.

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL TÁCHIRA

VICERRECTORADO ACADÉMICO

DECANATO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

MAESTRÍA: ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA EDUCATIVA

LINEAMIENTOS INTEGRALES EN ORIENTACION PSICOLOGICA EDUCATIVA PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

Trabajo de Grado para optar al Título de Magister en Orientación Psicológica Educativa

San Cristóbal, Julio de 2019.

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL TÁCHIRA
VICERRECTORADO ACADÉMICO
DECANATO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN ORIENTACION PSICOLÓGICA EDUCATIVA

LINEAMIENTOS INTEGRALES EN ORIENTACION PSICOLOGICA EDUCATIVA PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

Trabajo de Grado para optar al Título de Magister Scientiarum en Orientación Psicológica Educativa

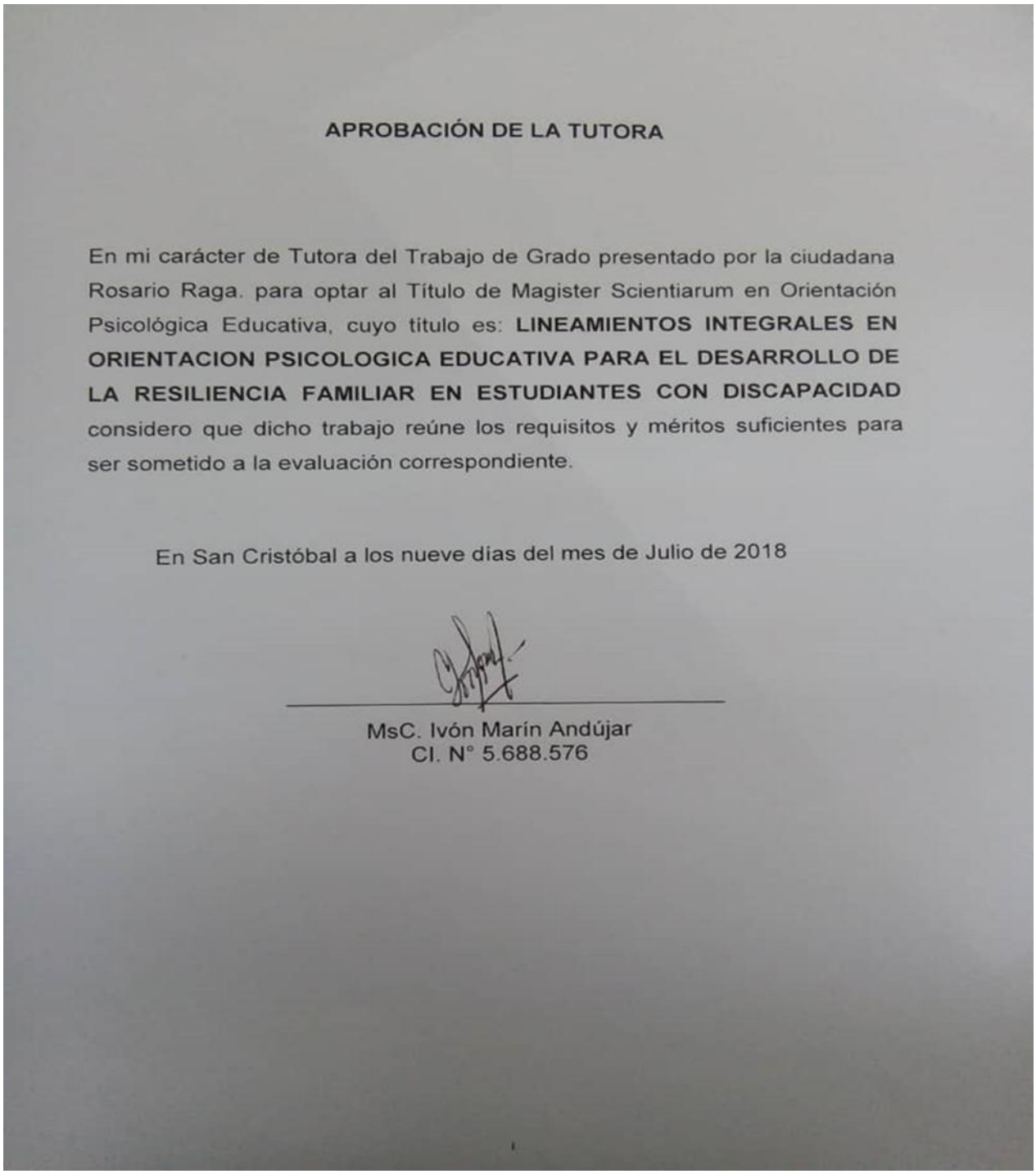
Línea de Investigación: Vinculación Educativa Formal Familiar: Resiliencia

Autora: Rosario C. Raga G.

Tutor: Ivón Marín Andújar

San Cristóbal, Julio de 2019.

APROBACIÓN DE LA TUTORA



APROBACIÓN DE LA TUTORA

En mi carácter de Tutora del Trabajo de Grado presentado por la ciudadana Rosario Raga. para optar al Título de Magister Scientiarum en Orientación Psicológica Educativa, cuyo título es: **LINEAMIENTOS INTEGRALES EN ORIENTACION PSICOLOGICA EDUCATIVA PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD** considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la evaluación correspondiente.

En San Cristóbal a los nueve días del mes de Julio de 2018

MsC. Ivón Marín Andújar
CI. N° 5.688.576

DEDICATORIA

A Dios y a la Santísima Virgen María Auxiliadora.

A mi Mamá, por ser tan incondicional en todo momento.

A mis hermanas por ser siempre fuente de apoyo

A los profesores por compartir sus conocimientos y experiencias.

A la MsC. Ivòn Marìn A., por su asesoramiento, dedicación y estímulo en el desarrollo de este trabajo.

A la UCAT, casa de estudio, que permitió enriquecer esta formación académica.

Rosario Raga

INDICE GENERAL

Pp.

PORTADA……..…….

APROBACIÓN DE LA TUTORA……. i

DEDICATORIA…… ii

ÍNDICE GENERAL……..... iii

LISTA DE CUADROS…….…... v

LISTA DE GRÁFICOS……..…. vi

RESUMEN……..…. vii

INTRODUCCIÓN……..….. 1

Objetivos de la Investigación……. 18

Justificación e Importancia de la Investigación……... 18

Metodología de la Investigación…… 20

Instrumentos……. 22

Procedimiento…… 22

Análisis de datos…… 28

Categorías…….. 28

CAPÍTULOS

I Resiliencia Familiar en el desarrollo de las capacidades y habilidades para la formación educativa en estudiantes con discapacidad…….. 34

Evolución Histórica de la familia…….. 41

Tipos de familia…….. 45

Fines de la familia…….. 48

La familia como sistema…… 50

Familia Venezolana…… 57

La Discapacidad……. 67

	Educación Inclusiva……	75
	Discapacidad en Venezuela…….	77
	Estadística de Discapacidad en Venezuela……	84
	La Resiliencia……..	86
	Tipos de Resiliencia……..	88
	Fuentes interactivas de la Resiliencia…….	90
	Pilares de la Resiliencia…….	93
	Resiliencia Familiar…….	96
	Modelo de Resiliencia Familiar: Froma Walsh……..	97
II	Factores de riesgo para la familia en la formación educativa de algún hijo con discapacidad……..	102
	Riesgo y Vulnerabilidad…….	102
	Factores familiares: factores Ecológicos de riesgo……	108
	Psicología parental……..	111
	Variables que influyen en la familia con personas con personas con discapacidad…….	115
	Factores educativos……	116
	Factores de riesgo a nivel de la familia como grupo. Situaciones familiares previas y actuales del grupo familiar……..	124
	Indicadores de riesgo a nivel de algunos vínculos: Vínculo conyugal…….	126
	El Vínculo paterno filial con el hijo discapacitado……..	127
	Factores Físicos…….	129
	Factores de Barreras……	130

	Factores de Comunicación……	130
	Barreras Físicas……	131
	Barreras Políticas……	132
	Barreras Programáticas……..	132
	Barreras Sociales……	132
	Barreras Psicológicas……	133
	Factores Biológicos……	133
	Factores Sociales……	133
	Factores Económicos……	134
	Factores de riesgo en servicios……	135
III	Factores protectores en familias Resilientes en la formación educativa de un hijo con discapacidad. Fortalezas y Competencias en el marco del proceso educativo……..	138
	La familia como factor de protección……...	138
	Protección y recuperación familiar frente al estrés……..	138
	Factores protectores familiares……	141
	Modelo de Resiliencia Familiar de Forma Walsh……..	149
	Factores Resilientes de las Familias en la escuela.	157
	Una visión del movimiento asociativo……..	165
IV	Lineamientos de Orientación Psicológica Educativa que promueven la Resiliencia Familiar	167

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones……..….

Recomendaciones…….……

REFERENCIAS……..

ANEXOS

A. Entrevista con el Docente……..

B. Entrevista con el niño y niña con discapacidad…….

C. Protocolo de Validación del Instrumento…….

D. Entrevista propuesta…….

E. Test de Grotberg……

LISTA DE CUADROS

PP

1. Procesos claves de la Resiliencia en familias de Froma Walsh…….. 152

.

LISTA DE GRÁFICOS

		PP
1.	Modelo Operativo de la CIF…….	70
2.	Mandala de la Resiliencia……	95

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL TÁCHIRA
VICERECTORADO ACADÉMICO
DECANATO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO

LINEAMIENTOS INTEGRALES EN ORIENTACION PSICOLOGICA EDUCATIVA PARA EL DESARROLLO DE LA RESILIENCIA FAMILIAR EN ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

Autora: Rosario C. Raga G.
Tutora: Ivón Marín Andújar
Fecha: Junio 2018

RESUMEN

Este estudio de casos tuvo como objetivo Generar lineamientos integrales en Orientación Psicológica Educativa para el Desarrollo de la Resiliencia Familiar en estudiantes con discapacidad, en la Unidad educativa estadal Jhon F. Kennedy, ubicada en el sector de patiecitos, Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira, a fin de hacer una identificación y análisis interpretativo, de los factores tanto de riesgo como de protección que caracterizan el nivel de desarrollo de resiliencia en tres niños y tres niñas en edades que oscilan entre 9 y 12 años, quienes viven con sus padres y asisten a la mencionada institución. La investigadora por ser docente de la escuela, participo de la realidad concreta en el ambiente escolar durante tres meses, por medio de casos reales. Se utilizó la metodología basada en un estudio de caso, con técnicas fundamentadas en entrevistas semiestructuradas, la observación participante y diarios de campo, lo que posteriormente permitió contrastar la información de cada a las teorías planteadas. El análisis se hizo por medio de descripción interpretativa y de las teorías de la resiliencia. Los resultados indicaron que los sujetos del estudio (niños y niñas en edades que oscilan entre los 9 y 12 años, con discapacidad), se encuentran entre el nivel de resiliencia regenerativa y adaptativa, indicando así que el hogar y la escuela no obstaculizan el desarrollo de la resiliencia. Se encontró que los sujetos ubicados en una etapa de desarrollo resilientes media o alta, se destacan por la existencia de unas metas definidas con el apoyo de los padres (Resliiencia Familiar), y que tienen como característica continuar en la institución educativa.

Descriptores: Resiliencia Familiar, Padres, Docentes, Niños y Niñas, Escuela, Factores de Protección, Factores de Riesgo.

INTRODUCCIÓN

La Educación ha sido considerada como el factor fundamental para el desarrollo de la humanidad, después del derecho a la Vida, el derecho a la educación, es esencial para que una persona pueda ejercer todos los demás derechos y constituye la vía más expedita para que un País pueda desarrollarse. La Educación promueve conocimientos, independencia y autonomía personal. No obstante, hay millones de niños, adolescentes y adultos que han sido privados y excluidos por diversas causas, entre otras, la pobreza, el sexo, la raza, la religión, las condiciones económicas y sociales o por poseer alguna discapacidad o necesidad especial, cercenándole el derecho que tiene cada persona a disfrutar del acceso a la educación integral de calidad, sin discriminación ni exclusión.

En este sentido, es de significar que la profesora Martha Méndez (1971), de la Universidad de los Andes, refiere que la .Educación Especial en Venezuela, en lo que respecta a su conceptualización y modelos de atención ha tenido una evolución similar a la de otras partes del mundo. En este orden de ideas, la Prof. Méndez analiza la práctica educativa a través de la acción transformadora, en consecuencia expresa que:

> Así de un Modelo Médico Clínico o Psiquiátrico, que en sus inicios del Siglo XX, estaba caracterizado por el etiquetamiento y exclusión de las personas consideradas como deficientes, donde la evaluación era para confirmar la designación a la categoría y colocar al niño o a la niña[1]

Por consiguiente, en los servicios especiales creados para atender dicha categoría, se facilitaba la segregación o exclusión del sistema escolar y aún

[1] Conceptualización y Modelos de Atención,… Martha Méndez. AGORA - Trujillo. Venezuela, ISSN 1316-7790-AÑO 11- N° 21-ENERO - JUNIO – 2008 Pág. 91.

de la sociedad; siendo la medicina, la disciplina que ejercía más influencia en la época y se encargaba de determinar la enfermedad y sus síntomas. Posteriormente en la década de los años 70, se pasó a un modelo psicopedagógico, el cual como su nombre lo indica, los campos de la psicología y la pedagogía, adquirieron mayor reconocimiento para atender a esta población trasladándose hacia lo que curricularmente se debía realizar para satisfacer las necesidades especiales (NEE), término que ganó fuerza y se generalizó para dar paso al modelo que es utilizado actualmente, denominado de Atención Educativa Integral o modelo integral, (especialmente en el área de dificultades de aprendizaje) y el término de discapacidad, que es el empleado con mayor frecuencia[2].

En Venezuela, aun cuando existe un marco constitucional y legal que establece la obligación del Estado de generar las condiciones para que las personas con discapacidad puedan tener una vida digna y en medio de sus limitaciones puedan desarrollar sus potencialidades, además de existir instituciones públicas o privadas y organismos internacionales que han trabajado arduamente en concienciar a la sociedad sobre el tema, existe un marcado desconocimiento e indolencia hasta el punto de excluirlos, sin importar la calidad humana y el respeto a sus derechos fundamentales.

En efecto, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (CRBV, 1999), consagra desde su Preámbulo: "La igualdad de los derechos para todos los ciudadanos sin ningún tipo de discriminación, considerando dentro de ese contexto a las personas con discapacidad"[3].

Así, en el Título III, denominado de los Derechos Humanos y Garantías y de los Deberes, establece en su *artículo 19*, establece:

---

[2] Conceptualización y Modelos de Atención,… Martha Méndez. AGORA - Trujillo. Venezuela, ISSN 1316-7790-AÑO 11- N° 21-ENERO - JUNIO – 2008 Pág. 91.

[3] Constitución de la República de Venezuela (1999). Gaceta Oficial 5.453 del 24-Mar-2000. Gaceta Oficial 5.908 del 19-Feb-09

> La obligación del Estado de garantizar a toda persona, conforme al principio de progresividad y sin discriminación alguna, el goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos; también señala en el *artículo 21 eiusdem*, que todas las personas son iguales ante la ley, y en consecuencia:
>
> 1.- No se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que en general, tengan por objeto o por resultado anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona.
>
> 2. La Ley garantizará las condiciones jurídicas y administrativas para que la igualdad ante la ley sea real y efectiva; adoptará las medidas positivas a favor de las personas o grupos que puedan ser discriminados, marginados o vulnerables; protegerá especialmente a aquellas personas que por alguna de las condiciones antes especificadas, se encuentran en circunstancias de debilidad manifiesta, y sancionará los abusos o maltratos que contra ella se cometan…"[4]

En ese sentido, el referido texto constitucional, en su capítulo V, referido a los Derechos Sociales y de las Familias, consagra en su *artículo 81,* que:

> Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. **El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad**, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley. (Resaltado propio).

Al respecto, es de significar que la carta magna establece de manera expresa, el derecho que tiene toda persona con discapacidad o necesidades especiales al ejercicio de sus capacidades e integración familiar y comunitaria, este último elemento de considerable importancia dentro del

[4] Constitución de la República de Venezuela (1999). Gaceta Oficial 5.453 del 24-Mar-2000. Gaceta Oficial 5.908 del 19-Feb-09

ámbito educativo por cuanto la educación inclusiva, es un compromiso no sólo del Estado, sino también de la familia como primer agente socializador y de formación de sus integrantes.

Asimismo, en el Capítulo VI, correspondiente a los Derechos Culturales y Educativos, establece en el *artículo 103 eiusdem, que*:

> Toda persona tiene derecho a una educación integral de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades, sin más limitaciones que las derivadas de sus aptitudes, vocación y aspiraciones, indicando además que la ley garantizará igual atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad, o que carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo[5].

Dentro de este contexto, la Ley Orgánica de Educación (2009), establece en su *artículo 14*, que:

> La Educación es un derecho humano y un deber social fundamental, concebida como un proceso de formación integral, gratuita, laica, inclusiva y de calidad permanente que promueve entre otros aspectos, la integralidad y preeminencia de los derechos humanos[6].

La Modalidad de Educación Especial, es una variante del Sistema Educativo Venezolano para la atención de las personas que por sus características y condiciones específicas en su desarrollo ameritan de contextualizaciones curriculares con el objeto de responder a las exigencias de los diferentes niveles educativos. Sobre este particular, es de resaltar el contenido de la Resolución Nº: 2005, la cual se dispuso por Decreto

[5]Constitución de la República de Venezuela (1999). Gaceta Oficial 5.453 del 24-Mar-2000. Gaceta Oficial 5.908 del 19-Feb-09.
[6]Ley Orgánica de Educación. Gaceta Oficial Extraordinaria Nº: 5.929, de fecha 15 de Agosto de 2009.

Presidencial de fecha 02 de Diciembre de 1996[7]; "…tiene como misión impulsar y fortalecer las Normas para la Integración Escolar de las Personas con Necesidades Educativas Especiales".

En la referida resolución se plantea que los planteles educativos oficiales y privados en los diferentes niveles y modalidades del Sistema Educativo, deberán garantizar el ingreso, la prosecución escolar y la culminación de estudio de los educandos con necesidades especiales.

La mencionada resolución, estipula que: "…los niños con discapacidad pueden formar parte de la educación regular siempre y cuando sus necesidades se lo permitan y previo al cumplimiento de los requisitos exigidos para su integración"[8].

A nivel Universitario, el Consejo Nacional de Universidades, mediante Resolución Nº:3.745 del 12 de Agosto de 2009, establece en su *artículo 1*: "La obligación por parte de las Instituciones de Educación Superior de reservar una cuota mínima equivalente al 1% del total de sus plazas en cada carrera o programa nacional de formación para el ingreso de personas con discapacidad"[9].

La mencionada Resolución, preceptúa que dichas instituciones deben reportar anualmente a la OPSU, los listados de personas discapacitadas admitidas, además de incluir en sus proyectos de presupuesto anual, la creación de unidades y servicios de atención a las personas discapacitadas[10].

Como se puede evidenciar, la integración escolar en Venezuela, se nutre del Derecho Constitucional al estar plasmada en la carta magna, que

[7] Resolución Nº 205. Decreto Presidencial de fecha 02 de Diciembre de 1998
[8] www.planetavenezuela.com.ve
[9] Resolución Nº:3.745 del 12 de Agosto de 2009
[10] Revista de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas, Nº 6, 2010. ISSN 1856 – 7878. pp. 515, SITUACION DE LOS ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD. UNIVERSIDAD DE CARABOBO. VENEZUELA, SantinaCoccione P *Haifah A, Kuder A*

establece el deber del Estado con la participación solidaria de las familias y la sociedad en brindar una educación integral de calidad, lo cual constituye un compromiso ineludible del Sistema Educativo en establecer políticas que fomenten la educación inclusiva y un cambio de paradigmas e innovaciones en la práctica educativa, destinadas a atender a los estudiantes con discapacidad.

Asimismo, la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (2015), establece en su *artículo 1*, que:

> La presente Ley, tiene por objeto garantizar a todos los niños, niñas y adolescentes que se encuentran en el territorio nacional, el ejercicio y el disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías, a través de la protección integral que el Estado, la sociedad y la familia deben brindarles desde el momento de su concepción.

Igualmente el *artículo 3 eiusdem*, establece que:

> El Principio de igualdad y no discriminación, señalando que las disposiciones de la Ley se aplican por igual a todos los niños, niñas y adolescentes, sin discriminación alguna fundada en motivos de raza, color, sexo, edad, idioma, pensamiento, conciencia, religión, creencias, cultura, opinión política o de otra índole, posición económica, origen social, étnico o nacional, discapacidad, enfermedad, nacimiento o cualquier otra condición del niño o adolescente, de sus padres, representantes o responsables, o de sus familiares.

Del mismo modo, el *artículo 53* de la indicada Ley, establece que todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la educación. Asimismo, el *artículo 61, eiusdem*, consagra que: "El Estado debe garantizar modalidades, regímenes, planes y programas de educación específicos para los niños, niñas y adolescentes con necesidades especiales"[11].

[11] Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, publicada en la Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, en fecha 08 de junio de 2015, bajo el N 6.185 Extraordinario.

En este orden normativo, es menester destacar un texto fundamental en el marco de la presente investigación, como lo es la Ley para las Personas con Discapacidad (2007), la cual tiene por objeto:

> Regular los mecanismos que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria, mediante su participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenas de derechos y la participación solidaria de la sociedad y la familia.

Estipulando en su artículo 16, que: "…toda persona con discapacidad tiene derecho de asistir a una institución o centro educativo para obtener educación, formación o capacitación"[12].

Se puede evidenciar del contenido de las normas antes trascritas, el papel preponderante que desempeña las familias, por ser el centro primario socializador en donde el ser humano adquiere hábitos, normas y costumbres, que de alguna manera va a incidir en su forma de relacionarse fuera de ese entorno. Ahora bien, cuando existe algún miembro con una determinada discapacidad, constituye la familia, la fuente inmediata de aprendizaje y de adquisición de herramientas para que pueda incorporarse y desarrollarse satisfactoriamente al sistema educativo, siendo indispensable contar con el apoyo de sus integrantes para superar los obstáculos que pudieran presentarse; de allí que el marco jurídico venezolano hace especial énfasis a la participación solidaria de las familias en el proceso formativo del educando.

Sobre este particular, cabe destacar que la inclusión tiene diferentes connotaciones en diferentes países. En algunos casos, este término es utilizado para identificar a los estudiantes que viven en contextos marginales o de pobreza, pero usualmente es empleado para describir la inclusión con

[12]Ley para Personas con Discapacidad. Gaceta Oficial Número 38.598. Caracas, Viernes 5 de Enero de 2007.

las personas con discapacidad o con necesidades especiales en el ámbito educativo, como es el caso de Venezuela. En ese sentido, la Organización de Las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO), define la educación inclusiva, como:

> Un proceso orientado a responder a la diversidad de los estudiantes incrementando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación, la cual está relacionada con la presencia y participación de los logros de todos los estudiantes, con especial énfasis en aquellos casos que por diferentes razones están excluidos o en riesgo de ser marginados.[13]

Entre una de las tareas de la organización, se encuentra fundamentalmente, la formación de docentes, la construcción y equipamiento de escuelas, la preservación del patrimonio cultural y el fomento de la libertad de expresión, lo cual constituye un impulso fundamental para avanzar en la agenda de la Educación para Todos, (en adelante a Educación Técnico Profesional EPT)[14].

Sobre este particular, es de significar que la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, fundada el 16 de noviembre de 1945, de la cual Venezuela, es miembro desde el 25 de noviembre de 1946, en su misión tiene:

> Contribuir a la consolidación de la paz, la erradicación de la pobreza, el desarrollo sostenible y el diálogo intercultural de los países signatarios, ha señalado que la inclusión implica el acceso a una educación de calidad, sin ningún tipo de discriminación, ya sea dentro o fuera del sistema escolar, lo cual exige una transformación profunda de los sistemas educativos.

Sin embargo, es muy posible que ciertos grupos de estudiantes sean excluidos, por lo que ésta debe ser un principio orientador de las políticas y

---

[13] UNESCO. Orientaciones para la inclusión. Asegurar el acceso a la Educación para Todos. Paris, UNESCO, 2005, http://www.unesco.org/new/es/unesco

[14] UNESCO. Orientaciones para la inclusión. Asegurar el acceso a la Educación para Todos. Paris, UNESCO, 2005, http://www.unesco.org/new/es/unesco

programas educativos con el fin que la educación sea para todos y no sólo para una mayoría.

Es por ello, que en el marco de Acción de Dakar, las Naciones Unidas (2005), ha establecido:

> Las bases que ha conducido a hacer de la educación inclusiva una de las principales estrategias para contrarrestar los problemas de marginación y exclusión en función del principio rector de la EPT, en las cuales los niños y los jóvenes tengan la oportunidad de acceder a la educación y se le respeten sus derechos fundamentales, atendiendo la diversidad en el aula, a los fines de brindar una respuesta educativa, comprensiva y diversificada para proporcionar una cultura común a todos los estudiantes, evitando la discriminación y desigualdad de oportunidades, respetando al mismo tiempo sus características y necesidades individuales[15].

En ese proceso educativo sobre la inclusión de personas con discapacidad, influye de manera determinante la participación de la familia, quienes atraviesan por un proceso complejo que deben afrontar y motivar al integrante con discapacidad a materializar su incorporación a la educación regular, para lo cual, deberán disponer de las herramientas necesarias para actuar con la fortaleza, paciencia y constancia, superando con actitud positiva las diferentes situaciones que pudieran afrontar, siendo la resiliencia, un elemento fundamental para aportar las habilidades requeridas para sobrellevar cualquier adversidad o situación extrema, superándola y salir fortalecido.

El termino Resiliencia tiene su origen en el latín, *resilio,* que significa volver atrás, volver de un salto, resaltar, rebotar:

> El término es empleado en la Física, para expresar la cualidad de los materiales a resistir la presión, doblarse con flexibilidad, recobrar su forma original, no deformarse ante presiones y fuerzas externas y su

[15]UNESCO (2000). Foro Mundial sobre la Educación. Marco de Acción de Dakar: Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos comunes. París, UNESCO.

> capacidad de resistencia al choque, y es adoptada por la Psicología, específicamente en el campo de la psicología evolutiva para explicar por qué algunos niños y niñas frente a una vida de estrés, son capaces de sobrepasar las adversidades y transformarse en personas saludables y positivas[16].

Para el Psicólogo Pereira R. (2007), La Resiliencia es:

> Un proceso dinámico, que tiene lugar a lo largo del tiempo y se sustenta en la interacción existente entre la persona y el entorno, entre la familia y el medio social. Es el resultado de un equilibrio entre *factores de riesgo*, *factores protectores* y personalidad de cada individuo, funcionalidad y estructura familiar[17].

Esta situación puede variar en el transcurso del tiempo y con los cambios del contexto. Implica algo más que sobrevivir, más o menos indemne al acontecimiento traumático, a las circunstancias adversas, incluye la capacidad de ser transformado por ellas e incluso construir sobre ellas, dotándolas de sentido y permitiendo no sólo continuar viviendo, sino tener éxito en algún aspecto vital y poder disfrutar de la vida.

Con relación a los *factores protectores* que pertenecen a los ámbitos más cercanos al sujeto se encuentran dos autores que son Milstein & Henderson (2003)[18] quienes centraron sus investigaciones en los ámbitos escolar y familiar respectivamente. En este orden, la rueda de la resiliencia está compuesta por seis elementos que señalan *factores de protección* que están divididos en dos grandes grupos, a saber: el grupo de factores base para que se construya resiliencia los cuales tienen que ver con: brindar afecto y apoyo, otorgar participación y establecer y transmitir expectativas elevadas y el segundo grupo se relaciona con el efecto mitigador en factores

[16] Rutter, (1993) Documento en Línea: https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/viewFile/RCED0505120107A/16059

[17] PEREIRA ROBERTO (2007) Revista Latinoamericana de ciencia Psicológica. PSIENCIA. Latín American Journal Psychological Sciencie. Argentina

[18] Milstein M. & Henderson N.(2003). Resiliencia en la Escuela. Argentina: Buenos Aires. Paidós SAICS.

tales como, enseñar habilidades, fijar límites y enriquecer vínculos prosociales.

Es importante resaltar que, los factores representativos de resiliencia, son definidos por Milstein y Henderson (2003)[19] de la siguiente manera:

> *1. Brindar afecto y apoyo*. Estar pendiente de apoyar y solucionar las necesidades de todos los miembros de la familia, estimular a los reticentes, lo cual implica la comunicación constante con el niño y además le permite saber el motivo de sus estados de malestar, dedicarle tiempo para compartir con ellos, a fin de solucionar un problema de conducta y centrarse en las fortalezas del niño o niña y no en sus debilidades.
>
> *2. Brindar oportunidades de participación significativa*. Provee escucha activa a todas las ideas de los miembros para solucionar los problemas, asignando importantes responsabilidades.
>
> *3. Establecer y transmitir expectativas elevadas*. Se promueve la colaboración y no la competencia por medio de centrarse en las fortalezas propias de cada persona, lo responsabiliza de sus propias obligaciones.
>
> *4. Enriquecer vínculos prosociales*. Se refiere a otorgar roles significativos en la consecución de tareas importantes como solucionar un problema, que hace que los niños se sientan valorados por sus fortalezas, incrementando su autoestima, lo cual le ayuda a relacionarse con las otras personas y con su alrededor en iguales condiciones.
>
> *5. Fijar límites*. Convocar afectuosamente a los miembros de la familia para que participen en la construcción de normas de conducta y procedimientos para hacerlos cumplir.
>
> *6. Enseñar habilidades para la vida*. Conocimiento compartido entre pares (de igual edad o/y jerarquía) sobre habilidades tales como: cooperación, resolución de conflicto, estrategias de resistencia y asertividad, destrezas comunicacionales, habilidad para resolver problemas y adoptar decisiones.

Con respecto, al ámbito familiar se encuentran principalmente, los trabajos de Froma Walsh, terapeuta sistémica, quien a través de sus

[19] Ob. Cit.

investigaciones de las familias que ha atendido como psicoterapeuta, propone el concepto de la resiliencia familiar. Walsh (2003)[20], el mismo, ofrece una estructura conceptual que permite captar cómo se da el proceso de resiliencia en la familia por medio de lo que se llama "perspectivas del desarrollo y perspectiva ecológica", además proporciona tres categorías de comportamiento que dan cuenta más específicamente de factores de protección dentro del conjunto familiar.

Estos factores de protección familiar hacen referencia al sistema de creencias, los patrones de organización y el tipo de comunicación para resolver los problemas, por medio de los cuales se puede especificar cómo deben ser los comportamientos que hacen posible que finalmente una familia sea resiliente; por consiguiente, la resiliencia permite la capacidad de desarrollo ante los comportamientos positivos más allá de los procesos dificultosos.

De lo antes expuesto, se infiere que la resiliencia es un proceso dinámico y evolutivo que varía según las circunstancias, de la naturaleza de la situación, el contexto y en la etapa de la vida y puede expresarse de diversas maneras según la cultura, se produce en una interacción dinámica entre factores y puede ser promovida a lo largo del ciclo vital, vinculada al desarrollo y crecimiento humano que tiene influencia sobre los procesos de reconstrucción, que tiene como componente básico la dimensión comunitaria, pudiendo ser aprendida por cuanto no es innata a la persona o a un grupo familiar.

Según Grotberg, (2006)[21], la Resiliencia es: "La capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas". Es decir, tooas los seres humanos

[20] Walsh F. (2003a). *Family resilience: a framework for clinical practice*. Family Process. 42, 1 - 18. Recuperado el 19 de marzo de 2004, de la base de datos Proquest

[21] Grotberg, E.H. (2006): La resiliencia en el mundo de hoy. Gedisa. Barcelona

pueden volverse resilientes, pues el desafío es encontrar la manera de promover esa capacidad en cada persona tanto a nivel individual como familiar y social, por cuanto la resiliencia es más que resistir a los embates, al temor de los riesgos, es tomar cada circunstancia adversa como un reto que coloca a prueba todas las potencialidades del individuo.

La referida autora, realizó uno de los modelos descriptivos más influyentes denominado, Resiliencia en el Desarrollo Psicosocial, diferenciando tres factores fundamentales que deben ser promovidos en las personas tales como: (a) Aquellos que tienen que ver con el apoyo que la persona cree que puede recibir (Yo Tengo); (b) Aquellos que están referidos a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones internas de las personas (Yo soy, Yo estoy); y (c) Aquellos factores relativos a las habilidades de las personas para relacionarse y resolver problemas (Yo puedo).

En tal sentido, Edith Grotberg (2006)[22], señala que un ser humano resiliente, no necesita tener todas las habilidades que componen cada factor. No obstante si es necesario que las combinaciones entre estos factores sean efectivas y sea desarrollada al menos una habilidad en cada factor.

Por su parte, los esposos Wolin y Wolin (1993)[23], en su Modelo de Desafío y los Siete Pilares de la Resiliencia, señalan que las fuerzas negativas expresadas en daños, no actúan de forma lineal en las personas, sino que encuentran en los niños, adolescentes o comunidad un escudo protector, integrado por sus resiliencias que transforman esos factores negativos en desafíos que llegan a convertirse en factores de superación. En este orden de ideas, los mencionados autores, crearon un mándala, representativo de los siete pilares de la resiliencia, constituido por la independencia, la capacidad de relacionarse, la iniciativa, el humor, la creatividad, la moralidad e introspección.

[22] http://www.udea.edu.co. Caminos para la Resiliencia.
[23] http://www.udea.edu.co. Caminos para la Resiliencia

Las mencionadas teorías, representan un valioso aporte para profundizar respecto a la importancia de la resiliencia individual y sin duda alguna constituye una fuente de referencia para cualquier investigación que se pretenda abordar respecto al tema. No obstante, algunos investigaciones han demostrado durante estas últimas décadas, la necesidad de trabajar la resiliencia en función de un espectro más amplio, como es el caso de las familias por el rol que significa en la vida de cada ser humano y muy especialmente en el apoyo que implica para una persona que presenta alguna discapacidad o necesidad especial, bien sea adquirida por nacimiento o sobrevenida.

Por consiguiente, resulta pertinente significar que la resiliencia familiar, es definida por McCubbin, Balling, Possin, Frierdich&Bryne, 2002[24], como:

> "…los patrones conductuales positivos y competencias funcionales que la unidad "Familia", demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, determinando su habilidad para recuperarse manteniendo su integralidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro de la familia y de la familia como un todo".

Al respecto, es de resaltar que el enfoque de la resiliencia familiar, plantea la presencia de ciertos factores, tales como: una comunicación clara y abierta entre sus miembros que permita la manifestación de sentimientos y emociones, la solidaridad y colaboración en el enfrentamiento y la resolución de problemas, la suficiente cohesión de la estructura familiar, la cual pueda afrontar los problemas sin que haya una ruptura del grupo, así como una organización familiar flexible, que permita cambios adaptativos con suficiente rapidez y una adecuada comunicación con el medio externo y existencia de una red social de apoyo.

[24]Revista de Psicología, Vol.19, Nº2, 2010. Resiliencia Familiar: Un Enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas. Pág. 8

Estos factores al ser focalizados y desarrollados permite activar la función de escudo o protección, el cual bajo ciertas variables, incide sobre el funcionamiento familiar para mantenerlo saludable y competente ante situaciones de estrés o adversidad, de allí que la persona con discapacidad y el ambiente en el que vive deben estar en perfecta armonía para vencer, avanzar y salir fortalecidos en el proceso formativo.

En este sentido, es de resaltar que en la práctica no se ha visto una aplicación efectiva de la Resolución 2005 del Ministerio de Educación (1996)[25], por cuanto existe una marcada deficiencia en el ingreso y egreso de los estudiantes en la referida modalidad, pese a los esfuerzos de las autoridades competentes en crear el andamiaje jurídico para fortalecer la educación especial, se evidencia una marcada tendencia en la disminución en la matrícula de estudiantes con necesidades especiales.

Para el año 2007, según el estudio Psicosocial, Pedagógico y Clínico Genético para personas con Discapacidad, se determinó una población de niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos sin escolarizar. En efecto, la Misión Dr. José Gregorio Hernández, creada el 15 de marzo de 2008, con el fin de profundizar las políticas dirigidas a brindar salud integral, gratuita y de calidad a todas las personas con discapacidad del País, detectó un total de 89.132, personas entre niños, niñas, adolescentes y adultos sin escolarizar, de los cuales 14.756, son menores de 18 años de edad[26].

Al respecto, es de acotar que en la práctica educativa, se observa un cierto temor de los padres y representantes en formalizar la inscripción de sus hijos a la educación regular ante la posibilidad de que no puedan adaptarse al medio, quizás por desconocimiento sobre el marco jurídico que los ampara ante la resistencia de algunos directivos y docentes en aceptar

[25] Resolución 2005 del Ministerio de Educación (1996)

[26] Efdeportes.com, Revista Digital. Buenos Aires. Año19- Nº 194-julio de 2014. Pag. 1/1. http://www.efdeportes.com/

en los planteles educativos a estudiantes con discapacidad e implementar el currículo de una manera flexible atendiendo a las necesidades especiales, la falta de aceptación y reconocimiento de la situación especial de un familiar con discapacidad, la falta de orientación para el manejo y cuidado, el abandono de la atención educativa por razones multifactoriales.

Por otra parte, se han presentado situaciones en las cuales, los padres y representantes con la intención de proteger a sus hijos, se abstienen de formalizar el ingreso de los mismos al sistema educativo para evitar cualquier rechazo, desprecio o burla de los compañeros de clase en virtud de vivencias suscitadas, o en otros casos, las familias se sienten desmotivadas y no le brindan el apoyo necesario para que sus integrantes con discapacidad reciban formación académica, aunado a la situación económica y a la falta de las herramientas y de recursos necesarios para incorporarlos al sistema educativo y a las pocas oportunidades para que los estudiantes con discapacidad se integren al aula de clase, aunado a la falta de equipos interdisciplinarios, instituciones con barreras arquitectónicas que imposibilitan la integración escolar de la población, además de la insuficiencia de mobiliario, material didáctico y ayuda técnica (sillas de rueda, bastones, andaderas, coches ortopédicos), acorde a las necesidades educativas para las personas con discapacidad, lo que conlleva a un bajo índice de registro de matrícula y en otras situaciones a la deserción de estudiantes con discapacidad.

En virtud de las consideraciones antes expuestas, se hace necesario abordar un estudio de casos sobre familias con integrantes con discapacidad que han demostrado ser resilientes y han sido determinantes en la incorporación de los mismos en el sistema educativo, ayudándolos, orientándolos y apoyándolos en la prosecución de sus estudios, venciendo las adversidades propias que conlleva el ingreso y adaptabilidad de los mismos para su determinación y divulgación, de manera que permitan ser

modelados por familias en semejantes circunstancias de vida y que sirva a su vez de modelo de referencia para los orientadores educativos en su rol como mediadores en la inclusión educativa de las personas con discapacidad.

Por consiguiente, en la presente Investigación, la autora se plantea la siguiente Interrogante: ¿Cómo se formulan lineamientos integrales en orientación psicológica educativa para el desarrollo de la resiliencia familiar en estudiantes con discapacidad en la Unidad educativa estadal John F. Kennedy, ubicada en el sector de patiecitos, Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira?

Esta interrogante se nutre con otras subpreguntas que le permiten realizar un diagnóstico a la situación planteada, las cuales se sistematizan de la manera siguiente:

¿Cómo es la resiliencia familiar en el desarrollo de las capacidades y habilidades en la formación educativa de un hijo con discapacidad?

¿Cuáles son los factores de riesgo que ha afrontado la familia en la formación educativa de un hijo con discapacidad?

¿Cuáles son los factores protectores presentes en la familia que han sido resilientes en la formación educativa de un hijo con discapacidad?

Los planteamientos anteriores permitieron la formulación de los objetivos del estudio, y así según los resultados y en correspondencia con el objetivo general de la investigación, se realiza la propuesta de orientación psicológica diseñada según el diagnóstico, para un enfoque evaluativo.

En cuanto a los objetivos de la investigación, se encuentra, como objetivo general el siguiente:

Diseñar lineamientos integrales en orientación psicológica educativa para el desarrollo de la resiliencia familiar en estudiantes con discapacidad

en la Unidad educativa estadal John F. Kennedy, ubicada en el sector de patiecitos, Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira

Posteriormente se elaboraron los objetivos específicos, en referencia a la sistematización propuesta:

1. Analizar la resiliencia familiar en el desarrollo de las capacidades y habilidades en la formación educativa de un hijo con discapacidad.
2. Evaluar los factores de riesgo que ha afrontado la familia en la formación educativa de un hijo con discapacidad.
3. Identificar los factores protectores presentes en la familia que han sido resilientes en la formación educativa de un hijo con discapacidad.

Además de los objetivos de la investigación, es necesario exponer las razones o motivos por la cual se realizó el estudio, asimismo se explica que dentro del contexto escolar, familiar, social, todos los seres humanos están expuesto a situaciones adversas que tienen que aprender a sobrellevar a lo largo de su vida, como es el caso de las personas que presentan una discapacidad bien sea, por nacimiento o adquirida, que los limita, pero no les impide cumplir sus anhelos y ejercer el derecho a tener una vida digna y que les sean respetados sus derechos fundamentales, muy especialmente el Derecho a la Atención y Educación inclusiva donde puedan formarse y desarrollar todas sus potencialidades.

Al respecto, resulta oportuno destacar el rol de la familia en el desarrollo de estas personas y en la efectiva atención, inclusión y formación dentro del sistema educativo, por ser el núcleo primario capaz de estimular y generar en las personas con discapacidad las fortalezas emocionales, cognitivas y conductuales dentro de la llamada sociedad del conocimiento. De allí la necesidad, que los integrantes del grupo familiar desarrollen factores resilientes para que contribuyan en ese proceso educativo.

En este contexto, es preciso, considerar la definición expuesta por Hawley&DeHaan, 1996[27], respecto a la Resiliencia Familiar, al indicar que la misma: "…denota el camino que sigue una familia a medida que se adapta y prospera al afrontar el estrés, tanto en el presente como a lo largo del tiempo".

En virtud de las consideraciones antes expuestas, la investigadora considera oportuno abordar el tema de la Resiliencia Familiar por tratarse de un enfoque psicológico actual, que desde el punto de vista teórico, puede extraerse las bases doctrinarias que sustentan este enfoque en aras de contribuir con el grupo familiar y en la formación académica de estudiantes con discapacidad.

Teóricamente, la investigadora se permitió abordar con soporte bibliográfico una serie de constructos, conceptualizaciones y principios de una manera sólida y confiable, para el Desarrollo de la Resiliencia Familiar en estudiantes con discapacidad, lo cual representa una base conceptual, desarrollo y consulta a futuros investigadores interesados en ampliar estas bases teóricas.

Metodológicamente se realizó como estudio de caso, que según Simons (2009), es "…un estudio de lo singular a lo particular, lo exhaustivo"[28], por consiguiente, los estudios de casos como modelo de investigación, permiten recabar la información en contextos de la vida real, que según la metodología, se refiere a la preparación y realización de la entrevista, la observación participante y comparación de personas a lo largo del tiempo para aprender las relaciones entre factores que ocurren naturalmente y plantear la hipótesis sobre las causas que provocan la

[27] Revista de Psicología, Vol.19, Nº2, 2010. Resiliencia Familiar: Un Enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas.

[28] SIMONNS HELEN (2009) El Estudio de Caso: Teoría y Práctica. Ediciones Morata. S.L. Madrid Pág. 19

diferencia en la adaptación del niño; al análisis de documentos y la interpretación en un escenario socio cultural.

Desde el *punto de vista práctico*, se pretende a través del estudio de casos, con familias cuyos padres han demostrado ser resilientes en la formación académica de estudiantes con discapacidad a los fines de determinar los factores y pautas que desarrollan lineamientos que les puede aportar una ayuda, a fin de afrontar las adversidades propias de ese proceso cuando se tienen hijos con discapacidad en la escuela, los cuales son asignados al aula regular; de manera que pueda servir de modelo y orientación para otras familias en similares circunstancias de vida; lo cual va a permitir prestarle una ayuda a estos niños y niñas.

Sobre este particular, cabe mencionar que las familias al modelar otras conductas de familias resilientes, desarrollarían *factores protectores* que les facilitaría adoptar actitudes positivas para afrontar y sobrellevar las situaciones que pudieran presentarse, por cuanto la Resiliencia no es una capacidad que la adquiere el individuo genéticamente, sino que puede aprehenderse ante cualquier circunstancia de vida, siempre y cuando se oriente y se motive para el logro de los objetivos propuestos.

Por consiguiente, la investigación se realizó con tres niños y tres niñas con edades que oscilan entre 9 y 12 años, ubicados en la Unidad Educativa Estadal Jhon F. Kenndy, de la localidad patiecitos en Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira; quienes son acompañados por los padres de familia, donde la investigadora redactó, escuchó, recopiló la información suministrada por los padres y docentes, posteriormente realizó el análisis y la reflexión de cara a lo observado, lo cual indica que se hizo una descripción interpretativa del fenómeno de la resiliencia bajo un enfoque

cualitativo, que según Stake (1998)[29], destaca las diferencias sutiles, la secuencia de los acontecimientos en su contexto y la globalidad de las situaciones personales, con un diseño ex post facto.

Asimismo, la investigación se basa en la línea de investigación de la Universidad Católica del Táchira, Psicología y Aprendizaje, Línea de Investigación: Vinculación Educativa Formal Familiar: Resiliencia, aprobada por el Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico y Tecnológico (CDCHT) de la UCAT, en su reunión de fecha 6 de noviembre de 2014.

En este orden de ideas, el estudio de caso consiste en un análisis minucioso de un proceso individual que explica minuciosamente el caso; para Neirman G. y Quaranta G. (2006), el estudio de caso es definido como: "Un sistema delimitado en tiempo y espacio, de actores, relaciones e Instituciones"[30]. En el abordaje de los casos de la investigación, el criterio de selección para la muestra partió del interés de la investigadora como docente de la Institución para el caso en sí mismo, además de las preguntas de investigación que constituyeron el eje conceptual del estudio que dan referencia al problema planteado.

En los estudios de caso, la muestra responde a criterios absolutos que están en relación directa con la estrategia investigativa; en el presente estudio, la investigadora está orientada a entrar en contacto con los sujetos del estudio a fin de concebir ideas que contribuyan al surgimiento de las hipótesis.

La investigadora, ha elegido este enfoque debido a que coincide con el presupuesto ontológico que caracteriza el concepto actual de la

[29] STAKE R. E. 1998. Investigación con Estudio de casos Ediciones Morata, S.L. Madrid – España

[30] NEIRMAN G Y QUARANTA G. (2006) Los estudios de caso en la investigación sociológica. Estrategias de Investigación Cualitativa. Buenos Aires. Ediciones Gedisa. P. 26)

resiliencia, al igual que lo planteado por Gimeno S. (1986)[31], cuando enfatiza que el método es el modo práctico y concreto de "aplicar el pensamiento, definir y designar los pasos que se han de seguir para conducir a una interpretación de la realidad". Es decir, la investigación cualitativa y el enfoque teórico de la resiliencia conciben al ser humano como un sistema que se encuentra incluido en múltiples sistemas, donde cada parte interactúa con todas las demás y estas con el todo..

Además el enfoque epistemológico que caracteriza la investigación cualitativa le facilita entender el cómo se da la resiliencia. Como dice Martínez[32], mediante este enfoque se puede captar cognitivamente el carácter dispuesto entre los factores protectores y los factores de riesgo, para que se dé o no como resultado la resiliencia. Asimismo, es importante mencionar que la investigación cualitativa permite resaltar el enfoque narrativo, el cual interviene en la experiencia subjetiva de los sujetos del estudio, lo cual puede revelar factores de protección que no son aparentemente observables.

El estudio de caso, también tiene que ver con la posibilidad de ver los diferentes movimientos de resiliencia y vulnerabilidad que se presentan en un cambio continuo en la vida de cada sujeto de estudio. El interés por comprender la interacción que se da entre *factores de riesgo y de protección* en la población seleccionada para la investigación, es lo que motiva el adelanto de la misma.

Según Stake (1998)[33], con el "estudio de casos" se pretende comprender los casos únicos y particulares, que no pueden servir de base

[31] GIMENO SACRISTAN, J. (1986) La pedagogía por objetivos: obsesión por la eficiencia, Madrid, Morata.
[32] MARTÍNEZ M. M. (1996). Como Hacer Un Buen Proyecto De Tesis Con Metodología Cualitativa. Heterotopia 2. (63-73)
[33] STAKE R. E. 1998. Investigación con Estudio de casos Ediciones Morata, S.L. Madrid España

para una generalización, pero que sí son estudiados a profundidad. Igualmente, de acuerdo con el autor previamente citado, se corrobora, que el estudio puede ser con un niño o un grupo de ellos cuyo análisis puede durar un día o hasta un año, en la presente investigación se asumieron seis cso distribuidos en tres niños y tres niñas.

De acuerdo con los tipos de estudios de casos descritos, la investigadora parafrasea a Yin (1994)[34], y expone que, estos se caracterizan en descriptivos, por cuanto describen una situación o fenómeno particular; interpretativo, porque refuerza los constructos que ayudan a teorizar con las bases teóricas; y evaluativo, porque orienta y ayuda a tomar una decisión con base al diagnóstico para formular una propuesta; igualmente es no experimental o ex post facto, puesto que no existe manipulación de la situación a investigar, porque la escuela viene recibiendo estos casos de niños con discapacidad durante toda su escolaridad, su diseño es transaccional, debido a que se realizó la investigación sobre el estado de los factores de riesgo, de protección y su interacción, no en su evolución sino en su estado actual.

A partir de la fase de observación realizada por la investigadora, se plantean algunas cuestiones que según Rojas (2002)[35], consiste en "la formulación que se apoya en un sistema de conocimientos organizados y sistematizados que, explican y predicen en la medida de lo posible, los fenómenos que le interesan al investigador".

Para ello se construyeron entrevistas semiestructuradas, donde la investigadora realizó un conversatorio cara a cara con el fin de recolectar información por parte de los docentes informantes, de esta manera

[34] YIN, ROBERT K. (1994). Case Study Research: Design and Methods. Sage Publications,

[35] ROJAS S., RAÚL (2002) Investigación Social: Teoría y praxis. Décima primera Edición, Editorial Plaza y Valdéz, S.A., México.

expresaron de manera fluida y con sus propias palabras sus experiencias como educadores cuando reciben niños y niñas con discapacidad, en un ámbito educativo.

Hurtado, J. (2012)[36] opina que la técnica de entrevista "es la información que se recoge solicitándola a otra persona. El investigador no puede tener la experiencia directa del evento; es otro quien la tiene, la información se obtiene dialogando". El concepto del autor deja claro que una entrevista, tiene como finalidad recolectar información dada por otra persona y esta se percibe por medio del diálogo. Cabe destacar que la entrevista semiestructurada va de la mano con la observación participativa, el entrevistador debe lograr un clima de confianza donde le permitan poco a poco obtener información.

En este orden de ideas cabe señalar que, para todo investigador desde una perspectiva metodológica es importante hacer referencia al desarrollo de los datos descriptivos que se han ido percibiendo dentro de los escenarios con escolares de estudio presentes teniendo en cuenta que el proceso sea factible, confiable y válido. Por consiguiente, las entrevistas semiestructuradas, se diseñaron con base en las categorías planteadas por Miltein y Henderson (2003)[37], teniendo en cuenta que el interés de la investigadora fue, establecer básicamente los factores de protección que caracterizan el contexto educativo, cuya muestra seleccionada por la investigadora, son tres niños y tres niñas con discapacidad, que comparten en aula regular y todos son tratados de la misma manera.

Dichas entrevistas fueron diseñadas para los niños y las niñas participantes, para los padres y docentes, teniendo en cuenta factores de

[36] HURTADO, J. (2012). Metodología de la investigación: guía para una comprensión holística de la ciencia (4a. ed.). Bogotá-Caracas: Ciea-Sypal y Quirón., P.154

[37] MILSTEIN M. & HENDERSON N.(2003). Resiliencia en la Escuela. Argentina: Buenos Aires. Paidós SAICS.

riesgo y de protección, que tienen directa relación con el modelo teórico de la resiliencia desde autores como Miltein y Henderson (2003)[38], categorías que fueron fusionadas y referidas a los contextos familiar e individual.

Además se realizó una observación participante, que según Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, L. (2006)[39] expresan que:

> No es mera contemplación como sentarse a ver el mundo y tomar notas; nada de eso, implica adentrarse en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente, es decir, estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones.

Por lo tanto, la finalidad de obtener los resultados necesarios y confiables radicó en la recolección de datos y apreciaciones de manera completa, precisa y detallada durante el proceso de observación de los niños y niñas con discapacidad, padres y docentes en cada actividad del aula tomando en cuenta tanto fortalezas como debilidades.

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, L. (2010)[40] señalan que la observación es: "…un instrumento investigativo de gran relevancia por medio de él se pueden recolectar todos los momentos, situaciones y eventos más importantes para luego plasmarlo en un registro sistemático, válido y confiable de comportamiento o conductas manifiestas".

Como, dentro de la observación existen diversos papeles que puede tomar el investigador: el no participante, el participante pasivo, participante moderado, participante activo, participante completo, cabe señalar que la investigadora como observadora participante pasó a ser una colaboradora

[38] MILSTEIN M. & HENDERSON N.(2003). Resiliencia en la Escuela. Argentina: Buenos Aires. Paidós SAICS.
[39] HERNÁNDEZ, S., FERNÁNDEZ, C. Y BAPTISTA, L. (2006). *Metodología de la Investigación*. 4ª edición. McGraw-Hill. México, p. 588
[40] Ibídem, p. 587

dentro del proceso de investigación puesto que se mantuvo presente y atenta en cada actividad tomando notas de los detalles o elementos claves para el trabajo investigativo.

También, Martínez (1996)[41] expone que, una de las técnicas más utilizadas es la observación participante, por consiguiente esta:

> Se emplea para obtener información directa, real y verídica, de manera detallada y suficiente de las fuentes de información. Por ello, el investigador se debe involucrar y comprometer diariamente en la cotidianidad académica del contexto de su propio trabajo, o bien, con cada situación de los coinvestigadores en sus actividades en general.

Según lo expuesto previamente, la investigadora observa y recoge los datos en el medio natural al estar en contacto con los sujetos observados. Cabe destacar que la investigadora durante sus observaciones se apoyó además en el diario de campo, que según Bonilla, E. y Rodríguez (2005)[42]:

> El diario de campo debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil [...] al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo.

En consecuencia, *el diario de campo* o cuadernillo de notas permitió durante el desarrollo de la investigación registrar detalladamente cada uno de los aspectos claves y relevantes que fue base elemental para el desenlace del trabajo.

Este instrumento no estructurado se refiere a un cuaderno en el que se recogen observaciones sobre acontecimientos, hechos o situaciones día a día, relativas a la investigación, en su formato fundamentalmente se incluye fecha, registro de las observaciones y comentarios del observador.

---

[41] MARTÍNEZ M. M. (1996). Como Hacer Un Buen Proyecto De Tesis Con Metodología Cualitativa. Heterotopia 2. (63-73)
[41] Ob. Cit.
[42] BONILLA, E., y RODRÍGUEZ, P. (2005). *Más allá de los métodos*. La investigación en ciencias sociales. Editorial Norma. Colombia. p. 16

Cabe señalar que, la información para las categorías se recolectó a través de entrevista semiestructurada, la cual se registró en diferentes matrices de resultados: La Rueda de Resiliencia (Anexo A), Test de factores de Resiliencia aplicado a los niños y niñas (Anexo B), Entrevista aplicada a los niños y niñas (Anexo C), Entrevista aplicada a los padres (Anexo D). Dentro de la entrevista semiestructurada se utilizaron preguntas generales y temáticas; las primeras sirvieron para la descripción del caso y sus aspectos más importantes e incluso secundarios que orientaron este trabajo, mientras que las temáticas fueron más específicas y completamente entendidas por los participantes, por lo que no hubo necesidad de reformular, además hubo preguntas emergentes de acuerdo a cada caso lo cual permitió una flexibilidad en la misma y la posibilidad de ahondar en ciertos temas, tomando en cuenta el tipo de entrevista propuesta y el Test de Factores de Resiliencia de Grotberg (Salgado L., 2005)[43].

La observación participante realizada por la investigadora permitió describir, explicar, comprender y descubrir patrones en los sujetos del estudio, allí prevalece la habilidad de la investigadora quien realizó un registro de lo observado y, posteriormente evaluó lo observado para verificar la validez y fiabilidad de las actividades familiares, estos registros tomados durante la observación sirvieron para caracterizar el tipo de relación que tienen los niños y niñas con discapacidad, ante los diferentes miembros de la familia.

Además, se lograron conocer algunas de las actividades cotidianas de los niños y niñas observados, por ejemplo, el juego es caracterizado por Kernberg, (en Silva, 1999)[44] como un indicador por medio del cual el niño y niña pueden expresar los diferentes sentimientos, producto de traumas al ser

[43] SALGADO L. (2005) Métodos e Instrumentos para medir la Resiliencia. Revista de psicología Nº 011Universidad de San Martín de Porres. Perú

[44] SILVA G. (1999). Resiliencia y Violencia Política en Niños. Buenos Aires: Argentina. Ediciones de la UNLa.

rechazado por elementos presentes como el caso de la discapacidad. Otra razón por la cual fue pertinente adoptar este tipo de instrumento fue debido a que en él se pudo contrastar el discurso o comportamiento no verbal de los miembros de la familia que se presentaron durante la entrevista con las acciones y discursos que se dieron al realizar las observaciones.

La aplicación del test de resiliencia creado por Grotberg (1995) (citado en Salgado L., 2005)[45], radica en que es un test de ágil diagnóstico de uno de los aspectos importantes de resiliencia como son el desarrollo de las capacidades y habilidades en los factores protectores y los factores de riesgo, por consiguiente, se da cumplimiento a los objetivos de esta investigación, lo cual permitió captar la presencia o ausencia de los factores señalados, de manera que se pudo establecer el nivel de resiliencia de los menores (Anexo E). Por otra parte, el tipo de muestra es no probabilística y de conveniencia (Hulley & Cummings, 1993).

La credibilidad de este estudio se logró mediante triangulación de las observaciones realizadas por la investigadora, que fueron contrastadas cada una, lo cual "es una garantía para impedir que se acepte con demasiada facilidad la validez de las impresiones iniciales y para lo cual utiliza múltiples fuentes" (Hernández, R., Fernández, C y Baptista, P, 2003, p, 50)[46].

Posteriormente, triangulación es un elemento heurístico para la investigadora, le permite observar las diferentes perspectivas sobre el objeto de estudio, de esta manera le proporciona una visión global de los casos estudiados; en este orden, la investigadora se apoyó en Denzin (1998) (citado en Ruiz O., 2012), quien identifica cuatro tipos de triangulación

[45]SALGADO L. (2005) Métodos e Instrumentos para medir la Resiliencia. Revista de psicología Nº 011Universidad de San Martín de Porres. Perú

[46] HERNÁNDEZ, FERNÁNDEZ & BAPTISTA (1998). Metodología de la Investigación. México D.F. México McGraw Hill Interamericana Editores S.A. de C.V.

utilizados en la investigación:

> (a) De Datos, lo cual implica el uso de diversas fuentes de datos en un mismo estudio; (b) De Teoría, con el uso de múltiples perspectivas para generar categorías de análisis e interpretar uh único conjunto de datos; (c) El método, consiste en el uso de múltiples métodos para estudiar un único problema.[47]

En el estudio de caso se proporcionó la triangulación a través de la observación de los hechos, por cuanto se dio un enfoque progresivo del objeto de estudio, la investigadora organizo los datos para verificar toda la información, posteriormente, se clasificó en categorías.

La realización de la investigación se dividió en las siguientes fases:

Selección de los casos: La investigadora identificó los casos más accesibles (tres niños y tres niñas con discapacidad, estudiantes en el aula donde se desempeña camp docente), por consiguiente, fue posible aplicar los instrumentos, se contó con el consentimiento de los padres y la colaboración de los niños y niñas, estudiantes de educación primaria en la Unidad Educativa Estadal Jhon F. Kennedy, de patiecitos en Palmira, Municipio Guásimos del estado Táchira, así como los docentes de la institución.

Se contactó primero al Director de la Institución Educativa, para solicitar la autorización correspondiente, se le explicó la razón del estudio. Se estableció un compromiso de confidencialidad con los padres y docentes, se les explicó la utilización de los resultados con fines académicos, se reiteró a los padres de familia para motivarles con el propósito de que hicieran parte de la investigación, asegurándoles la confidencialidad de los resultados y la posterior ejecución de dos talleres, con orientaciones precisas a fin de que mejoren sus relaciones familiares para un mayor bienestar en cada miembro

[47] RUIZ O. (2012) Metodología de la Investigación Cualitativa. 5ta Edición. Universidad de Deusto. Bilbao. España.

del hogar.

En las fases de la investigación se incluye, la elaboración de un plan de trabajo inicial, que comprendió la definición de la función del observador de campo, los primeros contactos con los informantes claves, quienes fueron que tienen amplio conocimiento y acceso a la información requerida para el estudio; según Francisco M., Ooijens J., Ovares L., Sáenz C., y Sancho E.(1991) son: "Personas que por su amplia experiencia y conocimientos puede brindar información pertinente que va más allá de su propia situación"[48] En esta fase se estableció el contacto inicial con cuatro personas con vínculos cercanos a las familias de los sujetos de estudio, durante el cual se acordaron las acciones con la investigadora; asimismo, se incluyó la revisión del plan de trabajo del observador (la investigadora), los límites del caso, el desarrollo de los temas a la luz de los acuerdos establecidos a los que se llegó con las familias de los sujetos del estudio, finalmente la aplicación de los instrumentos

La investigadora realizo la transcripción de los datos extraídos del análisis elaborado a los instrumentos aplicados, para efectuar la categorización en cuadros acerca de toda la información recabada, de la siguiente manera:

1. En relación a los test de Grotberg, se verificaron los componentes que caracterizan los factores Yo soy, Yo estoy, Yo tengo y Yo puedo, que a su vez fueron ponderados cualitativamente y luego clasificados según las etapas de resiliencia propuestas por Suárez (2002)[49];

2. Con las entrevistas realizadas a los padres, docentes y niños y niñas,

[48] FRANCISCO M., OOIJENS J., Ovares L., Sáenz C., y Sancho E.(1991). La Metodología del Diagnóstico en el enfoque Investigación Adaptativa. San José de Costa Rica.
[49] SUÁREZ N (2002b). Manual de Promoción de la resiliencia en niños para fortalecer el espíritu humano. México: Ed. Paidós

posteriormente fueron categorizadas por medio de los factores resilientes propuestos por Walsh (2003)[50]

3. Finalmente se hizo un análisis general tanto de factores individuales como los elementos familiares a través de los factores de la Rueda de la Resiliencia propuestos por Henderson & Milstein (2003).

Las Categorías del estudio se derivan del marco teórico, pues dentro de las categorías se pueden definir las subcategorías, en este sentido Martínez M. (2000)[51] plantea dos formas de categorización distintas pero complementarias: deductiva (las categorías se derivan del marco teórico) o inductivamente (las categorías surgen de los datos en base a los patrones y recurrencias presentes en las entrevistas con los sujetos del estudio). En el caso dela presente investigación, la investigadora considera las Categorías de evaluación general, que en la investigación se presenta como la Resiliencia que se consideró a partir de los factores de riesgo y los factores de protección que se evalúan de manera independiente a nivel del niño y de la familia.

Una vez delimitadas las categorías, se procede a revisar la información y para estructurarlas de manera teórica, de cara a las etapas de Resiliencia Individual, estas se estructuran de la manera siguiente:

1. La sobrevivencia nómica: Se refiere a “un estado de confusión donde la persona que vive el trauma, no halla soluciones a la situación en que se encuentra; es la creencia de ser incompetente ante la adversidad sin serlo”. Suárez (2002)[52].

[50] Ob. Cit.
[51] MARTINEZ M. (2000) Categorización Estructuración, Contrastación y Teorización, en la Investigación Cualitativa etnográfica en Educación. Bogotá. P. 233
[52] SUÁREZ N (2002b). *Manual de Promoción de la resiliencia en niños para fortalecer el espíritu humano*. México: Ed. Paidós

2. La resiliencia regenerativa:

> En esta fase las personas empiezan a buscar soluciones al problema, empleando sus recursos personales y del entorno y sin embargo hay retrocesos en la medida que la persona se encuentra en momentos de crisis donde no haya solución al problema que enfrenta. Suárez (2002)[53].

3. La resiliencia adaptativa: "Se manifiesta porque los periodos de estabilidad aumentan, y la persona se dispone a actuar frente al problema". Suárez (2002)[54].

4. La resiliencia floreciente: "La persona encuentra sentido a la vida y cree que ella puede controlarla". Suárez (2002)[55].

Los Factores Resilientes a nivel individual: Se estructura en tres categorías:

> La categoría *TENGO* es referida a la posibilidad que tiene el niño de contar con personas a su alrededor en las que: confía, lo quieren incondicionalmente, le ponen límites para que aprenda a evitar los peligros o problemas, que le muestran por medio de su conducta la manera correcta de proceder, que quieren que aprenda a desenvolverse solo y que le ayudan cuando el niño está enfermo o en peligro o cuando necesita aprender (Grotberg, E., 1996)[56].

La categoría *SOY/ESTOY* se refiere a:

> La aceptación del propio yo por los otros, lo cual incluye, que el niño o niña siente que, es una persona por la que otros sienten aprecio y cariño, es feliz cuando hace algo bueno para los demás y les muestra su afecto, es respetuoso de sí mismo y de los demás y está dispuesto a responsabilizarse de sus actos y tiene esperanza en el futuro (Grotberg, E., 1996)[57].

[53] Ob. Cit.
[54] Ob. Cit.
[55] Ob. Cit.
[56] Ob. Cit.
[57] Ob. Cit.

De acuerdo con lo señalado con el autor previamente citado, se estructura la categoría *PUEDO* que encierra tres tipos de subcategorías: regulación emocional: que se refleja en la medida que el niño o niña se le posibilita hablar sobre cosas que le asustan o le inquietan; la solución de problemas: categoría que, en tanto el niño o niña puede buscar la manera de resolver sus problemas y puede encontrar a alguien que le ayude cuando lo necesita le facilita regularizar las emociones; asertividad: por que el niño o niña puede buscar el momento apropiado para hablar con alguien o actuar, y por último, la subcategoría del autocontrol: ya que el niño o niña puede controlarse cuando tiene ganas de hacer algo peligroso o que no esté bien.

En relación a la categoría, dinámica Interna del Hogar: Las categorías utilizadas en el análisis fueron: Las creencias familiares Se refiere a la forma como es vista la crisis, el sufrimiento y las opciones que se tienen los sujetos ante una adversidad (Wright, Watson, & Bell, 1996, en Walsh, 2003)[58]. Las creencias que llevan a la resiliencia son caracterizadas debido a que son creencias que incrementan las opciones para la resolución de los problemas.

Para la resignificación de la adversidad: Se consideró la capacidad de los miembros del grupo familiar para entender los problemas que la familia ha tenido que afrontar a lo largo de las generaciones, sin culpabilizar o avergonzarse de errores, sino que llegan a significar hechos penosos que ya han pasado. Además, la significación que las familias resilientes hacen, es que ven el problema como un reto comprensible y manejable. Claro que, esta forma de resignificar los problemas y las creencias, de qué es lo que se debe hacer frente a cada problema, cambiará según los valores culturales que rijan en determinada familia y unas culturas serán más fatalistas que otras, considerando las acotaciones de (Walsh, 1998, en Walsh, 2003).

[58] Ob. Cit.

La perspectiva positiva según Walsh F. (2003)[59]: hace referencia básicamente a:

> La esperanza como la creencia que le permite al ser humano orientarse hacia el futuro no importa cuán desolador parezca el presente, un mejor futuro es imaginado. En condiciones saturadas por problemas, es importante reactivar los sueños y las esperanzas, de ver posibilidades, seleccionar recursos y esforzarse por superar obstáculos hacia las aspiraciones.

Para Walsh (2003)[60], la esperanza es aprendida en la medida que los individuos tengan la posibilidad de experimentar varias situaciones de éxito y contar con el apoyo de la comunidad donde viven.

El proceso de resolución de problemas por medio de la comunicación, se define como:

> La claridad es esencial para el funcionamiento efectivo de una familia, ya que ayuda a todos los miembros para que tengan un conocimiento completo sobre la situación problemática y de esta manera empezar a integrar la pérdida y se evita la situación de miedo constante de no saber a qué problema se están enfrentando, lo cual propicia que las personas generen ansiedad La claridad permite que todos los miembros del grupo familiar sepan a qué se enfrentan y puedan escoger qué recursos tienen para afrontar la crisis que afecta a toda la familia (Walsh, 2003)[61].

La colaboración mutua entre los miembros de una familia para resolver problemas es definida como esencial, tal como le expresa Walsh (2003)[62], en este sentido, posibilita que las decisiones sean compartidas, lo cual implica que exista un acuerdo, donde se tomen en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia y cada uno de ellos puede aportar diferentes ideas para resolver la situación que se afronta. Dicha

[59] Ob. Cit. p. 58
[60] Ob. Cit. P. 56
[61] Ob. Cit. P. 57
[62] Ob. Cit.

colaboración permite que las familias se planteen prioridades y metas, tomando pasos concretos para conseguirlas. La expresión de las emociones es un elemento que complementa la comunicación abierta y clara entre los miembros del conjunto familiar, ya que aporta un clima de mutua confianza, empatía y tolerancia que hace posible que sus miembros puedan expresar los sentimientos emergentes ante los eventos críticos y el estrés crónico, sin detenerse a pensar si este tipo de comportamiento será aceptado o no.

En virtud a lo señalado, en relación a la colaboración entre todos los miembros de la familia, cabe señalar que:

> Este espacio que permite a los miembros de una familia expresar abiertamente sus sentimientos, impide que se den los efectos de una socialización por género, que al contrario de inhibir determinados sentimientos y reforzar la aparición de otros (dependiendo si es hombre o mujer), permite su expresión natural (Walsh, 2003)[63].

Seguidamente, se hizo una interpretación y *análisis de los resultados obtenidos* con base a las observaciones realizadas de manera descriptiva y los instrumentos aplicados, todo ello, fue confrontado con el aval teórico y una vez obtenido el diagnóstico y con evidencia del problema se procedió a diseñar la propuesta dirigida a los docentes y familiares para orientar la aplicabilidad estrategias de orientación psicológica en el fortalecimiento de la resiliencia familiar. Finalmente se presentan las conclusiones, recomendaciones, referencias y anexos.

[63] Ob. Cit.

CAPITULO I

RESILIENCIA FAMILIAR EN EL DESARROLLO DE LAS CAPACIDADES Y HABILIDADES PARA LA FORMACIÓN EDUCATIVA DE ESTUDIANTES CON DISCAPACIDAD

A los fines de desarrollar el presente capítulo, resulta de primordial interés abordar un tema fundamental, como lo es la Familia, la cual ha sido considerada tradicionalmente como la célula, conjunto o grupo fundamental de la sociedad. No obstante, ha sido definida desde múltiples maneras, atendiendo diversos enfoques y disciplinas que han abordado el tema bajo su propia concepción y estudio.

Dentro del marco del tema correspondiente a la Familia, es preciso acotar que existen varias versiones con respecto al origen etimológico de la palabra familia, sin establecerse al respecto una unidad de criterio. No obstante, algunos autores consideran que la palabra Familia, proviene del latín Familiae, que significa, grupo de siervos y esclavos, patrimonio del jefe de la gens".

La gens[64] fue la organización social que precedió en Roma la constitución del Estado-ciudad, la gens, podría definirse como: "Un conjunto de familias que descendían o creían descender de un antepasado común vinculadas por un parentesco más o menos lejano, que tenían sus divinidades, sus costumbres y su territorio".

Sin embargo, existen otros criterios que aluden que la palabra familia, es derivada del término *famŭlus*, que significa "siervo, esclavo", o incluso del

[64] (http://romantigua.webnode.es/vida-y-costumbres-romanas/familia-y-gens/)

latín Fames (hambre), “Conjunto de personas que se alimentan juntas en la misma casa y a los que un pater familias tienen la obligación de alimentar”[65].

El pater familia, era en la antigua Roma, aquella persona o individuo que tenía la potestad y dominio legal del hogar y de cada uno de los miembros que la componían. De acuerdo a las opiniones de diversos autores, es difícil precisar un concepto general, dada la variedad de tipos de familia que se desarrollan dentro de la sociedad y dadas las diferentes características que impiden formular una definición única y general.

La Real Academia Española, define a la familia como:

“1.- Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas.

2.- Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje.

3.- Hijos o descendencia.

4.- Conjunto de personas que tienen alguna condición, opinión o tendencia común”.

Como un hecho biológico, la Familia implica la vida en común de dos individuos de la especie humana, de sexo distinto, unidos con el fin de reproducir, y por ende de conservar la especie a través del tiempo. Desde esta perspectiva, la familia es considerada como una agrupación con fines netamente biológicos, y por ende involucra a todos aquellos que por el hecho de descender los unos de los otros, o de un progenitor común, generan entre sí lazos de sangre.

Desde la visión religiosa, específicamente de la Iglesia Católica, la familia ha sido considerada históricamente como la expresión primera y

65 [Documento en Línea]Download File
docenterqv.weebly.com/uploads/3/0/0/5/30057235/la_familia.docx

fundamental de la “naturaleza social’ del hombre. En su núcleo, esta visión no ha cambiado; la familia es la más pequeña y primordial comunidad humana, representa la aportación personal del hombre y de la mujer.

En efecto, la familia es una comunidad de personas para las cuales, lo propio de existir y vivir juntos es la comunión *(communio personarum*). Sólo las personas son capaces de existir en comunión. La familia arranca de: “La comunión conyugal que el Concilio Vaticano II califica como “alianza”, por la cual el hombre y la mujer “se entregan y aceptan mutuamente” a través del sagrado vínculo del matrimonio eclesiástico”.

De acuerdo a las Ciencias Sociales, la Familia, es un grupo social básico creado por vínculos de parentesco o matrimonio, presente en todas las sociedades. Igualmente, la familia proporciona a sus miembros, protección, compañía, seguridad y socialización.

Dentro de este contexto, es de significar que la formación de un ser humano, depende de una serie de elementos fundamentales, como lo son: la programación genética, el ámbito social y la familia, que como institución, cumple diversas funciones relacionadas con el carácter formativo y educativo, en la cual juega un papel preponderante, la ayuda mutua entre sus miembros.

Desde el punto de vista sociológico, la familia es una comunidad natural, universal, con base afectiva, de indiscutible influencia formativa en el individuo y de importancia social, porque es en ella donde se prepara para su vida en sociedad.

Por consiguiente, para la Sociología, la familia se constituye por una comunidad interhumana configurada al menos por tres miembros, siendo un

conjunto de personas que se encuentran unidos por lazos parentales. Estos lazos pueden ser de dos tipos: vínculos por afinidad, el matrimonio y de consanguinidad como ser la filiación entre padres e hijos.

Por otra parte, es preciso resaltar, la importancia de la familia desde el punto de vista político, desempeña un rol de gran fundamental, porque es en ella, donde se consolida los principios de acatamiento y respecto a las instituciones, donde se forma al futuro ciudadano y para ello, el Estado establece un marco riguroso para su protección y la regulación de sus derechos y obligaciones con el objeto de asegurar que sus funciones sean cumplidas cabalmente, velando por el interés familiar y la formación integral de las futuras generaciones.

Así en el campo del derecho, la familia comprende un numeroso grupo de personas, unidas por vínculos de matrimonio, parentesco de cualquier clase y en cualquier grado, por lejano que éste sea o de adopción. Para la jurista Isabel Grisanti Aveledo de Luigi (1990)[66], afirma en su obra de Lecciones de Derecho de Familia, que:

> Desde el punto de vista legal, los mencionados vínculos tienen relevancia en la medida que produzcan efectos jurídicos, de allí que exista un concepto técnico-jurídico de familia que la define como el grupo de personas unidas por vínculo de matrimonio, de parentesco o adopción a los que la ley atribuye algún efecto jurídico.

De allí que la importancia de la familia es individual y es social, por ser la familia donde el hombre puede realizarse favorablemente y su importancia social, radica en sus funciones esenciales, entre las que figura, la conservación de la especie humana, que requiere de la perennidad de la

[66] ISABEL GRISANTI AVELEDO DE LUIGI (1990) Lecciones de Derecho de Familia. 5ta Edición. Colección Carabobo. Vadell Hermanos Editores. Página 19 y 20

familia y la preparación del individuo para la vida en sociedad es por esta razón que la familia es la célula fundamental de la sociedad.

Por su parte, el Doctor Rafael Caldera[67] (citado en Sojo, 1982), define a la familia como: "La comunidad formada por un hombre y una mujer, unidos en forma estable y conforme a la Ley, y por la descendencia que de ellos procede". También, en el campo de la psicología, los autores Jesús Palacios y María José Rodrigo (2017)[68], en el manual "Familia y Desarrollo Humano", definen a la Familia como:

> La unión de dos personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se supone duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, en el cual existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Según el artículo 16 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) (1948)[69], la Familia "Es el elemento natural y fundamental de la Sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado". En este orden de ideas, es importante significar que, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999) (CRBV)[70], establece en el artículo 75:

> El Estado protegerá a las familias como asociación natural de la sociedad y como el espacio fundamental para el desarrollo integral de las personas. Las relaciones familiares se basan en la igualdad de derechos y de deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto reciproco entre sus integrantes. El Estado garantizará protección a la madre, el padre o quienes ejerzan la jefatura de la familia.

---

[67] RAÚL SOJO BLANCO (1982) Apuntes de Derecho de Familia y Sucesiones. Undécima Edición. Caracas. Libros de Edición Venezolana.

[68] PALACIOS J. Y RODRIGO M. (2017) Documento en Línea: (http://www.revista-critica.com/la-revista/monografico/analisis/590-el-nuevo-universo-de-formas-familiares)

[69] Declaración Universal de los Derechos Humanos (DUDH) (1948) Resolución 217 A (III) Asamblea General de las Naciones Unidas. Paris.

[70] Ob. Cit.

> Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a vivir, ser criados o criadas y a desarrollarse en el seno de la familia de origen. Cuando ella sea posible o contrario a su interés superior, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley. La adopción tiene efectos similares a la filiación y se establece siempre en beneficio del adoptado o la adoptada, de conformidad con la ley. La adopción internacional es subsidiaria de la nacional".

La autora de la presente investigación aporta además que en la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, el constituyente plasmó la trascendencia e importancia de la Familia en el ámbito político, social, económico y cultural, dedicando para ello, el Capítulo V, denominado: De los Derechos Sociales y de las Familias. La norma antes mencionada, fue concebida constitucionalmente para la protección de la familia como célula fundamental de la sociedad, allí está consagrada la superioridad de la misma y su importancia fundamental para el desarrollo del individuo.

Sobre este particular, es importante indicar que el Código Civil Venezolano que data del año 1982, no define la familia, sólo se limita a mencionarla en sus disposiciones utilizando en algunos casos, el concepto en sentido estricto y en otras, en sentido amplio.

No obstante, el concepto en sentido estricto en la actualidad tiene poca aplicación práctica, por cuanto la tendencia predominante es la concepción más amplia de la familia como asociación natural de la sociedad, extendiéndose el grupo a otros miembros, tales como abuelos, tíos, primos, entre otros, que muchas veces llegan a desempeñar un rol fundamental en la formación integral de los niños, niñas y adolescentes e incluso el ordenamiento jurídico Venezolano, prevé la familia de origen y familia sustituta cuando en atención al interés superior del niño y del adolescente y no sea posible garantizar su permanencia o sea contrario a su bienestar ser

formado por su familia de origen, tendrán derecho a una familia sustituta, de conformidad con la ley.

Sobre este particular, resulta menester considerar la definición contemplada en la Ley para Protección de las Familias, la Maternidad y la Paternidad (2007)[71], que establece en el artículo 3, lo siguiente:

> *Artículo 3:* "A los efectos de esta Ley, se entiende por familia, la asociación natural de la sociedad y espacio fundamental para el desarrollo de sus integrantes, constituida por personas relacionadas por vínculos, jurídicos o de hecho, que fundan su existencia en el amor, respeto, solidaridad, comprensión mutua, participación, cooperación, esfuerzo común, igualdad de deberes y derechos, y la responsabilidad compartida de las tareas que implica la vida familiar. En tal sentido, el padre, la madre, los hijos e hijas u otros integrantes de las familias se regirán por los principios aquí establecidos. El Estado protegerá a las familias en su pluralidad, sin discriminación alguna, de los y las integrantes que la conforman con independencia de origen o tipo de relaciones familiares. En consecuencia el Estado garantizará protección a la madre, al padre o a quienes la responsabilidad de las familias.

Del mismo modo, resulta pertinente señalar el artículo 5 de la Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes (2015)[72], establece lo siguiente:

> La familia es la asociación natural de la sociedad y el espacio fundamental para el desarrollo integral de los niños, niñas y adolescentes. Las relaciones familiares se deben fundamentar en la igualdad de derechos y deberes, la solidaridad, el esfuerzo común, la comprensión mutua y el respeto recíproco entre sus integrantes. En consecuencia, las familias son responsables de forma prioritaria, inmediata e indeclinable, de asegurar a los niños, niñas y adolescentes el ejercicio y disfrute pleno y efectivo de sus derechos y garantías.
>
> El padre y la madre tienen deberes, responsabilidades y derechos compartidos, iguales e irrenunciables de criar, formar, educar, custodiar,

[71] Ley para protección de las Familias, la Maternidad y la Paternidad (2007). Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela Nº 38.773. Caracas. Venezuela.
[72] Ley Orgánica para la Protección de Niños, Niñas y Adolescentes, publicada en la Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela, bajo el Nº: 6.185 Extraordinario del 08 de junio de 2015.

vigilar, mantener y asistir material, moral y afectivamente a sus hijos e hijas.

El Estado debe asegurar políticas, programas y asistencia apropiada para que la familia pueda asumir adecuadamente estas responsabilidades, y para que el padre y la madre asuman, en igualdad de condiciones, sus deberes, responsabilidades y derechos. Asimismo garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

Evolución Histórica de la familia

Desde el mismo momento en que el homo sapiens aparece sobre la faz de la tierra, comienza a notarse el carácter gregario de la especie humana. El hombre no permanece aislado, para la realización de sus fines necesita de las demás personas; no puede desarrollarse solo; por el contrario, tiende a agruparse, a formar comunidades que al tiempo que le proporcionan mejores medios de subsistencia. Estas comunidades o grupos pueden ser grandes o pequeños; pero en todo caso, el elemento primario está constituido por el macho y la hembra con sus descendientes inmediatos: los hijos.

La Familia es la más antigua de las instituciones humanas y constituye el elemento fundamental para el funcionamiento de la sociedad, por cuanto representa el canal primario para la formación y transmisión de valores y tradiciones de una generación a otra.

La familia surge en forma antropológica como una necesidad que pese a todas las circunstancias y modificaciones en el curso del tiempo, sigue presente, dando a la familia la dimensión que en sus fundamentos o necesidades básicas, no ha modificado durante el transcurso de los años.

A través de la historia de la humanidad, siempre ha estado presente la existencia de estas unidades o núcleos intermedios, entre el individuo y el grupo, unidades que aunque han evolucionado en el transcurso de los siglos, sigue manteniendo vigencia y una existencia determinante en la vida de la humanidad, la cual se conoce como: Familia, una institución que en su constante marcha, ha sufrido y sufre situaciones de crisis, pero se mantiene por imperativo de la propia naturaleza que originada por circunstancias biológicas, derivadas de las necesidades sexuales, deriva en una institución social, que es protegida por el Estado.

Dentro de este orden de ideas, se presenta de manera sucinta, las tres principales etapas en la historia de la Familia, expuesta por el Dr. Raul Sojo Bianco (1982)[73], en su obra Apuntes de Derecho de Familia y Sucesiones, bajo la concepción de la Familia, como una institución social, que ha marcado pauta en la evolución de la humanidad. De acuerdo con el autor precitado, se establece:

> La Primera Etapa, constituida por el Derecho Romano, dentro de la cual, se distingue, la época del Derecho Arcaico, en donde la familia, está caracterizada por el absoluto sometimiento del grupo familiar al Pater Familias. (Este término fue aclarado al hablar de la etimología de la palabra familia).
>
> La figura del Pater Familia en una sociedad patriarcal muy típica de la época antigua, era una pieza fundamental sobre la cual se sostenía toda familia. Era el que poseía la responsabilidad de regirla de la manera más adecuada según sus intereses, pero no solo de la propia unidad familiar sino de la gens a la cual pertenecía y que se relacionaba por vínculos sagrados. Soberano y despótico.
>
> El jefe de la familia tiene bajo su férula (autoridad o poder despótico, estar bajo la férula de alguien), por lo que la institución tiene carácter esencialmente unitario. La familia viene a ser como un pequeño estado con funciones religiosas, políticas y públicas, aún con Dioses Familiares,

[73] RAÚL SOJO BLANCO (1982) Apuntes de Derecho de Familia y Sucesiones. Undécima Edición. Caracas. Libros de Edición Venezolana

> cuyos miembros se hallan unidos por el vínculo de la agnación (En el Derecho Romano, agnación, es el parentesco jurídico que se fundamenta en la potestad del pater familias y no supone, necesariamente, relación de sangre) y permanecen sometidos a la autoridad del jefe.

Por el contrario, la Familia con el Derecho Justinianeo es, si no la negación total del Derecho Clásico, su antítesis en casi todos los aspectos, por cuanto se basa en el vínculo de la cognación (La cognación hace referencia a los vínculos naturales o de sangre, que unen a las personas, por efecto de la procreación o por tener un tronco común),que une a los parientes sin cabeza omnipotente; no ofrece ese carácter de unidad compacta y pierde toda injerencia política; es más humana aunque menos sólida.

Con la Familia Justinianea, se inicia una nueva evolución, que gradualmente conduce a la Familia Moderna, a través de las modificaciones que le imprimen, primero el Cristianismo, con la indiscutible influencia del Derecho Canónico, luego el Derecho Feudal y posteriormente la Revolución Francesa.

> La segunda etapa de la evolución histórica de la familia, estaría dada por la época, con el surgimiento del Cristianismo y su absoluto dominio de los grupos sociales. Por su parte, la Iglesia impone normas, especialmente en cuanto al matrimonio, y la familia se vuelve hacia una nueva concepción de la vida: “La búsqueda de valores éticos y religiosos”; De manera que la institución queda estructurada sobre una base de normas éticas-religiosas, dominando los valores espirituales sobre los materiales.

Finalmente, como una conjugación de las etapas anteriores, ha surgido con caracteres que le son propios, la Familia Moderna, en la cual si bien, se encuentran vestigios del antiguo poder del Pater Familias, éste está bien debilitado que no podría comparársele.

Este cambio de ideas y de estructuras que se inicia en la Baja Edad Media, continua paulatinamente en los primeros siglos de la Edad Moderna, se acelera y acentúa en el Siglo XVIII, con el movimiento filosófico de la Ilustración.

Los filósofos ilustrados limitan la composición del grupo familiar a los padres y los hijos, manteniendo la independencia de éstos y defendiendo la licitud y conveniencia del divorcio. Estos principios tan opuestos a la tradición, irrumpen intensamente en la legislación revolucionaria francesa y van a reflejarse posteriormente en el Código Napoleón y posteriormente el movimiento feminista de la segunda mitad del Siglo XIX[74], que van a influir decisivamente en las ulteriores codificaciones europeas en materia de familia.

Para finalizar la breve reseña acerca de la Familia, el mencionado autor, argumenta sobre la incidencia perjudicial que sobre la institución ha tenido la doctrina socialista, al pretender destacar exageradamente al individuo frente al grupo, relegando a un plano segundario al grupo familiar y pretendiendo que sea el Estado el principal conductor de la formación de la persona humana, lo que ha hecho temer por la posible extinción de la familia como núcleo fundamental de la sociedad y por ende del Estado.

Tipos de familia

La familia como célula de la sociedad, está constituida por una estructura que ha venido cambiando a lo largo del tiempo. De tal manera, se describe a continuación las tipologías más resaltantes, cuya composición se han formado y desarrollado, dentro de un contexto social, para lo cual la

[74] Ob. Cit.

autora, consultó varias bibliografías de diversos autores, para extraer de esa diversidad, los tipos más resaltantes y que se enuncian a continuación:

1.- Familia Nuclear*:* Es lo que se conoce como la familia tradicional, constituida por el padre, la madre y sus hijos. Considerada como el modelo ideal para formar un hogar. La sociedad ha demandado por mucho tiempo a sus miembros para formar este tipo de familias.

2.- Familia Monoparental: caracterizada por el hecho que uno de los padres se hace cargo de la familia. Por lo general, es la madre quien asume esta responsabilidad. No obstante, en la práctica se han presentado situaciones en la cuales, es el padre, quien asume está función. En la mayoría de los casos, la madre o el padre, requiere de la ayuda de familiares cercanos para que les colabore en el cuidado de los mismos y debido a limitaciones económicas, lo que conlleva a una inestabilidad familiar por cuanto en algunos casos, ante la ausencia de uno de los progenitores, los hijos manifiestan ciertos problemas de rebeldía y sentimientos de rencor y resentimiento.

3.- Familia Matricentrada: Es un modelo estructural, real y funcionante que tiene mayor importancia entre la madre y sus hijos.

4.- Familia Extendida: Formada por parientes cuyas relaciones no son únicamente entre padres e hijos. Una familia extendida puede estar conformada, por abuelos, tíos, primos y otros consanguíneos o afines.

5.- Familia Adoptiva: corresponde a aquellas parejas que adoptan a un niño, que sin ser padres biológicos están dispuestos a brindarle a ese ser una formación con los mismos derechos de un hijo propio.

6.- Familia sin Hijos: Conformada por parejas que no tienen descendientes, lo cual conlleva en muchas situaciones a la adopción ante la imposibilidad de procrear hijos.

7.- **Familia Homoparental:** Formada por una pareja homosexual (hombres o mujeres) y sus hijos biológicos o adoptados. Se considera familia homoparental, a aquella en la cual una pareja de hombres o de mujeres se convierten en progenitores de uno o varios niños. Las parejas homoparentales, pueden ser padres o madres por medio de la adopción, de la maternidad subrogada o de la inseminación artificial en el caso de las mujeres. Igualmente, se consideran familias homoparentales, a aquellas en las que uno de los dos miembros tiene hijos de forma natural producto de una relación anterior.

8.- Familia ensamblada, reconstituida o mixta: Integrada por una persona con hijos nacidos de relaciones anteriores, unida a otra persona con hijos propios o sin ellos. En este tipo de familias, cuando la pareja está unida por el matrimonio coexiste el parentesco consanguíneo y el parentesco por afinidad, siendo este último capaz de generar obligaciones para el cónyuge frente a él o los parientes consanguíneos del otro cónyuge, como es el caso de la obligación de mantener y educar a los hijos de uno solo de los cónyuges.

9.- **Familia Intencional:** Se trata de personas que no están relacionadas por vínculos sanguíneos ni de derecho, y tampoco por los vínculos de hecho a los cuales la ley adjudica efectos jurídicos. En este caso, se trata de personas que comparten un mismo hogar, bajo una estructura y organización que les es común, unidos por sentimientos y afectos que surgen con la convivencia como por ejemplo, la nana, el dependiente, el amigo íntimo, la madrina, entre otros.

10.- **Familia matrimonial o conyugal:** Se origina cuando los progenitores están unidos por un vínculo conyugal o matrimonial con rango constitucional y legal.

11.- **Familia no matrimonial, Concubinato o Uniones Estables de Hecho:** La familia en su forma evolucionada se ha presentado unida a la institución del matrimonio que atribuye estabilidad social y legal al grupo como consecuencia del apareamiento del hombre y la mujer, aunque en la actualidad las legislaciones han reconocido la existencia de la familia no matrimonial. Este tipo de familias está caracterizada por la inexistencia del matrimonio entre los progenitores

Tal como se ha señalado, en los últimos tiempos se ha observado una multiplicación de formas y estructuras familiares por la influencia de ciertos factores, tales como: la disminución de matrimonios, mayor números de divorcios y disolución de uniones, el surgimiento de otras formas de vida en común como alternativa al matrimonio, el aumento desproporcionado de familias monoparentales y la sexo diversidad, aunado a la influencia de los medios de comunicación que ha incidido en determinadas situaciones de manera negativa.

En conclusión por su evolución, la familia como grupo social en los últimos años, ha venido cambiando en cuanto a su estructura, formas y modelos, incorporando nuevas costumbres como consecuencia de la dinámica social, propia de la globalización.

Fines de la familia

Con respecto a los fines de la Familia, los autores Palacios y Rodrigo (1998)[75], en su obra “Familia y Desarrollo Humano”, señalan como fines de la familia, los siguientes:

- Proporcionar a todos y cada uno de sus miembros, seguridad en el campo afectivo.
- Preparar a sus integrantes para el desarrollo de procesos adaptativos.
- Crear hábitos cotidianos y de manejo conductual con responsabilidad.
- Manejar bajo esquemas adecuados la crisis, angustia y en general las emociones y frustraciones a través del autocontrol.
- Dirigir el desarrollo personal hacia la independencia.
- Canalizar energías y manejar impulsos, la violencia y autoritarismo.
- Proteger a todos sus miembros y prepararlos para la independencia a través de la educación y el respeto. Por consiguiente, la familia, por ser el núcleo básico de la sociedad, son los padres los primeros educadores, transmitiendo normas, valores, con la fuerza del ejemplo cotidiano, del diario vivir.

Por otra parte, cabe destacar que la familia desarrolla funciones básicas que, parafraseando a Palacios J. y Rodrigo M. (1998)[76], debe constituir un referente para la convivencia, el desarrollo de los procesos participativos de los integrantes en el grupo familiar, las relaciones intersubjetivas y la reflexión sobre todos los elementos que confluyen al grupo familiar. De acuerdo con lo expuesto, surgen características importantes como las siguientes:

- Satisface las necesidades fundamentales del niño*:* En el caso de las necesidades emocionales, el papel de la familia reviste importancia capital.
- Transmite valores. La familia es fuente de información y transmisión de valores. La presencia constante de los miembros adultos de la familia, las conversaciones y las conductas observables permiten a los niños adquirir información básica para interpretar la realidad física y social y asimilar las creencias básicas de su cultura.

[75] PALACIOS J. Y RODRIGO M. (1998) Familia y Desarrollo Humano. Editorial Alianza. España
[76] PALACIOS J. Y RODRIGO M. (1998) Familia y Desarrollo Humano. Editorial Alianza. España

- Modela el comportamiento. La familia actúa como grupo de control. Enseña a sus miembros a comportarse de forma socialmente deseable. Continuamente juzga la conducta del niño, la premia o la castiga. Estos juicios, castigos y premios se refieren a todo tipo de conductas, incluyendo las manifestaciones emocionales.
- Modela formas de actuar y reaccionar. La familia ofrece modelos de imitación e identificación a los niños. Estos tienen la oportunidad de conocer la forma concreta de actuar de sus padres u otros familiares y aprender sin necesidad de experiencias personales directas sobre gran cantidad de aspectos de la vida. La familia ayuda y enseña cómo reaccionar y actuar en situaciones estresantes o de conflicto.
- Es un lugar de acogida. La familia es el núcleo social que sirve de descanso y lugar para recuperarse de tensiones o problemas que esté confrontando la persona.
- Lugar de participación. La familia es un lugar de participación activa del niño; interviene en las decisiones que lo afectan, participa en las relaciones grupales, es ayudado y ayuda[77].

La Familia como Sistema

Tomando en consideración lo expuesto anteriormente, se entiende que la Familia sea vista como un Sistema por la Psicología, ya que implica un cúmulo de relaciones familiares integradas en forma principalmente sistémica, por lo que es considerada un subsistema social que hace parte del macro sistema social denominado sociedad; esas relaciones son consideradas como un elemento fundamental en el proceso de desarrollo de la personalidad

La Teoría estructural del funcionamiento familiar cuyo principal exponente es Minuchin (1991)[78], se refiere a la familia como sistema que tiene una estructura dada por los miembros que la componen y las pautas de interacción que se repite; la estructura le da forma a la organización.

[77] PALACIOS J. Y RODRIGO M. (1998) Familia y Desarrollo Humano. Editorial Alianza. España
http://www.educativo.utalca.cl/medios/educativo/articulosydoc/familia_educacion.pdf
[78] MINUCHIN, S. (1991). Calidoscopio familiar, Paidós, Buenos Aires; Barcelona

La familia es un sistema abierto, conformado por varios elementos humanos que forman una unidad funcional, regulada por sus propias normas con una historia propia y en constante evolución, en la cual su desarrollo se genera por la relación de sus miembros entre sí y con otros sistemas externos.

Dentro de los sistemas existen pequeños subconjuntos conformados por elementos del mismo sistema que se relacionan entre sí, que es lo que se conoce con el nombre de Subsistema, entendido como un conjunto de elementos del mismo sistema que se relacionan entre sí.

La estructura del sistema familiar es relativamente estable para ayudar a la familia en el cumplimiento de tareas, protegerla del medio externo y darle sentido de pertenencia a sus integrantes. Pero a su vez, debe ser capaz de adaptarse a las etapas del desarrollo evolutivo y a las distintas necesidades de la vida, facilitando así el desarrollo familiar y los procesos de individualización.

El sistema familiar, además se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas, cada uno de los cuales tiene roles, funciones y tareas específicas. Los Subsistemas principales son los siguientes:

> ***a.*** **El Subsistema Conyugal:** que esta conformado por la pareja, constituye el eje principal en torno al cual se forman todas las relaciones. En esté Subsistema están implícitas las tareas de complementariedad y de acomodación mutua, en los que cada miembro del grupo familiar debe adaptarse para formar una pareja sólida, donde la identidad y la unidad estén entrelazadas en un verdadero vinculo. Este Sistema tiene inmerso funciones específicas para el funcionamiento de la familia, como lo es brindarse apoyo, seguridad, afecto, solidaridad, comprensión entre otros factores.
> ***b*****.- El Subsistema parental o paterno-filial:** El conformado por padres e hijos y en el cual se ejercen funciones básicas y en donde

> emerge la necesidad de establecer los principios de autoridad, jerarquía y diferenciación de sus miembros.[79]

En este sistema es necesario que los padres valoren a cada hijo como seres únicos e irremplazables, sin que medien comparaciones ni diferenciaciones entre los mismos y en caso de las familias con un solo hijo, los especialistas en la materia recomiendan que los padres deben fomentar la relación de éste con otros niños del entorno, además de respetar su espacio y fijar límites, de manera que no se involucren en la relación conyugal.

> ***c.-*** **El Subsistema Fraternal:** El formado por hermanos, en donde los niños aprenden a relacionarse con iguales. Las relaciones entre hermanos representa un campo de aprendizaje en los cuales debe fomentarse la fraternidad, la solidaridad, la generosidad, el apoyo mutuo, entre otros elementos.[80]

Este aspecto tiene especial relación con los roles, estos definen las tareas que se espera que cada uno cumpla dentro de la organización familiar y que están en parte definidos por la cultura y en parte por la propia familia. La asignación de roles familiares es un proceso que consiste en la asignación de roles a los miembros de la familia cuya función es mantener la estabilidad del sistema familiar.

La propuesta estructural de Minuchin S. (1991)[81] permite establecer el funcionamiento familiar con base en el manejo de sus límites. Los límites son las reglas que determinan qué miembros de la familia y de qué manera

---

[79] http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientas10.php HERRAMIENTAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DISFUNCIÓN FAMILIAR: el genograma y la entrevista familiar

[80] http://2011.elmedicointeractivo.com/formacion_acre2004/tema16/herramientas10.php HERRAMIENTAS PARA EL DIAGNÓSTICO DE LA DISFUNCIÓN FAMILIAR: el genograma y la entrevista familiar

[81] MINUCHIN, S. (1991). Calidoscopio familiar, Paidós, Buenos Aires; Barcelona

participan en una determinada transacción, por ejemplo, quién participa en decisiones como en qué se utiliza el presupuesto familiar y de qué forma lo hacen. Su función es proteger la diferenciación del sistema y sus subsistemas. Los límites marcan fronteras, divisiones, permiten hablar de lo que está adentro y de lo que está afuera y mantienen por lo tanto la identidad del sistema y su diferenciación. Al interior de la familia los subsistemas están separados por estos límites, significa que hay temas y funciones que son más propias de los padres, distintos de los hijos o los de pareja. También se reflejan en la distancia física entre los miembros en distintos contextos y en la interconexión emocional entre ellos. Los límites deben ser claros y con un cierto grado de flexibilidad de modo que le permita a los subsistemas adecuarse a las demandas funcionales.

La jerarquía refleja el modo en que el poder y la autoridad se distribuyen dentro de la familia. Un sistema funcional se organiza jerárquicamente; el manejo y distribución del poder en la familia explica su organización jerárquica.

El poder es la capacidad de influencia que tiene un individuo determinado para controlar la conducta de otro; idealmente el poder debe estar en manos de la persona que ocupa una posición de autoridad.

Por lo general los padres tienen mayor autoridad que sus hijos, y de ahí que se sitúen por encima de ellos en la jerarquía familiar. Sin embargo, esto no siempre ocurre y a veces un miembro de la familia tiene el poder y no la autoridad, como por ejemplo, un hijo parentalizado.

Otro aspecto de gran importancia es la Comunicación. En efecto, la teoría interaccional de la comunicación, entendiendo como interacción a la serie de mensajes intercambiados entre dos personas, se dice que en los

sistemas interaccionales estables, es decir, aquellos en que las relaciones son importantes y relativamente largas, como la familia, se establecen secuencias comunicacionales recursivas denominadas pautas de interacción; la organización de un sistema está determinada por las pautas de interacción entre sus elementos.

En una comunicación funcional, las personas perciben en la naturaleza de la comunicación su carácter de inevitabilidad y de compromiso con el otro; hay, a su vez, acuerdo en el nivel de contenido (que dijo) y de relación (como lo dijo), dándole este último sentido y significado al primero; hay congruencia entre la comunicación verbal y no verbal; las interacciones son circulares y flexibles, estableciendo relaciones simétricas y complementarias de acuerdo al contexto relacional, sin rigidizar relaciones que lleven a disfuncionalidades comuicacionales.

La comunicación es la tercera dimensión del modelo, facilita el movimiento en las otras dos dimensiones, postula que las familias que se encuentran en el área balanceada del modelo circumflejo tienen mejores destrezas de comunicación que las que se encuentran en los tipos extremos. Esto implica destrezas para escuchar, empatía, capacidad para hablar de sí mismo y de otros, apertura y asertividad.

Para que el funcionamiento familiar sea adecuado, los límites de los subsistemas deben ser claros, despejados de todo tipo de confusión, que pueda ocasionar un problema en el funcionamiento familiar; por ello la claridad de los límites en el interior de una familia constituye un parámetro útil para la evaluación de su funcionamiento y de su actividad diaria.

La familia como sistema abierto, tiene las propiedades de todos los sistemas de este tipo. El comportamiento de todo el sistema familiar no

puede ser explicado con las sumas de todo el sistema familiar, lo que le ocurre a uno de sus miembros afecta a todos los demás. El funcionamiento familiar debe ser observado no de manera lineal sino circular, es decir, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia o viceversa. Por otra parte, la familia está en constante interacción con otros sistemas, produciéndose una vinculación dialéctica respecto a las relaciones que se presentan en el interior de la familia y el conjunto de relaciones sociales, que están condicionadas por los valores y normas de la sociedad de la cual forma parte la familia.

Dentro de este contexto, es importante recalcar que el vínculo entre los miembros de una familia es tan estrecho, que la transformación de uno de sus integrantes genera cambios en los otros y los problemas que puedan derivarse son producto de las deficiencias de la interacción familiar. En este sentido, Minuchín (1991)[82], afirma que la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia, no depende de la ausencia de problemas dentro de ésta, sino, por el contrario, de la respuesta que muestra frente a los problemas; de manera que se adapta a las circunstancias cambiantes de modo que mantienen una continuidad y fomenta el crecimiento de cada miembro"

En función a este criterio, es de acotar que en el contexto educativo al presentarse un estudiante con determinados problemas que han incidido negativamente en su desarrollo educativo, debe ser considerado no como el portador de problemas sino como el receptor de las dificultades que presenta su familia, de allí se considera que un adecuado funcionamiento familiar constituye un factor de desarrollo, mientras que la disfunción familiar es un factor que predispone la aparición de dificultades psicosociales.

[82] MINUCHIN, S. (1991). Calidoscopio familiar, Paidós, Buenos Aires; Barcelona

La funcionalidad familiar, tiene la capacidad de afrontar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y de los problemas que atraviesan. Cada uno de sus miembros cumplen con las tareas y deberes, jerarquías, límites claros y definidos, comunicación abierta, explícita y capacidad de adaptación al cambio, manteniendo un estado de equilibrio u homeostasis, que los mantiene unidos a pesar de las crisis que se le presenten, permitiendo un desarrollo en su centro familiar, lo cual se reflejará en su entorno y en el contexto en que cada uno se desenvuelva.

En cambio, la disfuncionalidad en el sistema familiar, existe una incapacidad para reconocer y satisfacer las necesidades emocionales básicas de cada uno de sus integrantes, además no se respetan las jerarquías, muy por el contrario, las mismas se invierten, su estructura está alterada, la interacción entre sus miembros es deficiente, existiendo dificultad en el desarrollo psicosocial de cada subsistema, en su adaptación y la resolución de conflictos.

Familia Venezolana

Existe un grupo de investigadores como José Luis Vethencourt (1974)[83] y el sacerdote Alejandro Moreno (1998)[84], que durante décadas se han dedicado a estudiar la Familia Venezolana, por constituir la familia el punto de origen de la sociedad y por desempeñar un rol de gran importancia en la formación de los hombres y mujeres que constituyen el recurso humano y uno de los factores principales para el desarrollo de un País.

[83] VETHENCOURT, JOSÉ LUIS (1974). La estructura familiar atípica y el fracaso cultural, venezolano". **SIC** Nº 362, CENTRO GUMILLA, Febrero, Caracas.
[84] MORENO, ALEJANDRO (1998). El padre en la familia popular venezolana. **La familia: trama, escenario y drama de los barrios populares. AVEPSO**. Fascículo 9: 73-84. Caracas.

En la investigación realizada, los estudiosos José Luís Vethencourt (1974)[85], y el sacerdote Alejandro Moreno (1998)[86], entre otros, han coincidido que la familia venezolana en los sectores populares no dispone de la estructura que caracteriza a la familia en el resto de las sociedades actuales. Vethencourt (1974)[87], plantea que los estudios sobre la familia en Venezuela han partido, sin discusión generalmente, del modelo occidental judío-cristiano de familia, constituida por padre, madre e hijos; estableciéndose este modelo como idea cultural dominante, desde el cual se juzgan otras experiencias familiares que se alejen de este paradigma sean consideradas como familias incompletas, atípicas e inestructuradas.

Sin embargo, Moreno (1998)[88], señala que la antropología ha demostrado como distintas culturas poseen modelos de familias que se alejan sustancialmente del considerado natural en occidente y cómo tales modelos son perfectamente funcionales a dichas culturas.

Para José Luis Vethencourt, (1974)[89], la familia venezolana se caracteriza históricamente por su atipicidad, incongruencia, ambigüedad, inconsistencia e inestabilidad. En extensos sectores predomina una estructuración familiar de base puramente impulsiva, con regresión egocéntrica de las actitudes sexuales, la cual despersonaliza y empobrece trágicamente las relaciones entre el hombre y la mujer.

---

[85]VETHENCOURT, JOSÉ LUIS (1974). La estructura familiar atípica y el fracaso cultural, venezolano". **SIC** Nº 362, CENTRO GUMILLA, Febrero, Caracas.

[86] MORENO, ALEJANDRO (1998). El padre en la familia popular venezolana. **La familia: trama, escenario y drama de los barrios populares. AVEPSO**. Fascículo 9: 73-84. Caracas.

[87] Ob. Cit. P. 67

[88]Ob. Cit. P. 67

[89] VETHENCOURT, JOSÉ LUIS (1974). La estructura familiar atípica y el fracaso cultural, venezolano". **SIC** Nº 362, CENTRO GUMILLA, Febrero, Caracas.

Menciona igualmente el investigador que tal atipicidad e inestructuración de la familia venezolana, es:

> El resultado del proceso de transculturización producido por la conquista y la colonización española, lo cual trajo como consecuencia la formación de dos ámbitos familiares opuestos. La familia legítima constituida por las esposas traídas desde la metrópolis y la ilegítima, formada simultáneamente con las indígenas, aunado a los sucesivos impactos del colonianismo económico del cual fue objeto la sociedad venezolana y la sociedad latinoamericana en general, anglosajona y francesa en su momento histórico y posteriormente la norteamericana a partir de la explotación petrolera, lo cual generó consecuencias para la vida familiar

Para José Luis Vethencourt,(1974)[90], estas sucesivas rupturas impidieron la estructuración de una cultura propia, produciéndose un vacío cultural que trajo como consecuencia en la forma y estructura familiar, el predominio absoluto de la mujer sobre sus hijos y en los hombres, la dominación sobre las mujeres, siendo el matricentrismo, la realidad familiar entre las clases populares e incluso en otras clases.

Desde los años setenta, José Luis Vethencourt (1974), ha venido sosteniendo que: “La familia venezolana entre las clases populares no está constituida por el modelo nuclear tradicional, sino una familia atípica, en la cual, la pareja como institución familiar es muy débil”, [91]es decir, los lazos entre hombres y mujeres no han sido lo suficientemente fuertes para mantener la estructura de la familia nuclear; muy por el contrario ha sido una estructura inestable, donde luego de la procreación y nacimiento de los hijos se separan.

En ese sentido, expone el experto que la falta de la familia monogámica, propicia que el hombre transite en torno a varias mujeres

[90] Ob. Cit. P. 68
[91] VETHENCOURT, JOSÉ LUIS (1974). La estructura familiar atípica y el fracaso cultural, venezolano”. **SIC** Nº 362, CENTRO GUMILLA, Febrero, Caracas

“Poliginia” y por extensión en torno a varias familias, sin terminar de establecerse con ninguna, lo que trae como consecuencia que el padre se desentiende de sus hijos y la mujer asume la responsabilidad total en la crianza de los niños, convirtiéndose en el eje de la vida familiar.

A tal efecto, el investigador concluye, que:

> La Familia Popular Venezolana sea “Matricentrada”, a saber, el modelo de organización familiar donde, con la virtual ausencia del padre, la madre acapara el mundo emocional del individuo y la experiencia familiar venezolana se acerca a ser un ‘fracaso’, ya que para su óptimo funcionamiento, la familia necesita de una madre y un padre; en la familia venezolana, éste último se destaca por su ausencia.

Con respecto a la posición expuesta por Vethencourt (1974)[92], se le ha criticado que el uso de las palabras “poliginia” y “poliandria”, desde el punto de vista antropológicamente técnico, resulta inapropiado, por cuanto, la “Poliginia”, se refiere a la institución donde un hombre puede tener varias esposas y “poliandría”, la situación donde la mujer puede tener varios esposos. En las sociedades poliginias y poliándricas, el padre no se desentiende de la familia y de los hijos, situación que no es la que ocurre en Venezuela.

Con respecto a los planteamiento formulados por Vethencourt con relación a la familia popular venezolana, interesa destacar la importancia de sus observaciones sobre el proceso histórico de la sociedad venezolana y sus efectos sobre la familia, así como sus postulados sobre el matricentrismo como realidad social que conducen al concepto de matrifocalidad como uno de los rasgos característicos de la familia popular venezolana, es decir el núcleo familiar conformado entre la madre e hijos.

[92] Ob. Cit. P. 69

Por su parte, el sacerdote Alejandro Moreno (1995)[93], acepta la posición asumida por Vethencourt, ya que su experiencia etnográfica le ha permitido comprobar que efectivamente la Familia Popular venezolana es "matri-centrada", pero está en desacuerdo con el señalamiento formulado por el mencionado autor, al esgrimir que "atípica" y en buena parte un" fracaso", sosteniendo que la familia matricentrada es tan funcional como la convencional Familia Nuclear en el resto de las sociedades occidentales.

Al respecto, argumenta Moreno A., (1995)[94], que la madre constituye el eje de los mundos emocionales de los venezolanos, por consiguiente:

> La tradición familiar ha propiciado que la pareja como institución, nunca consiga suficiente fortaleza y estabilidad entre los venezolanos, asegurando el investigador que el eje de la estructura familiar es, y muy seguramente, lo seguirá siendo la madre; el nexo que el hombre venezolano mantiene a lo largo de su vida es con su madre y con todos los otros elementos que se acercan a ella.

La mujer, por su parte, se emancipará de la madre a temprana edad, pues ella aspira ser madre, reproduciendo así, la estructura familiar prevaleciente.

La familia "matricentrada" en Venezuela es una realidad difícilmente discutible. Los autores antes mencionados argumentan un hecho notorio y público, porque en la práctica en la mayoría de los casos el padre se desvincula de los asuntos de los hijos, su papel se limita a ser el proveedor de los ingresos y en algunas situaciones se desvincula totalmente de dicha

---

[93] Moreno, Alejandro (1995). **EL Aro y la trama. Episteme, modernidad y pueblo**. 2ª edición, Colección Convivium. Centro de investigaciones populares, Caracas.

[94] MORENO, ALEJANDRO (1998). El padre en la familia popular venezolana. **La familia: trama, escenario y drama de los barrios populares. AVEPSO**. Fascículo 9: 73-84. Caracas.

obligación, siendo la madre, la que asume la responsabilidad total. Ambos investigadores convergen en la idea que en Venezuela, la madre ocupa el papel central en la estructura familiar, pero Moreno, advierte, que no puede confundirse la Familia matricentrada con el matriarcado, porque una sociedad es matriarcal, cuando las instituciones privilegian a las mujeres en las posiciones de poder, que aun cuando en Venezuela, existen mujeres que han sumido posiciones de poder, no es el caso, porque el País, siempre se ha caracterizado por ser patriarcal. La madre ocupa prominencia como eje del orden familiar, pero sigue siendo el hombre quien ocupa posiciones de poder.

La investigadora considera, más ajustada el criterio expuesto por Moreno, porque en la realidad venezolana ocurre que la mujer asume toda la responsabilidad, logrando formar a sus hijos con esfuerzo y sacrificio, saliendo adelante, razón por la cual no puede afirmarse que dichas familias constituyen un fracaso. Lo que ocurre, es que muchas veces, la mujer al asumir la responsabilidad de los gastos de un hogar, se avoca a trabajar y a ser la proveedora de la familia y desatiende otros elementos de gran importancia para la formación integral de sus hijos y allí viene el fracaso, pero sí es capaz de enfrentar y conducir un hogar como es debido, puede salir adelante con sus hijos, cuando hay un compromiso y entrega total. Hay muchas familias tradicionales, que aún con la presencia permanente del padre, constituyen una familia que emocional, afectiva y económica depende exclusivamente de la madre.

Alejandro Moreno (1998)[95] en su ensayo *La familia Popular Venezolana*, explica un poco su función como institución y la función de

[95] MORENO, ALEJANDRO (1998). El padre en la familia popular venezolana. **La familia: trama, escenario y drama de los barrios populares. AVEPSO**. Fascículo 9: 73-84. Caracas

cada uno de los miembros que la integra. El cual hace referencia a que: “La **familia venezolana al ser matricentrada, conlleva a que la autoridad, la posee la madre,** la familia en este modelo, está constituida por una mujer--madre con sus hijos".

En este sentido, el precitado autor afirma que cada miembro en la familia cumple la siguiente función:

> *La madre: "*La historia ha hecho de la madre popular una mujer sin un hombre o una mujer sin pareja. De este “modelo familiar." La madre es la encargada del hogar, la que debido a la ausencia de pareja descarga sus frustraciones en el hijo, el cuál le garantizará a ella una seguridad tanto afectiva como económica por el resto de su vida. Ella a su vez creara diferentes vínculos con la hija, la cual la preparará desde temprana edad para ser madre.
>
> *El hijo varón*: crece y se vuelve dependiente de su madre, en la sociedad venezolana, el varón vive como hijo y no como hombre. Posee frustraciones relacionadas a ese vacío y ausencia de paternidad, sus necesidades afectivas son canalizadas hacia la madre, toda otra satisfacción será transitoria y, en el fondo, superficial. Su relación con otras mujeres será inestable, y le brindará la satisfacción sexual que no recibe de su madre. En el plano afectivo ya encuentra esa necesidad satisfecha gracias a la madre. Existe un machismo constante en el hombre venezolano.
>
> *La hija:* La hija, a diferencia del varón no tiene como función cubrir las frustraciones de la madre por la falta de pareja. Ella es ensañada a ser madre desde temprana edad, siguiendo los patrones y costumbres que su madre le ha ido inculcando. La hija debe aprender a ser madre sin esposo, abandonada, y debe aprender a criar a sus hijos a pesar de su situación. "La hija es la destinada a formar una nueva familia. Si para el varón "su familia es su mamá", para la hembra, "su familia son sus hijos".
>
> *La pareja*: La pareja, en términos de mínima exigencia, implica la convivencia continuada por un tiempo lo suficientemente largo como para que tanto el hombre como la mujer intervengan, compartiendo funciones y responsabilidades, en la crianza de los hijos comunes a ambos. Esta se verá siempre interferida por los lazos existentes entre el hijo y la madre. La función principal de la pareja es hacer a la mujer madre y darle un hogar, y a su vez afirmar la pertenencia al sexo del hombre y darle hijos, mas no un hogar porque este ya lo posee desde siempre y para siempre. El concepto

de familia nuclear no existe en este modelo de familia, en ella se desarrolla un modelo de familia extensa.[96]

En este orden de ideas, es factible señalar a los hermanos, por cuanto que, la fraternidad entre hermanos se ve determinada principalmente por los hermanos maternos, el padre no cuenta en realidad sino como referencia indispensable para saberse hermanos."Los verdaderos hermanos son los de madre. Esto jerarquiza las solidaridades y los compromisos. El hijo varón se siente obligado a proteger y ayudar a sus hermanos maternos, pero no a los otros. Y a los primeros, "por su mamá". También la hembra, aunque sobre todo "al modo de la mujer", esto es, más como participación de la protección materna que en los planos de la economía, del trabajo, etc., los cuales por otra parte no están excluidos pues la madre misma tiene que cargar con tales compromisos, por lo menos hasta la adultez del hijo.

El padre también representa una figura ausente que el hombre busca desde su infancia, y esa carencia de afecto se ve reflejada como frustración, la relación con el padre es el sentimiento nunca superado de abandono. El niño busca quién le dé ese afecto de manera desinteresada y a este se le entrega dándole cariño de vuelta. El hombre nunca deja de ser hijo.

En Venezuela, el sentido profundo de la experiencia lo da la madre, porque ella es la experiencia fuerte y sin mayores complicaciones, pues el padre es una experiencia débil. La identificación está anclada en la madre. En la experiencia del padre predomina lo representado sobre lo genético. Padre es el que cría, no el que engendra.

[96]MORENO, ALEJANDRO (1998). El padre en la familia popular venezolana. **La familia: trama, escenario y drama de los barrios populares. AVEPSO**. Fascículo 9: 73-84. Caracas

Para concluir, el referido investigador, concluye que en Venezuela se presenta un modelo familiar que podría ser distinto en otros países del mundo, por lo que la importancia de los problemas sociales radica en la familia, la cual además de matricentrada, puede ser considerada disfuncional, donde no se encuentran presentes todos los miembros que la conforman, o deberían conformar la familia.

Lo antes expuesto es una aproximación descriptiva de lo que sucede en la realidad, representada por un País de profundos contrastes en su población, lo cual dificulta a los investigadores hablar de la totalidad de las familias venezolanas matricentradas. Ciertamente, es la estructura familiar más común entre las clases populares, representada cerca de un 80% de la población que ha marcado la pauta de la organización familiar en Venezuela.

En opinión de la autora, la familia de la clase media, no representa las mismas características de la familiar popular en donde influyen factores económicos, sociales y culturales, entre otros, que profundizan la crisis. Sin embargo, en la clase media y alta, (que dadas las condiciones socioeconómicas del País. no es muy exacto calificarlas como tal, para lo cual resulta pertinente considerarlas como familias en mejores condiciones, tienden a conservar la familia nuclear convencional, pero sólo parcialmente, porque en estos extractos también ha sido difícil conservar una matrimonio tradicional, vale decir, en la práctica es cada vez más preponderante el hecho de mujeres profesionales han tenido que asumir las riendas de un hogar.

En algunos casos estas familias inicialmente convencionales, se han separado producto de factores como la infidelidad, la irresponsabilidad y la falta de compromiso por parte uno de los cónyuges, quedando la

responsabilidad en la mayoría de los casos a cargo de la mujer y en casos excepcionales, asume el padre tal responsabilidad ante el abandono de la madre.

En este orden de ideas, resulta menester destacar a Solien de González (2001)[97], define la matrifocalidad, como:

> La tendencia general a destacar a la madre como la figura estable, que toma decisiones dentro de la familia e incluye además en la definición la relevancia que tienen los parientes de la madre frente a las decisiones del padre y a los parientes de éste.

La autora de la presente investigación sostiene que los planteamientos expuestos por los autores antes señalados, con sus diferentes ópticas coinciden en afirmar la matricentralidad de la Familia Venezolana, el preponderante rol que desempeña la mujer en la familia venezolana, que ha tenido que afrontar las vicisitudes que implican la responsabilidad total de un hogar, lo cual constituye un elemento primordial para ser considerado en la presente investigación, toda vez que los lineamientos integrales de materia de orientación psicológica educativa van a ser focalizados hacia la familia, para lo cual, se estimara el fortalecimiento y desarrollo de la resiliencia para todos los integrantes de la familia, muy especialmente a la madre en virtud de constituir la figura estable y decisiva en la formación de sus hijos y más aún en aquellos casos, en los cuales debe asumir la responsabilidad total en un hogar.

La Discapacidad

[97] SOLIEN DE GONZÁLEZ (2001) **La familia venezolana desde la perspectiva de la mujer sola jefe de hogar**. Editorial Telos. Volumen 3. España

El tema de la capacidad no puede abordarse o ser estudiada de forma reduccionista, sin considerar el medio que le rodea. En ese sentido, resulta necesario considerar el entorno de la persona en situación de discapacidad, de allí la importancia de la familia, por constituir la base social de todo ser humano, y más aún de la persona que depende en mayor medida de un entono que le provea un campo seguro en el cual pueda desarrollarse y construir una autonomía a mediano o largo plazo, dependiendo de la circunstancias y características propias de cada individuo

El concepto de discapacidad, está referido a las limitaciones que posee una persona e implica una desventaja sustancial para desarrollarse en sociedad, desventaja que debe ser considerada a la luz del contexto ambiental, en el cual, una persona en situación con discapacidad pueda adaptarse al medio, de manera que su limitación no puede afectar su valía.

La discapacidad se refiere a las dificultades que se presentan en cualquiera de las tres áreas de funcionamiento. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), emplea un lenguaje neutro y no hace distinciones entre el tipo y la causa de la discapacidad. Por ejemplo: entre salud física y mental.

Las condiciones de salud, son las enfermedades, lesiones y trastornos, mientras que las deficiencias son las disminuciones específicas en las funciones y estructuras corporales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive. Como el funcionamiento y la Discapacidad de una persona se enmarcan en un determinado contexto, esta clasificación incluye una lista de factores ambientales.

Los Factores Ambientales: Es la influencia externa sobre el funcionamiento y la Discapacidad, cuyo constructo es el efecto facilitador o barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal y que tiene distintos niveles de dominios y categorías.

Los Factores Personales: Influencia interna sobre el funcionamiento y la discapacidad, cuyo constructo es el impacto de los atributos de la persona.

La discapacidad, bajo esta clasificación se define como toda limitación en la actividad y restricción en la participación como consecuencia de un estado negativo de salud y que afecta a una persona para desenvolverse en su vida cotidiana dentro de su entorno físico y social.

A partir de esta definición, es posible establecer seis grandes grupos de Discapacidad:

Sensorial Visual: Alteración en la Visión.
Sensorial Auditiva: Alteración en la audición.
Física: Perdida de alguna capacidad física.
Mental: Dificultades en el plano intelectual.
Psíquica: Trastornos en el comportamiento adaptativo.
Visceral: Daños graves al sistema respiratorio, cardíaco, digestivo, genitourinario, hematopoyético y endocrino.

En cada uno de estos tipos, la discapacidad puede tener un carácter permanente o transitorio, además que es posible clasificarla de acuerdo al grado que presenta la discapacidad, la cual se presenta a continuación:

Discapacidad Leve: Se encuentran todas aquellas personas que presentan alguna dificultad para llevar a cabo sus actividades cotidianas, sin embargo aún es independiente y no requiere apoyo de terceros, logrando superar las barreras del entorno.

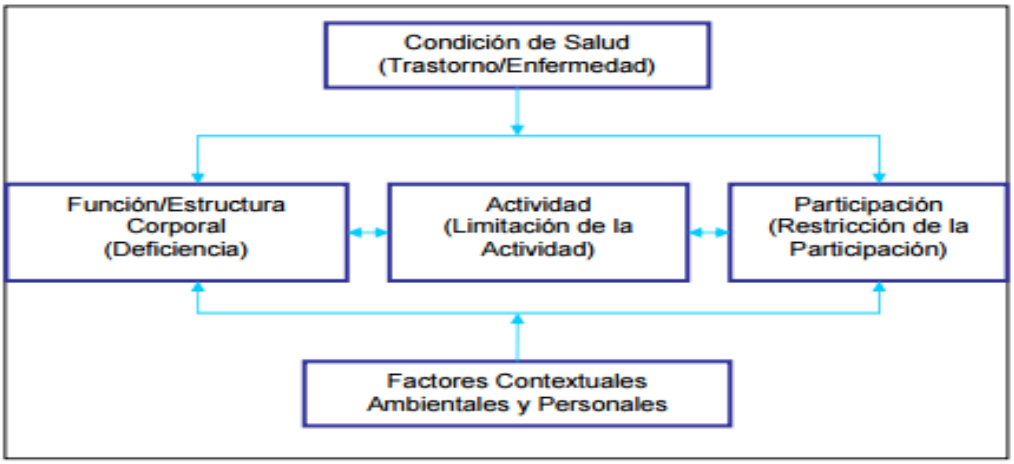
Discapacidad Moderada: Es aquella discapacidad que lleva a la disminución o imposibilidad de desarrollo de actividades cotidianas, lo cual lleva a que la persona necesite apoyo en labores básicas de autocuidado, superando con dificultad sólo algunas de las barreras del entorno.

Discapacidad Severa: Afecta a aquellas personas que presentan graves dificultades para desarrollar las actividades cotidianas, por lo cual requieren cuidados de terceros y no superan las barreras del entorno.

Por consiguiente, el modelo operativo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud- CIF[98], es desarrollado de la siguiente manera:

Gráfico 1. Modelo Operativo de la CIF**. Fuente:** Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004)

[98] Modelo Operativo de la CIF**.** Primer Estudio Nacional de la Discapacidad (2004)



En torno a la definición de la Discapacidad, es preciso acotar que en Venezuela, la Ley para Personas con Discapacidad (2007)[99], establece en el *artículo 5*, lo siguiente:

> Se entiende por discapacidad la condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente, de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencias, anomalías, defectos, pérdidas o dificultades para percibir, desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros, o integrarse a las actividades de educación o trabajo, en la familia con la comunidad, que limitan el ejercicio de derechos, la participación social y el disfrute de una buena calidad de vida, o impiden la participación activa de las personas en las actividades de la vida familiar y social, sin que ello implique necesariamente incapacidad o inhabilidad para insertarse socialmente.

Del mismo modo, la mencionada Ley en el *artículo 6*, define a las personas con discapacidad de la siguiente manera:

> *Artículo 6.* Son todas aquellas personas que por causas congénitas o adquiridas presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental, intelectual, sensorial o combinaciones de ellas; de carácter temporal, permanente o intermitente, que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su

[99] Ley para Personas con Discapacidad, publicada en Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela bajo el Nº 38598. De fecha 05 de enero de 2007.

> participación, inclusión e integración a la vida familiar y social, así como el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás.
>
> Se reconocen como personas con discapacidad: Las sordas, las ciegas, las sordociegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas, intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, las de baja talla, las autistas y con cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante, científica, técnica y profesionalmente calificadas, de acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la Organización Mundial de la Salud.

La Discapacidad, es parte de la condición humana. Las respuestas a la discapacidad se han modificado desde la década de 1870, motivadas principalmente por la propia organización de las personas con discapacidad y a la creciente tendencia a considerar la discapacidad como una cuestión de Derechos Humanos, por cuanto las soluciones aportadas para tratar a las personas con discapacidad, lejos de incluirlas las segregaban.

Las iniciativas internacionales y nacionales, así como las Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, han incorporado los derechos humanos de las personas con discapacidad, que culminó con la aprobación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el año 2006. Dentro de este contexto, hay una serie de documentos internacionales que hacen énfasis a que la discapacidad es una cuestión de derechos humanos, entre los cuales se incluyen el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad (1982), La Convención sobre los Derechos del Niño (1989), y las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (1993).

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 1975)[100], es unas de las instancias de reconocimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, enumera los derechos civiles, culturales, políticos, sociales y económicos de las personas con discapacidad.

El objetivo de la referida convención, es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad.

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)[101], aplicó el enfoque de los derechos humanos a la discapacidad, con lo cual convierte los derechos humanos generales en específicos para las personas con discapacidad.

El *artículo 3* de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), contempla los siguientes principios generales:

1.- El respeto a la dignidad inherente a la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones y la independencia de las personas.
2.- La no Discriminación.
3.- La participación e inclusión plena y efectiva en la sociedad
4.- El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humana.
5.- La igualdad de oportunidades.
6.- La accesibilidad.
7.- La igualdad entre el hombre y la mujer.

[100] Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 1975). Resolución Nº 3447
[101] Ob. Cit. P. 82

8.- El respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad.[102]

En este sentido, la inclusión expresa el adecuado acceso a bienes y servicios, procesos de elección colectiva, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de toda práctica que conlleve a marginación y segregación de cualquier tipo. Este proceso permite acceder a todos los espacios sociales, culturales, políticos y económicos en igualdad de oportunidades.

En este orden de ideas, es de resaltar el trabajo de La Licenciada en Psicología Rosalba Maingon Sambrano (2007)[103], sobre la caracterización de los estudiantes con Discapacidad. Caso: Universidad Central de Venezuela, en el cual afirma que la discapacidad puede repercutir en el ámbito académico, en el campo de las relaciones sociales y en el contexto de la vida cotidiana.

Al respecto argumenta la mencionada psicóloga Rosalba Maingon Sambrano (2007), que esa influencia puede estar asociada a algunos de los siguientes aspectos:

a) actitudes familiares y sociales, referidas principalmente a la relación de la familia, grado de aceptación, calidad de las relaciones y apoyo de los organismos.
b)Características personales del estudiante con discapacidad.
c) Contexto Educativo, el cual hace referencia a las barreras arquitectónicas, de transporte, grado de aceptación y percepción de la discapacidad por parte de los miembros de la comunidad educativa, la flexibilización del currículo y las adaptaciones didácticas que hacen posible un proceso de enseñanza aprendizaje y las adaptaciones

[102] Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD, 1975). Resolución Nº 3447
[103] ROSALBA MAINGON SAMBRANO (2007) Caracterización de los estudiantes con discapacidad Caso: Universidad Central de Venezuela. Revista de Pedagogía. Volumen 28. Nº 81. Caracas. Venezuela.

didácticas que hacen posible un proceso de enseñanza- aprendizaje más efectivo para el estudiante.
d) Por último, están las barreras psicológicas internas, propias del individuo y su circunstancia, y las externas, referidas a las actitudes de quienes interactúan directa o indirectamente con el estudiante, a saber: compañeros de estudios, profesores, empleados, autoridades del instituto educativo y sociedad en general.[104]

Dentro de este contexto, cabe señalar que un alumno tiene necesidades educativas especiales cuando presenta dificultades mayores que el resto de sus compañeros para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que le corresponde por su edad y para ello, se requiere de adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículo.

El alumnado con necesidades educativas especiales es aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta y por ello requiere que se incorporen a su proceso de aprendizaje apoyos especiales o extraordinarios para que el currículo se adapte a ellos.

Educación Inclusiva

Un tema muy directamente vinculado a la Discapacidad, lo constituye la Educación inclusiva, de allí que la UNESCO, planteó un tema general para dar una definición aceptable de educación inclusiva y de distinguirla de la integración o de la inserción en el Plan General de la Educación, adoptando

[104] [104] ROSALBA MAINGON SAMBRANO (2007) Caracterización de los estudiantes con discapacidad Caso: Universidad Central de Venezuela. Revista de Pedagogía. Volumen 28. Nº 81. Caracas. Venezuela.

a escala internacional el término inclusión, el cual han aceptado otros organismos, demostrando su vigencia en los actuales momentos.

Para los especialistas, una diferencia relevante entre integración e inclusión reside en que se pasa de considerar el individuo como sujeto, como individuo particular quien se integra y en quien se ubica el problema, a pensar en el contexto escolar, en su conjunto, el cual debe satisfacer las necesidades de todos los que se encuentran en él.

Por otra parte, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1945)[105] apoya diversos tratados y convenios internacionales relativos a los derechos humanos que proclaman a el derecho a la educación de todas las personas, entre otros el artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)[106], la Convención relativa a la lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza (1960)[107], la Convención sobre los Derechos del Niño (1989)[108] y el artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En este sentido, mediante un enfoque basado en los derechos humanos, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1945), promueve las políticas, los programas y los métodos de la educación integradora, con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades educativas a las personas con discapacidad. Entre sus ámbitos de actuación, figuran los siguientes:

[105] Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1945)
[106] Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)
[107] Convención para la lucha contra la discriminación en la esfera de la enseñanza (1960)
[108] Convención sobre los derechos del niño (1989)

- La promoción de prácticas idóneas e intercambios de conocimientos mediante diversos dispositivos, tales como el banco de datos. La Educación integradora en acción, creado con la colaboración de la Agencia Europea para el Desarrollo de las Necesidades Educativas Especiales, y la red de internet, con el propósito de constituir sociedades integradoras para las personas con discapacidad.

-La creación de alianzas institucionales mediante el Equipo Especial de Educación de la Alianza Mundial por los Niños con Discapacidad, que coordinan conjuntamente el UNICEF y la UNESCO y que trata de orientar a los Estados Miembros, la aplicación del artículo 24 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

-El fortalecimiento de la capacidad de los países mediante la elaboración de directrices e instrumentos que les ayuden a construir un contexto integrador de aprendizaje, así como en lo relativo a la capacitación de docentes y el uso de las TIC en la enseñanza de las personas con discapacidad.

-La promoción del Derecho a la Educación, mediante la celebración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que se conmemora el 3 de diciembre y la entrega bienal del Premio UNESCO/Emir Jaber Al-Ahmad Al- Jaber Al – Sabah de Investigación y Formación en el ámbito de las Necesidades Educativas Especiales de los Discapacitados Mentales, que recompensa a las personas, agrupaciones o centros que han contribuido a promover una educación integradora de calidad para personas con discapacidad intelectual.[109]

Por su parte, los Estados Miembros, deben asegurar políticas, programas y asistencia apropiada para que la familia pueda asumir adecuadamente estas responsabilidades, y para que el padre y la madre asuman, en igualdad de condiciones, sus deberes, responsabilidades y derechos. Asimismo, garantizará protección a la madre, al padre o a quienes ejerzan la jefatura de la familia.

Discapacidad en Venezuela

[109] Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 1945)

Particularmente en Venezuela, los inicios para el reconocimiento jurídico y social de las personas con discapacidad se dieron con la Ley para la integración de las Personas Incapacitadas (LIDI), publicada en la Gaceta Oficial en ese entonces de la República de Venezuela Nº: 4.623 Extraordinario de fecha 03 de septiembre de 1993, la cual a pesar de no utilizarse un término adecuado para referirse a las personas con discapacidad, contemplaba en el referido instrumento, los derechos de los mismos, insistiendo en la igualdad de oportunidades educativas, laborales y sociales.

Posteriormente, con la entrada en vigencia de la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, que establece en el Titulo III, denominado De los Derechos Humanos y Garantías, y de los Deberes, en el Capítulo V, De los Derechos Sociales y de las Familias, establece de manera expresa, en el artículo 81, que:

> Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la Ley. Se les reconoce a las personas sordas o mudas el derecho a expresarse y comunicarse a través de la lengua de señas venezolanas.

Asimismo, el *artículo 103*, de la carta magna establece:

> Toda persona tiene derecho a una educación integral de calidad, permanente, en igualdad de condiciones y oportunidades sin más limitaciones que las derivadas de su aptitud, vocaciones y aspiraciones. La educación es obligatoria en todos sus niveles, desde el maternal hasta el nivel medio diversificado. La impartida en las instituciones del Estado es gratuita hasta el pregrado universitario. A tal fin, el Estado realizará una inversión prioritaria, de conformidad con las recomendaciones de las Naciones Unidas. El Estado creará y sostendrá instituciones y servicios suficientemente dotados para

> asegurar el acceso, permanencia y culminación en el sistema educativo. La ley garantizará igual **atención a las personas con necesidades especiales o con discapacidad** y a quienes se encuentren privados o privadas de su libertad o carezcan de condiciones básicas para su incorporación y permanencia en el sistema educativo. (Resaltado propio).
>
> Las contribuciones de los particulares a proyectos y programas educativos públicos a nivel medio y universitario serán reconocidas como desgravámenes al impuesto sobre la renta según la ley respectiva. (Resaltado propio).

En atención a lo antes expuesto, el Ministerio de Educación emitió la Resolución Nº 2005, la cual establece que:

> La integración escolar de los educandos con necesidades educativas especiales, es un proceso que debe desarrollarse en forma continua, sistemática y progresiva, que implica el desarrollo de estrategias a corto, mediano y largo plazo que garanticen el cambio actitudinal de administradores educativos e integrantes de las comunidades educativas y para esto resuelve entre otros aspectos, que los planteles educativos y sus servicios de apoyo, responsables del proceso de integración escolar de los alumnos con necesidades educativas especiales, coordinarán las actividades informativas, formativas, socio-culturales y deportivas, dirigidas a los padres y comunidad en general a fin de propiciar la integración familiar y social del educando.[110]

Igualmente es de significar el contenido del Artículo 178, numeral 5 de la carta magna, que establece:

> Son de la Competencia del Municipio el gobierno y administración de sus intereses y la gestión de las materias que le asigne esta Constitución y las leyes nacionales, en cuanto concierne a la vida local, en especial… 5. Salubridad y atención primaria de salud, servicios de protección a la primera y segunda infancia, a la adolescencia y a la tercera edad; educación preescolar; servicios de integración familiar de la persona con discapacidad al desarrollo comunitario…"[111]

En atención al referido mandato constitucional, consagrado en el artículo 81, de la carta magna, antes señalado, fue promulgada la Ley para

[110] Resolución Nº 2005. República Bolivariana de Venezuela. Caracas.
[111] Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (1999).

Personas con Discapacidad (LPPCD) publicada en la Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela bajo el Número 38.598, de fecha 05 de Enero de 2007, que deroga el artículo 410 del Código Civil Venezolano y la Ley para la Integración de Personas Incapacitadas, publicada en la Gaceta Oficial de la República de Venezuela Nº: 4.623, Extraordinario, de fecha 03 de septiembre de 1993, que creó el Consejo Nacional para la Integración de Personas Incapacitadas, ahora, Consejo Nacional para la Integración de Personas con Discapacidad, el cual conforme a la citada ley, es un instituto autónomo con personalidad jurídica y patrimonio propio, que tiene su sede en Caracas y ejerce funciones de ejecución de los lineamientos, políticas públicas, planes y estrategias diseñados por el órgano rector.

El Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS)[112], tiene como finalidad:

> Coadyuvar en la atención integral de las personas con discapacidad, la prevención de la discapacidad y en la promoción de cambios culturales en relación con la discapacidad dentro del territorio de la República Bolivariana de Venezuela, con base en los principios establecidos en esta Ley. [113]

Este instituto está adscrito al Ministerio del Poder Popular para el Despacho de la Presidencia y Seguimiento de la Gestión de Gobierno y tiene como misión dignificar la calidad de vida de las personas con discapacidad, mediante las políticas públicas desarrolladas por el Gobierno Nacional para garantizar la atención integral, la prevención de la discapacidad, y la inclusión participativa de las personas con discapacidad y sus familiares en la sociedad de la República Bolivariana de Venezuela.

[112] Ley para Personas con Discapacidad (LPPCD) publicada en la Gaceta Oficial de la República Bolivariana de Venezuela bajo el Número 38.598, de fecha 05 de Enero de 2007
[113] Ob. Cit. p. 90

En ese sentido, es de acotar que el Consejo Nacional para la personas con discapacidad (CONAPDIS, 2017)[114], en su página web, publicó como uno de sus grandes logros el Proyecto para la atención Integral de Personas de Personas con Discapacidad y sus Familias, con el objetivo de:

> Promover el nuevo paradigma y enfoque humanista-social, centrado en las potencialidades de las Personas con Discapacidad e incorporando a la familia como agente integrador del individuo. Este proyecto pretende brindar a las madres, padres, familiares y representantes de personas con discapacidad, las herramientas técnicas, legales y emocionales para mejorar su calidad de vida, valorando sus potencialidades y permitiéndole desarrollar al máximo sus habilidades.[115]

Con este Proyecto, se busca brindar a madres, padres, familiares y representantes de personas con discapacidad, las herramientas técnicas, legales y emocionales para mejorar su calidad de vida valorando sus potencialidades y permitiéndole desarrollar al máximo sus habilidades, el cual ofrece entre otros aspectos, lo siguiente:

- Atención integral a las personas con discapacidad y sus familiares a través de equipos interdisciplinarios: trabajadoras sociales; psicólogos; terapeutas ocupacionales; licenciados en educación; abogados; entre otros.
- Abordaje directo al hogar de las personas con discapacidad y sus familiares para identificar y evaluar su situación.

Dentro de este orden de ideas, cabe destacar que una de las principales novedades de la Ley para las Personas con Discapacidad, se encuentra en el cambio de denominación de “Incapacitado” e inclusive “discapacitado” por “persona con discapacidad”, por cuanto el antiguo término se refiere a personas con imposibilidades o sin habilidades, mientras

[114] CONAPDIS http://www.conapdis.gob.ve/
[115] Consejo Nacional para la personas con discapacidad (CONAPDIS, 2017)

que en concordancia con el Informe de Impacto Económico y Presupuestario del anteproyecto de la mencionada Ley, el término Personas con Discapacidad reconoce que todos las personas con discapacidad tienen mucho que contribuir a la sociedad.

En este sentido, la mencionada Ley, establece en su *artículo 1,* lo siguiente:

> Las disposiciones de la presente Ley son de orden público y tiene por objeto regular los medios y mecanismos, que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades, y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria, mediante su participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenos de derechos y la participación solidaria de la sociedad y la familia.[116]

El *artículo 3* ejusdem, establece el ámbito de aplicación de la presente ley, al establecer:

> La presente Ley ampara a todos los venezolanos y venezolanas y extranjeros y extranjeras con discapacidad, en los términos previstos en esta Ley. La Ley amparará a los extranjeros y extrajeras que residan legalmente en el país o que se encuentren de tránsito y rige para los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estadal y Municipal competentes en la materia, y las personas naturales y jurídicas de derecho privado, cuyo objeto sea la atención de las personas con discapacidad.[117]

Este instrumento legal, crea el Sistema Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad para la integración y coordinación de las políticas, planes, programas, proyectos y acciones para la atención integral de las personas con discapacidad en todo el territorio de la República. El Sistema Nacional de Atención Integral a las Personas con Discapacidad está

[116] Ley para personas con discapacidad (2007). Venezuela
[117] Ley para personas con discapacidad (2007). Venezuela

bajo la rectoría del ministerio con competencia en materia de desarrollo social.

Según el Profesor Leoncio P. Landáez Arcaya (2001)[118], Docente de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Políticas de la Universidad de Carabobo, el legislador establece como fuente de derecho a los efectos de la calificación de las personas con enfermedad y trastornos discapacitantes a la "Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud" (ICF, por sus siglas en ingles) de Organización Mundial de la Salud, la cual fue sancionada por 191 países, incluyendo a Venezuela, en la 54 Asamblea de la Organización Mundial de la Salud, el 22 de mayo de 2001, la cual ha pasado de ser una clasificación de las consecuencias de las enfermedades a ser una clasificación de los componentes de la salud.

Sobre este particular comenta el referido docente, que esta nueva clasificación internacional coloca a la salud y a la discapacidad en una nueva óptica, reconociendo que el mismo ser humano puede experimentar un decrecimiento en su salud y por ende, experimentar un cierto grado de discapacidad. De manera que la Discapacidad, de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, la discapacidad no es algo que solo sucede a la minoría de la humanidad, muy por el contrario esta experiencia de la discapacidad, pasa a ser una experiencia universal, ya que no sólo la ve como una disfunción médica o biológica, sino que incluye "factores contextuales" tales como Aspectos Sociales de la Discapacidad que incluyen hasta Factores Ambientales.

[118]Leoncio P. Landáez Arcaya, disponible en servicio.bc.uc.ve/derecho/ /revista/idc32/art19.pdf Opinión extraída de los comentarios de Ley para Personas con Discapacidad.

Al respecto, La Organización Mundial de la Salud[119], en su Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011), indicó que: "…más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad; De ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento".

El referido documento relacionado con el informe mundial sobre la discapacidad, señala que:

> Los años futuros, la discapacidad será motivo de preocupación aún mayor, pues su prevalencia está aumentando. Ello se debe a que la población está envejeciendo y el riesgo de discapacidad es superior entre los adultos mayores, y también al aumento mundial de enfermedades crónicas tales como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los trastornos de la salud mental.

Estadística de la Discapacidad en Venezuela

El Instituto Nacional de Estadística (INE), de la República Bolivariana de Venezuela, adscrito al Ministerio del Poder Popular de Planificación, de conformidad con lo establecido en la Ley de la Función Pública de Estadística presentó a través de la Gerencia General Estadísticas Demográficas, el Primer Boletín de la Mesa Técnica de Estadísticas de Discapacidad, año 2014, con la finalidad de brindar información oportuna y de calidad sobre las Personas con Discapacidad a la sociedad venezolana y a los decisores para el diseño de políticas Públicas que garanticen el pleno uso de sus derechos.

En el mencionado Informe, el Instituto Nacional de Estadística (INE), hace referencia a la Población con Discapacidad, según el Censo del año

[119] Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011) Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

2011. En efecto, del total de personas que en el Censo de Población 2011, respondieron a la pregunta de deficiencia, condición o discapacidad (27.019.815), una proporción importante 5,38%, declaró tener al menos una discapacidad (1.454.845).

El Instituto Nacional de Estadística (INE), acota que respecto a este volumen, posiblemente fue afectado por la complementación de las opciones con la declaración de discapacidad parcial, lo que diferenció en gran medida a las magnitudes obtenidas en el Censo de Población 2001, donde solo se preguntaba por discapacidad total.

En este sentido, es importante destacar, la posibilidad que tenía la persona de declarar una discapacidad visual (parcial o total), y además, declarar una deficiencia cardiovascular (parcial o total), siendo válidas ambas declaraciones. El referido Instituto al analizar las tres grandes discapacidades de acuerdo al Censo de Población (Visual, Cardiovascular y Músculo esquelética), evidenció:

> En el caso de la discapacidad visual, la mayor limitación es para el aprendizaje con 23,06%, le sigue la limitación para el trabajo con 21,61% y la limitación para la educación con 21,58%.
> En el caso de la discapacidad cardiovascular y la Músculo esquelética, la limitación más marcada es para el trabajo con 21,08% y 24,60% respectivamente, le sigue las otras limitaciones como son: para la educación con 8,78% y 10,22% y para el aprendizaje con 7,24% y 7,62% respectivamente.

La Resiliencia

La Resiliencia es considerada como la capacidad de adaptarse a las circunstancias con elasticidad y poder de recuperación ante las situaciones difíciles, en este orden de ideas, autores como Siebert A. (2007), lo define como:

> La capacidad que tienen las personas para reaccionar satisfactoriamente ante las adversidades. Es un término que proviene del latín resilio (Saltar hacia arriba) y fue adoptado por la ingeniería para significar la capacidad que tiene un material para recobrar su forma original después de sufrir una gran presión. [120]

Posteriormente, fue retomado por la Psicología para elaborar técnicas y métodos para que las personas recobren su capacidad de resiliencia frente a situaciones de adversidad. La Resiliencia se ubica en la corriente de la Psicología Positiva, que dinamiza y potencia la salud mental. Este Concepto comenzó a usarse especialmente en el campo de la psicología evolutiva, como un intento de explicar por qué algunos niños y niñas frente a una vida de estrés, eran capaces de sobrepasar las adversidades y transformarse en individuos saludables.

Asimismo, se presenta una serie de definiciones recopiladas por la Psicólogo Jazmín Zambrano, (Profesora de la Universidad Metropolitana y de la Universidad de Carabobo) en su obra Resiliencia, Transformación Positiva de la Adversidad, las cuales se enuncian a continuación: Habilidad para resurgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva (ICCB, Institute on Child Resilience and Familiy, (1994)[121]. Enfrentamiento efectivo de circunstancias y eventos de la vida severamente estresantes y acumulativos Lösel, Blieneser y Koferl, 1989).

Tambien, se relaciona con la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas e inclusive, ser transformado por ellas (Golberg, 1995)[122]. La resiliencia distingue dos componentes:

---

[120] SIEBERT AL (2007) La Resiliencia: Construir en la adversidad. Alienta Editorial. Colombia

[121] ZAMBRANO J. (1994) Resileincia, Transformación Positiva de la Adversidad. Universidad de Carabobo. Caracas Venezuela

[122] Ob. Cit.

> (a) La resistencia frente a la destrucción, es decir, la capacidad de proteger la propia integridad bajo presión; por otra parte más allá de la resistencia, es la capacidad de forjar un comportamiento vital positivo pese a las circunstancias difíciles (Vanistendael, 1994)[123].

La resiliencia se ha caracterizado como un conjunto de procesos sociales que posibilitan tener una vida "sana" en un medio insano. Estos procesos se realizan a través del tiempo y ofrecen afortunadas combinaciones entre los atributos de los niños y su ambiente familiar, social y cultural. Así la resiliencia desde la percepción de Rutter (1992):

> No puede ser pensada como un atributo en el que los niños nacen o que los niños adquieren durante su desarrollo, sino que se trata de un proceso que caracteriza un complejo sistema social en un momento determinado del tiempo (Rutter, 1992)[124].

De acuerdo a lo señalado previamente, la Resiliencia significa una:

> "combinación de factores que permiten a un niño, a un ser humano en general, afrontar y superar los problemas y adversidades de la vida, y construir sobre ellos. (Suárez Ojeda, 1995)[125].

También, es un concepto genérico que se refiere a:

> Una amplia gama de factores de riesgo y su relación con los resultados de la competencia. Puede ser producto de una conjugación entre los factores ambientales y el temperamento, y un tipo de habilidad cognitiva que tienen algunos niños aun cuando sean muy pequeños. (Osborn, 1996)[126].

---

[123] Vanistendael, S. (2003). Cómo crecer superando los percances. Barcelona: Gedisa

[124] Ob. Cit.

[125] Suárez Ojeda E. N. y D. Krauskopf (1995). El enfoque de riesgo y su aplicación a las conductas del adolescente: una perspectiva psico-social. Publicación Científica No. 552, ops/ oms. Washington, d.c., EE.UU.

[126] Osborn, A. (1996). What is the value of the concept of resilience for policy and interventio. Londres: International Catholic Child Burea.

Una combinación de factores contribuye a desarrollar la resiliencia. Muchos estudios demuestran que uno de los factores más importantes en la resiliencia es tener relaciones de cariño y apoyo dentro y fuera de la familia, relaciones que básicamente emanan del amor, confianza y apoyo que proveen las herramientas necesarias que contribuyen a afirmar y fortalecer la resiliencia de la persona.

Para la Psicólogo Jazmín Zambrano, existen personas, familias, comunidades, pueblos y sociedades en general, que son resilientes; que agradecen inclusive las penurias y calamidades porque gracias a ellas, pudieron avanzar y trascender hasta niveles superiores de realización.

Del mismo modo señala, que aquellos que han sufrido un gran trauma, revelaron talentos insospechados, recursos inimaginables y capacidades de no sólo superar el trauma, sino de seguir adelante fortalecidos; y que si éste no hubiese ocurrido, esas capacidades no se habrían manifestado.

Tipos de Resiliencia

La habilidad que tienen las personas para recuperarse o regresar al nivel de funcionamiento que tenía antes de que la adversidad se presentara, presenta mínimas reacciones psicológicas que según Consuegra N. (2012), se clasifican en:

> *Resiliencia Individual*: Es la capacidad del ser humano para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas.
> *Resiliencia Familiar*. Capacidad de una familia de superar un reto traumático como una unidad, utilizando todas las bases en las que forjaron su familia.

Resiliencia Social y Comunitaria. En la que participa el contexto social con sus factores protectores o vulnerables. [127]

En este orden. Se puede inferir que, la resiliencia, permite reestructurar los pensamientos y actitudes en función a las nuevas circunstancias y necesidades, lo cual implica que las personas resilientes no solo son capaces de reponerse a las adversidades que ha tenido que afrontar, sino que van más allá de esas situaciones, utilizándolas para crecer y desarrollar al máximo su potencial. No se trata de una simple terminología, sino es una forma de ser optimista y salir airoso ante los problemas propios de la vida.

Otros elementos asociados a la Resiliencia, lo constituye el hecho de tener una visión positiva de sí mismo y confianza en sus fortalezas y habilidades, bajo un plano realista y no idealista, aceptar los cambios y proponerse nuevas metas, disponer de destrezas en la comunicación y en la solución de problemas, así como la capacidad para manejar sentimientos e impulsos fuertes, es decir manejar las emociones y mantener excelentes relaciones con su entorno, además de aceptar ayuda de personas significativas e incluso estar activos en grupos de la comunidad que trabajen en pro del desarrollo humano que permitan encontrarse así mismo, entre otros elementos que se irán desarrollando en la presente investigación.

La Resiliencia no puede considerarse como una capacidad estática, tiene una naturaleza dinámica por cuanto puede variar a través del tiempo y las circunstancias. Es el resultado de un equilibrio entre factores de riesgo, factores protectores y la personalidad del ser humano, ello permite elaborar

[127] CONSUEGRA N. (2012) https://es.slideshare.net/comollimauricio/que-es-resiliencia

en sentido positivo, factores o circunstancias de la vida que son desfavorables.

Dentro de este orden de ideas, es de significar que existen personas, familias, comunidades, pueblos y sociedades que son resilientes que pese a las penurias y calamidades han podido superarse y avanzar a niveles superiores de realización.

El concepto de Resiliencia plantea interrogantes sobre el temperamento, los factores de personalidad, el ambiente y los recursos de las personas; la comprensión de todos ellos será de interés para sus posibilidades de aplicación. Es decisivo el papel de la familia, la comunidad, la sociedad, como promotores de que surjan los recursos que tiene cada persona, y así posibilitar la autogestión del desarrollo personal y social. En este sentido, el desarrollo de la Resiliencia permite sobrepasar situaciones adversas que paradójicamente revelan los recursos de cada quien.

Fuentes Interactivas de la Resiliencia

Las fuentes interactivas de la resiliencia de acuerdo a Edith Grotberg (1997)[128], para hacer frente a las adversidades, superarlas y salir de ellas fortalecido o incluso transformado, los niños toman factores de resiliencia de cuatro fuentes que se visualizan en las expresiones verbales de los sujetos (niños, adolescentes o adultos) con características resilientes: ""Yo Tengo" en mi entorno social. "Yo soy" y "Yo estoy", Se refiere a las fortalezas intrapsíquicas y condiciones personales. "Yo Puedo", concierne a las habilidades en las relaciones con los otros".

[128] Ob. Cit. P. 92

En este sentido, Edith Grotberg (1997)[129], insiste en los componentes de la resiliencia como la capacidad de proteger la integridad bajo presión, y la capacidad de forjar un comportamiento y actitud positiva ante la vida pesar de las difíciles circunstancias para reconstruir después de estar sometidos a factores adversos.

También, Zambrano (2010)[130] relaciona la resiliencia en los niños (y se puede adaptar a los adultos), la visualización de los factores que se puede expresar, son los siguientes:

Yo Tengo (Apoyo Externo)

Una o más personas en mi familia en las que puedo confiar y me aman incondicionalmente.
Una o más personas fuera de mi entorno familiar en las que puedo confiar plenamente.
Límites en mi comportamiento.
Personas que me alimentan a ser independencia.
Buenos modales a imitar.
Acceso a la salud, a la educación y a los servicios de seguridad social.
Una familia y comunidad estable.

Yo soy (Fuerza Interior)

Una persona que agrada a la mayoría de la gente.
Generalmente tranquila y bien predispuesta.
Alguien que logra aquello que se propone y que planea para el futuro.
Una persona que se respeta a sí misma y a los demás.
Alguien que siente empatía por los demás y se preocupa por ellos.
Responsable de mis propias acciones y aceptó sus consecuencias.
Segura de sí mismo, optimista, confiada y con muchas esperanzas.

Yo puedo (capacidades interpersonales y de resolución de conflictos:

Generar nuevas ideas o maneras de hacer algo.
Terminar lo empezado.
Encontrar el humor en la vida y utilizarlos para reducir tensiones.
Expresar mis pensamientos y sentimientos en mi comunicación con los demás.
Resolver conflictos en diferentes ámbitos: académico, laboral, personal y social.

[129] Ob. Cit, p. 36
[130] Zambrano, J. (2010) Transformación positive de adversidad. Editorial Alfa. Universidad Nacional de Lanús. España.

Controlar mi comportamiento, mis sentimientos, mis impulsos y actitudes.
Pedir ayuda cuando lo necesito.

En este mismo orden de ideas, el autor previamente citado señala que la Resiliencia se activa cuando se enfrenta una situación adversa, difícil, que necesita ser enfrentada y superada. De acuerdo con el diccionario de la Real Academia Española (2005)[131], es visto como una adversidad, es una suerte adversa, infortunio, Situación desagraciada en que se encuentra alguien. Por consiguiente, la resiliencia sólo puede comprenderse a través de la adversidad, por cuanto ésta es el motivo por el cual, el ser humano desarrolla el proceso de enfrentar, superar y transformar la misma en una oportunidad de manera positiva.

De acuerdo con, Zambrano J. (2010)[132], la investigadora comenta que la secuencia de respuesta ante una posible adversidad es la siguiente:

1.- Prepararse para la Adversidad: Si la adversidad no se presenta por sorpresa, se puede disponer del tiempo para prepararse ante ella, para poder enfrentarla y superarla, para lo cual habrá que tomarse en cuenta elementos como imaginarse qué es lo que ocurrirá, quién y de qué manera resultaría afectado por esa situación, cuáles son los obstáculos que necesitaría superar para hacer frente a la situación, personas con las que se cuenta en momento de solicitar ayuda, quienes van a acompañar en ese proceso, además de estar consciente de las fortalezas interiores y que capacidades se necesita desplegar.

[131] Diccionario de la Real Academia Española (2005)
[132] Zambrano, J. (2010) Transformación positive de adversidad. Editorial Alfa. Universidad Nacional de Lanús. España.

2.- Sobrevivirla, atravesándola. En ese punto crítico, se requiere ser proactivos. A medida que se va avanzando se requiere tener una posición de control y dominio sobre el proceso, realizar una evaluación sobre la situación presentada, verificar cómo la están manejando las otras personas involucradas y emprender las acciones y estrategias necesarias, buscando alternativas para resolver el conflicto, y muy especialmente tener la confianza en sí mismo de enfrentar la situación.

3.- Aprender a ella. Es muy importante encarar la adversidad una vez que se ha superado, realizar una mirada retrospectiva, jamás menospreciar una adversidad superada, aprender de los errores y aciertos, cuestionarse qué sea aprendido de esa situación y de las personas involucradas, qué sea aprendido de sí mismo.

Pilares de la Resiliencia

De acuerdo con los estudios de los Esposos Wolin y Wolin(1993)[133], la resiliencia, puede manifestarse de diversas formas, para ello agrupan las características resilientes en siete pilares e identificaron ciertas cualidades de la resiliencia que ayudan a las personas a recuperarse de la adversidad.

Señalando los referentes de los autores citados, en el Modelo de Desafío, se puede argumentar que las fuerzas negativas expresadas en daños no actúan de forma lineal en las personas, sino que encuentran en los niños, adolescentes o comunidad un escudo protector constituido por sus resiliencias que transforman esos factores negativos en desafíos que llegan a convertirse en factores de superación.

[133] Ob. Cit.

Igualmente, los precitados autores en su **Modelo de Desafío** señalan que:

> Las fuerzas negativas expresadas en daños no actúan de forma lineal en las personas, sino que encuentran en los niños/as, adolescentes o comunidad un escudo protector constituido por sus "**resiliencias**", que transforman esos factores negativos en desafíos que llegan a convertirse en factores de superación.

A continuación se presentan las **siete categorías (pilares o tipos) de resiliencia**, que la investigadora del estudio subdivide en las siguientes etapas de desarrollo:

1. Introspección: El arte de preguntarse a sí mismo y darse respuestas honestas. Es la capacidad de observar y observarse al mismo tiempo.

*2. Independencia***:** Consiste en saber fijar límites entre la persona y el medio con problemas. Es la capacidad de mantener distancia emocional y física sin caer en el aislamiento.

3. La capacidad de relacionarse: Habilidad para establecer lazos íntimos y satisfactorios con otras personas. Cultivar cualidades como la empatía o las habilidades sociales.

4. Iniciativa: Tendencia a exigirse y ponerse a prueba en tareas progresivamente más exigentes.

5. Humor: Alude a la capacidad de encontrar lo cómico en la tragedia. El humor ayuda a superar obstáculos y problemas. Reír y reírse del absurdo de la vida.

*6. Creatividad***:** Capacidad de crear orden, belleza y finalidad a partir del caos y el desorden

7. Moralidad: se refiere a la conciencia moral, a la capacidad de comprometerse de acuerdo a valores sociales y de discriminar entre lo bueno y lo malo.

Los investigadores Wolin y Wolin (1993)[134] señalan cuáles son las cualidades de las personas resilientes mediante la realización de una figura llamada "Mandala de la Resiliencia"[135].

Gráfico 2. Fuente:

https://miespacioresiliente.wordpress.com/2013/04/08/mandala-de-resiliencia/ Mandala de la Resiliencia

Resiliencia Familiar:

Según Ramey, de Luca y Echols, mencionados en el libro de Grotberg (1995),[136] "La Resiliencia en el mundo de hoy", las familias resilientes son:

[134] WOLIN Y WOLIN (1993) La Resiliencia : Un modelo Integrador. Nueva York. Villard Books

[135] https://miespacioresiliente.wordpress.com/2013/04/08/mandala-de-resiliencia/

"…aquellas en las que la unidad familiar crea formas activas, saludables y sensibles de satisfacer las necesidades de los niños" En esta definición hacen referencia a los niños con discapacidad, que es el tema abordado en la presente investigación, sin comprometer la integridad total de las familia y sin abandonar las necesidades individuales y de desarrollo de los otros miembros de la familia.

De acuerdo a Froma Walsh (1999)[137], el concepto de Resiliencia Familiar designa los procesos de superación y adaptación que tienen lugar en la familia como unidad funcional. Por consiguiente, la perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan a las familias afrontar las adversidades y superar situaciones de crisis.

Se ha desarrollado durante investigación consideraciones de carácter general sobre la resiliencia individual, a excepción del tema sobre los diferentes ámbitos que se aplica la resiliencia, siendo de gran importancia esbozar los diferentes enfoques respecto a la interacción del individuo con sus vínculos afectivos y sociales, muy especialmente analizar a la familia, por ser la base fundamental para la formación del ser humano.

En este sentido, es importante significar dos visiones sobre resiliencia familiar, una primera posición centrada en estudiar familias en su estructura y funcionamiento con el objetivo de favorecer y potenciar la resiliencia individual y en segunda posición, se refiere al grupo familiar como un sistema de funcionamiento de tipo resiliente, cuando enfrentan de manera exitosa una crisis o reorientan sus patrones de funcionamiento para encarar

[136] Ob. Cit. P. 70
[137] Ob. Cit. p. 76

desafíos futuros, que es el enfoque que se pretende desarrollar en la presente investigación.

En efecto, se trata de abordar la importancia de la familia como unidad familiar, capaz de afrontar las adversidades y superar situaciones de crisis, independientemente de su estructura, vale decir, queda a un lado ese mito o paradigma que sólo dentro de una familia nuclear se puede desarrollar la resiliencia, no puede considerarse esa postura porque la realidad venezolana es otra, ya como se indicó anteriormente existe un alto porcentaje de familias con otros tipos de estructuras.

Modelo de Resiliencia Familiar (Froma Walsh)

El Modelo de Resiliencia Familiar de la terapeuta Froma Walsh (1999)[138], propone "destacar los procesos interaccionales que permite a las familias sobrellevar y superar los desafíos", las familias dejan de ser observadas como entidades dañadas, sino como una unidad funcional, que está ante un desafío para revalidar sus potenciales de reparación y crecimiento ante la convicción que la fortaleza individual y familiar se puede crear basándose en la cooperación para hacer frente a una crisis prolongada. (Walsh, 2006)[139].

La resiliencia familiar designa los procesos de superación y adaptación que tiene lugar en la familia como unidad funcional. La perspectiva sistémica permite comprender de qué manera los procesos familiares moderan el estrés y posibilitan afrontar las adversidades y superar las situaciones de crisis.

[138] Ob. Cit. p. 108
[139] Wals, F. (2006) Family resillense. 3era Edición, New York. Guilford Pres

La manera en que la familia enfrente y maneje la experiencia disociadora, amortigüe el estrés, se reorganice y siga adelante, influirá en la adaptación inmediata de todos sus miembros, así como la supervivencia y el bienestar de la unidad familiar en sí misma. La autora citada, reconoce que sus investigaciones con familias saludables modificaron de forma radical el rumbo de sus estudios, desplazando su atención de las deficiencias familiares a la compresión y promoción de los procesos que favorecen la salud y el crecimiento a lo largo de la vida y de las generaciones.

La autora citada, hace mención a en sus investigaciones a Rutter M. (1995) y dice que éste identificó cuatro mecanismos generales de protección que pueden favorecerse mediante intervenciones para promover la resiliencia en los niños y las familias y los considera en su investigación, porque permite establecer de qué modo es factible movilizar los procesos fundamentales de la resiliencia familiar, siendo los siguientes:

> *1.- Atenuación de los factores de Riego:* caracterizada por la previsión y Preparación para circunstancias amenazadoras. Reducción de la exposición al estrés o de su sobrecarga. Suministro de información; modificación de creencias catastróficas
>
> *2.- Reducción de reacciones en cadena negativas que aumentan el riesgo de efectos persistentes y crisis ulteriores:* se enfoca en la Atenuación de los efectos del estrés; amortiguación del impacto. Superación de los obstáculos. Modificación de las estrategias de superación inadaptadas. Mejor tolerancia a las secuelas de los Shocks y a la tensión prolongada; recuperación de reveses.
> *3.- Fortalecimiento de los procesos de protección de la familia y reducción de la vulnerabilidad.* Consiste en Mejorar de los puntos fuertes; aumento de las oportunidades y actitudes para conseguir buenos resultados. Movilización y apuntalamiento de los recursos que llevan a la recuperación y el dominio. Reconstrucción, reorganización y reorientación luego de una crisis. Previsión y preparación para nuevos desafíos, tanto probables como imprevistos.
> *4.- Refuerzo de la estima y eficacia familiar e individualmente, el dominio exitoso de los problemas.* Hace énfasis en el logro de

> competencia, confianza y conexión mediante esfuerzos de colaboración. Manejo de los procesos a lo largo del tiempo para mantener la competencia en condiciones apremiantes.[140]

A manera de síntesis, la precitada investigadora previamente, enunció en su obra “Resiliencia Familiar. Estrategias para su fortalecimiento”, donde formula los principios básicos, procedente de la Teoría Sistémica, que sustenta el enfoque de la Resiliencia Familiar:

> -La entereza individual se puede comprender y favorecer mejor en el contexto de la familia y del mundo social en general, entendiéndola como la interacción de procesos familiares y ambientales.
> -Las situaciones de crisis y el estrés permanente afectan a toda la familia, creando riesgos no sólo en disfunciones individuales, sino conflictos en las relaciones y quiebra de la familia.
> -Los procesos familiares atenúan los efectos del estrés en todos los miembros de la familia y en sus relaciones.
> -Los procesos de protección fomentan la resiliencia, amortiguando el estrés y promoviendo la recuperación.
> -Las reacciones inadaptadas aumentan la vulnerabilidad y el riesgo de desazón individual y relacional.
> -Los procesos familiares pueden gravitar en el curso que tengan muchas situaciones de crisis.
> - Todas las familias tienen posibilidades de resiliencia: las cuales pueden elevarse al máximo, alentando sus mejores esfuerzos y fortaleciendo ciertos procesos fundamentales.

En este sentido, la mencionada autora, señala que la comprensión de la resiliencia en familias se fundamenta en una óptica sistémica y ecológica del desarrollo. Consecuentemente, la resiliencia en familias es tejida por una red de relaciones y experiencias que se desarrollan durante los ciclos de la vida y entre las generaciones en los diversos contextos sociales y a lo largo del tiempo.

[140] RUTTER M. (1995) Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder», British Journal of Psychiatric, 147, 598-611.

Para Walsh F. (1998), la resiliencia es promocionada cuando las adversidades y los problemas son vistos como una manera de crecer y superar los propios límites. Sin embargo, algunos procesos claves se constituyen como bases del funcionamiento familiar, asociados a la construcción de la resiliencia, sobre todo, en tres dominios:

> *1. El Sistema de Creencias de la familia*. Las principales creencias asociadas a la resiliencia en familias pueden ser organizadas en tres áreas: Atribuir sentido a la adversidad, tener una perspectiva positiva, al igual que trascendencia y espiritualidad. En ese sentido, afirma Walsh, lo siguiente: "Atribuimos significados a nuestra experiencia cuando enfrentamos las crisis y las adversidades.: vinculándolas a nuestro mundo social, a nuestras creencias culturales, religiosas, a nuestro pasado multigeneracional y a nuestras esperanzas y ensoñaciones para el futuro"
>
> *2. Los Patronos de Organización*. Los patrones de organización de la familia son considerados los verdaderos amortiguadores de los choques familiares. Estos patrones son la conexión de los recursos sociales y económicos; integran la unidad funcional de la familia y regulan y definen las relaciones y comportamientos reforzados por creencias culturales y familiares.[141]

Es decir, para un buen funcionamiento familiar es necesaria una estructura flexible, pero estable. Esta estabilidad pide reglas, papeles y patrones interaccionales. De esta manera, las rutinas de la vida diaria, así como los rituales familiares mantienen un sentido de continuidad a lo largo del tiempo. En consecuencia, los Procesos de Comunicación, son uno de los retos para el buen funcionamiento del modelo transaccional planteado por Walsh F. (1998) es la comunicación, por cuanto permite fortalecer la resiliencia en familias a fin de facilitar el proceso de información, aumentando la capacidad de los miembros para que se expresen y negocien nuevas demandas. Para ello, tres aspectos son fundamentales: Claridad, expresión emocional abierta y resolución colaborativa de los problemas.

[141] WALSH, Froma. El concepto de resiliencia familiar: Crisis y desafío. En: Revista Sistemas Familiares. Marzo de 1 998.

CAPÍTULO II

FACTORES DE RIESGO PARA LA FAMILIA EN LA FORMACIÓN EDUCATIVA DE ALGÚN HIJO CON DISCAPACIDAD

Riesgo y vulnerabilidad familiar

Los factores de riesgo son variables que aumentan la probabilidad de un resultado disfuncional o patológico en un individuo o grupo (Rutter, 1993)[142]. En opinión de la investigadora, es indudable que independientemente de las condiciones previas de la familia, la aparición de las discapacidad provoca una crisis dentro del seno de la familia, la cual se produce dentro de la categorización del riesgo y es allí donde la resiliencia familiar desempeña un papel fundamental que le permite a la familia soportar y enfrentar los desafíos, activando los procesos de adaptación, que le permita superar el estrés y organizarse y promover el bienestar como un verdadero núcleo familiar.

En la investigación sobre resiliencia, el concepto "riesgo significativo", es fundamental al clarificar cuándo se habla o no de resiliencia, el cual está relacionado con tres posibilidades, que se describen a continuación: Masten&Coatsworth (1998), (citado en Patterson, 2002)[143]

1. Exposición cotidiana y crónica a condiciones sociales adversas, como pobreza;
2. Exposición a un evento traumático, como abuso sexual, o una severa adversidad como la guerra o un terremoto;
3. Una combinación de alto nivel de riesgo con exposición a un evento traumático particular.

[142]Rutter, M. (1993). Resilience: Some conceptual considerations. Journal of Adolescent Health, 14 (8), 626-631.
[143] Patterson, F. (2002) *Resiliencia en la Escuela*. Argentina: Buenos Aires. Paidós SAICS.

Por otra parte, el concepto factor de vulnerabilidad se refiere a variables que incrementan la susceptibilidad a los efectos negativos de los factores de riesgo, por ejemplo, una historia de depresión o baja cohesión familiar (Kalil, 2003)[144].

El modelo clásico del daño, entonces, señala que en presencia de un contexto adverso (múltiples factores de riesgo), si la persona o familia muestra determinadas debilidades en su funcionamiento (factores de vulnerabilidad) el impacto dañino de los problemas y crisis aumentará significativamente, pudiendo tornarse crónico de no mediar nuevos procesos de recuperación y fortalecimiento

Si bien estos procesos de riesgo y vulnerabilidad tocan a todas las familias a lo largo de su ciclo vital, existe un grupo en que se concentran con especial ahínco. Se trata de familias denominadas multiproblemáticas, caracterizadas por crisis recurrentes, más de un portador de síntomas, desorganización en su estructura y dinámica familiar, patrones de comunicación ambivalentes y empobrecidos, tendencia al abandono de sus funciones parentales, negligencia y maltrato infantil, y aislamiento o exclusión social. Es decir, son familias donde la adversidad se ha tornado crónica y transgeneracional, y el involucramiento con agentes sociales es casi inevitable.

Para Infante F. (2001)[145], las familias resilientes responden positivamente a estas condiciones específicas de adversidad en formas únicas, dependiendo del contexto, nivel de desarrollo, la combinación

[144] Kalil A. (2003) *Estado del arte en resiliencia.* Centro de estudios y atención del niño y la mujer. Washington D.C. Oficina Panamericana de la Salud

[145] Infante, F. (2001) *La Resiliencia como proceso. Compilado por: Melillo, A. y Suárez, E., N.2002.* Lanas: Argentina. Paidós

interactiva de factores protectores y de riesgo y una visión familiar compartida.

Según Torrecillas y Rodrigo (2010)[146], consideran los factores de riesgo a aquellas condiciones biológicas, psicológicas o sociales que aumentan la probabilidad de que aparezca una conducta, situación o problema que comprometa el ajuste personal y social de las personas.

Para los referidos autores, los factores de riesgo varían a lo largo del ciclo vital de la persona o familia, que pasan por cambios adaptativos y crisis evolutivas que modifican su equilibrio y su vulnerabilidad, para lo cual la fragilidad de la familia o uno de sus miembros puede aumentar cuando aparezcan acontecimientos imprevistos como enfermedad, muerte, separaciones, entre otros.

Para Theis A. (2001)[147], los riesgos, son aquellas circunstancias que aumentan la probabilidad de un desajuste emocional, que puede ser de diferente naturaleza. Hay riesgos que amenazan como las catástrofes naturales, guerras o traslados forzosos de país; otros riesgos, incluyen problemas crónicos de salud, enfermedades graves o deficiencias físicas.

También hay riesgos que engloban factores ambientales o sociales como la pobreza, o riesgos propios de las familias como el divorcio, la muerte de uno de los padres, la violencia familiar, el abuso sexual, la adicción a drogas de los progenitores o los trastornos psiquiátricos en la familia, el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad puede representar

[146] Torrecillas, A. M., & Rodrigo, M. J. (2010). La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica y educativa. Barcelona: Editorial UOC.
[147] Theis, A. (2003). La resiliencia en la literature científica. En M. Manciaux (ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.45-59). Barcelona: Gedisa.

un evento disociador que ponga en riesgo la familia y el impacto de los mismos va a depender en gran medida de los factores de protección que dicha estructura contenga.

Dentro de este orden de ideas, cabe destacar que Theis (2003)[148], divide los factores de Riesgo en cuatro categorías, a saber:

> a.- Una situación de Familia perturbada: Trastornos Psicológicos o conductas de adicción de los padres, muerte de uno o ambos padres, ausencia del padre o de la madre.
> b.- Factores Sociales o Ambientales: La pobreza o una situación económica mediocre, hábitats pobres.
> c.- Problemas crónicos de la salud: Sea del niño o de su entono íntimo.
> d.- Amenazas Vitales: Guerras, catástrofes naturales o traslados forzosos.

Para el referido autor, la resiliencia, no significa ni falta de riesgo, ni protección total, ya que hasta el individuo más resiliente puede tener problemas. Por el contrario, sí los factores protectores son suficientes, el individuo tendrá la capacidad de afrontar las dificultades, incluso una sola de las características consideradas como factores protectores en un niño o en un adulto puede bastar para impulsarlo a superar los desafíos de un medio disfuncional o estresante.

Al respecto, es menester resaltar un argumento expuesto por Lecomte (2002)[149], al afirmar que:

> Una persona o un grupo humano que haya sufrido un acontecimiento o un trauma importante, ya no puede volver a la situación anterior como si no hubiese pasado nada. Ser resiliente, no significa volver a empezar desde cero, sino aprender de la experiencia y sacar de ella, lecciones de vida.

---

[148] Ob. Cit.
[149] Lecomte, J. (2002) la Resiliencia en Trayectorias Escolares Vulnerables: Voces de Estudiantes Indígenas. Universidad Iberoamericana. México D.F. P. 32

Tanto a nivel individual como familiar el concepto de resiliencia se concibe como una fuerza que se opone a la devastación potencial de la adversidad; no es posible hablar de resiliencia sin ausencia de condiciones de adversidad con alta probabilidad de generar resultados negativos en una persona o grupo

Para Cyrulnik (2003)[150], la adversidad es:

> El germen de la resiliencia, el dolor, es la semilla de la superación y los obstáculos, son el incentivo al esfuerzo sostenido hacia una meta que caracteriza a las personas y a las familias resilientes. El concepto de resiliencia familiar se centra en la capacidad de auto reparación de la propia familia como sistema.

Para Walsh (1998)[151], la resiliencia familiar se sustenta en la fortaleza y competencia de los miembros de la familia y permite un conocimiento mayor de cómo las familias activan la resiliencia ante retos provocados por la adversidad.

Dentro de este contexto, es de significar que la Resiliencia a nivel personal o familiar, ha sido vista de dos formas. En un enfoque de resiliencia de “Mínimos”, se destaca el rol de la adaptación, es decir la resiliencia, sería un proceso dinámico de adaptaciones positivas dentro de un contexto de significativa adversidad (Luthar et al., 2000; Rutter 2007)[152].

Por otra parte, un enfoque de Resiliencia de “Máximos”, no se limita a la recuperación o continuidad del equilibrio previo tras la crisis, sino que

[150] Cyrulnik, P. (2003) Resiliencia Familiar: Un enfoque de investigación e intervención con Familias multiproblemáticas. Revista de Psicología de la Universidad de Chile. Vol. 19, Nº 2, P. 108
[151] Ob. Cit.
[152] Luthar et al, (2000); Rutter (2007) Parental visiting, conflicting allegiances, emotional and behavioral problems among foster children. Family Relations,. 52, 53-63. Recuperado el 22 de septiembre de 2004, de la base de datos Phycology Proquest

apuesta por la transformación y crecimiento; Por ello, es que la resiliencia se enfoca como la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido y transformado por experiencias de adversidad.

Por otro lado, es de acotar que la estructura del concepto de resiliencia, está conformada por dos elementos centrales: Los factores protectores y los factores de riesgo; Ambos se encuentran relacionados de manera dinámica y constituyen el continuo fluir que desemboca en la generación de las características resilientes tanto a nivel individual como familiar.

De acuerdo con Theis (2003)[153], para poder hablar de Resiliencia, se tiene que haber vivido un suceso traumático, y en primer lugar debe haber podido hacer un trabajo de resistencia a dicho trauma. En ese sentido, señala dicho autor, que un proceso traumático, se refiere a haber estado en riesgo, y este riesgo en ocasiones es causado por diferentes factores ajenos al individuo, estos estados son los denominados Factores de Riesgo y el trabajo de resistencia a ese riesgo se lleva a cabo, considerando los factores protectores, ya sean internos del individuo o externos a este.

Existe gran diversidad de autores, especialistas en la materia, que convergen en afirmar que la resiliencia, es fruto de la interacción de los factores de riesgo y los factores protectores, tan es así, que durante varias décadas, se concentraron en el estudio de los factores de riesgo a los que se veían enfrentados un individuo o un grupo familiar. Sin embargo, en la actualidad, se tiene en cuenta la interacción entre ambos factores como preámbulo de la generación de las características resilientes. Para Manciaux, (2003), (citado el Luthar et al., 2000; Rutter 2007)[154], los factores

[153] Ob. Cit.
[154] Ob. Cit.

de riesgo, son situaciones difíciles que las personas enfrenta en cualquier momento de su vida.

Los investigadores como Patterson (2002)[155], observan a la resiliencia como un proceso de interacción o como un pulso Walsh, (2003), entre factores de riesgo y factores protectores. Si predominan los factores de protección, y la persona es resiliente y son pocos los eventos estresantes, entonces la persona tendrá mayor ajuste personal y social. Por el contrario, si predominan factores de riesgo, la persona es vulnerable y suceden varios eventos estresantes en la vida del sujeto, su ajuste será peor. Por su parte Rutter (1990)[156], destaca que es importante identificar los factores de riesgo y protección que permiten predecir resultados negativos o positivos en el proceso de desarrollo del niño.

Factores Familiares: Factores Ecológicos De Riesgo

En una visión ecológica es importante identificar factores de riesgo representativos en el desarrollo de competencias cognitivas y socioemocionales. Estos factores van desde variables próximas como la interacción de la madre con el niño, variables intermedias como la salud mental de la madre y variables como los recursos económicos de la familia. En este sentido, los factores ecológicos de riesgo, incluirían debilidades en:

- *Procesos familiares y estructura familiar*: Incluyen variables del sistema familiar que influyen directamente en el niño.
- *Características parentales*: nivel de educación, eficacia, inventiva, salud mental, rigidez o flexibilidad en las actitudes, creencias y valores que las madres tienen sobre el desarrollo de sus hijos.
- *Gestión de la comunidad*: participación institucional, redes informales, recursos sociales, ajuste económico. etc.
- *Iguales*: que incluye las relaciones del niño con sus iguales con influencias prosociales y antisociales.
- *Comunidad*: vecindario, clima escolar, etc.

[155] Ob. Cit.
[156] Ob. Cit.

Por su parte, Valenti (2009)[157], considera entre los factores de riesgo familiares, los siguientes:

- Abuso o abandono del niño, incluyendo maltrato físico o psicológico, o abusos sexuales.
- Divorcio.
- Abuso de sustancias de los padres.
- Enfermedad mental de los padres.
- Maternidad adolescente.
- Pobreza.

A su vez, Monroy, Cortés y Palacios Cruz (2011) (citado en, Valenti, 2009)[158], destacan los siguientes factores familiares de riesgo:

- *Maltrato:* El maltrato coexiste con la enfermedad mental parental, conflictos parentales, violencia comunitaria y pobreza. El maltrato produce deterioro cognitivo, social, emocional y de lenguaje, alteraciones en el desarrollo de la regulación emocional, relaciones de apego inseguro, dificultades de autonomía, relaciones inadecuadas con pares y mala adaptación escolar.
-Pérdida parental: La muerte, divorcio o separación conlleva mayor riesgo de enfermedad mental y delincuencia, además de la falta de cuidado en los hijos e inestabilidad familiar.
-Enfermedad mental de los padres: los trastornos mentales de los padres es un factor de riesgo para problemas emocionales o conductuales en el niño.

En cuanto a la parentalidad, hay algunos factores ambientales y biológicos que son factores de riesgo que determinan una mala adaptación parental:

-Abuso de sustancias: Conlleva a dificultades en las habilidades parentales. Hay una falta de reciprocidad entre madre e hijo cuando la madre abusa de drogas o alcohol, además de que existe el riesgo de trastornos psiquiátricos, como la depresión o la personalidad antisocial.

[157] Valenti, G. (2009). Factores asociados al logro educativo. Un enfoque centrado en el estudiante. Facultad Latinoamericana de ciencias sociales. Recuperado dehttp://www.enlace. sep.gob.mx/content/ba/docs/2011/Estudio_FLACSO.pdf
[158] Ob. Cit.

-*Violencia:* La exposición a la violencia supone un estrés asociado que afecta a padres e hijos. La violencia en el entorno junto a la pobreza o la inestabilidad laboral o familiar puede generar dificultades en las relaciones tempranas entre padres e hijos.
-*Madres adolescentes:* Los riesgos parentales de las madres adolescentes se deben a los problemas cognitivos y socioemocionales en el cuidado. Las interacciones entre madres adolescentes y sus hijos son menos frecuentes y menos receptivas que las madres mayores de edad.

Psicopatología parental

La psicopatología es un factor de riesgo que aparece en padres o cuidadores junto con otros factores como abuso de sustancias, maltrato infantil, exposición a la violencia o embarazos adolescentes.

Para los mencionados autores, Monroy, Cortés y Palacios Cruz (2011) (citado en, Valenti, 2009)[159], entre los factores de riesgo familiares también están la rigidez de la organización y funcionamiento familiar que no permite hallar soluciones alternativas ante situaciones traumáticas, disfunción familiar, confusión de los vínculos o relaciones poco protectoras de los hijos frente al estrés de situaciones traumáticas. Estos factores se nutren de un apego inseguro y están influidos por los factores individuales de los miembros de la familia y por los factores del entorno.

Igualmente, la investigadora de acuerdo con lo expuesto por Gómez Bea (2010)[160], considera que, los principales factores de riesgo de las familias son los siguientes:

- La familia como facilitadora o modeladora de conductas de riesgo.

[159] Ob. Cit.
[160] Gómez B. R. (2010). *Estudio de las causas de ingreso de menores al programa de hogares sustitutos.* (Microfilmes de la Pontificia Universidad Nacional de Colombia No. 4.2 G633e 1983)

- Grave conflicto marital y divorcio
- Trastorno psiquiátrico en los padres
- Hostilidad materna y conflicto con el hijo.
- Criminalidad paterna
- Violencia familiar
- Padres temperamentalmente violentos
- Distanciamiento afectivo de los padres
- Expectativas poco realistas sobre los hijos
- Crisis de valores tradicionales
- Altos niveles de tensión y malestar familiar
- Poca capacidad para reconocer y manejar sentimientos
- Comunicación hipercrítica y falta de respeto
- Inducción de sentimientos de culpa como mecanismo de control
- Poca supervisión por parte de los padres
- Falta de límites o límites difusos
- Inconsistencia en pautas de autoridad
- Pobreza
- Estrés
- Disputas diarias
- Eventos de la vida y/o crisis vitales
- Familias sin hogar
- Familias con abuso de alcohol o drogas, alcoholismo y drogodependencia
- Familias con enfermedades crónicas
- Familias con personas con discapacidad
- Bajo nivel de educación materna
- Bajo nivel de educación paterna
- Falta de vínculo madre-hijo.
- Presencia de familia numerosa
- Desarmonía familiar o alto nivel de estrés materno
- Enfermedad mental en la familia
- Ambiente familiar caótico

Según Sarmiento (2004)[161], cuando la familia falla en la negación del problema en no buscar soluciones, mala comunicación, carencias, habilidades e implicación de los padres, entre otros, se produce un mal funcionamiento familiar que conlleva mala adaptación a la situación traumática. La respuesta a la presión que vive la familia, tanto interna como

[161] Sarmiento, C. (2004). Influencia del funcionamiento familiar y el medio escolar sobre la motivación y el desempeño escolar (Tesis de maestría inédita).Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Psicología, México. D.F

externa, exige una transformación constante de la posición de los miembros de la familia que genera y es generada a la vez por la desestruscturación del sistema familiar a la que muchas veces se le dificulta la conservación de su continuidad.

Para Roque y Acle (2013) (citado en Sarmiento, 2004)[162], la falta de apoyo en la pareja afecta el funcionamiento familiar que permite adaptarse a la discapacidad del hijo y promover su desarrollo. Asimismo, Henderson, N., & Milstein, M. M. (2003)[163], consideran que, los principales factores de riesgo que han tomado interés desde la atención temprana, son los efectos de la pobreza y los efectos de vivir en un hogar monoparental, pues, el nivel de ingresos y el estado civil de los padres, también tiene efectos en la conducta del niño. Los mencionados autores, identificaron en un estudio longitudinal durante cuatro años, la interacción de varios factores de riesgos, que son la salud mental de los padres, estatus social, perspectivas parentales y estrés familiar, que condicionaban las competencias del niño y su capacidad para ser resilientes.

Desde el punto de vista de los autores citados previamente, uno de los factores de riesgo más determinantes en la adaptación de padres e hijos con discapacidad, es el *estrés y el ajuste emocional*. Según Amar, J. J., Kotliarenko, M. A.,& Abello, R. (2003)[164], las investigaciones sobre adaptación familiar de hijos con Discapacidad demuestran que la variable más utilizada como medida de adaptación individual es el estrés que perciben los padres. En este sentido, el estrés, constituye una amenaza para el equilibrio familiar. Por consiguiente, la incertidumbre sobre el problema del

[162] Ob. Cit.
[163] Henderson, N., & Milstein, M. M. (2003). Resiliencia en la escuela. México: Paidós
[164] Amar, J. J., Kotliarenko, M. A.,& Abello, R. (2003). Factores psicosociales asociados con la resiliencia en niños colombianos víctimas de violencia intrafamiliar. Investigación y Desarrollo, 11 (01), 162-197

hijo junto con las dificultades para obtener un diagnóstico puede incrementar los niveles de estrés parental. Los problemas del niño suponen estresores para la pareja, las actividades familiares, las habilidades parentales y el acceso al apoyo social.

Por otro lado, los problemas del comportamiento del niño conducen al aislamiento de la familia. El estrés resultante en el sistema familiar es un factor importante en el apoyo y la orientación que dan los profesionales de atención temprana a la familia.

El apoyo a las familias para manejar los problemas de comportamiento de su hijo es básico para el desarrollo del niño y para el bienestar tanto de éste como de todo el sistema familiar. Al igual que, las relaciones entre el diagnóstico y el estrés en los padres son claras en la literatura revisada. El estrés es uno de los factores de riesgo más determinantes en la adaptación de padres de hijos con discapacidad.

Para Ruiz Robledillo, De Andrés García, Pérez Blasco, entre otros (citados en, Pina 2016)[165], la resiliencia ha resultado ser un posible factor protector de salud que modula las consecuencias negativas del estrés en padres y cuidadores. De esta forma los investigadores que estudian la resiliencia se han centrado en explorar, ya sean las condiciones de riesgo o el desarrollo de los factores que hacen posible que una persona se logre sobreponer y mientras que los factores de riesgo se asocian a trastornos, los factores protectores constituyen parte imprescindible del proceso resiliente.

La familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un

[165] Pina E., J. (2016) Resiliencia en padres y madres de niños con trastornos del espectro autista. Facultad de psicología: Atención socio sanitaria a la dependencia. Universidad de Valencia. España.

niño con una discapacidad, o una discapacidad sobreviene o le es diagnosticada a un miembro de la familia, no cabe duda de que este acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad).

Variables que influyen en las familias con personas con discapacidad:

Según Scorgie y Wilgosh, (1998)[166] existen una serie de variables sobre el estrés y el afrontamiento en familias con hijos con discapacidad, las cuales se pueden resumir en cuatro grupos:

> *1.- Variables familiares*: como el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición.
> *2.- Variables de los padres*: como la calidad de la relación de pareja, el locus of control de la madre (En qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario.
> *3.- Variables del niño*: (como el grado de discapacidad, la edad, el género o el temperamento).
> *4.- Variables externas*: Como actitudes sociales estigmatizantes, apoyo de la red social y colaboración con profesionales.

Factores educativos

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura UNESCO (1997)[167], señala que el objetivo último del desarrollo mundial es mejorar la condición humana, pues, el recurso más abundante del que disponen los países en desarrollo, son los seres humanos. Para ello, es importante recalcar que la Organización Mundial de la Salud, ha señalado

[166] Scorgie y Wilgosh,(1998) http://www.hijosespeciales.com/Trabajando.Con.Las.Familias/Trabajando.Con.Las.Familias.htm
[167] Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura. UNESCO (1997)

que al menos el 10% de la población mundial presenta, en diversos grados, algún tipo de discapacidad.

A nivel mundial, los países han realizado grandes esfuerzos para una educación inclusiva, No obstante, aún persiste impresiones, tales como:

1.- Indefiniciones en la misión de la Educación Especial.
2.- Falta de lineamientos sobre la organización y funcionamiento de los servicios.
3.- Desarticulación entre la Educación Especial y Educación regular.
4.- Falta de claridad en cuanto al lugar de la Educación Especial en el organigrama de los sistemas estadales de educación.
5.- Recursos insuficientes, tanto humanos como financieros.
6.- Persistencia de dos sistemas dentro del mismo sistema estadal.

En atención al panorama antes expuesto, la Unesco, ha considerado que aquellas personas con discapacidad se han visto confrontados a un cambio en la manera en que han sido atendidos, **cambios en los que los factores de riesgo y de vulnerabilidad** pueden hacerse presentes si no se encuentran con una respuesta satisfactoria a sus necesidades educativas que facilite su integración escolar, aunado a las características adversas de sus contextos familiares y sociales, su situación puede posiblemente hacerse más difíciles. De allí que uno de los elementos clave para brindar atención adecuada a las personas a las personas con discapacidad, es la detección temprana de aquellos que están en riesgo educativo.

Dentro de este contexto, es preciso acotar el reto que deben asumir los padres en el entorno social en la medida en que la discapacidad se hace cada vez más evidente. En el momento de la escolarización, se acentúa la necesidad de disponer de la información que le permitan hacer y mantener la

opción más adecuada, para lo cual deben estar preparados y conocer los derechos de sus hijos, y cómo hacerlos valer para que su incorporación al ámbito escolar sea inclusiva, afrontando los riesgos y los conflictos que ello pudiera generar y apoyarles en los aprendizajes escolares.

Para, Franzoi, S. (2007)[168], un factor de riesgo se encuentra en la pobre ejecución escolar y la alta reprobación, sin embargo, la evaluación temprana y adecuada proporciona información para identificar tanto las fortalezas como los requerimientos de la educación especial en los niños y niñas que inician su vida escolar.

De lo antes expuesto, se infiere que uno de los riesgos más significativos es la atención adecuada a los niños o niñas con discapacidad, ante la falta de diagnósticos diferenciales precisos respecto a las categorías y por ende de los requerimientos de educación especial, pues tal parece que la discapacidad sólo es considerada si es "visible", esto es cuando se observa que el niño no camina bien, no oye o no ve bien, pero hay otras problemáticas que por no verse físicamente pareciera que no existen y algunas familias tienen ese temor de enfrentar el tema de la discapacidad, lo cual conlleva a que no se le atienda de forma adecuada o simplemente se abstienen de inscribir a sus hijos en la escuela ante el miedo a que su hijo sea rechazado.

En materia educativa, la identificación de los *factores de riesgo*, como las condiciones socioeconómicas de la familia, la zona en la que habitan, las altas expectativas de los docentes que no siempre coinciden con las características de algunos niños, entre otros, cobran importancia debido a su

[168] Franzoi, S. (2007). Psicología Social. México. D.F.: McGraw Hill.

influencia en el aprendizaje formal de los estudiantes, en particular el primer periodo del ciclo de educación primaria.

En este orden de ideas, de acuerdo a la experiencia recabada por el Instituto de Rehabilitación Infantil, (2006), el proceso de adaptación va a estar supeditado al periodo evolutivo en el cual se encuentra la persona con discapacidad.

En ese sentido, no será lo mismo este proceso en la etapa de lactancia donde se manifiesta ansiedad de separación de las figuras parentales, estrés e irritabilidad. En la etapa preescolar, donde predomina dependencia extrema de la protección de las figuras parentales o en la etapa escolar, cuando el niño es más consciente de cómo lo ven los otros y está en proceso de construcción de su identidad, o bien en la etapa adolescente donde el joven inicia su propio proceso de duelo respecto de su discapacidad. Es la etapa en que redefine su identidad, lo cual se manifiesta muchas veces en rechazo de su condición físico- motora y rechazo al tratamiento de rehabilitación y baja autoestima.

En cada etapa, el proceso de adaptación va a ser diferente, y en ese sentido la familia va a ser fundamental, constituyéndose en un soporte para la persona con discapacidad y siendo parte activa de ese proceso de adaptación, superando los riesgos que confronte en ese proceso evolutivo.

Para Cardús (2001)[169], la familia se ha convertido en un espacio de protección para el individuo frente a una sociedad que si bien ofrece bienestar material, también se cobra su tributo de dureza y agresividad.

[169] Cardús, S. (2001) El descontento de la Educación, las claves para entender el papel de la familia, la escuela, los valores, los adolescentes, la TV y la inseguridad del futuro. Ediciones B, S.A. Barcelona. España.

En relación a los conflictos que recaen en las familias, desde una visión externa socialmente, la discriminación está considerada como el uno de los factores influyentes en lo respecta a la exclusión social, por cuanto la exclusión está ligada a los prejuicios que representan un sentimiento favorable o desfavorable con respecto a una persona o cosa, anterior a una experiencia real o no basada en ella.

En efecto, lo antes expuesto se evidencia en muchos aspectos como negación de algún servicio al discapacitado, lugares no aptos para que este pueda adaptarse socialmente y a su vez incluirse dentro de un sistema, los escasos recursos destinados a la discapacidad, los cuales no siempre son los necesarios para abarcar toda una problemática en su intervención.

En virtud de todos estos conflictos, la familia se ve envuelta en una situación de abandono y vulnerabilidad, el medio social los rechaza, y aunado a los conflictos internos presentes en las familias que interrumpen y alteran la dinámica habitual, lo que conlleva a grandes dificultades.

En ese sentido, es necesario resaltar, que la integración educativa, no significa simplemente trasladar a los niños con necesidades especiales a una escuela formal, como política para atender la diversidad, lo que realmente importa es que estos niños puedan adaptarse en un ambiente regular, contando con el apoyo necesario de los profesionales y las adaptaciones necesarias para el proceso.

Al respecto, existe amplia literatura, que coincide en afirmar que a los efectos de una verdadera inclusión, el personal de los centros educativos deben conversar con los padres en torno a las historias, intereses, necesidades y gustos familiares, las aptitudes de los hijos con discapacidad,

además de las esperanzas y sueños que albergan en relación con sus hijos y los riesgos, costos y beneficios que conllevan a esa inclusión.

Del mismo modo, es de resaltar que tanto la familia y como la escuela cumplen una responsabilidad de valores, normas de convivencia y costumbres, desarrollo en las habilidades para la vida y también una formación en destrezas básicas para el aprendizaje que conllevan a la formación del individuo, lo cual implica que tanto la familia como la escuela deben estar unidas en el crecimiento y formación integral del estudiante con discapacidad en forma integral, y para ello es determinante la comunicación.

Por consiguiente, una mala comunicación entre la familia y la escuela, es otro riesgo que puede derivarse si no hay una adecuada información en pro del educando y los conflictos que puedan producirse van a derivar de las visiones que ambas partes determinen sobre los objetivos propuestos y más grave aun cuando las familias formulan señalamientos sobre la incompetencia de los profesores en su labor educativa, lo cual puede generar malos entendidos y un distanciamiento que va en detrimento de la persona con discapacidad.

Sobre este particular, el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF (2002)[170], señala que surge como conflicto, la jerarquía que se produce en esta relación, pues se considera que dentro del espacio educacional, el profesor se distingue con mayor jerarquía y mayor autoridad frente a algunas situaciones donde él impone normas y define situaciones, lo cual es complejo muchas veces para otras familias que sienten la superioridad, haciendo que se distancie la relación y generando conflictos, Del mismo modo, es importante identificar y establecer los roles que debe

[170] Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. UNICEF (2002)

asumir tanto la familia como la escuela para reconocer las tareas y misiones que deben asumir sin invadir cada espacio.

Aunado a lo antes expuesto, pueden presentarse los siguientes riesgos:

-La falta de capacitación de algunos docentes sobre la materia.
- Ausencia de las adaptaciones curriculares en todos los niveles.
-La actitud negligente por parte de las autoridades, lo que genera una débil voluntad institucional para abordar con decisión y asumir acciones a fin de adoptar las medidas pertinentes para la inclusión de los estudiantes.
-Ausencia de la tecnología necesaria para garantizar la permanencia de las personas con discapacidad.
- Falta de espacios para la investigación y sensibilización de actitudes en la comunidad en general (Personal Directivo, Docente, administrativo, obrero y estudiantes), hacia las personas con discapacidad.
- Ausencia de Unidades o Apoyos específicos para la población con discapacidad conformado por un equipo multidisciplinario (psicólogos, orientadores, médicos, especialistas y técnicos).

En ese sentido, es de significar que el proceso de transición del nivel de educación básica al nivel de educación media, es un nuevo reto tanto para la familia como para el estudiante con discapacidad, por cuanto es una nueva institución con otros tipos de exigencias, con diferente sistema, normas, nuevos profesores y compañeros en donde tendrán que comenzar otra travesía y enfrentarse a nuevos riesgos y barreras, aunado al grado de aceptación y la calidad de sus relaciones.

En el ámbito universitario, la Psicólogo Rosalba Maingon, (2007)[171], en su investigación sobre la caracterización de los estudiantes con discapacidad. Caso: Universidad Central de Venezuela, la discapacidad puede repercutir en el ámbito académico, en el campo de las relaciones sociales y en el contexto de la vida cotidiana.

En efecto, la referida psicóloga sostiene que esa influencia puede estar asociada a alguno de los siguientes aspectos:

a.- Actitudes familiares y sociales, referidas principalmente a la relación de la familia, grado de aceptación, calidad de las relaciones y apoyo de los organismos.
b.- Características personales del estudiante con discapacidad.
c.- Los grados de aceptación y percepción de la discapacidad por parte de los miembros de la comunidad educativa, la flexibilización del currículum y las adaptaciones didácticas que hacen posible un proceso de enseñanza-aprendizaje más efectivo para el estudiante con discapacidad.

Dentro de este contexto, se originan barreras de acceso al currículo, que serían más complejas, a aquellos aspectos que dificultan el ingreso al espacio de enseñanza – aprendizaje. Por ejemplo, no poder participar de ciertas actividades prácticas o la existencia de metodologías que impiden que un estudiante con discapacidad sensorial pueda seguirlas.

La inclusión en el contexto de Educación Superior, en opinión a diversos autores se plantea que una universidad es más inclusiva en la medida que se hace cargo de la diversidad de su alumnado, de manera de asegurar que el sistema favorezca el aprendizaje de todos. Un sistema

[171] Maingon, Rosalba. (2007) Caracterización de los estudiantes con discapacidad. Caso UVC. Revista de Pedagogía. Volumen 28. Nº 81. Caracas. Venezuela

inclusivo, por otra parte no considera a la diversidad como un obstáculo o problema, sino como una realidad de complejiza y a la vez enriquece el proceso enseñanza aprendizaje.

Al respecto, es importante considerar como posible riesgo la falta de compromiso o de cooperación de algunos docentes hacia las adecuaciones necesarias, en las que se incluirían actitudes poco favorables hacia la discapacidad o la inclusión que serían las de mayor relevancia al considerarlas como barreras previas que podrían influir en las otras barreras y como una de las más difíciles de cambiar.

Según Gitlow (2001)[172], los docentes juegan un importante papel y hay cierta evidencia que la experiencia con estudiantes con discapacidad ayudaría a desarrollar mejores actitudes hacia ellos, por cuanto uno de los mayores problemas de los docentes universitarios es que carecen de formación pedagógica formal, lo que aumenta las dificultades para realizar adaptaciones curriculares, de allí que el apoyo y capacitación a los docentes es una labor fundamental para favorecer la inclusión.

Factores de riesgo a nivel de la familia como grupo. Situaciones familiares previas y actuales del grupo familiar

Los factores de riesgo relacionados con la familia como grupo, ocurren ante la ausencia de normas claras y consistentes; exceso de protección por el contrario, abandono o indiferencia, falta de reconocimientos, valoración y refuerzos positivos, falta de cohesión del grupo familiar, por consiguiente, a nivel del grupo familiar están otros elementos importantes como:

[172] Gitlow, K. (2001) Discapacidad en contextos universitarios: Experiencia del Piane UC en la Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago de Chile.

• Duelos mal elaborados en la historia previa de miembros de la pareja o en la historia de la familia nuclear.

• Conflictos previos en la pareja.

• Falta de espacio asignado al hijo en el entramado relacional de la pareja desde el momento de la concepción.

• Exceso de expectativas, deseos e ilusiones depositados en el hijo.

• Dificultades socioeconómicas (desempleo, subempleo, empleo temporario, bajo salario, falta de vivienda digna, carencia de cobertura social, etc.).

• Otros miembros de la familia con la misma discapacidad: el factor genético con su incidencia psicológica.

• Carencia de sostenes externos (familia extensa, amigos, vecinos, otros padres con hijos discapacitados, etc.).

• Imposibilidad de recurrir a sostenes externos, aun cuando éstos estén presentes.

• Inmigración: familias que dejan su lugar de residencia y pasan a un centro urbano en busca de asistencia especializada para el hijo.

• Falta de cohesión familiar.

• Ausencia de creencias morales o religiosas.

• Se suman otras situaciones de crisis: bancarrota económica, enfermedad o fallecimiento de familiares cercanos, separación de los padres, etc.

• Embarazo de madre soltera.

• Negación y evitación de enfrentamiento de la situación de crisis ante el diagnóstico, “aquí no ha pasado nada”.

• Dominio y persistencia en el tiempo de intensos sentimientos negativos: culpa, rabia, resentimiento, desilusión, desesperanza, vergüenza, etc.

• Incomunicación familiar sobre el tema de la discapacidad, “de esto no se habla”.

• Imposibilidad de expresión de sentimientos. Cada miembro solo y aislado en relación al otro.

• Ya recibido el diagnóstico, se prolonga por mucho tiempo el inicio de los tratamientos específicos.
• Exceso de consultas médicas, cambios permanentes de tratamientos, profesionales e instituciones, etc., en busca de “la cura mágica” (una vez atravesadas las primeras etapas del duelo).
• La familia no le hace un lugar al niño discapacitado que es segregado: delegado al cuidado de otros (familiares, amigos, conocidos, institución, etc.).
• El niño con discapacidad y sus tratamientos ocupan el lugar central en la trama vincular. Los demás miembros de la familia renuncian a necesidades propias.
• Escaso tiempo dedicado al ocio y tiempo libre. Predominio del deber sobre el placer.
• Aislamiento y soledad en relación con el afuera por: temor a inspirar lástima, rechazo; miedo a recibir críticas y burla de los demás; vergüenza de exponerse a la mirada de los otros.
• Otros.

Indicadores de riesgo a nivel de algunos vínculos. Vínculo conyugal

La valoración del acogimiento familiar le proporciona al niño con discapacidad, una familia capaz de ofrecerle un clima de afectividad y seguridad necesario para su desarrollo a nivel personal, familiar y social.

Por ello, es imprescindible determinar las características, capacidades y recursos que deben tener los padres para poseer dar respuesta a las necesidades del niño que está en situación vulnerable, por consiguiente es necesario considerar que:

• El niño tomado como “chivo expiatorio” de conflictos previos de la pareja.
• Predominio de la vincularidad parental sobre la conyugal.

• Pérdida de los espacios de la pareja.
• División rígida de roles por género: madre dedicada a la crianza de este hijo; padre único portador económico.
• Estrecha relación madre-hijo. El padre en un lugar de exclusión. • Vínculo conyugal caracterizado por recriminaciones, reproches. Proyecciones de sentimientos propios de culpabilidad y fracaso.
• Predominio de sentimientos de agobio y sobre exigencia ante las demandas del hijo. Vivencias de soledad y no reconocimiento en aquello que cada uno está haciendo.
• Incomunicación en el vínculo conyugal. Motivo principal de comunicación entre ellos: las alternativas diarias de su hijo discapacitado.
• Aislamiento de la pareja en relación con el afuera. Renuncia a relaciones sociales que tenían previamente.

El vínculo paterno-filial con el hijo discapacitado

La familia que tiene un hijo con discapacidad, afronta una situación movilizada en todo momento, en consecuencia se hace necesario que el vínculo paterno filial reúna las siguientes condiciones:

• Relación estrecha madre-hijo. El hijo es patrimonio materno. Queda ocupando el lugar de niño eterno. Dificultad de entrada en una relación triangular. Déficit de función paterna de interdicción.
• Madre aferrada a ideología del sacrificio, postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos, en función de la dedicación exclusiva a este hijo.
• Madre atrapada en la función de reeducadora del hijo.
• Predominio de sentimientos de culpa paterna. Padres deudores-hijo acreedor.

• Hijo deudor-padres acreedores. Padres demasiado demandantes, hijo sobre exigido, “nada parece alcanzar”.
• Predominio de desesperanza. Ausencia de demandas al niño. No se desarrollan sus potencialidades.
• Negación e idealización del daño. Los padres, los “elegidos de Dios”; el hijo, “un regalo del cielo”.
• Se anulan las diferencias. Identificación de los padres y hermanos con la discapacidad del niño. Saboteo de logros propios evitando que se marquen las diferencias.
• Se remarcan las diferencias. Escisión: sanos-enfermos. El niño discapacitado es depositario de discapacidades y limitaciones del resto de la familia.
• Vinculación con el hijo sólo desde la parte dañada sin reconocimiento de sus aspectos sanos. Los padres atrapados en la etiqueta diagnóstica. Asumen un rol de reeducadores tomado como única expresión de su función parental. Esto se acompaña de ausencia de actividades gratificantes y recreativas. Falta la actividad lúdica a nivel vincular.
• Dificultad paterna para asumir la disciplina y la puesta de límites, se acompaña de mayor frecuencia de berrinches, caprichos y pataletas del hijo. Contrasta con abruptas reacciones agresivas paternas generadoras de culpa.

Con el otro hijo

• Desinterés y desvinculación motivada por el tiempo y energías dedicadas al discapacitado.
• No se le ofrecen espacios propios y momentos de atención exclusiva.
• Se hacen recaer en él muchas exigencias y normativas, se espera que comprenda y ceda ante reclamos del hermano. Contraste con la falta de límites al niño discapacitado.
• Lo cargan de exceso de responsabilidades en relación con la edad cronológica. Se presenta como demasiado “maduro”, sobreadaptado.

• Lo sobreprotegen, lo eximen de toda responsabilidad en relación con el hermano. La consecuencia: falta de estímulo del vínculo fraterno.
• Le depositan exceso de expectativas de logros, debe compensar insatisfacciones del hermano.
• Se le ofrecen pocas oportunidades de logros y de desarrollo de potencialidades a fin de disminuir las diferencias con el hermano. • Lo retienen a nivel del grupo familiar, se evita que mantenga vínculos fuera de la familia.[173]

Factores Físicos:

La discapacidad conlleva a muchas barreras que dificultan el acercamiento de la persona con discapacidad a un espacio social, ese es otro factor que las familias deben afrontar con la persona con discapacidad.

En relación a los factores físicos, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF)[174], que es el marco para organizar y documentar la información sobre el funcionamiento y la Discapacidad, hace especial énfasis, en la siguiente consideración:

Todos aquellos factores del entorno de una persona con discapacidad, que cuando están presentes o ausentes, limitan el funcionamiento y generan discapacidad. Entre ellos, se incluyen aspectos tales como que el ambiente físico sea inaccesible, falta de tecnología asistencial adecuada, actitudes negativas de la población respecto de la discapacidad y también los servicios, sistemas y políticas que si bien no existen o dificultan la participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida

Factores de barreras

[173] Ob. Cit.
[174] www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/

Dentro de este contexto, es oportuno señalar que las diferentes barreras a los que una persona con discapacidad y su familia pueden exponer dentro de un contexto externo y que pueden afectar el acceso, la permanencia y el egreso de personas con discapacidad en un centro educativo, son las siguientes:[175]

Barreras de actitud

Estas barreras son las más básicas y contribuyen a otras. Por ejemplo, algunas personas pueden no ser conscientes de que las dificultades para llegar o entrar a un lugar pueden limitar la participación de una persona con una discapacidad en las actividades comunes de la vida cotidiana.

- Estereotipos: Las personas a veces estereotipan a aquellos que tienen discapacidades, al asumir que su calidad de vida es mala o que no están sanos debido a sus deficiencias.
- Estigma, prejuicio y discriminación: Dentro de la sociedad estas actitudes pueden provenir de las ideas que las personas tienen acerca de la discapacidad: las personas pueden ver la discapacidad como una tragedia personal, como algo que se tiene que curar o prevenir, o como un signo de incapacidad de comportarse en sociedad como se espera.

Barreras de comunicación

Estas barreras las enfrentan personas que tienen discapacidades que afectan la audición, el habla, la lectura, la escritura o el entendimiento y que usan maneras de comunicarse diferentes a las que usan quienes no tienen estas discapacidades. Los ejemplos de barreras de comunicación incluyen.

[175]https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability-barriers.html

- Mensajes de promoción de la salud escritos con barreras que impidan que las personas con deficiencias de la visión los reciban. Entre estas están:
  - Uso de letra pequeña o falta de versiones del material con letra grande.
  - La no disponibilidad de Braille o versiones para lectores de pantalla.
- Mensajes de salud auditivos que puedan ser inaccesibles para las personas con deficiencias de audición. Estos incluyen:
  - videos que no tengan subtítulos, y
  - comunicaciones orales que no estén acompañadas de interpretación manual (como el lenguaje por señas americano).
- El uso de lenguaje técnico, las frases largas y las palabras con muchas sílabas pueden ser barreras significativas para el entendimiento por parte de las personas con deficiencias cognitivas.
- En ese caso las familias deben asumir el reto de enfrentar y apoyar a la persona con discapacidad ante estas barreras que pueden obstaculizar su inclusión dentro del sistema educativo.

Barreras físicas

Estas barreras son obstáculos estructurales en entornos naturales o hechos por el hombre, los cuales impiden o bloquean la movilidad (desplazamiento por el entorno) o el acceso, como por ejemplo escalones y curvas que le bloqueen a una persona con deficiencias motoras la entrada a una edificación o le impidan el uso de las aceras.

En el campo educativo, una de las principales barreras son las barreras arquitectónicas, de transporte, entre otros.

Barreras políticas

Estas barreras con frecuencia están ligadas a la falta de concientización o con no hacer cumplir las leyes y regulaciones existentes que exigen que los programas y las actividades sean accesibles para las personas con discapacidades. Los ejemplos de barreras políticas incluyen por ejemplo: negarles a las personas con discapacidad la oportunidad de participar o beneficiarse de programas, servicios u otros beneficios.

Barreras programáticas

Estas barreras limitan la prestación eficaz de un programa de salud pública o atención médica para las personas con diferentes tipos de deficiencias. Los ejemplos de barreras programáticas incluyen por ejemplo: Horarios inconvenientes o falta de equipos accesibles para una persona con discapacidad.

Barreras sociales

Estas barreras tienen que ver con las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, aprenden o se desenvuelven que pueden contribuir a reducir el funcionamiento entre las personas con discapacidades. Como ejemplo de barreras sociales incluyen que los niños con discapacidades, tienen casi cuatro veces más probabilidades de sufrir violencia que los niños que no tienen discapacidades.

Barreras Psicológicas

Pueden ser internas propias del individuo y su circunstancia y las externas, referidas a las actitudes de quienes interactúan directa o indirectamente con el estudiante, a saber: compañeros de estudios,

profesores, empleados autoridades del instituto educativo y sociedad en general.

Factores biológicos: los cuales se dividen en:

1.- Genéticos o Hereditarios: Se refieren a aquellas anomalías trasmitidas de padres a hijos.
2.- Orgánicos: Están relacionados con complicaciones durante la gestación del bebé, alumbramiento o crecimiento del niño. Ejemplo: Problemas durante el embarazo o prematuriedad.

Factores sociales

Autores como Safilios - Rosthschild (1976), Hollinger y Jones (1970), (citados por Mella y González, 2007)[176], resaltan la importancia de las actitudes que los otros muestran hacia las personas con discapacidad, debido a que les afectan a distintos niveles.

En efecto, en sus relaciones con sus iguales y con los otros significativos en la formación de su autoestima, en su interacción con profesionales de la salud, educación y trabajo social y con relación a las personas en general, cuyas reacciones ante su presencia en lugares públicos son parte de las experiencias de la vida diaria.

En ese sentido, las actitudes negativas de la sociedad hacia estas personas suponen un serio obstáculo para el pleno desempeño de los roles y para el logro de sus objetivos en la vida.

[176] Mella y González (2007) Determinantes de la actitud hacia la actitud de personas sin discapacidad. Universidad Católica Andrés Bello. Caracas. Venezuela.

Según Builes & Bedoya (2007)[177], las actitudes de las personas sin discapacidad ante las personas con discapacidad es un asunto que tiene consecuencias importantes en la integración social de las personas con algún tipo de compromiso en su desarrollo cognitivo, sensorial o de cualquier otro tipo, para lo cual, derribar las barreras físicas, sociales y actitudinales con respecto a las personas con discapacidad tienen igual o mayor importancia que curar las deficiencias físicas o mentales.

Factores económicos:

El tema económico en el núcleo familiar con un hijo con discapacidad es de primordial importancia por cuanto constituye un factor determinante para cubrir las necesidades que se originen en los gastos médicos, ayudas psicológicas, psiquiátricas, medicamentos, estudios especializados, tratamientos, terapias, cuidados especiales, aparatos para la movilización si fuese necesario, transporte, entre otros.

Es uno de los elementos que más estresan al grupo familiar, en especial en aquellas familias de escasos recursos económicos que se ven imposibilitadas para cubrir las necesidades básicas de su grupo familiar y brindarle una mejor calidad de vida a un hijo con discapacidad.

En este caso es de suma importancia el apoyo que encuentren a nivel público o privado que puedan proporcionar ayudas económicas, formativas y servicios que cubra las necesidades del niño con discapacidad, así como el apoyo de las personas allegadas a la familia.

Factores de riesgo en servicios

[177] Builes, M. V., & Bedoya, M. (2008). La familia contemporánea: relatos de resiliencia y salud mental. Revista Colombiana de Psiquiatría, 37 (3), 344-354.

• Escasas necesidades del niño y la familia reciben cobertura.
• Servicios inadecuados a estas necesidades.
• Falta de trabajo coordinado entre los servicios intervinientes.
• Desacuerdos, rivalidades, indicaciones contradictorias entre los diferentes servicios.
• Distancia excesiva del domicilio.
• Gran demanda económica a la familia.
• Enfoque concéntrico de la discapacidad: sólo son tenidas en cuenta las necesidades del niño, con desconocimiento de las de otros miembros de la familia.
• Profesionales con actitud de "dueños de saber" (expertos, poseedores de todo el poder) con desconocimiento del saber de los padres, que quedan ocupando un lugar pasivo-dependiente.
• Servicios usados como depósitos por parte de la familia.

En este orden de ideas, Fraser, Richman y Galinsky (1999 citado en Villalba, 2006)[178] desde el Trabajo Social, han sugerido que la resilencia implica:

> 1) Sobreponerse a las dificultades y tener éxito a pesar de estar expuestos a situaciones de alto riesgo;
> 2) mantener la competencia bajo presión, esto quiere decir saber adaptarse con éxito al alto riesgo.
> 3) recuperarse de un trauma ajustándose de forma exitosa a los acontecimientos de la vida.

La familia como primer elemento de socialización, debe constituir el espacio en el cual sus miembros convivan en armonía, se respeten los espacios y los intereses de los otros, además de exigir tolerancia,

[178] Villalba, F. (2006) Impacto de la discapacidad en la Familia. Universidad de la Laguna. Santa Cruz de Tenerife. España.

consideración e inclusión por los propios en especial por algún integrante con discapacidad.

En este sentido, sí las familias no disponen de las herramientas necesarias para sobrellevar las diferentes etapas y momentos de crisis, puede ser un contexto de riesgo de prácticas desadaptativas, generándose barreras para una comunicación efectiva para resolver los conflictos, de allí la importancia de la resiliencia familiar.

Al respecto, Walsh (1996)[179], considera que la resiliencia familiar, debe ser entendida como aquellos procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Estos procesos interactivos son: reconocer los problemas y las limitaciones; hablar abierta y claramente acerca de ellos; analizar los recursos personales y familiares existentes; organizar y reorganizar las estrategias tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando los logros y las pérdidas con el objeto de reducir el estrés y la vulnerabilidad; promover la recuperación y el crecimiento después de la crisis; y fortalecer a las familias para superar la adversidad prolongada.

[179] Ob. Cit.

CAPÍTULO III

FACTORES PROTECTORES PRESENTES EN LAS FAMILIAS QUE HAN SIDO RESILIENTES EN LA FORMACIÓN EDUCATIVA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD.

La resiliencia como proceso dinámico, se sustenta en la interacción entre la familia y el entorno, siendo el resultado de un equilibrio entre los factores de riesgo, factores protectores, y la funcionalidad familiar.

En ese sentido, más que sobrevivir al acontecimiento traumático o a las circunstancia adversas, la resiliencia, incluye la capacidad de ser transformado por ella e incluso construir sobre ellas a través de factores protectores, que van a permitir en este caso, a las familias, enfrentar las situaciones que se presenten, proporcionando sentido y fortaleza, lo que les permitirá continuar adelante, superando los obstáculos y avanzando como unidad familiar.

Sobre este particular, Patterson (1998)[180], sostiene que los factores protectores pueden considerarse como los recursos que tiene una familia para enfrentar su desarrollo y eventos vitales. Son características, rasgos, habilidades, competencias, medios, tanto de los individuos de una familia, de la familia como unidad y de su comunidad, que mitigan el impacto negativo de las situaciones estresantes.

[180] Ob. Cit.

Sobre este particular Rutter (1987)[181], sostiene que los factores protectores, son aquellos que coadyuvan a la persona o a la familia para su restablecimiento. Aunque en la literatura aparecen como características, opina el mencionado autor, que los mismos son manifestaciones que aparecen en el tiempo; y pueden ser de la misma persona, de la familia o del ambiente en el que se desenvuelve, que mitigan el impacto negativo de las situaciones estresantes.

Al efecto, señala que los factores de riesgo son de esta manera opuestos a los que protegen: Mientras que los primeros, contribuyen a aumentar la probabilidad de que un determinado problema se desarrolle. Los segundos, tienden a disminuir dicha probabilidad. Sin embargo, hay que tomar en cuenta que debido a que la resiliencia es un proceso, más que factores o cualidades estables, estos factores deben considerarse mecanismos protectores o herramientas de desarrollo.

La familia como factor de protección

La familia, es considerada como determinante de la salud mental, así lo han considerado diversos autores, como Builes Correa & Bedoya, (2008); Colectivo de Autores, (2008); Ministerio de la Salud de Costa Rica, (2012)[182], según los mencionados autores, existen varios elementos que definen si la familia actuará como factor de riesgo o de protección, entre los cuales destacan: La configuración familiar y el apego familiar.

En este sentido, afirman que la configuración de familia impuesta como normal (pareja heterosexual con hijos) ha sido considerada factor protector por el sentido común; No obstante, los cambios en la

[181] Ob. Cit.
[182] Cita extraída de Revista Electrónica Psyconex, Psicología, Psicoanálisis y Conexiones. Medellín, Colombia. Vol 7, Nº: 11-2015.

posmodernidad han afectado también la configuración familiar, lo que hace necesario aceptar que ya no es posible determinar una manera de familia como ideal o única, sino que se debe observar a la familia como una construcción a partir de la interacción. De allí, que se desprende que el valor de la familia como factor protector no está anclado a quienes componen la familia, sino más bien a cómo se relacionan esos miembros, siendo la comunicación un elemento primordial para afrontar las adversidades que pudieran presentarse.

Protección y recuperación familiar frente al estrés

Para Kalil. (2003)[183], El enfoque de la resiliencia familiar, plantea que existen factores protectores cuya definición apunta a la función de "escudo", que ciertas variables cumplen sobre el funcionamiento familiar para mantenerlo saludable y competente bajo condiciones de estrés: por ejemplo las celebraciones matrimoniales, el tiempo compartido o las rutinas y tradiciones familiares. Estos factores actúan atenuando o incluso neutralizando el impacto de los factores de riesgo sobre la trayectoria evolutiva familiar.

Igualmente, se identifican los procesos de recuperación que cumplen una función de "catalizador", de nuevos equilibrios tras el impacto desestructurante de la crisis, por ejemplo, la comunicación, integración y apoyo familiar, la búsqueda de la recreación y el optimismo.

En atención a los mencionados elementos, la resiliencia familiar, se desarrollaría como los patrones conductuales positivos y competencias funcionales que la unidad "familia", demuestra bajo estrés o circunstancias adversas, determinando su habilidad para recuperarse manteniendo su

[183] Ob. Cit.

integridad como unidad, al tiempo que asegura y restaura el bienestar de cada miembro de la familia y de la familia como un todo.

Garmezy y Rutter, (citado por Bea Gómez Moreno, 2010)[184], se han propuesto tres modelos para explicar los mecanismos a través de los cuales los procesos de protección pueden dirimir la relación entre el estrés y la competencia:

1. El modelo de la inmunidad considera que los factores de protección actúan como reservas frente a un funcionamiento declinante en momentos de estrés. En la bibliografía sobre la resiliencia se menciona a menudo el concepto de "inoculación" para describir las medidas preventivas psicosociales que elevan la entereza y la resistencia ante los efectos potencialmente nocivos de las experiencias estresantes. Por ejemplo: Las experiencias positivas en las que se aprenden que existen reacciones que llevan al éxito y que pueden impedir, a lo largo de la vida, el desvalimiento aprendido.

2.- El Modelo Compensatorio: Entiende que los atributos personales y los recursos ambientales contrarrestan los efectos negativos de los factores estresantes. Por ejemplo, la declinación de ciertos aspectos del funcionamiento psíquico (como la memoria reciente), con la edad, puede contrarrestarse mediante el aumento de la sabiduría y la mayor perspectiva que brinda la experiencia de vida.

3.- El Modelo del Desafío: Afirma que los factores estresantes pueden llegar a aumentar la competencia, siempre y cuando el nivel de estrés no

[184] BEA GÓMEZ MORENO (2010) Resiliencia Individual y Familiar. Trabajo Tercer Curso, México.

sea demasiado alto. Una crisis puede instar a afinar habilidades y a desarrollar nuevas virtudes.

Estos tres mecanismos pueden operar ya sea simultánea o sucesivamente en el repertorio adaptativo de los sujetos o familias resilientes, según sea su modalidad de superación y su etapa evolutiva.

Factores protectores familiares

Existe una gran variedad de factores de protección familiar; autores como Delgado, (2009)[185], señala como factores básicos para la adaptación a situaciones estresantes: la flexibilidad y la cohesión de las familias. Para el mencionado autor, la flexibilidad familiar, permite cambios, adaptaciones, así como el nuevo reparto de tareas y roles para resolver problemas y mantener cohesión familiar.

Otros factores protectores en la familia, son la solidaridad y la protección, de modo que cada miembro de la familia es atento a las necesidades de los demás, porque cuando se origina un evento traumático se tiende a desbordar los recursos de la familia y a desorganizar los vínculos, de allí la importancia que los vínculos en la familia, previos al trauma sean fuertes.

Por su parte, Werner (2000) (citado en Rodríguez, 2009)[186], incluye entre los factores protectores, los siguientes:

- EL tamaño familiar pequeño (4 niños).
- El nivel educativo de la madre.
- La competencia maternal.
- Vínculo estrecho con el cuidador primario.

[185] DELGADO, M. (2009), 29 de octubre). Niños con capacidades diferentes y la familia. (Home page) consultado el día 18 de enero de 2012 de: http://conapemeparapadres-blogspot.com/2009/10/ninos-con-capacidadesdiferentes-y-la.html

[186] Rodríguez, B. (2009). La resiliencia. Revista Faceta Humana, 12.

- Apoyo de los abuelos.
- Apoyo de los hermanos.
- Énfasis en autonomía.
- Estructuras y reglas en el hogar.
- Definición de roles en el hogar.

En este sentido, expone Werner (2000)[187], que entre los factores antes mencionados, los más fuertes son la competencia maternal y el nivel educativo de la madre. Los cuidadores alternativos en familias de alto riesgo con padres incapaces o ausentes, constituye otro de los factores protectores familiares; son principalmente miembros de la familia, como hermanos, abuelos, y cumplen como proveedores del niño y como modelos de identificación.

Al respecto, señala Werner (2000)[188], el apoyo parental y las fuentes de apoyo disponibles en la infancia están moderadamente relacionados con la calidad de adaptación adulta, pero tienen menor impacto directo en adultez que las competencias individuales, la autoestima, la autoeficacia y disposiciones temperamentales.

El planteamiento que coincide con el expuesto por Theis (2003)[189], para quien, la familia funciona como uno de los principales protectores del individuo, si se cumplen ciertas características tales como: Tener buena relación al menos con uno de los padres o con un miembro de la familia próxima, padres competentes y una buena educación.

[187] Ob. Cit.
[188] Ob. Cit.
[189] Ob. Cit.

Por otra parte, Amate y Vásquez, 2006)[190], destacan las siguientes características en familias con niños que presentan dificultades de desarrollo, tales como:

-Intento de soluciones alternativas a los problemas.
-Libertad de expresión de sentimientos por sus miembros.
-Participación de ambos padres en el cuidado del niño.
-Conservan esperanza y espiritualidad.
.Compromiso para mejorar el bienestar del niño.
-Destacan las cualidades positivas de su hijo que han mejorado a la familia.
- No perciben limitaciones o aislamiento por la discapacidad del hijo.
- Son abiertos y francos, no ocultan las dificultades.
-Son persistentes en la creación de relaciones positivas y duraderas con profesionales.
- Dan sentido a sus vidas en su experiencia de ser padres de un niño con dificultades de desarrollo.

También, Melillo y Suárz (2008)[191], destacan los siguientes factores protectores familiares:

-Apego y apoyo: Relación cercana con al menos uno de los padres, es un factor protector ante riesgos de enfermedad mental parental y pobreza familiar crónica.
- Disciplina y monitorización: Definición en límites y adquisición de una consistencia para mantenerlos.
-Calidez y apoyo apropiado: Elevados niveles de calidez y apropiado control, son funciones protectoras, por cuanto un estilo de crianza adecuado es un balance entre calidez y disciplina.

Otros autores como, Poletti (2002)[192], destacan algunas características, actitudes y capacidades, que describen a una familia resiliente con hijos con Discapacidad, entre las cuales señalan:

[190] Amate, A. Vásquez, A. (Eds.) (2006). Discapacidad: Lo que todos debemos saber. Washington: Edita.
[191] Melillo, A. y Suarez, E. (Eds.) (2008). Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas. 1 edición Buenos Aires: Edita.
[192] Poletti, R. Dobbs, B. (Eds.) (2002). La resiliencia: La capacidad de resistir a situaciones adversas y salir fortalecido. México: Edita

-Equilibrar su situación y otras condiciones especiales con las necesidades de otras familias.
-Mantener sólidos lazos familiares.
-Desarrollar competencia comunicacional.
-Atribuir significado positivo a situaciones que se le presenten.
-Mantener flexibilidad familiar.
-Desarrollar esfuerzos activos de superación.
- Mantener integración social.
-Desarrollar relaciones mancomunadas con los profesionales.

Por otra parte, Rutter (1990)[193], identificó cuatro mecanismos generales de protección que pueden fortalecer y promover la resiliencia en familias vulnerables, los cuales se mencionan a continuación:

1.- Atenuación de los Factores de Riesgo:
.- Previsión y preparación para circunstancias amenazadoras.
-Reducción de la exposición al estrés o sobrecarga.
-Suministro de información; modificación de las creencias catastróficas.
2.- Reducción de las reacciones en cadenas negativas que aumentan el riesgo de efectos persistentes y crisis ulteriores:
-Atenuación de los efectos del estrés, amortiguando el impacto, superación de obstáculos.
- Modificación de las estrategias de superación inadaptadas.
- Mejor tolerancia a las secuelas de los schocks y la tensión prolongada; recuperación de reveses.
3.- Fortalecimiento de los procesos de protección de la familia y reducción de la vulnerabilidad:
-Mejora de los puntos fuertes; aumento de las oportunidades y actitudes para conseguir buenos resultados.
Movilización y apuntalamiento de los recursos que llevan a la recuperación y el dominio.
-Reconstrucción, reorganización y reorientación, luego de una crisis.
- Previsión y preparación para nuevos desafíos, tanto probables como imprevistos.
4.- Refuerzo de la estima y eficacia familiar e individualmente, el dominio exitoso de los problemas:
-Logro de competencia, confianza y conexión mediante esfuerzos de colaboración.
-Manejo de los procesos a lo largo del tiempo para mantener la competencia en condiciones apremiantes.

[193] Ob. Cit.

Para el citado autor, la Resiliencia describe la existencia de verdaderos "Escudos Protectores", contra fuerzas negativas, transformándolas en factores de superación que posibilitan analizar la realidad y establecer intervenciones eficaces. Por consiguiente, la resiliencia familiar comprende los procesos de enfrentamiento, de adaptación y coping en el sistema familiar como unidad familiar. "Coping", suele llamarse con el término inglés a las estrategias de afrontamiento que hacen referencia a los esfuerzos, mediante conducta manifiesta o interna para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceden los recursos de la persona o grupo.

Sobre estos lineamientos, Grau C. (2013)[194], afirma que:

> La resiliencia familiar, abarca un conjunto de características basadas en su capacidad para tener un funcionamiento flexible y de contención de los problemas lo que no deja que otros dominios del funcionamiento familiar interfieran en el funcionamiento de sus miembros

En base a esta interacción de factores de protección internos y externos, se contribuye para la promoción de la resiliencia, tanto en los procesos vividos por la totalidad de la familia como en los procesos individuales de sus miembros, como por ejemplo, de la cohesión familiar y del apoyo conyugal y social.

Dentro de este contexto, es de acotar que cada familia presenta sus propias características de identidad ante las dificultades, respondiendo a su manera y de acuerdo con sus valores y creencias familiares, destacándose entre los factores protectores aspectos relacionales como el vínculo, la

[194] GRAU RUBIO, C. (2013): "Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas", *Revista Española de Discapacidad,* 1 (1), 195-212.

cohesión, y creencias familiares como fuentes de apoyo ante situaciones de adversidad.

Otro aspecto, mencionado por Delgado M. (1997)[195], es el afrontamiento, que tiene que ver con la forma como las familias enfrentan las dificultades haciendo uso de sus recursos está en estrecha relación con el sentido que atribuyen a las demandas o eventos estresores.

Igualmente, McCubbin, Larsen y Olson, (citados por Delgado, 1997)[196], proponen dos tipos de factores: "(a) *Internos*: Relacionados con el reconocimiento y aplicación de los recursos existentes en la propia familia; (b) *Externos:* Orientados a obtener recursos en fuentes externas a la familia". En el caso de los factores internos, estos implican la "reestructuración" o la "pasividad", en consecuencia, la reestructuración es la habilidad para redefinir las experiencias estresantes de manera que sean más aceptables y manejarlas con base en la confianza de la familia y su propia resiliencia. En el caso de las familias que optan por la reestructuración, definen el evento estresor como un reto que pueden superar.

Por consiguiente, la pasividad es una respuesta no activa ni eficiente en función de la solución de problemas, donde se adopta una actitud que minimiza la responsabilidad y la propia iniciativa para afrontar las dificultades. En este caso, en las familias el evento estresor, lo definen como una situación que se resolverá por sí sola con el paso del tiempo.

Los factores externos son de tres tipos:

---

[195] DELGADO, M. (2009). Niños con capacidades diferentes y la familia. (Home page) consultado el día 29 de octubre de 2012 de: http://conapemeparapadres-blogspot.com/2009/10/ninos-con-capacidadesdiferentes-y-la.htm

[196] Ob. Cit.

-Búsqueda de apoyo social, entendido como el acceso a lazos sociales compensatorios, con la familia extensa, amigos, vecinos, entre otros.
- Búsqueda de apoyo espiritual, a través de actividades o rituales religiosos.
-Búsqueda de apoyo institucional y/o profesional, hacia los cuales se moviliza la familia para obtener y aceptar ayuda.

En este orden de ideas es de significar que López Gargiulo (2012)[197] (citado en López, 2012) expone que: "…el funcionamiento familiar positivo es un recurso que puede contribuir para que los padres manejen la discapacidad que presenta su hijo". En ese sentido, las fortalezas de la familia en la cual, algún miembro que promueva la resiliencia, contribuye ante los cambios o crisis que se presentan, además de implementar como factores protectores una adecuada comunicación, la involucración familiar, la satisfacción con la calidad de vida, las celebraciones, la fortaleza, el tiempo compartido, las rutinas y las tradiciones, son aspectos que determinan un ambiente familiar positivo.

El funcionamiento negativo de la familia se asocia con la negación o evitación de lo relacionado con la negación o evitación de lo relacionado con la discapacidad, con una comunicación ineficaz, con la falta de búsqueda de soluciones, con la carencia de fortalezas entre sus miembros y con la falta de involucración de estos para actuar en pro de quien presenta la discapacidad, más aún, se le adjudican las carencias del sistema familiar y se utiliza como el "Chivo expiatorio" de los problemas.

Modelo de Resiliencia Familiar de Froma Walsh

[197] LÓPEZ GARCULIO J., O. (2012) Trabajo de investigación sobre La resiliencia de las familias en el desplazamiento forzado. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/1363/17/16CAPI15.pdf

Para Froma Walsh (1998/2005), la resiliencia es promocionada cuando las adversidades y los problemas son vistos como una manera de crecer y superar los propios límites. Sin embargo, algunos procesos claves se constituyen como bases del funcionamiento familiar, asociados a la construcción de la resiliencia, sobre tres dominios: (a) El Sistema de Creencias de la Familia; (b) Los Patrones de Organización y (c) Los Procesos de Comunicación.

En este orden se explican los dominios a continuación:

(a) Sistemas de creencias de la familia: Las familias resilientes logran construir un sistema de creencias compartido que las orienta hacia la recuperación y el crecimiento. Las principales creencias asociadas creencias asociadas a la resiliencia en familias pueden ser organizadas en tres áreas: Atribuir sentido a la Adversidad, tener una perspectiva positiva, al igual que trascendencia y espiritualidad.

Las familias más resilientes, son aquellas que encuentran sentido a la adversidad, normalizan y contextualizan los cambios y el estrés, considerando que estos tienen un significado y que son comprensibles y manejables.

Adoptan una perspectiva positiva, la esperanza es el motor que las impulsa a actuar y superar los obstáculos, el coraje y el ánimo les permite afianzar las fortalezas y concentrarse en su potencial y la iniciativa activa y perseverancia, las ayudan a dominar la situación y provocar los cambios necesarios. La resiliencia familiar se requiere que la familia mantenga una visión positiva, pero realista de la situación, dominando lo posible y aceptando lo inevitable.

Desarrollan valores de trascendencia y espiritualidad, como: Las creencias, la fe, el apoyo de su comunidad religiosa, la inspiración, imaginando nuevas posibilidades, expresándolas de manera creativa, transformando y desarrollando la capacidad de aprender, de cambiar y de crecer como familia. En este proceso, juega un rol importante, la trascendencia y la espiritualidad, aspectos que hasta hace poco eran considerados ajenos a la investigación científica, el impulso a trascender.

(b) Patrones de organización: Los Patrones de Organización de la Familia, son considerados los verdaderos amortiguadores de los choques familiares. Estos patrones son la conexión de los recursos sociales y económicos e integran la unidad funcional de la familia.

Para un buen funcionamiento familiar es necesaria una estructura flexible, pero estable. Esta estabilidad pide reglas, papeles y patrones interaccionales. La flexibilidad o plasticidad familiar conlleva la capacidad de abrirse al cambio, de reorganizar el entramado de posiciones y roles de cada componente del sistema para adaptarse a nuevos desafíos.

La Flexibilidad, caracteriza a las familias abiertas al cambio, lo que les permite organizarse en función de las necesidades, son capaces de mantener una estabilidad ante los cambios perturbadores, manteniendo la continuidad, la confianza y la perseverancia y desarrollan un fuerte liderazgo en la crianza, protección y orientación de los hijos.

Conectividad: Son familias que se apoyan mutuamente, colaboran y están muy comprometidas; respetan las necesidades individuales, las diferencias y límites de cada miembro de la familia y son capaces de reconciliarse y reconstruir las relaciones dañadas.

Disponen de recursos sociales y económicos: Son familias capaces de movilizar los recursos familiares, sociales y de las redes comunitarias; saben buscar y construir una seguridad económica; y conciliar la vida laboral con la familiar.

(c) Procesos comunicativos: los procesos de resiliencia familiar se sustentan en la comunicación y habilidades para la resolución de problemas. Para ello, tres aspectos son fundamentales:

Comunicarse con claridad: Ser congruente entre lo que dicen y hacen y clarificar mensajes ambiguos, buscando y diciendo la verdad.

Expresión emocional abierta: Saben expresar sus sentimientos y participar de éstos (alegría y dolor, esperanzas y temores), tienen mutua empatía y tolerancia hacia las diferencias, son responsables de sus sentimientos y comportamientos y no se sienten culpables, disfrutan de la interacción y tienen sentido del humor.

Resuelven los problemas de forma colaborativa: Son capaces de generar ideas creativas, ser creativos e ingenioso y aprovechar las oportunidades. Tomar las decisiones de forma compartida, resolver los conflictos, negociar y mantener la equidad y reciprocidad. Se centran en conseguir los objetivos, en tomar medidas concretas y aprender de las dificultades, teniendo una actitud proactiva, previniendo los problemas, evitando las crisis y preparando los cambios futuros.

El Cuadro siguiente, representa los Procesos-Clave de la resiliencia en familias y que resumen los aspectos anteriormente formulados para mayor comprensión.

Procesos Claves de la Resiliencia en Familias de Froma Walsh
Cuadro 1.

Sistema de Creencias	Patrones de Organización	Proceso de Comunicación
Atribuir sentido a la Adversidad. Valorización de las relaciones interpersonales. Contextualización de los factores de estrés, como parte del ciclo vital de la familia. Sentido de Coherencia de la crisis. Creencias facilitadoras o inhibidoras.	**Flexibilidad** Capacidad para cambios: Reformulación, reorganización y adaptación. Estabilidad: Sentido de continuidad y rutinas.	**Claridad** Mensajes claros y consistentes (palabras y acciones). Esclarecimiento de informaciones ambiguas.
Mirada Positiva Iniciativa (acción y perseverancia) Coraje (Foco en el potencial). Esperanza y optimismo. Confianza en la superación de las adversidades. Confrontar lo que es posible: Aceptar lo que no puede ser cambiado.	**Cohesión** Apoyo Mutuo, colaboración y compromiso. Respeto a las diferencias, necesidades y límites individuales. Fuerte Liderazgo, proveer, proteger y guiar niños y miembros vulnerables. Búsqueda de reconciliación y reunión en casos de relaciones problemáticas.	**Expresiones Emocionales "Abiertas"** Sentimientos varios son compartidos (felicidad, dolor, esperanza, miedo). Empatía en las relaciones: Tolerancia de las diferencias. Responsabilidad por los propios sentimientos y comportamientos sin buscar un culpable. Interacciones de placer y bien humoradas.
Trascendencia Espiritualidad Valores, propuestas y objetivos de vida. Espiritualidad: Fe, comunión y rituales. Inspiración: Creatividad y visualización de	**Recursos Sociales y Económicos** Movilización de la familia extensa y de la red de apoyo social. Construcción de una red de trabajo comunitario: Familia	**Colaboración en la Solución de Problemas** Identificación de Problemas, situaciones de estrés. "Brainstorming", con creatividad. Toma de decisiones

nuevas posibilidades.	que trabaja junta. Construcción de Seguridad financiera: Equilibrio entre trabajo y exigencias familiares.	compartidas: Negociación, reciprocidad y justicia. Foco en los objetivos: Dar pasos concretos; aprender mediante los errores. Postura proactiva: Prevención de problemas, resolución de crisis, preparación para futuros desafíos.

Cuadro 1. Fuente: Tesis doctoral: Factores de Resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo constructo de la diversidad son etiquetados como discapacitados. Una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar. Márquez (2011)[198]

Para la Psicólogo Blanca Nuñez (2005) (citada en Márquez, 2011)[199], el enfoque de la resiliencia se explica a través de lo que se ha llamado, el Modelo del Desafío de la Resiliencia, el cual demuestra que las fuerzas negativas expresadas en términos de daños o riesgos, no encuentran una familia inerme en la cual se determinarían inevitablemente daños permanentes. Dicho modelo, describe la existencia de verdaderos escudos protectores que harán que dichas fuerzas no actúen linealmente, atenuando sus efectos negativos y a veces transformándolas en factor de superación de la situación difícil.

La mencionada autora, sostiene que las familias con hijos con discapacidad, deben desarrollar una serie de competencias en el marco de la resiliencia, entre las cuales destaca: Capacidad de discriminación entre: a) Dificultades, problemas y limitaciones; y b) Las capacidades, fortalezas y

[198] Ob. Cit. P. 168

[199] MÁRQUEZ G., ANA M. (2011) Tesis doctoral: Factores de Resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo constructo de la diversidad son etiquetados como discapacitados. Una propuesta de intervención en el ámbito socio familiar. Andalucía. España

recursos existentes en el hijo, la familia y el contexto del cual forma parte. En este orden, se explica:

-Capacidad de establecer redes sociales (parientes, amigos, vecinos, padres que atraviesan situaciones parecidas) y encontrar en ellas, fuentes de apoyo, sostén y ayuda. Para ello, refiere la mencionada autora, que esto requiere poder mostrarse ante los demás como necesitados, sin quedar dominados por vivencias de desconfianza, temor al rechazo, la burla y la lástima.

-Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar. La autoestima, tiene que ver con la valoración y la satisfacción que cada persona tiene consigo misma y una confianza en sus propias capacidades.

-La autoestima, es un elemento básico de la identidad de las personas. Un alto nivel de autoestima de los miembros de la familia, aun cuando el diagnóstico de la discapacidad es un ataque a la autoestima de todos, posibilita avanzar pese a la crisis que se atraviesa, emprender acciones; establecer relaciones con otras personas, ya que se sienten merecedoras de la atención, respeto y reconocimiento de ellas.

-Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad y otros temas de alto impacto emocional.

-Posibilidad de reconocer y hablar de los sentimientos que se despiertan en relación al niño con limitación orgánica y de la situación que se vive. Sobre todo es necesario la expresión de los sentimientos negativos: vergüenza, rechazo, hostilidad, deseos de muerte, miedo al futuro.

A nivel familiar suelen manifestarse dificultades de enfrentar y recorrer la ambivalencia de sentimientos, esto es parte de todo vínculo humano. Reconocer la ambivalencia de sentimientos y hablar sobre ello, posibilita poder metabolizarla y no pasar a actitudes destructivas hacia el niño, a otros miembros de la familia, y hacia profesionales intervinientes, entre otros; igualmente, se deben considerar también.

-Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza que no implican una negación de la situación que se vive, sino la habilidad de colocar el acento en los aspectos positivos de la situación que se afronta, minimizando el lado negativo o aquello que “falta”. La presencia de esos sentimientos permite además fantasear e imaginar, proyectándose en el tiempo situaciones futuras de mejoría o superación de las dificultades presentes.

-Sentimientos del humor: que permite colocarse por encima de la situación problemática. Facilita hacer lecturas de la situación que posibilita en muchos momentos, poderse reír de la situación que se vive, lo que hace disminuir o perder la connotación dramática.

-Poder de la Flexibilidad:

a) En la búsqueda de soluciones, aplicando estrategias conocidas y otras novedosas ante las distintas situaciones que se presentan. Significa una búsqueda no rígida y fija, sino creativa de soluciones, organizando y reorganizando una y otra vez las estrategias que se plantean, evaluando permanentemente éxitos y fracasos.
b) En la redefinición de los roles y las funciones familiares a partir del diagnóstico.

-Posibilidad de creatividad: Vinculada con lo anterior, ya que la capacidad de flexibilidad posibilitará ser creativos. La creatividad se manifiesta en la posibilidad de transformar, innovar y proponer hipótesis, apreciaciones, formas de encarar las situaciones, estrategias originales frente a las circunstancias que se viven.

-Posición activa y capacidad de iniciativa: Que implica superar impotencias y estados de “darse por vencidos”, para lo cual se hace necesario: a) Salir de un lugar pasivo-receptivo a búsqueda de soluciones y recursos provenientes siempre de afuera. b.- Registrar, aprovechar y generar recursos propios e interpersonales.

-Tendencia a desculpabilizarse en relación a la discapacidad de los hijos. Esto posibilita un:
-Funcionamiento familiar que no gira en forma exclusiva o alrededor de la discapacidad del hijo y ello permite a que no sólo sean consideradas la necesidades del miembro con discapacidad, sino de todos los miembros de la familia.

-Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de los integrantes del grupo familiar.

-Capacidad de establecer acuerdos y cumplirlos.

-Actitud entre los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo, dejando de lado, el reproche, la queja, la recriminación, y abandono de los miembros.

Finalmente, la psicóloga antes señalada, expone que partiendo de la identificación de estos factores protectores o resiliencias familiares a nivel

individual y grupal, se pasaría a diseñar proyectos de promoción de las mismas a fin de proteger el desarrollo de las familias como grupos y de cada uno de sus miembros, y su capacidad constructiva a pesar de vivir situaciones negativas.

Las familias no deben ser puestas solamente en un lugar pasivo-receptivo, acentuando los apoyos y soluciones que otros puedan ofrecerle desde afuera, sino que es imprescindible adjudicarles un lugar activo y de protagonista en la búsqueda de sus propios recursos, capacidades y fortalezas.

Factores Resilientes de las familias en la escuela

Los padres de los niños discapacitados pueden jugar un papel principal en su educación, si se les facilita y permite. Este papel puede incluir la colaboración en las actividades de la escuela, contribuir a la evaluación, a la planificación del currículo, apoyar programas en el hogar y controlar el progreso de los estudiantes.

Esta acción constituye primero y por sobre todo, una materia de principio: los padres tienen el derecho de involucrarse en la educación de sus hijos y un elemento primordial contribuir con la educación inclusiva de sus hijos.

Sobre este particular, la ONU, Organización de las Naciones Unidas (2007)[200], ha señalado que para que la sociedad en general, sus escuelas y las aulas sean inclusivas es necesario la identificación y eliminación de obstáculos y barreras de acceso que posibiliten la accesibilidad al entorno

[200]Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2007) www.oei.es/historico/pdfs/educacion_inclusiva_peru.pdf

físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación, a la información y las comunicaciones y así las personas con discapacidad pueden gozar plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Dentro de este contexto, el término accesibilidad resulta de gran importancia, por cuanto expresa un conjunto de diversas dimensiones que permiten un verdadero entorno inclusivo. De esta manera, el documento producido por Escola da Gente (2012)[201], citado por la ONU, plantea seis dimensiones de:

> • Accesibilidad Actitudinal: se refiere a estar libres de preconceptos, estigmas, estereotipos y discriminación a las personas en general.
> • Accesibilidad Comunicacional: es la accesibilidad que se da sin barreras en la comunicación interpersonal, escrita y digital.
> • Accesibilidad Instrumental: implica la no existencia de barreras en los instrumentos y/o herramientas de aprendizaje, de trabajo, de ocio.
> • Accesibilidad Metodológica: corresponde a la accesibilidad en los métodos de estudio, profesionales, de participación y acceso a bienes culturales y comunitarios, al derecho de formar una familia y educar a los hijos.
> • Accesibilidad Programática: se refiere a aquellas barreras-muchas veces imperceptibles- que resultan de políticas públicas en general y estatutos y normas institucionales en particular.
> • Accesibilidad Tecnológica: no es una forma de accesibilidad específica, debe ser transversal a todas las demás. Para lo cual, al referirse a los conceptos de discapacidad y accesibilidad es imprescindible introducir el concepto de Ayudas Técnicas, o en su nueva denominación, 'productos de apoyo' que se definen como cualquier producto (incluyendo dispositivos, equipo, instrumentos, tecnología y software) fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, controlar, mitigar o neutralizar deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación.

Su objetivo es tratar de evitar, compensar, mitigar, o neutralizar las limitaciones para posibilitar la realización de las diferentes actividades de la

[201] ESCOLA DA GENTE (2012) Experiencias de inclusión educativa desde la perspectiva de aprender juntos Estudio de casos en regiones de Argentina, disponible en: https://www.unicef.org/argentina/spanish/Inclusion_Educativa.pdf

vida diaria de una persona y mejorar su autonomía. Mejoran la calidad de vida de todas las personas, en especial de las personas con discapacidad y de los adultos mayores.

Se definen tradicionalmente como todas las ayudas que se utilizan para proteger asistir o suplir una función. Los productos de apoyo proporcionan igualdad de oportunidades, autonomía y calidad de vida mediante el acceso a los bienes y procesos que ya están en uso por la comunidad.

La mayoría de estas ayudas no requieren de una inversión financiera significativa, con pocos recursos y creatividad se pueden crear soluciones sencillas para cualquier situación, de manera temporal o no (Escola da Gente, 2012)[202]

El ejercicio del derecho a la accesibilidad habilita a su vez el acceso a otros derechos propios del habitar físico y social. No se trata sólo de beneficios individuales para las personas con discapacidad sino para el conjunto de la sociedad y su entorno físico. La accesibilidad planteada como derecho implica también el acceso a las escuelas de todos los niños, niñas y adolescentes independientemente de su situación de discapacidad o no.

Asimismo, la UNESCO[203], ha señalado en sus diferentes informes que en relación a la participación de los padres de hijos con discapacidad, el trabajo de la familia, es un pilar central para sostener un proyecto de educación inclusiva. Un informe sobre un programa de apoyo familiar en Kenia citado por la mencionada organización, se inicia señalando que «el mayor recurso en un país en desarrollo para ayudar a los discapacitados a

[202] Ob. Cit.
[203] Ob. Cit.

llevar vidas que sean tan plenas y productivas como sea posible, es una familia bien aconsejada y apoyada».

Para ello, la UNESCO, ha establecido en sus diferentes informes, que existen tres condiciones fundamentales que deben ser consideradas en todos los casos:

> *1.- Dar poder a los padres*. Si los padres van a desempeñar un papel efectivo en la educación de sus hijos después de haber sido excluidos durante tanto tiempo, deben ser habilitados para hacerlo. Esto supone compartir información con ellos respecto a las condiciones de sus hijos, a los programas y a las facilidades disponibles. Los profesores y otros profesionales deben valorar lo que los padres hacen y adoptar medidas para ganarse su confianza, ofreciéndoles programas apropiados y otras formas de estructurar la experiencia de sus niños. Asimismo deben facilitarles el acceso a las escuelas; pero por sobre todo, deben reconocerles sus derechos a participar en las decisiones que afecten a sus hijos.
> *2.- Cambiar los papeles de los profesionales*. Nada de lo anterior puede llevarse a cabo sin cambios sustantivos en las percepciones de su papel por parte de los profesionales. Si en realidad se va a dotar de poder a los padres, los profesionales tienen que estar convencidos de la necesidad de desmitificar sus dominios; deben estar deseosos de ceder sus destrezas o, a lo menos, desplegar sus destrezas mediante manos menos expertas. A su vez, esto reclama nuevas destrezas de su parte: ser capaces de dialogar, de colaborar, de trabajar en equipo y de aceptar la revisión; Sobre todo, se requiere de los profesionales un concepto diferente del ámbito de sus dominios y una actitud diferente para ejercitar sus capacidades profesionales.
> *3.- Procurar la participación comunitaria*. Los enfoques basados en la comunidad en los campos de la salud, el bienestar social y la rehabilitación han traído bastante atención durante los últimos años. Los padres y las familias son parte de una comunidad y el involucramiento holístico de ellos también enrola a la comunidad mayor en su apoyo y responsabilidad.

En ese sentido la UNESCO, considera que la participación de la familia y sus organizaciones, en las escuelas inclusivas, les permite superar prejuicios, aprender a promover y respetar los derechos de todos los niños y niñas, a ser más tolerantes con las diferencias, a ser mejores personas y

tener una mejor educación, aprenden a valorar la diversidad, así como a ejercer su ciudadanía y vigilancia ciudadana de la calidad de la educación brindada.

Con respecto a la caracterización sobre los factores protectores, autores como Milstein & Henderson (2003)[204], quienes centrando sus investigaciones en el ámbito escolar y familiar, proponen una rueda de la resiliencia compuesta por seis elementos que señalan factores de protección, que están divididos en dos grandes grupos a saber:

El grupo de los factores base para que se construya la resiliencia, los cuales comprenden: Brindar afecto y apoyo, otorgar participación y establecer y trasmitir expectativas elevadas y el segundo grupo se relaciona con el efecto mitigador en factores tales como: enseñar habilidades, fijar límites y enriquecer vínculos prosociales. Estos factores son definidos de la siguiente manera:

1. *Brindar afecto y apoyo.* Estar pendiente de apoyar y solucionar las necesidades de todos los miembros de la familia, estimular a los reticentes, lo cual implica la comunicación constante con el sujeto y además le permite saber el motivo de sus estados de malestar, dedicar tiempo a compartir con los niños y niñas para solucionar un problema de conducta y centrarse en las fortalezas del niño o niña y no en sus debilidades.

2. *Brindar oportunidades de participación significativa*. Provee escucha activa a todas las ideas de los miembros para solucionar los problemas, asignando importantes responsabilidades.

[204] Ob. Cit.

3. Establecer y transmitir expectativas elevadas. Se promueve la colaboración y no la competencia por medio de centrarse en las fortalezas propias de cada persona, lo responsabiliza de sus propias obligaciones.

4. *Enriquecer vínculos prosociales*. Se refiere a otorgar roles significativos en la consecución de tareas importantes como solucionar un problema, que hace que los individuos se sientan valorados por sus fortalezas, incrementando su autoestima, lo cual le ayuda al sujeto a relacionarse con las otras personas y con su alrededor en iguales condiciones.

5. *Fijar límites*. Convocar afectuosamente a los miembros para que participen en la construcción de normas de conducta y procedimientos para hacerlos cumplir.

6. *Enseñar habilidades para la vida*. Conocimiento compartido entre pares (de igual edad o/y jerarquía) sobre habilidades tales como: cooperación, resolución de conflicto, estrategias de resistencia y asertividad, destrezas comunicacionales, habilidad para resolver problemas y adoptar decisiones y un manejo claro del estrés, dependiendo de su edad y condición. (Guevara, 2005)[205]

Ante los riesgos y circunstancias a los que la familia se expone se plantea que en los momentos de mayor vulnerabilidad familiar, existe la necesidad de mayor apoyo y sostén sobre todo en lo siguiente:

[205] Guevara B., A. (2005) Estudio de Casos sobre factores resilientes en menores, ubicados en hogares sustitutos. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá.

• Momento de sospecha y confirmación del diagnóstico.

• Los momentos de pasaje de una etapa del ciclo vital a otro: Considerando que:

a) Los 4 o 5 años del niño, cuando comienza a descubrir las diferencias con otros niños.

b) Elección de la escuela.

c) La adolescencia como período de reactualización de la temática de la discapacidad movilizada por el mismo joven: ¿por qué soy así?, ¿por qué soy diferente?, ¿nací así? ¿Me enfermé? Nueva oportunidad de padres e hijos para una resignificación de la vieja herida.

En ese sentido, desde la ayuda externa que puede ser suministrada a las familias, resulta pertinente considerar los aspectos expuestos por la Psicóloga Blanca Núñez (citada en Márquez, 2011)[206], a los fines de promover alternativas en pro de la salud mental familiar, las cuales son del tenor siguiente:

> • Acompañar y sostener a los padres en la asunción de la función paterna.
> • Desculpabilizarlos, evitando caer en una vinculación padres-deudores, hijo-acreedor.
> • Ayudarlos a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades del hijo.
> • Alentarles el optimismo y la esperanza, que no impliquen la negación y las falsas expectativas.
> • Favorecer una conexión con el niño que hay detrás de la etiqueta diagnóstica que los lleve a vincularse con sus aspectos sanos.
> • Apoyarlos para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos ambivalentes que se movilizan en torno a la situación, que ayuda a su elaboración.
> • Evitar que el niño con discapacidad funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
> • Ayudar a que no se caiga en una segregación del niño basada en la escisión sanos-enfermo.
> • Favorecer que la familia busque el apoyo y ayuda de los otros.

[206] Ob. Cit.

• Estimular la recreación, el ocio y tiempo libre, evitando caer en renunciamientos por exceso de responsabilidades.
• Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares.

Una visión del movimiento asociativo*:*

Para el especialista Fernando Fantova Azkoaga (2002)[207], la visión del movimiento asociativo familiar con personas con discapacidad, involucra tres aspectos fundamentales:

1.- Apoyo Mutuo. La función de apoyo mutuo actúa como un mecanismo protector y nace del encuentro entre padres de personas con Discapacidad, desde el momento en el que hay un tipo de apoyo emocional, de información o modelos de conductas que sólo quien ha vivido y vive una experiencia similar, puede prestar al padre o madre de la persona con discapacidad.

2.- Control de los servicios. Hay diferentes criterios en relación con el hecho que los padres y el movimiento asociativo se involucren en la gestión de los mismos. Lo que han de ser los padres, a juicio del mencionado especialista, es velar por la extensión y calidad de los servicios y ser usuarios críticos y participativos.

3.- Intervención de la comunidad. Por último, el movimiento asociativo a favor de las personas con discapacidad tienen la responsabilidad de incidir en la comunidad y de modo especial ante los poderes públicos, reivindicando el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

[207] Fantova Azkoaga (2002) Trabajar con las familias de personas con discapacidad. Texto preparado para el Curso de Experto en Educación Especial de la Universidad de Deusto (octubre-noviembre de 2002). Corresponde, básicamente con el artículo, del mismo título, publicado en Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Conclusiones

En cuanto al primer objetivo planteado en la investigación, acerca del análisis de la Resiliencia familiar en el desarrollo de las capacidades y habilidades para la formación educativa de hijos con discapacidad, se pudo evidenciar la hipótesis alterna propuesta por la investigadora, por cuanto permitió determinar la manifestación de factores ambientales de resiliencia, ante el sistema de creencias de la familia.

En relación al segundo objetivo, donde la investigadora plantea evaluar los factores de riesgo que han afrontado las familias en la formación educativa en algún miembro con discapacidad para regularizar los elementos que favorezcan la disminución de las amenazas a los que pudieran estar expuestos, es bueno señalar que, la discapacidad es una condición especial que requiere de cuidado y atención por parte de la familia, específicamente de los padres para sobrellevar la situación de la mejor manera posible, además de mantener un equilibrio integral optimo, para atender de manera adecuada la situación de discapacidad en los hijos que la presenten.

Asimismo, con el desarrollo del tercer objetivo planteado, se logró Identificar los factores protectores presentes en familias que han sido resilientes en la formación educativa de un hijo con discapacidad, a lo cual se alcanzó determinar que, con las fortalezas y competencias que desarrollan los niños con discapacidad en el aula de clases, les permite tanto a padres como a los hijos tener una mejor adaptación y responsabilidad en el cumplimiento de los deberes con los hijos.

Igualmente, la investigadora desde su experiencia, da un aporte personal con el estudio de casos desarrollado, hace énfasis en los beneficios que la resiliencia otorga a las personas que pasan por esta situación, por cuanto les permite establecer un apoyo conjunto entre padres y docentes donde se involucran la adaptación del niño, la responsabilidad de los padres y docentes, así como el autocontrol emocional.

Recomendaciones

A efectos de dar cumplimiento a los resultados de la investigación con base al diagnóstico, se establecen las siguientes recomendaciones que se consideran importantes para abordar este tipo de situación cuando las familias tienen uno de sus miembros con discapacidad.

Implementar talleres donde se orienten los cinco factores de la resiliencia para que los padres tengan un mejor afrontamiento ante las adversidades.

Brindar apoyo a los padres de niños con capacidades diferentes que asisten a la escuela, con estrategias de orientación psicológica que les permita aplicarlas con los hijos en condición de discapacidad.

Ofrecer a los padres de niños con capacidades diferentes un espacio de expresión a través del Departamento de orientación en la escuela, para que puedan despejar dudas, comentarios, sugerencias y aprender herramientas para enfrentar de mejor manera la discapacidad que viven como familia y así mantenerse más tranquilos para evitar tensiones que contribuyan a su inestabilidad emocional.

Promover charlas y talleres a nivel institucional, que promuevan la resiliencia en los padres que tengan hijos con discapacidad, para que

aprendan a ver la discapacidad como una oportunidad para crecer en familia y salir fortalecidos.

CAPITULO IV

LINEAMIENTOS DE ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA EDUCATIVA QUE PROMUEVEN LA RESILIENCIA FAMILIAR

Introducción

Un niño con capacidades diferentes o discapacidad es aquel que tiene un problema físico o mental y en algunas ocasiones puede ser la combinación de estos dos: En todos los casos, la discapacidad incluye una limitación en el funcionamiento de una persona que restringe sus habilidades individuales.

Al clasificar la discapacidad, esta puede ir de leve, moderada a grave y severa; puede presentarse durante algún tiempo o por el contrario permanecer en el paciente de por vida. Puede afectar diferentes áreas de la vida como el aprendizaje, lenguaje, motora e intelectual. Por consiguiente, los padres de niños que presentan algún tipo de discapacidad tienen que aprender a vivir con esta dificultad y enfrentarse, muchas veces solos y sin ninguna orientación, a diferentes obstáculos que muchas veces son impuestos por la misma familia o por la sociedad que por desconocimiento etiqueta y discrimina.

En los últimos años ha llamado significativamente la atención, la capacidad que los padres de estos niños manifiestan y que evidentemente les permite enfrentar situaciones problemáticas y estresantes todos los días. Esta capacidad recibe el nombre de resiliencia. Es decir, la resiliencia permite a las personas enfrentar de una mejor manera los acontecimientos y dificultades de la vida para así aprender a vivir con ellos de una manera fructífera y sacarles el mayor provecho posible para el crecimiento personal, sin evadir la realidad existente, haciendo uso de las herramientas psicológicas y emocionales con las que se cuenta.

De esta manera la familia se cultiva potencialmente para desafiar dificultades con perseverancia y dedicación, teniendo presente que se lucha por lo que se quiere, y no por lo que otros aspiran, por tanto se enseñará el valor de la fe y la confianza de creer en sí mismas y en las virtudes propias, sin depender del razonar y actuar de terceros.

A tal efecto, una vez realizada la investigación referida la investigadora propone un conjunto de lineamientos de Orientación Psicológica educativa que promuevan la resiliencia familiar sobre las opciones de los casos estudiados, en los niños y niñas que asisten a la Unidad Educativa Estadal Jhon F. Kennedy, ubicada en el sector de patiecitos, Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira, los resultados obtenidos del proceso de observación y seguimiento previo al diagnóstico reflejan la viabilidad de la propuesta que se estructuran con base en lo expuesto por URÍA María E.[208]: "se refiere a una serie organizada y secuenciada de acciones, que tienen como meta la solución de un problema o de un conjunto de ellos en el ámbito que nos ocupa".

Basado en lo que señala esta autora, se pretenden formular pautas o acciones de orientación para que los padres y docentes logren a través de las mismas, realizar una acertada toma de decisiones sobre las opciones que se les presentan.

El diseño y organización de estos lineamientos se abarca de manera integral los componentes cognitivos, conductual, emocional y pedagógico del educador que contribuya al manejo de la atención de niños con discapacidad, en sus aspectos intrapersonal e interpersonal con miras a crear un clima de confianza y armonía que faciliten la participación de los demás, sin temores, y la confrontación de conflictos con serenidad y asuman retos cada vez mayores. De manera que, las acciones de capacitación para

[208] URÍA María E (2001). Estrategias Didáctico-Organizativas para mejorar los Centros Educativos. Segunda Edición. Madrid. España. Editorial: Narcea, S.A. De Ediciones.p.13

el logro de estos lineamientos serán llevado a los padres y docentes a través de líneas de acción en el campo conductual, con desarrollo de actividades para cada uno de los objetivos planteados y en tiempo determinado.

Justificación

Son diversas las razones que justifican y dan relevancia a la presentación de lineamientos de orientación psicológica educativa, basado en acciones que promuevan la resiliencia familiar, con el propósito de ayudar en la realización personal de los niños con discapacidad, es decir, que sean personas más satisfechas y realizadas aun con las limitaciones que presentan, a través del manejo de las fortalezas y competencias en el marco del proceso educativo, lo cual les va a proporcionar oportunidades a los mismos para obtener el conocimiento, practicas, conductas requeridas por la institución.

En este orden de ideas, la propuesta está diseñada para otorgar la información y orientación necesaria para los padres que tienen un hijo con alguna discapacidad para que puedan aprender a enfrentar y sobrellevar de una manera adecuada la discapacidad del niño para evitar complicaciones y se propicie un ambiente agradable para todos los miembros de la familia especialmente para el niño afectado con lo que se logrará un bienestar integral y la satisfacción tanto personal como familiar.

En este mismo orden de ideas, los lineamientos están sustentados en la teoría cognitivo conductual y del aprendizaje social, la cual establece, según Urbaneja (citado en Molina, 2008), quien plantea que la orientación parte del supuesto de que la actividad cognitiva determina el comportamiento; de manera que se busca la aceptación del determinismo recíproco entre el pensamiento, el ambiente y la conducta. También, está

diseñada para ayudar al docente orientado a identificar, probar la realidad y corregir creencias disfuncionales.

Las actividades propuestas surgen al ver la necesidad que los padres de familia pasan al no tener recursos o acceso a información objetiva que permita el conocimiento de las situación que atraviesan y de cómo poder sobrellevarla de mejor manera es por ello que muchos de ellos empiezan a tener problemas dentro de la familia y principalmente como ser humano pues la situación para ellos es tan grande que se les escapa de las manos sin saber que hacer o como superarlo.

Objetivos de la Propuesta

Objetivo General

Brindar herramientas a los padres de niños con capacidades diferentes, para que desarrollen capacidades y habilidades de una mejor adaptación y aceptación en la escuela.

Objetivos Específicos

Otorgar información a los padres y docentes, acerca de los factores de riesgo en la familia con hijos que presenten discapacidad

Propiciar en los padres de familia información acerca de los factores protectores en familias, para la adquisición de técnicas para el desarrollo de la resiliencia o conducta resiliente.

Orientar a los padres de los niños sobre la manera en que tanto ellos como sus hijos pueden desenvolverse adecuadamente en los diferentes grupos sociales con los que interactúen.

Objetivo Terminal

Con las estrategias de orientación psicológica educativa, los padres, están más seguros acerca de la adecuada decisión que tomen en cuanto al desenvolvimiento de sus hijos con capacidades diferentes, cuando comparten diferentes espacios.

Estructura de la propuesta

La presente propuesta está elaborada de manera especial para los padres de niños con capacidades diferentes que asisten a la Unidad Educativa Estadal John F. Kennedy, ubicada en el sector de patiecitos, Palmira, Municipio Guásimos del Estado Táchira, la cual puede ser utilizada por docentes, u otros cuyo interés se encamine al tema resiliencia.

Las actividades se ejecutaran al concretizar fechas y horario para la realización de los talleres con las autoridades del establecimiento para no perjudicar a los padres, niños y el personal que labora en ese lugar. Luego se citará a los padres para que puedan asistir a los talleres y conferencias que se darán en la institución señalada; el tiempo estimado será de tres horas por taller, situación que tiende a ser incrementada según las actividades programadas para tal fin.

La facilitadora informará a los directivos de la Institución acerca de los talleres que se planifiquen, así como la distribución de los espacios, a fin de hacer la invitación a los padres de familia para que asistan a las actividades programadas.

PROPUESTA

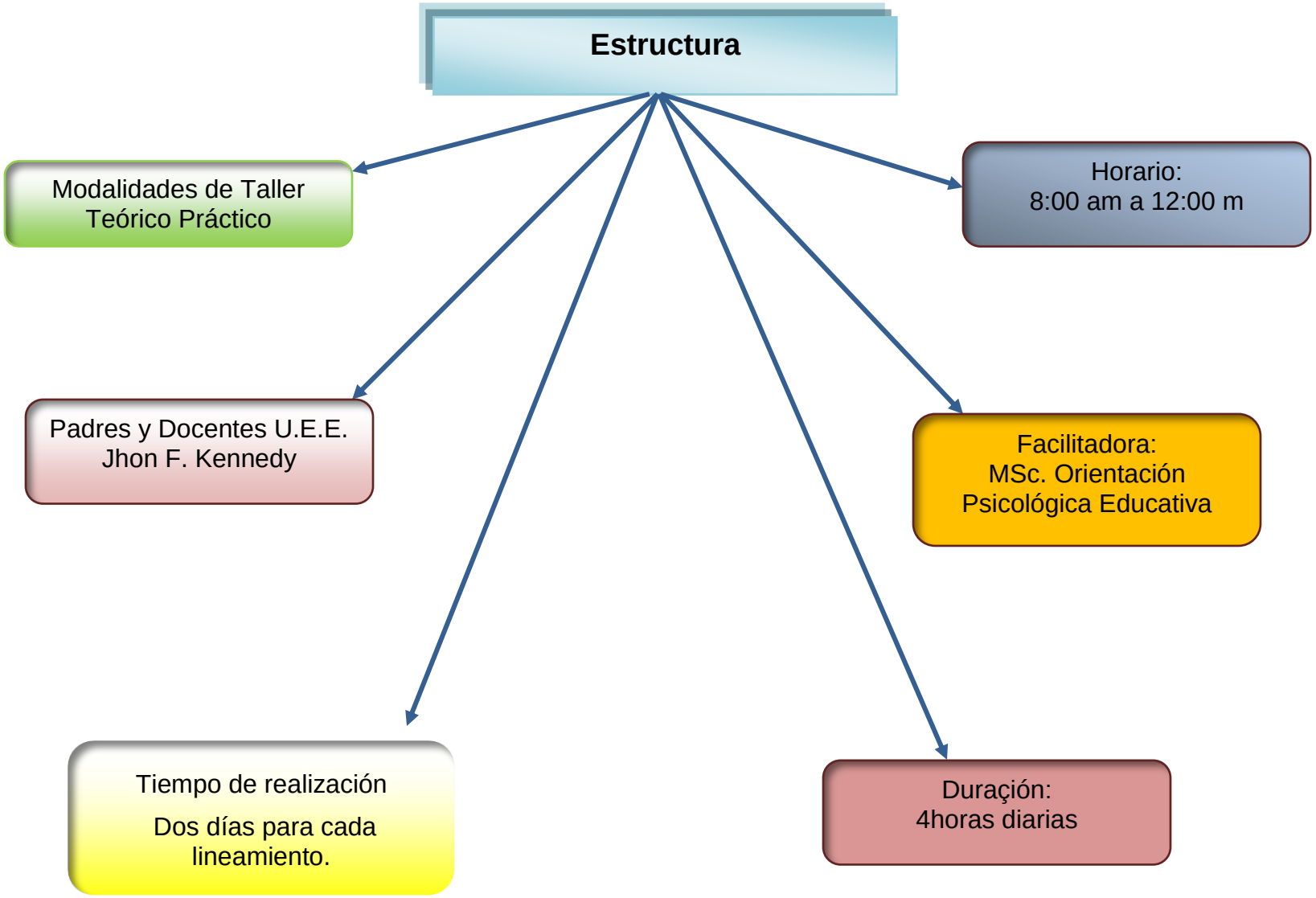
LINEAMIENTOS DE ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA EDUCATIVA QUE PROMUEVAN LA RESILIENCIA FAMILIAR

UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL TÁCHIRA
VICERRECTORADO ACADÉMICO
DECANATO DE INVESTIGACIÓN Y POSTGRADO
MAESTRÍA EN ORIENTACION PSICOLÓGICA EDUCATIVA

LINEAMIENTOS DE ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA EDUCATIVA QUE PROMUEVAN LA RESILIENCIA FAMILIAR

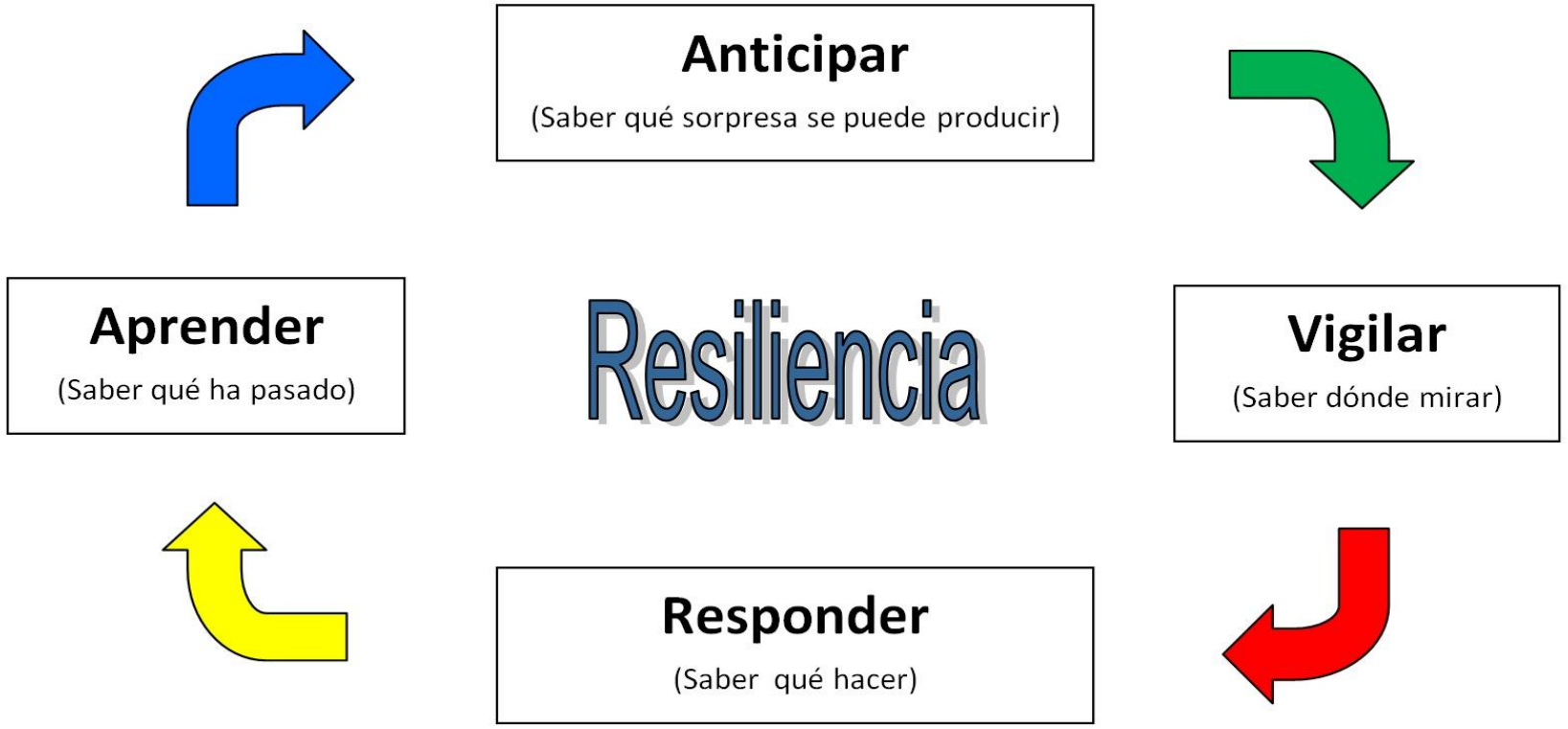
Unidad Educativa estadal Jhon F. Kennedy. Municipio Guasimos. Estado Táchira

Autora: Rosario Raga


Estructura
Modalidades de Taller
Teórico Práctico
Horario:
8:00 am a 12:00 m
Padres y Docentes U.E.E.
Jhon F. Kennedy
Facilitadora:
MSc. Orientación
Psicológica Educativa
Tiempo de realización
Dos días para cada
lineamiento.
Duración:
4horas diarias

Contenidos Involucrados

A continuación se exponen una serie de contenidos relacionados e inmersos estrategias de orientación psicológica educativa que promuevan la promueven la Resiliencia familiar, en padres y docentes de la Unidad educativa estadal Jhon F. Kennedy. Se han seleccionado en función a la realidad del contexto familiar, así como el entorno educativo en correspondencia al diagnóstico desarrollado previamente acerca de los niños y niñas con discapacidad, en base a:



Contextualización

Las estrategias de orientación psicológica educativa que promuevan la Resiliencia de los padres con hijos que presentan discapacidad, involucran a la comunidad educativa, considerando todos sus elementos a fin de potenciar los alcances del mismo en la efectiva toma de decisiones y su importancia en desenvolvimiento de sus hijos con capacidades diferentes, cuando comparten diferentes espacios.

Se integra el personal docente, los facilitadores, estudiantes los cuales son el eje central de las estrategias de orientación psicológica educativa, la familia, la comunidad de padres y representantes, el contexto social como parte fundamental, la coordinación de orientación.

En tal sentido se diseñan estrategias de aplicación práctica, con el fin de realizar un trabajo factible con cada uno de los miembros de la comunidad educativa, relacionando contenidos teóricos, con actividades dinámicas, en función del contexto propio de la institución.

Por consiguiente las estrategias con mayor detalle serán las diseñadas para los padres, debido a su protagonismo en la ejecución de la orientación psicológica educativa, considerando siempre las relaciones estudiante – facilitador, estudiante – familia, estudiante – docente, estudiante – contexto y estudiante - Orientador. Con la intención de realizar una acción orientadora realmente contextualizada y efectiva hacia la Resiliencia y su importancia.

Competencias

Dentro de las competencias de las estrategias de orientación psicológica educativa que promuevan la Resiliencia en los padres que tienen hijos con discapacidad y los llevan a la Unidad educativa estadal John F. Kennedy, se contempla la promoción de experiencias, conocimientos y vivencias que tengan presentes un alto sentido de responsabilidad, manifiesto en una escala de valores y en la toma de decisiones afectivas y efectivas que conduzcan al logro, bienestar emocional y social de la familia como célula de la sociedad.

En tanto a las habilidades cognitivas, se busca una visión reflexiva, totalizadora y crítica del conocimiento, capaz de reconocer la importancia de la resiliencia como herramienta básica para superar las dificultades, y llevarlo a la acción cuando se tiene un hijo con discapacidad, reconociendo este hecho como un fenómeno integral, ligado a condiciones sociales, económicas, failiares y culturales que permitan la formación de los padres y docentes ante la realidad social concreta, para que sean capaz de transformar y transcender con ella.

En torno a las destrezas se busca un aprendizaje significativo, conforme a las características del desarrollo individual, convirtiendo de esta forma en multiplicadoras de talleres de resiliencia, en lo concerniente a responsabilidad de padres y docentes, confiando en sí misma y en sus potencialidades en la efectiva la toma de decisiones con base en motivación, intereses, actitudes, habilidades, necesidades y expectativas hacia la Resiliencia.

Plan de Acción

Actividades Centrales	Duración	Contenidos	Objetivos	Estrategias de Enseñanza	Estrategias de Evaluación	Recursos	Técnicas	Evaluación
Resiliencia	3 hrs	-Conceptos de: Familia Tipos de Familia Resiliencia Discapacidad	Otorgar información a los padres y docentes, acerca de los factores de la resiliencia en la familia con hijos que presenten discapacidad	-Elaborar una lista de responsabilidades de los padres con hijos que presentan discapacidad, en papel bond -Seleccionar con distintos colores los diferentes valores presentes. -Material de apoyo que definen los conceptos dados por la facilitadora	-Nivel de participación de los padres. -Discusión en plenaria del trabajo en papel bond: tiempo de 15 min.	Facilitadora Padres Docentes Orientadora de la Institución Material de apoyo. Video bem Lapto Cornetas Música	Observación. Lluvias de ideas.	Por la participación de los presentes en el taller. Por los aportes dados durante la jornada
Factores de riesgo	3 hrs	Pilares de la resiliencia	Explicar a los	-Explicar cada pilar	Participació	Facilitadora	Observació	Por la participació

Factores de protección			participantes los siete pilares que debe poseer una persona resiliente	-Orientar para que cada participante se autoevalúe, si lo tiene y que le falta para mejorarlo -Poner en práctica cada pilar con una dramatización por equipos de trabajo -Explicar la rueda de la resiliencia [Anexo A]	n de los asistentes al taller. Participación en la actividad de dramatización Creatividad	Padres Docentes Orientadora de la Institución Material de apoyo. Video bem Lapto Cornetas Música	n. Participación individual y grupal. Registro.	n de los presentes en el taller. Por los aportes dados durante la jornada
Actividades Centrales	**Duración**	**Contenidos**	**Objetivos**	**Estrategias de Enseñanza**	**Estrategias de Evaluación**	**Recursos**	**Técnicas**	**Evaluación**
Asertividad Solución de problemas Manejo	3 horas	-Autocontrol emocional -Autocontrol personal -Autoestima -Autoconfianz	Propiciar en los padres las técnicas de orientación adecuada	-Elaborar un listado de emociones positivas y negativas -Relacionar las emociones con eventos de la	-Participación de los padres -Exposición verbal en plenaria acerca de la experiencia	Facilitadora Padres Docentes Orientadora de la Institución	Técnicas de asertividad Técnicas de solución de problemas Técnica de manejo de	Por la participación de los presentes en el taller. Por los aportes

de Emociones		a	s para el manejo y control de las emociones	cotidianidad familiar -Cambiar las emociones negativas por frases positivas	-Reflexión aportada desde el caso con cada participante	Material de apoyo. Video bem Lapto Cornetas Música	emociones	dados durante la jornada
Relajación	3 horas	-Técnica de relajación: Concepto Tipos Procedimiento para su debida aplicación	Guiar a los participantes en la técnica de relajación, explicándole su importancia y aplicación adecuada	-Con ropa cómoda participar de la técnica de relajación -Narrar las experiencias que deja la aplicación de la técnica relajación en momentos adecuados Explicar la importancia de la técnica de relajación	-Participación de los padres -Exposición verbal en plenaria acerca de la experiencia -Reflexión aportada desde el caso con cada participante	Facilitadora Padres Docentes Orientadora de la Institución Material de apoyo. Video bem Lapto Cornetas Música	Técnica de relajación	Por la participación de los presentes en el taller. Por los aportes dados durante la jornada

Reflexión Final

El sistema educativo nacional establece que la educación es un derecho que tiene el ser humano, partiendo de la premisa de que el hogar es la primera comunidad donde se educa al nuevo ser y la escuela se encarga de formar y potenciar las distintas actitudes y aptitudes del individuo, donde la persona debe ser atendida de forma integral, es esta la preocupación y la misión que centra la acción educativa y orientadora en las distintas instituciones del sistema educativo en Venezuela; es esta la razón de renovar conocimientos, diseñar, planificar programas y estrategias que potencien en los nuevos tiempos, con la dinámica de cambios presentes en la sociedad, nuevas formas de atención al desarrollo integral de los(as) estudiantes con discapacidad y sus familias. Por consiguiente se hace necesario, establecer claramente lo que significa la resiliencia y no confundirla con la capacidad de superar un problema familiar, por cuanto al conocer la resiliencia, se debe hacer desde tres aspectos principales: (a) Los recursos internos que posee la persona; (b) La estructura de lo ocurrido que explica los daños provocados, lo que conlleva a la herida o carencia, en este aspecto es necesario verificar la significación que la persona le da al acontecimiento, ya que de ello se originan los efectos negativos que ocasionan el trauma; y, (c) La probabilidad de volver a los lugares donde se encuentran los afectos, actividades y reforzadores que la sociedad brinda al individuo, que propician una guía de resiliencia para proseguir un desarrollo alterado por la herida. De estos tres aspectos se derivan, la diversidad de traumas existentes ya que el conjunto constituido por el temperamento personal, significación cultural y el sostén social permiten las diferentes perspectivas.

Bibliográfica Básica y Recomendada de los Lineamientos

AMERICAN PSYCHOLOGICAL ASSOCIATION *(*2011). [Página web en línea]. Disponible en: www.apa.org

LEY DEL EJERCICIO PROFESIONAL DE LA ORIENTACIÓN (2003). Material de trabajo Davy Vera, George. Universidad del Zulia: Venezuela.

AMATE, A. VÁSQUEZ, A. (Eds.) (2006). Discapacidad: Lo que todos debemos saber. Washington: Edita.

AZAMBUJA, G. (2008, 24 de abril). Manual para recreadores de niños con capacidades diferentes. (Home page) consultado el día 18 de enero de 2012 de: http://adf.ly/546663/banner/http://www.surcultural.info/2008/04/manual-pararecreadores-de-ninos-con-capacidades-diferentes/ REPETTO, E., RUS, U. y PUIG, J. (Eds.) (1994). Orientación Educativa e Intervención Psicopedagógica. Madrid: UNED.

SAVATER, Fernando (1991). Ética para amador. Ariel. Barcelona.

VILERA, Aliria. (2011). Orientación como labor Socio Profesional Integradora: aportes desde un compromiso ético de reflexivo en acción. Universidad de Los Andes.

REFERENCIAS

Amate, A. Vásquez, A. (Eds.) (2006). ***Discapacidad: Lo que todos debemos saber***. Washington: Edita.

Blanca Núñez (2003) ***La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*** Arch.argent.pediatr 2003; 101(2) / 133. Psicóloga Clínica. Extraído de: http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf

Brooks R. y Golstein S. (2015) ***El Poder dela Resiliencia. Como superar los problemas y la adversidad.*** Temática Psicológica. Colección: Divulgación Auto-ayuda. Editorial: Ediciones Paidós. España.

Cardús, S. (2001) ***El descontento de la Educación, las claves para entender el papel de la familia, la escuela, los valores, los adolescentes, la televisión…y la inseguridad del futuro.*** Ediciones B, S, A; Barcelona España.

Delgado, M. (2009). ***Niños con capacidades diferentes y la familia.*** (Home page) consultado el día 18 de enero de 2012 de: http://conapemeparapadres-blogspot.com/2009/10/ninos-con-capacidadesdiferentes-y-la.html

Esteban Gómez, M. A. (2010) ***Resiliencia Familiar: Un enfoque de investigación e intervención con familias multiproblemáticas***. Revista de Psicología, Vol. 19, Nº 2, 2010. Pág. 109.

Fantova Azkoaga (2002) ***Trabajar con las familias de personas con discapacidad.*** Texto preparado para el Curso de Experto en Educación Especial de la Universidad de Deusto (octubre-noviembre de 2002). Corresponde, básicamente con el artículo, del mismo título, publicado en Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, noviembre-diciembre 2000, pp. 33-49.

Hernández, Fernández & Baptista (1998). ***Metodología de la Investigación.*** México D.F. México McGraw Hill Interamericana Editores S.A. de C.V.

Gall, C & Londoño, V. (2002). ***Proyecto Síntesis: Incidencia del Abandono en Menores***. Cali. Colombia. Pontificia Universidad Javeriana.

Gloria G., Martínez (2012) ***La Resiliencia en Trayectorias Escolares Vulnerables: Voces de Estudiantes Indígenas***. Universidad Iberoamericana. México. D.F. Año. Pág.: 32.

Gimeno Sacristan, J. (1986) ***La pedagogía por objetivos: obsesión por la eficiencia,*** Madrid, Morata.

Gómez Moreno, Bea (2010) ***Resiliencia individual y familiar.*** Volumen 3º B1 09-10- pdf. Adobe Acrobat. Reader DC.

Grau Rubio, C. (2013): ***"Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas"***, *Revista Española de Discapacidad,* 1 (1), 195-212. doi: http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.01.01.10

Hurtado, J. (2012). ***Metodología de la investigación: guía para una comprensión holística de la ciencia*** (4a. ed.). Bogotá-Caracas: Ciea-Sypal y Quirón.

Infante, F. (2002) ***La Resiliencia como proceso****. Compilado por: Melillo, A. y Suárez, E., N.* Lanas: Argentina. Paidós.

Infante, F. (2001) ***La Resiliencia como proceso en el aula***. Compilado por: Melillo, A. y Suárez, E., N. 2002. Lanas: Argentina. Paidós

Kalil A. (2003) ***Estado del arte en resiliencia.*** Centro de estudios y atención del niño y la mujer. Washington D.C. Oficina Panamericana de la Salud.

Kateb E. (2011) ***Como vencer la adversidad. Resiliencia: La fuerza vital para continuar tu camino.*** Editorial Robinbook Ediciones. España.

López J., O. (2012) Trabajo de investigación sobre La resiliencia de las familias en el desplazamiento forzado. Disponible en: http://www.bdigital.unal.edu.co/1363/17/16CAPI15.pdf

Milstein M. & Henderson N.(2003). ***Resiliencia en la Escuela*****.** Argentina: Buenos Aires. Paidós. SAICS.

Melillo, A. y Suarez, E. (Eds.) (2008). ***Resiliencia: Descubriendo las propias fortalezas***. 1 edición Buenos Aires: Edita.

Márquez G., A. (2011) ***Resiliencia en padres y madres con hijos, que bajo el constructo de la diversidad son etiquetados como discapacitados.*** Universidad de Jaén. Andalucía. España. Disponible en: repositorio.esepf.pt/bitstream/20.500.11796/1474/1/tesedoutoramentoanagomes.pdf

Martínez M. M. (1996). ***Como Hacer Un Buen Proyecto De Tesis Con Metodología Cualitativa***. Heterotopia 2. (63-73)

Milstein M. & Henderson N.(2003). ***Resiliencia en la Escuela.*** Argentina: Buenos Aires. Paidós SAICS.

Minuchin, S. (1991). ***Calidoscopio familiar***, Paidós, Buenos Aires; Barcelona

Polanco, V. (2009) ***Actitud hacia la discapacidad de personas sin discapacidad.*** Universidad Católica Andrés Bello. Caracas.

Poletti, R. Dobbs, B. (Eds.) (2002). ***La resiliencia: La capacidad de resistir a situaciones adversas y salir fortalecido***. México: Edita.

Sambrano M., R. (2007) ***Familias con hijos discapacitados intelectuales en el proceso educativo.*** *Revista de Pedagogía,* Vol. 28, Nº 81. Escuela de Educación. Universidad Central de Venezuela. Caracas, Enero-Abril de 2007

Silva G. (1999). ***Resiliencia y Violencia Política en Niños***. Buenos Aires: Argentina. Ediciones de la UNLa.

Simpson M. (2011) ***Resiliencia en el aula: Un camino posible.*** Editorial Bonum. Buenos Aires.

Simonns Helen (2009) ***El Estudio de Caso: Teoría y Práctica.*** Ediciones Morata. S.L. Madrid Pág. 19

Stake R. E. 1998. ***Investigación con Estudio de casos*** Ediciones Morata, S.L. Madrid – España.

Suárez N (2002b). ***Manual de Promoción de la resiliencia en niños para fortalecer el espíritu humano***. México: Ed. Paidos

Torrecillas, A. M., & Rodrigo, M. J. (2010). ***La familia y el desarrollo. Perspectiva sociológica y educativa.*** Barcelona: Editorial UOC.

Theis, A. (2003). ***La resiliencia en la literature científica***. En M. Manciaux (ed.), *La resiliencia: resistir y rehacerse* (pp.45-59). Barcelona: Gedisa.

. Walsh F. (2003a). **Family resilience: a framework for clinical practice. Family Process**. 42, 1 - 18. Recuperado el 19 de marzo de 2004, de la base de datos Proquest

Wolin y Wolin (1993). ***Manual de Promoción de la resiliencia en niños para fortalecer el espíritu humano***. México: Ed. Paidós.

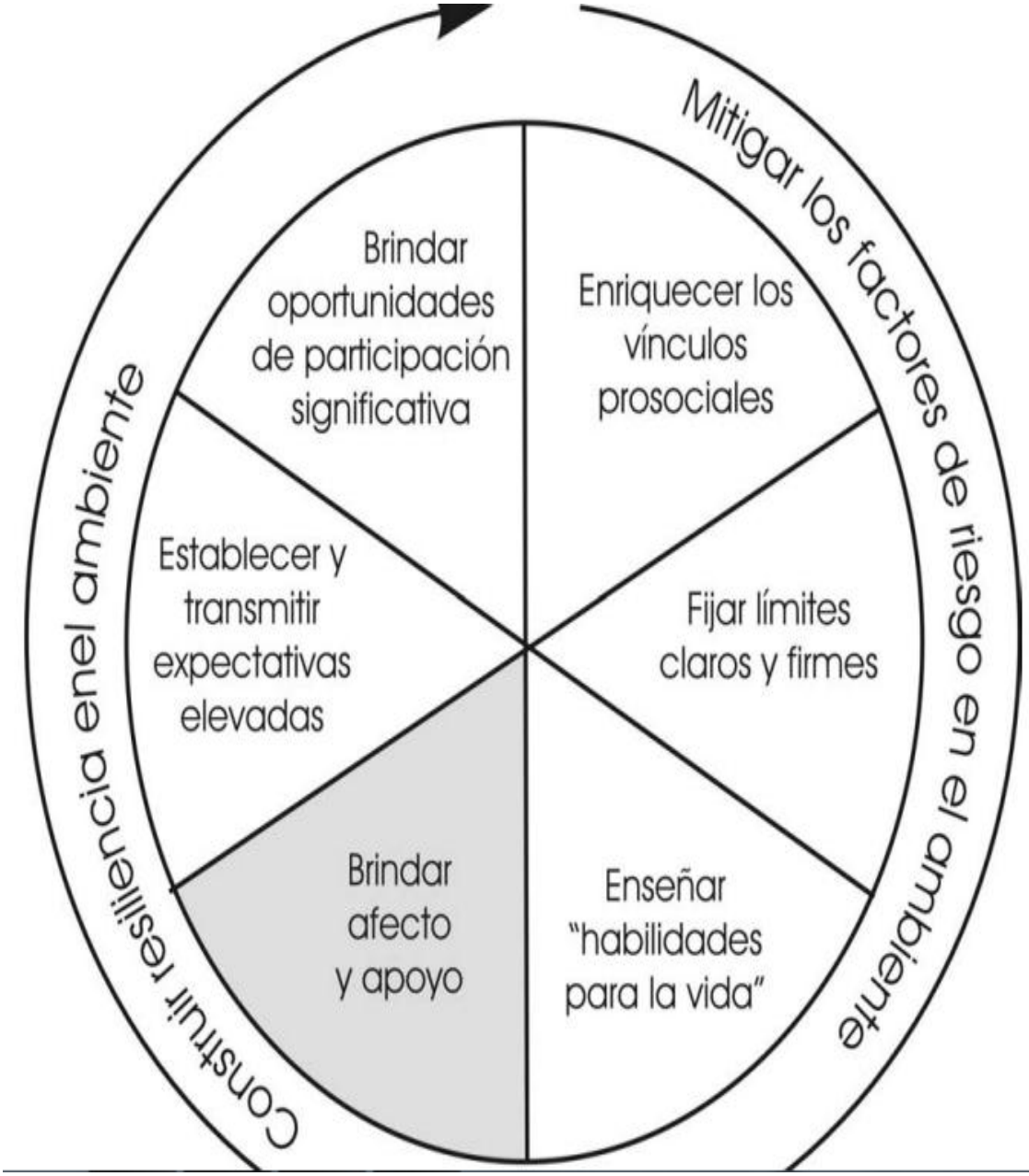
Isabel Grisanti Aveledo de Luigi. 1990 ***Lecciones de Derecho de Familia***. 5ta Edición. Colección Carabobo. Vadell Hermanos Editores. Página 19 y 20(http://romantigua.webnode.es/vida-y-costumbres-romanas/familia-y-gens/)

Yin, Robert K. (1994). ***Case Study Research: Design and Methods***. Sage Publications

ANEXOS

[ANEXO A]

Rueda de la Resiliencia



Fuente: Gall, C & Londoño, V. (2002). *Proyecto Síntesis: Incidencia del Abandono en Menores.* Cali. Colombia. Pontificia Universidad Javeriana.

Matriz de Categorías de la Rueda de la Resiliencia

Brindar afecto y apoyo	-Existencia de fuentes de apoyo: amigos, mascotas, familia o profesores -Respaldo y aliento incondicional -Existencia de capacidades individuales gracias a la relación con otros
Otorgar participación	-Se delegan responsabilidades sobre: resolver problemas, tomar decisiones y ayudar a otros
Transmitir y establecer expectativas elevadas	-Promoción de las características del niño o la niña contrarrestando rótulos que tengan como consecuencia bajo desempeño en la realización de las actividades propuestas
Enriquecer vínculo pro sociales	Promover espacios en donde el niño o niña establezca relaciones con pares, profesores y padres
Enseñar habilidades para la vida	Promoción de las destrezas comunicacionales que tienen que ver con el manejo del estrés, adoptar decisiones, mediante la promoción de la asertividad
Fijar Límites	Encarar conductas de riesgo por medio del establecimiento de normas propuestas conjuntamente por todos los miembros de la familia

Fuente: Gall, C & Londoño, V. (2002). *Proyecto Síntesis: Incidencia del Abandono en Menores.* Cali. Colombia. Pontificia Universidad Javeriana.

Matriz de las Categorías de la Familia

Categorías	Subcategorías	Indicadores	Factores de riesgo	Factores de protección
Creencias familiares	Trascendencia y espiritualidad	Sentido como persona		
		Sentido como familia		
		Sentido a los problemas		
	Resignificación de la adversidad	Los problemas son manejables y comprensibles		
		Ausencia de vergüenza y culpa		
		Aceptación actos propios y ajenos		
	Perspectiva positiva	Orientación hacia el futuro		
Comunicación	Claridad	Comprensión clara del problema que se enfrenta		
	Colaboración mutua	Existencia de metas y prioridades. Pasos concretos a seguir ante un problema		
	Expresión de emociones	Existe una comunicación clara y abierta		
		Existencia de tolerancia, empatía y confianza		
Patrones de interacción	Flexibilidad	Las normas cambian gracias a la participación de todos los miembros		

	Recursos económicos	Existencia de una red de apoyo que va más allá de la familia nuclear		
	Cohesión	Respeto de diferencias individuales, mucho apoyo, colaboración y compromiso		

Fuente: Gall, C & Londoño, V. (2002). *Proyecto Síntesis: Incidencia del Abandono en Menores.* Cali. Colombia. Pontificia Universidad Javeriana.

[ANEXO B]

Test De Factores De Resiliencia. Edith Henderson Grotberg
(Aplicado a niños y niñas)

HOJA DE EVALUACIÓN

NOMBRE: _____EDAD: _____ AÑOS _____
FECHA: _____ DE _____ DE: _____
Escriba en los espacios con líneas, cada uno de los aspectos que se le piden.

YO SOY

_____
_____
_____
_____

OBSERVACIONES

_____
_____
_____
_____

YO ESTOY

_____
_____
_____
_____

OBSERVACIONES:

_____
_____
_____
_____

YO TENGO

_____
_____
_____
_____

OBSERVACIONES:

_____
_____
_____
_____

YO PUEDO

_____
_____
_____
_____

OBSERVACIONES:

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Fuente: Elaboración propia de la Investigadora. Raga R. (2019)

[ANEXO C]

Entrevista aplicada a niños (as)

• Cuántos años tienes?_____
• En qué grado te encuentras?_____
• Te gusta la escuela?_____
• Porque te gusta la escuela?_____
• Tu familia te trae a la escuela?_____
• Tus padres te vienen a buscar después de clases?_____
• Dónde vives?_____
• Con quien vives? _____
• Tienes hermanitos?_____
• Te gusta compartir con tus hermanitos?_____
• Pero lo dices como despectivamente?_____
• Cómo te sientes con tus compañeros de clase?_____
• Por qué te molestan?_____
• Entonces qué haces cuando te molestan?_____
• Como te tratan tus padres?_____
• Por qué?_____
• Pero tienes algún amigo que te la lleves con él como si fuera tu hermano?_
• Y te llevas bien con el resto de tus compañeros de clase?_____
• Con quiénes?_____
• Quién hace tus cosas en tu casa, quién te ayuda?_____
• Pero tú haces otra cosa diferente a estudiar?_____
• Pues si tienes otro tipo de actividad, dime cuál es?_____
• Y qué fue lo que más te gustó?_____
• Listo. Muchas gracias por responderme.

Fuente: Elaboración propia de la Investigadora. Raga R. (2019)

[ANEXO D]

Entrevista semiestructurada para los padres

• Me podría decir su nombre? _____

• Cuántos años tiene?_____

• Cuál es su relación con el niño (a)?_____

• Desde cuando está atendiendo al niño (a) con discapacidad?_____

• Recibe apoyo de otro familiar en el cuidado del niño (a)?_____

• Para usted que es espiritualidad?_____

• Cómo se maneja esa situación?_____

• Qué importancia tiene Dios para Usted?_____

• Es como un recurso con el cual le da fuerzas para seguir atendiendo a su hijo?_____

Conque otro recurso cuenta para atender a su hijo (a)?_____

• Cuénteme, cómo es un día con su hijo?_____

Tiene apoyo de otro miembro de la familia?_____

Que sucede cuando su hijo (a) se pone inquieto debido a su condición?____

Que ocurre cuando su hijo se niega para venir a la escuela?_____

Cómo se siente con un hijo en condición de discapacidad?_____

Qué hace para superar las dificultades con su hijo?_____

Fuente: Elaboración propia de la Investigadora. Raga R. (2019)

[ANEXO E]

Bitácora de Observación participante

(Diario de campo)

Fecha:	**Hora:**
Lugar:	
Diario de campo Nº:	
Asistentes:	
Nombre del Observado:	**Edad:**

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

Fuente: Elaboración propia de la Investigadora. Raga R. (2019)