, el apoyo de la comunidad y los programas que proporcionan los servicios para ayudar a la familia. Mientras que la percepción de la familia (el factor C en el modelo de Hills), ha sido un aspecto que se ha estudiado mucho menos en los casos de familias de personas con discapacidad.

De todas maneras, en los últimos años, el uso de éste y otros modelos de adaptación de la familia ha llevado a los investigadores y a los profesionales a un mayor reconocimiento del éxito que los miembros del grupo familiar pueden alcanzar en el uso de estrategias de afrontamiento y la adaptación positiva manifestada por muchas de las familias de personas con discapacidad (Ferguson, 2002). De tal forma, que existe un nivel de acuerdo entre los investigadores, que se aproxima al

consenso, respecto a que los perfiles de adaptación de las familias que tienen un niño con discapacidad básicamente se parecen en rango y número a los perfiles de familias con niños sin discapacidad (Baxter, Cummins y Polak, 1995; Krauss y Seltzer, 1993; Lie *et al.*, 1994). De nuevo, Krauss (1993) provee un juicio que resume los efectos de esta investigación creciente: «Hay un incremento en el reconocimiento de que muchas familias afrontan efectiva y positivamente las demandas adicionales experimentadas en la crianza de un niño con discapacidad. La literatura científica más reciente sugiere que las familias de niños con limitaciones exhiben variabilidad comparable a la población general con respecto a importantes resultados. La investigación está centrada ahora en la comprensión de factores asociados con la disminución de la «crisis» y sobre las similitudes y diferencias entre madres y padres en las respuestas que dan sobre sus percepciones frente a la experiencia de crianza de un hijo con necesidades especiales» (pp. 393-394).

En cuanto al segundo modelo explicativo de la adaptación de la familia a la discapacidad, se ha observado un avance considerable en el reconocimiento de que la familia se encuentra dentro de su propio curso de vida. Las fases del desarrollo de la familia inevitablemente influyen en la forma en que sus miembros perciben una fuente potencial y específica de estrés como es la discapacidad de una de las personas del grupo familiar. Este desarrollo ha dado lugar a investigaciones orientadas a determinar el ajuste de la familia a la discapacidad en función de las diferentes etapas de su ciclo de vida. Por ejemplo, estudios desarrollados en Costa Rica evidenciaron que existen diferentes ritmos de ajuste entre los miembros de la familia, pero en particular entre el padre y la madre. Generalmente, el adulto que permanece más tiempo con la persona en situación de discapacidad es el que se ajusta más rápidamente a esta condición. La discrepancia en el ajuste podría agregar más estrés al funcionamiento diario de la familia, pero esto depende en gran medida de la variabilidad existente entre los diferentes sistemas familiares en cuanto a los ritmos de ajuste (Chavarría y Stupp, 1999).

Este modelo de la teoría del ciclo vital de la familia busca explicar cómo una familia cambia a través del tiempo, cómo cada familia experimenta ciertas etapas predecibles y estables y cómo se mueve de una etapa a la próxima. Esto incluye una fase intermedia que se conoce como transición. Y es precisamente, a lo largo de este ciclo vital familiar, que trasciende la sumatoria de los ciclos vitales de cada uno de los miembros de la familia, en que se dan las crisis, y por tanto, se hace necesario caracterizar cada etapa, así como los puntos neurálgicos de cada una o de los periodos de transición, para lograr con mayor claridad la intervención.

El nacimiento o el momento del diagnóstico es considerada como una etapa de particular importancia para la familia, por cuanto en la familia la aparición de la discapacidad en uno de sus miembros, «se vive lógicamente como un suceso no deseado y desestabilizador» (Lozano y Pérez, 2000, p.201). Se trata de una crisis que obliga a reconvertir las formas de actuación y responsabilidades de la familia para afrontar esa nueva situación. En esos momentos, además de los factores de ansiedad propios de la crianza de cualquier niño, existen otros factores estresantes añadidos, que pueden interferir con el funcionamiento óptimo del sistema familiar (Lozano y Pérez, 2000).

De acuerdo con Lozano y Pérez, aunque la reacción ante el diagnóstico es individual y depende de factores, tales como, la forma en que se ha comunicado a los padres el diagnóstico, los recursos internos y externos de la familia, las expectativas hacia el hijo, entre otros, sin embargo, existen una serie de reacciones y sentimientos comunes que de acuerdo con los autores pueden englobarse en tres fases: (1) fase de conmoción (*shock*) inicial o de incredulidad; (2) fase de reacción, en la que los padres intentan entender y hacen interpretaciones. En esta fase experimentan sentimientos de protección hacia el niño, rechazo de la deficiencia, dolor y pérdida, resentimiento-culpabilidad, ansiedad, baja autoeficacia, entre otras, y (3) fase de adaptación funcional: en la que surgen interrogantes como ¿qué se puede hacer?, ¿cómo podemos ayudar a nuestro hijo?

En esta fase, la información sobre el diagnóstico es tarea fundamental de los profesionales para contribuir a que los padres recuperen su autoeficacia parental, clarifiquen sus expectativas hacia futuro sobre su hijo y establezcan acuerdos en torno a las pautas de crianza.

Posteriormente al nacimiento, si bien, no existe un acuerdo total en cuanto a las etapas del ciclo de vida de la familia, los expertos consideran útil referirse a cinco etapas: la infancia temprana, la niñez, la adolescencia, la adultez y la adultez mayor. En esta revisión se reseñan dichas etapas desde la visión de Turnbull y Turnbull (2001).

En primer lugar, los años de la infancia para la mayoría de las familias, son un periodo en el que la familia es absorbida por rutinas y necesidades internas. Mientras los niños están aprendiendo a reconocer sus cuerpos y su ambiente inmediato, los padres están centrados en la tarea de cuidado de sus hijos y en responder a sus propias necesidades. En las familias que tienen un hijo con una discapacidad dos retos son primordiales durante esta etapa: 1) el descubrimiento y llegada de la expresión discapacidad, y 2) la participación en servicios de estimulación temprana.

Con relación al descubrimiento y llegada de la expresión discapacidad, se ha observado cómo los infantes con discapacidad grave y múltiple, en contraste con los de discapacidad media, típicamente se identifican al nacer. Independientemente del tiempo en que se haya realizado el diagnóstico, una amplia literatura científica existente sobre el tema en el ámbito internacional se ha referido a un modelo de etapas que describe la adaptación progresiva a la discapacidad y que está asociado con el duelo. «Sin embargo, una vez establecido que el sufrimiento emocional es una respuesta inicial común a la discapacidad, y que esa respuesta tiende a disminuir con el paso del tiempo, no existe evidencia empírica o clínica que avale una secuencia ordenada o característica de las reacciones ante la discapacidad. Los profesionales de la rehabilitación y los investigadores tienden en la actualidad a prestar más atención a los 'determinantes sociales de la discapacidad', y consideran el ajuste a la discapacidad como un proceso complejo de adaptación a la enfermedad y a la pérdida funcional» (Verdugo, 2004, p. ii).

Sobre la participación en servicios de estimulación temprana, cada vez son más numerosas las investigaciones que dan cuenta de los resultados exitosos de la participación de familias con un niño con necesidades especiales en programas de

atención temprana y, particularmente, de las implicaciones que dicha participación tiene a lo largo del ciclo vital, puesto que en esos programas la familia se prepara para los retos que va a asumir a lo largo de todo el ciclo de la vida.

En esta etapa en conjunto con la edad preescolar, en la que se pasa por la fase de adaptación funcional y en la que las familias se plantean adaptaciones para contribuir al desarrollo del hijo con discapacidad, de tal forma que logren una verdadera inclusión social. Probablemente se necesitará apoyo para afrontar el estrés, por cuanto la familia tiene que hacer frente a retos sociales tales como informar al resto de la familia y a los amigos, para identificar apoyos externos reales o para enfrentarse a un posible aislamiento (Lozano y Pérez, 2000).

Tal como lo señalan Lozano y Pérez (2000), en esta etapa los padres descubren nuevos problemas que deben afrontar, como son: (1) que su hijo les va a suponer gastos económicos que no habían previsto; (2) comparten con otros padres la reivindicación de servicios más adecuados; (3) experimentan presión de algunos profesionales frente a la necesidad de asumir el rol de educadores de sus hijos.

En segundo término, está la niñez. El inicio de la escolarización, es una característica importante de la niñez. Para las familias que tienen un niño con discapacidad el inicio en la escuela es el periodo en el cual adquieren —con el apoyo de los profesionales—: 1) una visión para el futuro y 2) habilidades de apoyo para el trabajo por una educación inclusiva. Con referencia al primer aspecto, los padres de niños con discapacidad desean las mismas cosas que todos los padres desean para sus hijos: un hogar, que sea productivo en el trabajo, amigos, felicidad y una oportunidad para contribuir con su comunidad. En cuanto al segundo aspecto, las perspectivas sobre inclusión pueden variar mucho entre los miembros de la familia y entre las familias. Algunas familias creen fuertemente en los principios de la inclusión, mientras que otras se oponen a ella y piensan que su hijo o hija debería recibir una educación más individualizada, de expertos en la enseñanza en educación especial (Turnbull y Turnbull, 2001), de tal forma, que cualquiera de las dos decisiones, la educación especial o la inclusión educativa, provocan estrés en la familia. La educación especial vuelve a enfrentar a los padres con la deficiencia de su hijo y es más probable que sienta un estigma social, aunque tienen el beneficio del apoyo de otros padres, que por estar en la misma situación van a comprenderlos mejor. Con la integración, evidencian las diferencias entre su hijo y sus pares, una diferencia que puede extenderse a los hermanos del niño con discapacidad que asiste a la misma escuela (Lozano y Pérez, 2000).

En tercer lugar está la adolescencia. El inicio de la maduración sexual, usualmente marca el comienzo de la adolescencia y la presencia de signos de cambios rápidos físicos y psicológicos, incluyendo: (1) desarrollo de la propia identidad, (2) desarrollo de una imagen positiva de su cuerpo, (3) ajuste a la maduración sexual, (4) independencia emocional de los padres, (5) incremento de la autodeterminación, y (6) desarrollo de relaciones maduras con pares de ambos sexos. Todas estas tareas tienen implicaciones importantes en la adaptabilidad de la familia. La adolescencia en general puede ser estresante para el joven y otros miembros de la familia. Los padres pueden encontrar que su autoridad está siendo desafiada cuando el adolescente experimenta nuevos descubrimientos en la sexualidad o comienza a

hacer valer su independencia. Cuando los adolescentes tienen una discapacidad los desafíos pueden estar agravados. Algunos padres no logran reconocer que es posible que sus hijos tengan necesidades sexuales. Por otra parte, la adolescencia típicamente es un periodo de incremento de la autonomía.

La cuarta etapa es la adultez, en la cual es pertinente mencionar el énfasis que se da a la independencia del joven adulto. Obviamente, este aspecto está sujeto en gran medida a los contextos particulares de cada cultura. En países desarrollados se favorece la autonomía de los adultos jóvenes con discapacidad a través de los hogares comunitarios, una alternativa vigente desde hace más de una década, pero que en el contexto de los países en vías de desarrollo no existe, y por tanto, el adulto joven por lo general, continúa viviendo con su familia (Mora *et al.*, 2007). Otro aspecto que es relevante señalar en esta etapa tiene que ver con la vida laboral y, concretamente, con la inclusión en el mercado de trabajo de las personas adultas con discapacidad. En este sentido, es clave la participación y motivación por parte de la familia.

En quinto lugar, está la adultez mayor. En esta etapa se acentúa la preocupación sobre el futuro y cuidado del adulto con discapacidad. Independientemente de la clase económica, la gravedad y el tipo de discapacidad, aumenta la preocupación de los padres, quienes a su vez deben preocuparse por su propio bienestar futuro. En esta etapa los padres, en algunos casos, también tienen que cuidar de sus propios padres.

Entre cada una de las etapas mencionadas del ciclo vital de la familia se dan unas transiciones. Dichas transiciones son a menudo los periodos de mayores retos para las familias. Además de los periodos transicionales entre las etapas del ciclo vital, hay también transiciones en las familias de un sistema de servicios a otro. Dos factores tienden a reducir los niveles de tensión que la mayoría de las familias sienten durante una transición. Primero, en todas las culturas los roles de la nueva etapa son bastante bien definidos. Las interacciones y roles para cada nueva etapa son modelados por otras familias con la misma o previa experiencia. Así, el futuro no es enteramente desconocido. Segundo, el tiempo de transición es fácilmente predecible (Turnbull y Turnbull, 2001).

Para las familias con uno de sus miembros con discapacidad los roles esperados, así como, el futuro de la persona con discapacidad, no pueden ser claros, y un ritual que marque el cambio puede estar ausente. Este tipo de familias es propenso a experimentar una transición del ciclo de vida que ocurre en un tiempo diferente al previsto. Asimismo, las transiciones tardan con frecuencia o fracasan. Por el contrario, algunas transiciones pueden ocurrir antes de lo esperado.

Claves para la intervención en crisis en una familia cuando se le comunica el diagnóstico de su hijo con discapacidad intelectual

De las múltiples definiciones de intervención en crisis, hay dos que aportan elementos relevantes para la comprensión de la temática que aquí se revisa. En primer término, Parad y Parad (1990) citados por Rubin y Bloch (2001) definen la inter-

vención en crisis como «un proceso para influir activamente en el funcionamiento psicológico durante un periodo de desequilibrio con el fin de aliviar el impacto inmediato de los eventos estresantes trastornadores y con el propósito de ayudar a reactivar las capacidades latentes y manifiestas, así como los recursos sociales, de las personas afectadas directamente por la crisis (y a menudo las personas clave del ambiente social) para afrontar de manera adaptativa los efectos del estrés» (p.71). En la misma dirección, Slaikeu (1888), define la intervención en crisis como un proceso orientado a apoyar a una persona o familia que vive una situación o evento traumático de modo que la probabilidad de debilitar los efectos negativos se reduzca, y la probabilidad de crecimiento, en términos de desarrollar nuevas habilidades, contar con una nueva perspectiva en la vida, se incremente.

Slaikeu, divide la intervención en crisis en dos fases: una que denomina de primer orden o primera ayuda psicológica, en la que se destaca la incapacidad de la familia cuando está en crisis para asumir las circunstancias abrumadoras que caracterizan dicha crisis; y una intervención de segundo orden, que denomina también como terapia multimodal, con cuatro componentes fundamentales: supervivencia, identificación y expresión de sentimientos, dominio cognoscitivo y adaptación.

A la luz de esta propuesta de intervención en crisis, particularmente, desde la intervención de segundo orden, Muñoz (2001) documenta la intervención en crisis con una familia que tiene un hijo con discapacidad intelectual, y a la que le acaban de comunicar el diagnóstico.

En un primer momento de la intervención, se refiere a la *adaptación y reestructuración* para permitir a los padres identificar y exteriorizar los sentimientos y las emociones de cada uno con respecto a la crisis generada por el nacimiento de su hijo con discapacidad intelectual (DI). La intervención en esta fase se centra en facilitar a la familia, particularmente, a los padres, la expresión de sentimientos, con el fin de lograr una mayor comprensión de las emociones propias y de las del otro. Aspecto que favorece a su vez la cohesión para afrontar más eficazmente la situación (Muñoz, 2001).

Siguiendo a Muñoz, el cumplimiento de la tarea antes descrita, permite el acceso a la siguiente fase, que corresponde al logro del *dominio cognoscitivo de la crisis*. De acuerdo con la autora, se constituye en una oportunidad de identificar cómo el nacimiento de un hijo con DI, implica para cada uno, una ruptura pasajera de sus expectativas sobre la vida personal y familiar, por cuanto en la mayoría de los casos la pareja ha construido un proyecto de familia con hijos sin discapacidad. En esta fase, se espera direccionar la intervención en buena medida hacia recuperar la autoeficacia de los miembros de la pareja, a apaciguar los sentimientos de culpabilización o autoculpabilidad.

Finalmente, la intervención se enfoca en la identificación de recursos internos de la familia, que han resultado eficaces en otros momentos y situaciones para responder juntos, padre y madre frente al logro de determinado objetivo, y que puedan ser utilizados nuevamente. En esta fase, resulta fundamental para la intervención, el uso de estrategias que le permitan a la familia, diferenciar y jerarquizar sus necesidades, en función de unas metas conjuntas de interacción familiar, de ejercicio del rol de padres y, de los recursos familiares internos y externos. A partir de esta fase,

los padres retoman sus relaciones interpersonales como una estrategia privilegiada de apoyo social, comparten con los diversos sistemas la realidad sobre el diagnóstico de su hijo con discapacidad intelectual, se enfrentan a hablar abiertamente sobre sus temores, e inician una búsqueda del equilibrio entre el subsistema conyugal y el parental (Muñoz, 2001), todo esto, en la búsqueda de condiciones personales y familiares, que permitan el pleno desarrollo del miembro de la familia con DI.

Referencias

- Arango, A. B., Rueda, C. y Valderrama, S. L. (1997). *Estudio exploratorio de la estructura de familias con un hijo autista*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Basic Behavioural Science Task Force of the National Advisory Mental Health Council (1990). Basic behavioural science research for mental health family processes and social networks. *American Psychologist*, 51, 622-630.
- Baxter, C., Cummins, R. y Polak, S. (1995). A longitudinal study of parental stress and support: from diagnosis of disability to leaving school. *International Journal of Disability, Development and Education*, 42, 125-136.
- Bingham, A. y Smith, S. (2000). Provided effective coping strategies and support for families with children with disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 35, 294-296.
- Bricker, D. y Widerstrom, A. (1996). *Preparing personnel to work with infants and young children and their families. A team approach*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, M.A: Harvard University Press.
- Carpenter, B. (1998). Defining the family: towards a critical framework for families of children with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 13, 180-188.
- Chamorro, H. A. (1997). *Influencia del nacimiento de un niño con mielomeningocele sobre el subsistema conyugal: un estudio de caso*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Chavarria, S. y Stupp, R. (1999). La familia de la persona con discapacidad: su ajuste en el ciclo de vida. *Revista de Educación*, 23, 51-62.
- Cho, S., Singer, G. y Brenner, M. (2001). Adaptation and accommodation to young children with disabilities: a comparison of Korean and Korean-American families. *Topics in Early Special Education*, 20, 236-249.
- Córdoba, L. y Verdugo, M. A. (2003). Aproximación a la calidad de vida de familias de niños con TDAH: un enfoque cualitativo. *Siglo Cero*, 34, 19-33.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (en prensa). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé*.
- Córdoba, L., Verdugo, M. A. y Gómez, J. (2006). Satisfacción con la calidad de vida en familias de niños y adolescentes con discapacidad en Cali, Colombia. En M. A. Verdugo y F. B. Jordán de Urrés (dirs.), *Rompiendo inercias. Claves para avanzar* (pp. 181-195). Salamanca: Amarú.
- Cunningham, P., Henggeler, S., Brondino, M. y Pickrel, S. (1999). Testing underlying assumptions or the family empowerment perspective. *Journal of Child and Family Studies*, 8, 437-449.
- David, T. (1994). *Working together for young children multiprofessionalism in action*. London: Routledge.

- Dunst, C., Trivette, C. M. y Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families*. Cambridge: Brookline Books.
- Ferguson, P. (2002). A place in the family: an historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The journal of special education*, 36, 124-130.
- Freedman, R. y Boyer, N. C. (2000). The power to choose: support for families caring for individuals with developmental disabilities. *Health & Social Work*, 25, 59-68.
- Gattino, S. y Aquín, N. (1999). *Las familias de la nueva pobreza. Una lectura posible desde el Trabajo Social*. Buenos Aires: Espacio Editorial.
- Guerrero, I. C. (2000). *Una mirada sistémica en las relaciones parentales en torno a una hija con discapacidad visual*. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. *American Journal of Mental Retardation*, 102, 329-345.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14, 159-71.
- Hentinen, M. y Kyngäs, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 316-324.
- Krauss, M. (1993). Child-related and parenting stress: similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, 97, 393-404.
- Krauss, M. y Seltzer, M. (1993). Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *Irish Journal of Psychology*, 14, 47-64.
- Lie, H., Borjeson, M. C., Lagerqvist, B., Rasmussen, F., Hagelsteen, J. H. y Lagergren, A. (1994). Children with myelomeningocele: the impact of disability on family dynamics and social conditions. A Nordic study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 36, 1000-1009.
- Lozano, M. y Pérez, I. (2000). Necesidades de la familia de las personas con retraso mental y necesidades de apoyo generalizado. En M. A. Verdugo (dir.), *Familias y discapacidad intelectual* (pp.199-225). Madrid: FEAPS.
- Luthar, S., Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: a critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71, 543-562.
- Magill-Evans, J., Darrach, J., Pain, K., Adkins, R. y Kratochvil, M. (2001). Are families with adolescent and young adults with cerebral palsy the same. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 43, 466-480.
- Marvin, R. S. y Pianta, R. C. (1996). Mothers' reaction to their child's diagnosis: relations with security and attachment. *Journal Clinical Child Psychology*, 25, 436-45.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual (DI)/RM en la ciudad de Cali, Colombia. *Diversitas*, 3, 37-54.
- Muñoz, M. (2001). *Tener un hijo con síndrome de down: «el dolor de llegar a Holanda»*. Caso de intervención terapéutica. Trabajo de grado no publicado, Pontificia Universidad Javeriana, Cali, Colombia.
- Park, J., Turnbull, A. y Turnbull, R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68, 151-170.
- Polanco, N. (2003). La familia vista desde Sudamérica. En D. Borobio (dir.), *Familia e interculturalidad* (pp. 380-385). Salamanca: Kadmos.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 4, 313-328.

- Prilleltensy, N. y Nelson, G. (2000). Promoting child and family wellness: priorities for psychological and social interventions. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 10*, 85-105.
- Rubin, B. y Bloch, E. (2001). *Intervención en crisis y respuesta al trauma*. Teoría y práctica. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Schalock, R. y Keith, K. (2000). The concept of quality of life in the United States: current research and application. En K. Keith, y R. Schalock (dirs.), *Cross-cultural perspectives on quality of life* (pp. 327-345). Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2002). *The concept of quality of life in human services: a handbook for human service practitioners*. Washington, D.C.: American Association on Mental Retardation.
- Singer, G. H. e Irvin, L. K. (1990). Supporting families of persons with severe disabilities: emerging findings, practices, and questions. En L. H. Meyer, C. A. Peck, y L. Brow (dirs.), *Critical issues in the lives of people with severe disabilities* (pp. 271-312). Baltimore: Brookes.
- Slaikue, K. (1988). *Intervención en crisis*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Turnbull, A. y Turnbull, R. (2001). *Families, professionals, and exceptionality: collaborating for Empowerment* (4ª ed.). Upper Saddle River: Merrill/Prentice-Hall.
- Verdugo, M. A. (2004). Prólogo. En P. Diaz, J. Checa y R. González (dirs.), *Psicología y ceguera: manual para la intervención psicológica en el ajuste a la deficiencia visual* (pp.i-ii). Madrid: Organización Nacional de Ciegos.
- Verdugo, M. A. y Bermejo, B. (1994). Estrés familiar: metodologías de intervención. *Siglo Cero, 25*, 37-45.
- Walsh, F. (2002). Family resilience framework: innovative practice applications. *Family Relations, 51*, 130-138.
- Weisz, V. y Tomkins, A. (1996). The right to a family environment for children with disabilities. *American Psychologist, 51*, 1239-1246.

