

## Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida

Families of patients with severe cerebral palsy: their indicators  
and quality of life

Carolina Mora Huerta<sup>1</sup>

Mora Huerta, C., Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. *Investigación y Ciencia de la Universidad Autónoma de Aguascalientes*. 55, 33-41, 2012.

### RESUMEN

Este artículo presenta el resultado de un estudio realizado a familias de pacientes con parálisis cerebral severa (PCI) inscritos en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. El objetivo del estudio fue identificar y describir cuáles son los indicadores de Calidad de Vida (CV) tanto para los pacientes como para los demás miembros de la familia. En el estudio se usó un enfoque cualitativo etnometodológico, aplicando una misma entrevista a 13 familias diferentes. Las familias señalaron a la convivencia con la familia y con su medio sociocultural como el principal indicador de CV. Para el miembro con discapacidad, refirieron como indicador de CV la integración, el afecto, el bienestar y las necesidades básicas. El estudio también revela los indicadores de CV para los padres y los hermanos del paciente con discapacidad.

### ABSTRACT

This article presents the results of a study conducted to families of patients with severe cerebral palsy (PCI) registered in the center of children's rehabilitation Telethon Aguascalientes. The objective of the study was to identify and describe

**Palabras claves:** calidad de vida, discapacidad, parálisis cerebral, familia, sistema familiar, integración social.

**Keywords:** quality of life, disability, cerebral palsy, family, systems, social integration.

Recibido: 5 de Marzo de 2012, aceptado: 8 de Junio de 2012

<sup>1</sup> Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes, carolina\_mh@yahoo.com.mx.

those indicators of quality of life (HP) both for patients and other members of the family. The study used a qualitative ethnomethodologic approach, applying the same interview with 13 different families. Families pointed to the coexistence with the family and their socio-cultural environment as the main indicator of CV. For its part, from the member with disabilities pointed as an indicator of CV, the integration, the affection, the welfare and basic needs. The study also shows results for the parents and siblings about his indicators of CV.

### INTRODUCCIÓN

La familia es un grupo natural en el cual los miembros son más que partes de un todo, y uno está determinado en interacción dinámica con los demás que lo configuran. Dentro de la estructura familiar se encuentran los subsistemas, que son entidades dentro de las jerarquías. De este modo, las acciones de cada uno de los miembros afectan a los otros, y las acciones de los otros afectan a cada uno. Todo ello en una circularidad donde un comportamiento o cierta pauta, pueden responder a muchas causas dentro de la misma dinámica de la familia (Minuchin, 1995). Como todo sistema abierto, se encuentran en un continuo flujo de comunicación, mismo que define las interacciones entre los miembros del grupo, el cual, además, debe cumplir con ciertas tareas en su evolución.

Para entender a las familias abordadas en el estudio, es necesario comprender la discapacidad, específicamente la parálisis cerebral, que es el diagnóstico que se aborda en la presente in-

vestigación. Vera (2001: 513) lo define como: "el cuadro clínico caracterizado por la alteración en la motricidad, el tono y la postura, secundario a la acción de una lesión producida en un cerebro inmaduro, es decir, durante la vida intrauterina, en el periodo perinatal o en los primeros cinco años de vida".

Dos de las clasificaciones descritas por Vera (2001) son: topográfica e intensidad. La primera comprende el compromiso de los dos miembros de un mismo lado (hemiparesia), cuatro miembros (cuadriparesia), tres miembros (triparesia), miembros inferiores (paraparesia), dos miembros, con frecuencia de los superiores (diparesia), o un solo miembro (monoparesia). La intensidad refiere: leve (el compromiso no afecta las actividades del niño); moderada (el niño requiere ayuda para la realización de algunas actividades y para los desplazamientos, requiere de aditamentos y ortesis); severa (la disfunción es tan severa que se necesita otra persona que realice las actividades por el infante, por lo general se encuentra en silla de ruedas o en cama). Sobre todo una parálisis severa constituye una condición que afecta, en muchas ocasiones, al desenvolvimiento global de la persona, para aquellas habilidades indispensables en la vida cotidiana. Dicha discapacidad priva al individuo del desempeño normal a nivel social y no permite la propia aceptación de la discapacidad (Eroles, 2002). Por otra parte, el estrés que causa la vida sedentaria, dependiente y aislada puede ser causa de deterioro emocional, cognitivo y social de los pacientes, llevándolos finalmente al detrimento físico. Es por ello necesario dar a cada uno de los pacientes la posibilidad de alcanzar su realización (Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior, 2002).

<sup>2</sup> La OMS define salud como "un estado de completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades".

<sup>3</sup> Lorenz afirma que en los gansos que estuvo estudiando, eran características las marcas en el rostro debidas a estados depresivos prolongados, presentándose estas expresiones en seres humanos también, donde el contorno inferior de los ojos, es debido al tono muscular en estados de dolor, aflicción. Él encontró estos signos en animales que tuvieron historias de mucho sufrimiento.

<sup>4</sup> Hay que tener cuidado al momento de leer estas líneas, ya que la desvalorización que hacen los humanos comúnmente acerca de otras especies, puede crear el error de leer este párrafo como la degradación de las personas con discapacidad. Sólo la humildad (como afirmó Lorenz en su momento), nos permitirá no sólo comprender nuestra condición como seres vivos en este mundo con o sin discapacidad, sino también nos ayudará a darle la dignidad y el respeto que merecen las otras especies con las que compartimos nuestro planeta.

Por otra parte, el interés por el tema de la CV surge en los años sesenta debido a la preocupación por el efecto de la creciente industrialización. En un principio fue relacionado a los bienes materiales o a los medios tecnológicos o científicos, o bien, de acuerdo a un modelo médico. Esta concepción ha ido transformándose poco a poco en la satisfacción de los recursos disponibles, poniendo énfasis, sobre todo, en la dignidad de la persona (Masiá, 2007).

Así, al concepto de CV se le ha definido con varios planteamientos, particularmente el médico, el cual todavía en la década pasada, algunos autores utilizaban más que otros aspectos psicológicos, sistémicos o ecológicos. Sin embargo, si tomamos en cuenta la definición que da la Organización Mundial de la Salud (OMS) acerca de la salud<sup>2</sup> (que es el eje sobre el que gira la CV para los constructos más de orden médico), sería imposible para el ser humano alcanzar un buen nivel de vida, ya que la generalidad de la población mundial tiene algún tipo de afección.

Ferris (2006) propone considerar que el ser humano tiene dos tipos de vivencia: una endógena y otra exógena. La endógena relacionada con la experiencia vital a nivel mental, emocional y fisiológico; la exógena, con la estructura social (características psicosociales, demográficas, instituciones, de estructura sociocultural, de medio ambiente). Ambas partes tienen un punto en común: la evaluación por parte del sujeto. Ahora bien, cuando el autor habla de nivel mental, emocional y fisiológico, no es específico en sentido de cantidad o cualidad, sin embargo, hay que considerar que las capacidades con las que cuenta o no un individuo, no modifican ni su dignidad, ni su posibilidad para tener CV, ya que todo individuo puede realizar una evaluación emocional o cognitiva muy básica de su propio bienestar. Especies diferentes a los seres humanos tienen esta misma capacidad, tal como relata Lorenz (1994) en el ejemplo de la afección en el tono muscular de los gansos.<sup>3</sup>

En los casos de las discapacidades severas, muchas de las personas que las padecen no pueden realizar una evaluación cognitiva muy elaborada, pero sí se valen de sus capacidades emocionales (como en el caso de los gansos<sup>4</sup>), utilizando los medios de expresión que están a su alcance, como la sonrisa, las expresiones faciales, el llanto, o incluso puede observarse en la expresión de su rostro. Para el Comité Español de

Representantes de personas con Discapacidad (CERMI, 2002), el término más adecuado para esta población no es el de *calidad de vida* sino el de *vida participativa*, entendiendo esta como "la integración, las experiencias normalizadoras, la posibilidad de elección". Agregan que no interesa "lo que puede hacer sólo [la persona], de forma independiente, sino lo que puede hacer con ayuda de otro (compañero, cuidador, familiar, asistente personal, etc.), y la calidad y disfrute de las cosas que puede realizar incluso con ayuda (humana y/o técnica)" (pp. 8-9).

Otro de los elementos principales en el estudio de la CV ha sido el medio ambiente. Shalock y Verdugo (2002) hablan de la evaluación en cuanto al apoyo gubernamental y su visión de la sociedad en la que se vive; por su parte, Palomba (2002) habla de la satisfacción con respecto a las políticas sociales en concordancia con las necesidades individuales; por su parte, Yanguas Lezaun (2006) menciona la necesidad del apoyo social (entendido como las oportunidades de construir redes sociales e interacción en su contexto para el mantenimiento de la salud física y mental de los individuos. En todos los casos los autores coinciden en que un segundo elemento para la definición de la CV tiene que ver con si el gobierno y/o sus instituciones son capaces de cubrir las necesidades específicas de cada grupo social. En ambas dimensiones, la interna y la externa a la familia, la CV refiere a la satisfacción del individuo con respecto a su condición.

Actualmente, no se conoce ningún escrito acerca de la dinámica de las familias con un miembro con parálisis cerebral severa en específico, tampoco acerca de cómo conciben ellos la CV. John S. Rolland, catedrático de la Universidad de Chicago, nos habla de las características que presentan las familias desde el enfoque sistémico que él mismo ha adoptado.

Rolland comenta que las familias que tienen un miembro que presenta una enfermedad grave, mortal o discapacitante, suelen presentar dificultades no sólo con el miembro afectado, sino dentro de todo el sistema. Las alteraciones empiezan a hacerse presentes desde la primera consideración, en la cual el paciente requiere más cuidados y atención que ningún otro miembro, lo que lo convierte en el foco de atención para la familia. Dichas alteraciones se presentan debido a la dificultad para diferenciarse unos de otros. Tarea que para Bowen (1979) es primordial:

la diferenciación del sí mismo familiar, y que con esto se abre la posibilidad de alcanzar autonomía dentro de las relaciones. Aunque, como señala Rolland (2000), los trastornos del apego que pueden presentarse no necesariamente constituyen un problema, ya que en ocasiones puede ser adaptativo.

En estas familias, con un miembro con discapacidad, se han encontrado coincidencias con familias psicósomáticas: apego excesivo, rigidez, conflictos no resueltos, sobreprotección e inclusión del niño como tercero en un triángulo.

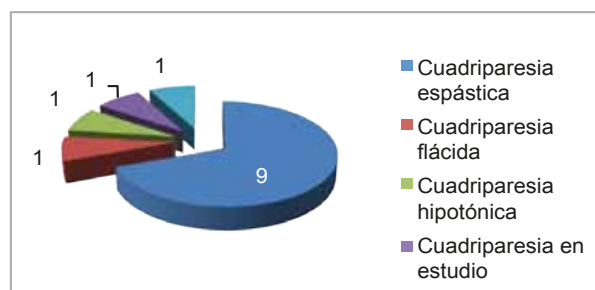


Figura 1. Prevalencia del tipo de discapacidad en las familias entrevistadas.

Algunas otras características que se observan en estas familias son: relaciones de pareja deterioradas debido a los múltiples roles que deben desempeñar (cuidador, enfermero, padre y madre); complicación en las relaciones cuando deben pasar por las etapas normativas del ciclo vital de su familia; culpas en quienes tienen el deseo de librarse de la carga; dificultad para mantener la integridad de la familia.

Según Rolland, el efecto de la discapacidad dependerá de roles y flexibilidad; estructura y recursos emocionales y económicos; la capacidad de resolver problemas eficazmente; nivel de apego y comunicación. La evaluación del funcionamiento familiar se realizará en función de: a) pautas estructurales/organizativas de la familia; b) procesos de comunicación; c) pautas multigeneracionales y ciclo de la vida familiar; d) sistemas de creencias de la familia.

La familia con un miembro con discapacidad tiene entonces una serie de tareas que cumplir: 1) realizar el duelo por la pérdida de la identidad que poseía antes del comienzo de la enfermedad; 2) desplazarse hacia una posición de aceptación del cambio permanente, manteniendo, al mismo tiempo, un sentido de continuidad entre

su pasado y su futuro; 3) compartir el esfuerzo para soportar la crisis de reorganización a corto plazo; 4) frente a la incertidumbre, los miembros de la familia deben desarrollar una flexibilidad especial en el sistema con respecto a las metas para el futuro (Rolland, 2000).

La familia en estas condiciones suele agotarse y presentar síntomas, sin importar lo bien que funcionaban antes de la discapacidad. Algunos factores que hacen que la familia se sienta cansada y presionada es la cronicidad de la discapacidad y el abandonar la esperanza de la recuperación. Estas problemáticas son especialmente agudas en algunos casos, tales como el retraso mental o la parálisis cerebral (Rolland, 2000).

Por otra parte, los demás miembros de la familia pueden pasar por situaciones difíciles. Los hermanos pueden sufrir negligencia o desatención; resentimiento por no recibir tanta atención como un hermano enfermo; culpa por fantasías sobre el deseo de la enfermedad del hermano o hermana; los temores acerca de la muerte del hermano afectado y/o la preocupación por la vulnerabilidad de cualquier miembro de la familia (Rolland, 2000).

Por su parte, las mujeres deben cumplir con el rol que socialmente se les pide: el de cuidadora, con esto viene la sobrecarga a menos que compartan la responsabilidad con el hombre (Rolland, 2000).

Ante este panorama, es importante comprender la visión que tienen estas familias del concepto de CV, lo cual presenta una oportunidad para su entendimiento y el desarrollo de nuevas alternativas de tratamiento. Por ello, el presente estudio tiene como objetivo identificar a través de una entrevista enfocada, la descripción que hacen estas familias de CV,<sup>5</sup> esto con el motivo de crear intervenciones más efectivas, partiendo de la hipótesis de que una familia con un miembro con una discapacidad severa, al tener necesidades particulares, tendrá una concepción también específica de la CV, debido a las características propias de su organización.

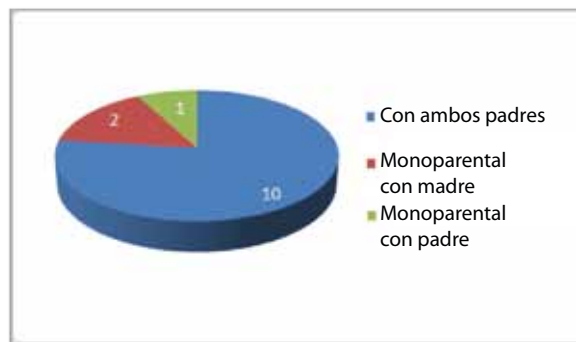
<sup>5</sup> Debe considerarse que el estudio no es posible llevarlo a cabo únicamente con el paciente, ya que su condición es de custodia, es decir, depende totalmente de los demás para las tareas de la vida diaria, y no presentan comunicación más que a través de expresión de sentimientos básicos.

## MATERIALES Y MÉTODOS

El presente trabajo presenta un proceso de investigación cualitativo de carácter inductivo, con un abordaje de tipo etnometodológico, es decir, la investigación explora los procesos interpretativos propios de un grupo, en este caso las familias con un miembro con discapacidad, realizando el análisis en este contexto de manera abierta.

La muestra está conformada por 13 familias que tienen un miembro con discapacidad con diagnóstico de parálisis cerebral severa: con una prevalencia del tipo cuadriparesia espástica, todos ellos inscritos en la Clínica A del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes. Las familias viven en zona urbana y su nivel socioeconómico es medio (información basada en el estudio socioeconómico realizado por el área de integración social de la institución). Las familias son seleccionadas por muestreo teórico, al azar. El número de casos se define por saturación.

Diez de trece familias cuentan con ambos progenitores, dos de ellas sólo con la madre, y una con el padre, con un promedio de tres hijos por familia de entre cuatro y veintidós años de edad, incluyendo al niño con discapacidad, el cual ocupa, en diez casos, el lugar del menor. La ocupación de los padres es muy diversa, mientras que las madres en su mayoría se dedican al hogar. En general los padres tienen un nivel de estudios mayor al de las madres. Todos los hijos sin discapacidad están estudiando (aunque en tres casos no se obtiene la información), mientras que más de la mitad de los hijos con discapacidad nunca han estado escolarizados.



**Figura 2.** Tipos de familias.

Se aplica la entrevista a profundidad enfocada, basada en una pregunta detonante (¿qué entienden por CV?) y cuatro exploratorias (¿cómo procuran la CV para el paciente con

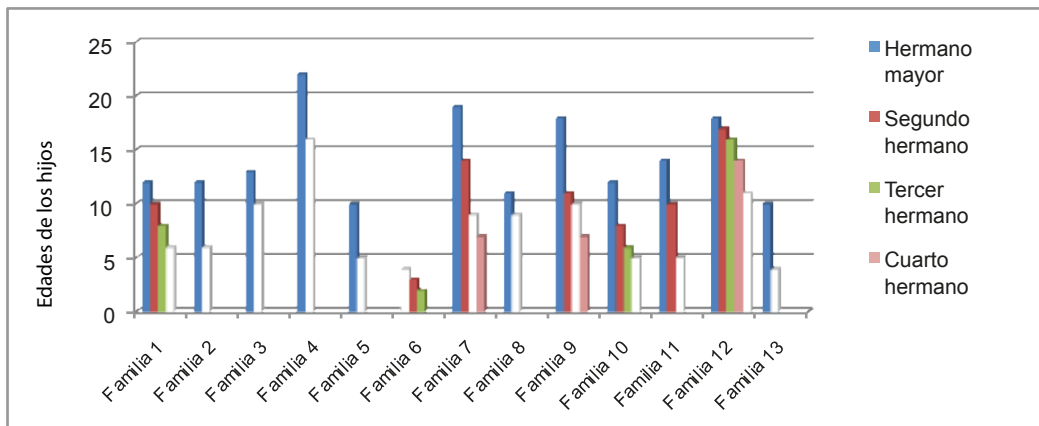


Figura 3. Relación de los hijos por familia, se observa el lugar que ocupa el miembro con discapacidad.

Tabla 1. Relación de los participantes en las entrevistas

Familia	Asistentes a la entrevista	Miembros que contestaron en la entrevista
1	Madre e hijo con discapacidad	Madre
2	Madre e hijo con discapacidad	Madre
3	Madre, hija sin discapacidad e hijo con discapacidad	Madre e hija sin discapacidad
4	Madre e hijo con discapacidad	Madre
5	Padre, madre e hijo con discapacidad	Padre y madre
6	Madre e hijo con discapacidad	Madre
7	Padre e hijo con discapacidad	Padre
8	Padre, madre e hijo con discapacidad	Padre y madre
9	Madre e hijo con discapacidad	Madre
10	Madre e hijo con discapacidad	Madre
11	Padre, madre e hijo con discapacidad	Padre, madre e hijo con discapacidad
12	Madre e hijo con discapacidad	Madre
13	Madre e hijo con discapacidad	Madre

discapacidad?, ¿cómo procuran la CV para el cuidador primario?, ¿cómo procuran la CV para ambos cónyuges?, ¿cómo procuran la CV para los demás hijos?); realizada con cada familia por separado, se presentan y participan durante las entrevistas según lo descrito en el cuadro 1. Las entrevistas se graban en audio y se transcriben luego para su análisis. La duración no rebasa los 40 minutos en ningún caso. El tratamiento de los datos es con base en el análisis de contenido.

## RESULTADOS

En este reporte se enuncian únicamente los indicadores que las familias mencionaron no sólo con mayor frecuencia, sino también los que mencionen reiteradamente y con énfasis, todo de manera espontánea.

76% de las familias no responden a la pregunta: ¿cuál es el significado de CV?, pues se cen-

tran en el niño con discapacidad o en los hijos en general. Para los que respondieron a la pregunta lo más importante es la convivencia dentro y fuera de la familia (3 familias entrevistadas [FE]), con sus normas de respeto, comprensión y ayuda; en segundo lugar, las necesidades básicas de alimento (2 FE), vestido (1 FE) y vivienda (1 FE). En tercer lugar mencionan el afecto (1 FE).

Cuando se aborda la CV para el niño con discapacidad el aspecto más importante para las familias es la convivencia (12FE), a través de la interacción con los demás, los juegos, los paseos, la independencia de la familia nuclear, el respeto, la comprensión, el cuidado y, finalmente, la integración familiar. Se observa en una entrevista que la madre comenta lo siguiente: "Que conviva con toda la gente que lo rodea, por ejemplo, con sus tíos, primos, este... no, no, o sea, que él sea importante para uno, que él no sienta la enfermedad que tiene [...], por ejemplo, muchas

personas, porque el niño tiene su discapacidad lo dejan ahí acostado todo el día, no lo mueven, o sea, a mí se me hace algo triste, ¿verdad?" En segundo lugar mencionan el dar afecto, cariño, atención y seguridad (8 FE), junto con las necesidades básicas de alimentación, vestido, aseo y espacio personal (11 FE). Mencionan con menos frecuencia el bienestar entendido, como la felicidad y la salud (3 FE), además de la educación (3 FE), el dinero (3 FE). Únicamente dos familias mencionan la importancia de aceptar la discapacidad.

La madre es la cuidadora en once de las familias entrevistadas, en los otros dos casos, uno es el padre y el otro toda la familia. Para la VC de la madre mencionan como más importante la convivencia con la familia, los hijos y el cónyuge (6 FE), aunque la mayoría (53.84%) mencionan que ellas no son importantes y que pocas veces piensan en lo que ellas necesitan. La misma importancia le conceden a la salud, agregando una de ellas que es necesaria para continuar atendiendo a los hijos (6 FE). Los aspectos que tienen para las madres menos importancia son: el trabajo, el ejercicio, cumplir con los roles de ama de casa, la distribución del tiempo, el bienestar entendido como la estabilidad, la comodidad y la tranquilidad (3FE). Únicamente en una ocasión mencionan la necesidad de comprensión y afecto, así como el deseo de que el niño no tuviera la discapacidad; y con la misma frecuencia, mencionan la alimentación, la comunicación y el buen humor para seguir atendiendo a su hijo. Se observa un cambio en los planes de las cuidadoras primarias, en una entrevista una madre comenta: "Bueno, mira, sí, o sea se merman muchas cosas, por ejemplo, quizá el desarrollo profesional mío en este caso no existe, porque no es lo mismo cuidar una niña de dos, tres, cuatro, a que entre a la escuela y me regreso a trabajar. Aquí yo sigo teniendo un bebé de un año, ahí está que tiene

casi 16, si vamos, aprendí a tejer en lugar de escribir, vamos cambiado, pero también es el rol de muchas mujeres, no nada más mío".

En cuanto a la CV para el padre, mencionan como más importante el trabajo y las necesidades básicas de alimentación y vestido (10 FE). Seguido de el recibir afecto y la convivencia (6 FE), las familias mencionan también los siguientes aspectos: la manutención de los demás (2 FE), que gane dinero para la terapia del niño (2 FE), la necesidad de medios de comunicación y transporte, las relaciones sociales, el humor, que debe brindar ayuda y cuidados, la estabilidad, la organización del tiempo y la convivencia con la familia (1 FE). En general, ponen énfasis en su papel de proveedor; se observa en una entrevista, cuando se les pregunta sobre la CV del padre, responden: "De él no sé, él se dedica a darnos lo mejor, él trabaja, trata de que no nos falte nada, ¿qué más?, aunque no pueda traer a P (el niño con discapacidad), de hecho nunca nos ha faltado nada, yo nunca he batallado para traerlo, nunca".

En cuanto a los hijos sin discapacidad, mencionan como lo más importante el estudiar (5 FE), seguido del afecto y la convivencia con la madre, la familia y personas ajenas a la familia (4 FE). Con menor frecuencia mencionan la salud, la ayuda en casa y con el hermano, y la independencia (2 FE). Se observa que en los dos casos en que el hermano ayuda como cuidador primario, tiene altas responsabilidades en casa; en una entrevista se menciona: "Se encarga en la mañana de cuidarlo [al niño con discapacidad], mientras yo regreso por él para darle de desayunar, y él se encarga de cambiarle el pañal, de ponerle el pantalón, los calcetines, o de hecho, cuando está enfermo, él se encarga de ponerle para que se le baje la temperatura, tomarle la temperatura, de cuidarlo, de jugar con él..."

## DISCUSIÓN

En general, para las familias con un miembro con discapacidad lo más importante es la convivencia con los demás, quizá en la búsqueda de apoyo, aunque esta tendencia no se aparta de lo encontrado por Díaz (1986) en un estudio que realiza con madres mexicanas, una parte residente en México y otra en EU, las cuales señalan que lo más importante para la CV es: familia, amigos y tradiciones. Esto podría conducir a la conclusión de que la convivencia y sus formas es una tendencia en México. En específico para el niño

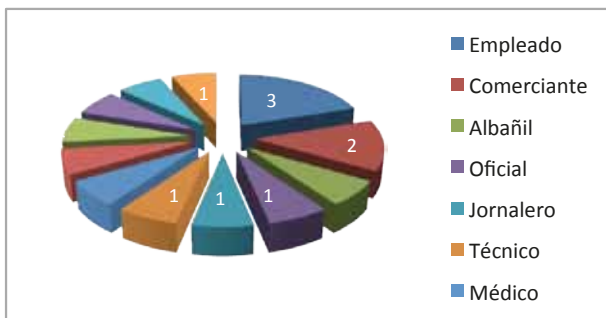


Figura 4. Ocupación del padre.

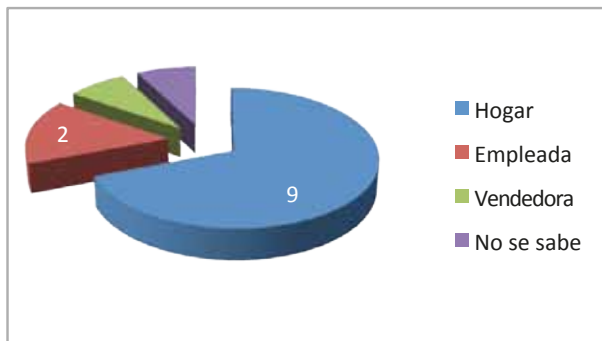


Figura 5. Ocupación de la madre.

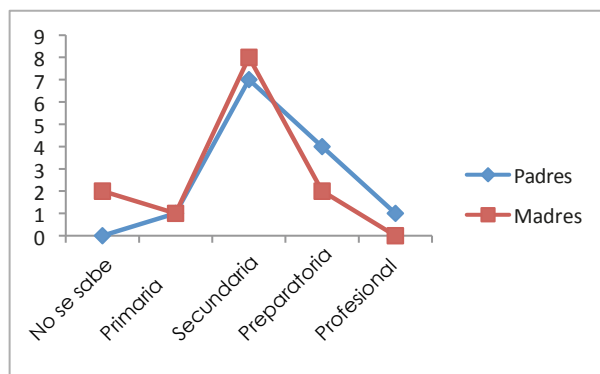


Figura 6. Nivel de estudios de los padres.

con discapacidad, la búsqueda de convivencia, se centra sobre todo en la necesidad de que se le acepte y se integre al medio social en que vive.

Es de observar que se pone poco énfasis en el bienestar individual, excepto por el miembro con discapacidad, para el cual esto es necesario, según informan las familias.

Un aspecto interesante a resaltar es el afecto, el cual no lo mencionan como importante

para la familia en general, pero sí en lo particular para cada miembro, excepto en el caso de la madre, quien no admite esta necesidad. Para ella algo mucho más importante es la ayuda de los demás miembros, debido a la sobrecarga en su trabajo diario. Lo anterior introduce a un tema que es de necesidad primordial, explorarlo y proponer soluciones a corto plazo: el rol de la mujer dentro de la familia con un miembro con discapacidad.

En primer término observamos que para estas familias, las mujeres son para las que menos necesidades afectivas se reconocen. Además de estar sobrecargadas en el cuidado de los hijos, son quienes menos estudios tienen, y se dedican, en su mayoría, al hogar. Es decir, ¿qué relación existe entre el nivel de estudios y el rol de la mujer?, ¿el nivel de estudios es determinante para su posición dentro de la familia, o se debe a un rol tradicional de la mujer en México?, ¿quién o cómo determinan que sea la mujer quien se quede en casa a cumplir con el rol de cuidadora? Estas cuestiones son aristas para una futura exploración en investigaciones posteriores, sobre todo desde una perspectiva de género.

Tras un análisis sistémico, desde la perspectiva de McGoldrick y Gerson (2008), es importante también la pregunta: ¿la posición de proveedor del padre es complementaria con la de una madre sobreoperativa, en donde ambos se esfuerzan por mantener el *status quo*? Lo que nos deja ver este estudio es que: primero, debemos considerar las posibles ganancias secundarias para ambos, y el establecimiento de una secuencia de eventos repetitivos que refuerzan el funcionamiento de su relación entre sí y para con los demás miembros de la familia; en segundo lugar, el padre que cumple con la función más de ayudante y pro-

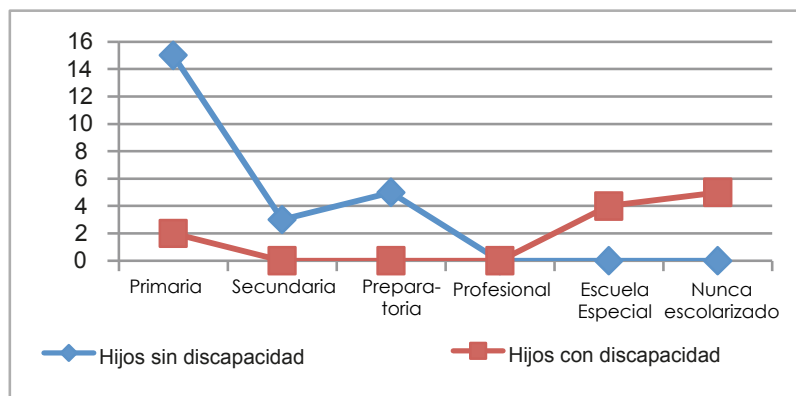


Figura 7. Nivel de estudios de los hijos.

veedor que de esposo, se ve confinado a una posición periférica que mantiene en un entredicho su participación como miembro activo dentro del sistema.

Por otro lado, para ningún miembro de la familia es tan importante la educación como para el niño sin discapacidad, al cual no se le reconocen las necesidades básicas. Para McGoldrick y Gerson (2008), el subsistema fraterno se ve alterado en presencia de un nuevo miembro de la familia, ya que el "programa" familiar que se tiene para cada hijo se ve ajustado a las nuevas exigencias. Para el hermano de un niño con discapacidad esto significa, no sólo tomar el rol de hijo mayor, sino que implica el cambio completo de su estatus: desde las responsabilidades que adquiere, hasta el cumplimiento de las expectativas de educación y éxito, que tienen sus padres hacia ellos.

## CONCLUSIONES

Para el presente trabajo, la visión sistémica permite revisar las respuestas dadas sobre la CV, además de que ha sido de ayuda observar algunos elementos en la estructura y la manera en que funcionan las familias con un miembro con discapacidad. Estas familias cuentan con ciertas ca-

racterísticas determinadas por la presencia de la discapacidad, pero también por elementos socio-culturales, que aún hay que explorar a fondo.

La hipótesis inicial fue que en las familias con un miembro con discapacidad enunciarían indicadores de CV privativos de su situación; se observa que en general los indicadores no divergen de otros estudios, como el de Díaz (1986), lo que sí presenta diferencia es la manera en que estos elementos son concebidos para el funcionamiento de la familia, por lo que los indicadores para los cuidadores primarios y los hermanos, sí se ven muy influidos por la situación familiar.

Las limitantes del estudio han sido que la muestra ha sido pequeña, por lo que es necesario continuar la investigación con una población más amplia (incluir diferentes tipos de discapacidades, niveles socioeconómicos diversos, etc.), además de dar un enfoque de género a las relaciones que se establecen para mujeres y hombres en este tipo de familias, con la finalidad de revisar a profundidad el modelo a través del cual se trabaja la CV con estas familias, y afinar las estrategias para ayudarles a encontrar un equilibrio entre cuidado y bienestar, al interior de su grupo y en su medio sociocultural.

## LITERATURA CITADA

- ASOCIACIÓN NACIONAL DE UNIVERSIDADES E INSTITUCIONES DE EDUCACIÓN SUPERIOR, *Manual para la integración de personas con discapacidad en las instituciones de educación superior*. México: ANUIES, 2002.
- BOWEN, M., *De la familia al Individuo. La diferenciación del sí mismo en el sistema familiar*. Buenos Aires: Paidós, 1998.
- CERMI ESTATAL, *Discapacidad severa y vida autónoma*. España: CERMI estatal, 2002.
- EROLES, C., *La discapacidad: una cuestión de derechos humanos*. Argentina: Espacio, 2002.
- FELCE, D.y PERRY, J., Quality of life: It's Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities*,116, 51 74, 1995.
- FERRIS, A., A theory of the social structure and the quality of life. *Applied Research in Quality of life*,.1: 117 123, 2006.
- SALINAS, B., *Percepción de la calidad de vida de adultos marginados y diseño de estrategias de intervención social y educativa en Cholula, Puebla*. México: Sistema de Investigación Ignacio Zaragoza, 2000.
- GÓMEZ, M.y SABEH, E N., *Calidad de vida. evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica*. De: <http://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>, 28 de agosto de 2008.
- LORENZ, K., *Sobre la agresión: el pretendido mal*. México: Siglo XXI editores, 1994.
- MASÍA J., Dignidad humana y situaciones terminales. *Suplemento de Anales*:130: 39-55, 2007, extraído el 16 de septiembre de 2008 desde: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol30/sup3/suple4a.html>.
- MCGOLDRICK, M.y GERSON, R., *Genogramas en l evaluación familiar*. España: Gediso, 2008.



- MINUCHIN, S., *Familias y terapia familiar*. España: Gedisa, 1995.
- MINUCHIN, S.; FISHMAN, H., *Técnicas de terapia familiar*. España: Paidós, 2005.
- NÚÑEZ, B., *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. De: [www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf](http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf), 7 de febrero de 2009.
- OMS. De: [www.asturias.es/Asturias/.../Salud/.../SA%201B\\_calidaddevida\\_l.pdf](http://www.asturias.es/Asturias/.../Salud/.../SA%201B_calidaddevida_l.pdf)- 12 de noviembre de 2011.
- ONNIS, L., *Terapia de los trastornos psicósomáticos*. España: Paidós, 1990.
- PALOMBA, R., *Calidad de vida: conceptos y medidas*. De: [http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1\\_ppt.pdf](http://www.eclac.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientoRP1_ppt.pdf), 24 de septiembre de 2008.
- ROLLAND, J S., *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.
- TONON, G., *Investigar la calidad de vida en Argentina. Psicodebate, Psicología, Cultura y sociedad*, 18, 2007. Extraído el 20 de junio de 2010 de: [www.palermo.edu/cienciassociales/.../pdf/.../8Psico%2010.pdf](http://www.palermo.edu/cienciassociales/.../pdf/.../8Psico%2010.pdf).
- FONSECA, G., *Manual de medicina de rehabilitación. Calidad de vida más allá de la enfermedad*. Bogotá: Manual Moderno, 2002.
- VERDUGO, M. Á. y GÓMEZ, J.L. *Calidad de vida en personas con discapacidad: un análisis comparativo*. De: <http://redalyc.uaemex.mx>, 15 de diciembre de 2008.
- YANGUAS, J., *Análisis de la calidad de vida relacionada con la salud en la vejez desde una perspectiva multidimensional*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad; Instituto de Migraciones y Servicios Sociale2, 2006.