



# I Congreso Virtual Internacional de Psicología

*del 15 marzo al 14 de abril de 2017*

## **DISCAPACIDAD FUNCIONAL Y DINÁMICA FAMILIAR**

Lucas Santiago Piñeiro, María Burillo Gonzalvo, Ricardo Robles Martínez, María Dolores Berbiela Bustamante, Ainhoa Bartumeus Bartolomé, Javier Navarro Aznar.

[lucas.santiago87@hotmail.com](mailto:lucas.santiago87@hotmail.com)

En este trabajo analizaremos como la llegada y presencia de un miembro con discapacidad a una familia puede alterar la dinámica relacional de ésta. Para ilustrar algunos aspectos reflejados en la teoría utilizaremos un caso clínico en donde se observa la función de la discapacidad en la dinámica familiar, funcionando ésta como un miembro más de la familia.

La familia puede ser considerada como una unidad estructural que utiliza en primer lugar la fusión (en la relación madre-niño) y más tarde una intimidad casi exclusiva de relación, para formar individuos destinados a alcanzar niveles distintos y progresivos de autonomía hasta llegar a la desvinculación y a la constitución, por elección, de nuevos grupos familiares (Coletti y Linares, 1997).

El diagnóstico de una discapacidad en uno de los miembros puede funcionar como un gran mecanismo homeostático impidiendo, o dificultando, el paso de etapa a través de las diferentes fases del ciclo vital. Así, el individuo con discapacidad corre el riesgo de ser cosificado, despojado de toda individualidad, para poder mantener a la familia unida, para convertirse en alguien a quien cuidar y de quien preocuparse.

Hardman (1996), señala que el nacimiento de un hijo con discapacidad altera a la familia como unidad social de diversas maneras; padres y hermanos reaccionan con decepción, enojo, depresión, culpa y confusión. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. El reconocimiento de la discapacidad de un hijo tiene el potencial para amenazar violentamente la visión que tienen los padres sobre el desarrollo de sus hijos dentro del ciclo vital (De Marle y Le Roux, 2001).

La reacción de los padres ante el conocimiento de la discapacidad del hijo puede ser muy diversa y aparece invariablemente bañada por el influjo de la cultura y el género.

Debido a que el desarrollo del niño comienza incluso antes de su concepción (Cyrulnik, 2013) con las expectativas y narrativas que los padres hacen y construyen en torno a él, con el diagnóstico de la discapacidad la familia se enfrenta al duelo y contraste entre el hijo imaginado

## DISCAPACIDAD FUNCIONAL Y DINÁMICA FAMILIAR

y el hijo real. Un duelo a menudo no permitido por la sociedad con sentimientos ambivalentes difíciles de integrar, ya que por un lado el niño está vivo pero por otro lado no es, sin duda, el niño soñado ni imaginado. Así, la reacción y dinámica que se desarrollen en la familia tendrá tanto que ver con las características y expectativas previas de ésta como con el grado de discapacidad del niño.

Algunas de las características presentes en el desarrollo de la dinámica familiar con hijos con discapacidad, tienen que ver con aspectos de cambios de rol, salud, economía, social y educativo (Ortega, Torres, Reyes y Garrido, 2012). Los padres, además de experimentar un estado de shock, asumen sus papeles dentro del nuevo núcleo familiar, para redireccionar la dinámica familiar y asumir que cada uno de ellos tiene diferentes funciones a cumplir (Cruz, 2001).

La discapacidad puede afectar a la vida de pareja en cuanto a su relación afectiva y en cuanto a su vida social. Al estar volcados en el hijo, los padres no tienen tiempo para ellos, agudizándose esto con el grado de afección. Según Rolland (2000) en el subsistema conyugal la intimidad, la comunicación y el balance de asimetrías son las áreas más afectadas.

Según Núñez, B. (2003), los trastornos más frecuentes en el vínculo conyugal son: predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal que pueden conllevar sentimientos de culpabilidad por la discapacidad del hijo; división rígida de roles entre los miembros de la pareja; alto nivel de recriminaciones con proyecciones hacia el otro de sentimientos de fracaso; intensos sentimientos de agobio y sobreexigencia ante las demandas de este hijo; incomunicación y distancia entre los miembros de la pareja; aislamiento respecto al exterior.

En el trabajo con familias podemos encontrar vínculos en los que predominan sentimientos de culpa en los que los padres se muestran deudores y el hijo pasa a ser visto como eterno acreedor. Los padres se fusionan con los hijos desde una clave compensatoria, esforzándose por rellenar una falta y el niño puede aparecer como un agente extremadamente exigente hacia sus adultos (Pereda, 2012).

Para ilustrar algunos aspectos relacionados con la dinámica familiar en familias con un miembro con discapacidad presentaremos un caso clínico atendido por nuestro equipo recientemente. Los nombres y datos aparecidos en el caso están alterados para impedir la posible identificación de la familia.

Se trata de una familia compuesta por cinco miembros que acuden a terapia derivados por la psicóloga del centro de salud, tras haber acudido la madre a su consulta expresando malestar y preocupación por el inicio en consumo de cannabis de su hijo mediano.

El padre es natural de Colombia y la madre de España, aspecto de gran influencia para la terapia debido a las diferencias culturales entre sus familias de origen. Los dos hijos mayores se encuentran próximos a la desvinculación y el hijo pequeño está diagnosticado de Discapacidad Intelectual Leve desde hace 7 años.

## DISCAPACIDAD FUNCIONAL Y DINÁMICA FAMILIAR

A lo largo de los años de matrimonio y convivencia se ha establecido entre los padres una relación caracterizada por la pseudocomplementariedad, en la que ambos asumen una posición predominante desde diferentes niveles comunicacionales. Por parte de la madre predominan las descalificaciones continuas desde el nivel digital de la comunicación, el padre, sin embargo utiliza la comunicación analógica para interpelar a su mujer a través de actitudes pasivas e inhibidas.

Se trata de una pareja que nunca se ha llegado a constituir como tal, formada desde un principio como "pareja de padres". El padre señala que lo que le enamoró de su mujer es que veía en ella a alguien "con quien formar una familia". Por su parte, la madre señala que "no buscaba un marido, buscaba un buen padre para mis hijos". Casi veinte años después sigue vigente aquello que habían *comprado* cuando se casaron, sin embargo, ahora dicen no encontrarse conformes. Este cambio puede entenderse desde la perspectiva de que quizá el inicio en consumo de Cannabis por parte de uno de sus hijos pueda estar señalando la posible disfuncionalidad en la parentalidad, funcionando como una crisis en aquello que hasta ahora les unía.

Desde un primer momento de la terapia se observan problemas de diferenciación y límites difusos entre subsistemas, así como una conyugalidad disarmónica y parentalidad disfuncional en la que ambos hijos mayores se encuentran triangulados en el conflicto conyugal. Pudiendo observarse una coalición entre madre e hijo mayor y una alianza entre el padre y el hijo mediano. El único miembro del sistema fraternal a salvo de este conflicto conyugal es el hijo menor, el que es definido como el "bálsamo de la familia", observándose una disminución de la tensión familiar en cada una de las ocasiones en las que entra en escena. Así, el niño logra hacerse un lugar en esta dinámica, *calmando los ánimos* en las ocasiones que en terapia se tocan temas que remueven emocionalmente a la familia.

En las sesiones se logran hacer explícitas alianzas y coaliciones entre los diferentes miembros de la familia, reconociendo que el hijo pequeño es el único con el que todos se encuentran igual de cercanos.

Analizando las funciones parentales en la familia se puede observar que desde el comienzo de la relación, la dinámica familiar se ha caracterizado por la ausencia de la figura paterna y por la presencia de lo que podríamos denominar una "madre omnipotente". El padre se dedica casi en exclusiva al sustento de la economía familiar para, según comenta, "asegurar un futuro estable a mi familia", valor significativo para él en su familia de origen. Tras la eclosión de la crisis económica en nuestro país, la pérdida de trabajo y la consecuente pérdida de rol, éste toma un papel más presente en la familia y reclama un lugar en la crianza de su hijo pequeño, alterando así la dinámica familiar y generando una crisis familiar.

La pareja conyugal entra en crisis y toma conciencia del bajo nivel de intimidad y pasión con el que cuentan, reagudizado por el cambio de dinámica familiar, el inicio en consumo de cannabis de uno de sus hijos y ante la perspectiva de la próxima desvinculación de sus hijos mayores. El

## DISCAPACIDAD FUNCIONAL Y DINÁMICA FAMILIAR

padre dice ser más consciente de la necesidad de encontrar un lugar para la pareja "ahora que los hijos se hacen mayores y pronto se irán", la madre matiza rápidamente sus palabras señalando que "aún nos queda Alfonsito" (hijo pequeño), apareciendo de nuevo en escena la posible función de la discapacidad como mantenedora homeostática de la pareja y de la familia.

Tras varias sesiones con la familia, ante la falta de claridad en la demanda, la decisión implícita de poner fin a la relación de pareja y la presencia de insidias durante el proceso terapéutico, se le propone a la familia el poder trabajar con el sistema fraternal para permitir la desvinculación y fomentar los límites entre subsistemas.

Entre el equipo terapéutico nos planteamos como objetivos establecer límites claros entre subsistemas que impidan la triangulación de los hijos mayores y la aparición de juegos de lealtades. Así mismo, evitar la cosificación del hijo pequeño como elemento homeostático de la dinámica familiar, permitiendo la desvinculación y el logro de un mayor grado de funcionalidad familiar.

### BIBLIOGRAFÍAS

1. Coletti, M., y Linares, J. L. (1997). La intervención sistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática: la experiencia de Ciutat Vella (Vol. 72). Grupo Planeta (GBS).
2. Cruz, D. G (2001). Análisis de roles y funciones que asumen las madres de un hijo con Síndrome de Down: Una perspectiva de género. Tesina de Licenciatura. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Edo. Méx., México.
3. Cyrulnik, B. (2013). Los patitos feos: la resiliencia. Una infancia infeliz no determina la vida. DEBOLS! LLO.
4. De Marle, D. y Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: experiences of discontinuity and child and family development. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 29-43.3
5. Hardman, M., Drew, C. & Egan, W. (1996). Human Exceptionality. Society, School and Family. Massachussetts, Unitates States: Simon & Schuster Company.
6. Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch.argent.pediatr* 101(2)
7. Ortega, P., Torres, L. E., Reyes, A. & Garrido, A. (2012, 12 de abril). Cambios en la dinámica familiar con hijos e hijas con discapacidad. *Revista Psicología Científica.com*, 14(6).
8. Pereda, T. (2012). El impacto de la discapacidad en la familia. Propuestas de intervención sistémica en la relación de ayuda. Trabajo fin de master EVNTF. Recuperado de: <http://www.avntfevntf.com/imagenes/biblioteca/Pereda,%20T.%20Trab.%203%C2%BA%20online%2011.pdf>
9. Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa