

# *Familias vulnerables*

## *Discapacidad y familia*



**37° SEMINARIO NACIONAL DE ENSEÑANZA DE  
LA PEDIATRÍA**

**16 17 y 18 NOVIEMBRE 2017**

Prof. Irma Saldungaray

# Impacto de la discapacidad en la familia

## MODELO ARRAIGADO

Confusión.

Pérdida

Negación.

Trauma familiar

Incapacidad de las familias

Institucionalización

La culpa moral de la  
discapacidad recaía sobre  
los padres

Conexión intrínseca entre  
un niño con discapacidad  
y la patología familiar

**VISIÓN NEGATIVA DE LOS PROFESIONALES**

# Discapacidad y familia

## VARIANTES DE LA ACEPTACIÓN

- Etapa del ciclo vital
- Ausencia de alguno de los padres
- Clase social
- El orden de nacimiento del hijo con discapacidad

# Discapacidad y familia

## APOYOS

### PADRES

- Profesionales
- Los amigos
- La familia
- La red social
- Grupos de padres

### HERMANOS



# Discapacidad y familia

## PARADIGMA ACTUAL

- Nueva conceptualización
- Visión de la psicología positiva
- Políticas de inclusión
- Autodeterminación personal



RESILIENTES

¿Por qué algunas familias son más Resilientes?



# Resiliencia

## Variables

- Tipo y grado de discapacidad de sus hijos
- Estatus socioeconómico
- Nivel de cohesión familiar
- Disponibilidad de variedad de recursos en la comunidad
- Relación colaborativa con los profesionales que atienden a sus hijos
- Percepciones positivas de la discapacidad
- Existencia de un sistema firme de creencias

# Resiliencia

## Intervención profesional

- Superar el enfoque individual centrado en la persona con discapacidad
- Establecer una relación colaborativa entre profesionales y familias
- Identificar las fortalezas familiares y personales



ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA



# Enfoque centrado en la familia ECF



- Destacar las cualidades familiares
- Identificar las fuentes de apoyo
- Identificar los recursos
- Identificar las fuentes de apoyo emocional
- Desarrollar oportunidades para la *capacitación* de las familias



AUTODETERMINACIÓN

# Autodeterminación



*Conjunto de habilidades que permiten que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla según sus objetivos, intereses y capacidades*

*Es el derecho de las personas con discapacidad a dirigir su vida*

# Discapacidad y familia

## Autodeterminación

El temor de los padres

- Sobreestimación
- Subestimación

*“La trampa del cuarto de los espejos”*

# *La trampa del Cuarto de los espejos*



David Fischman

# Conclusiones



- Evolución del paradigma de la discapacidad en la familia
- Las familias son capaces de atender y educar a sus hijos con discapacidad. Familias *Resilientes*
- Enfoque *Centrado en la Familia*
- Promover la *Autodeterminación*



*Tener un hijo con discapacidad no es precisamente fácil, pero puede llevar a una vida más rica, valiosa y plena*

Dykens, 2006