

UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL

**¿CÓMO INFLUYEN LAS DINÁMICAS FAMILIARES EN EL DESARROLLO
PSICOSOCIAL EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL?**

INFORME FINAL DE PROYECTO DE TÍTULO PARA OPTAR AL GRADO
ACADÉMICO DE LICENCIADO Y LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL Y EL
TÍTULO DE TRABAJADOR Y TRABAJADORA SOCIAL

Integrantes

Patricio Leandro Flores Salas

Khyara Stephanie Montoya Montoya

Académico guía

Dr. Mauricio Alberto Ureta Bernal

Institución patrocinante

Oficina de Diversidad Funcional, I. Municipalidad de Valparaíso

Valparaíso, 2022

REF.: Informa evaluación y calificación Proyecto
de Título I y II de alumnas que indica.

VALPARAISO, 26 de diciembre de 2022.-

SEÑOR DECANO:

En cumplimiento de las disposiciones vigentes en la Universidad, en mi calidad de Profesora Guía, cumplo con informar a Ud. la evaluación practicada y calificación que he asignado al Proyecto de Título I y II denominado: **¿CÓMO INFLUYEN LAS DINÁMICAS FAMILIARES EN EL DESARROLLO PSICOSOCIAL EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL**, cursado durante el período académico 2022 por la alumna de la Escuela de Trabajo Social, *Srta. KHYARA STEPHANIE MONTOYA MONTOYA* y *Sr. PATRICIO LEANDRO FLORES SALAS*.

Para efectos de la calificación se ha evaluado:

- a) Importancia, originalidad y aporte del trabajo al campo profesional;
- b) Aspectos metodológicos;
- c) Amplitud y suficiencia del desarrollo del tema y de la bibliografía utilizada;
- d) Régimen formal de citas;
- e) Carácter de la redacción y calidad del vocabulario técnico utilizado.

Por lo anteriormente expuesto vengo en calificar el presente Proyecto de Título I y II con las siguientes notas:

Proyecto de Título I: 7,0 (siete coma cero)
Proyecto de Título II: 7,0 (siete coma cero)


MAURICIO URETA BERNAL
PROFESOR GUÍA

AL SEÑOR
JUAN SANDOVAL MOYA
DECANO
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
PRESENTE
MUB/fpu. -

Patricio.

Gracias mamá por impulsarme a estudiar y por apoyarme en todo este proceso, por escuchar y por entender cada situación que te contaba, gracias por estar conmigo en cada decisión que tomé durante este proceso.

Gracias papá por siempre estar en este proceso y por ser un apoyo en todo lo que alguna vez pedí, gracias por no permitir que me rindiera en los momentos más complejos.

Gracias hermana por guiarme en el sendero de la educación y por apoyarme en lo académico cada vez que lo necesité, por ser mi referente educativo y por enseñarme el mundo de la Universidad.

Cómo no agradecer a la persona que me ha acompañado durante estos años y ha sido un pilar importante dentro de este proceso y en mi persona, muchas gracias Khyara por todo el apoyo brindado este tiempo y por este tremendo trabajo.

Y, por último, pero no menos importante, gracias Tata por siempre inculcarme que debo ser feliz y hacer lo que me gusta, gracias por apoyarme todo el tiempo pudiste, se que ya no puedes hacerlo físicamente pero donde quiera que estés me estás apoyando, un abrazo Tata.

Khyara.

Gracias mamá por ser mi ejemplo a seguir, apoyarme en todo momento, contenerme en los momentos difíciles, entenderme, motivarme a seguir y a creer en mí misma.

Gracias Matías por ser mi hermanito, hacerme reír en todo momento, abrazarme cuando mas lo necesité y siempre estar ahí, jugando juntos, viendo videos chistosos o contándome anécdotas e historias de cosas que te gustan.

Gracias Nathie por apoyarme siempre, creer en mi y estar en todos los momentos importantes en mi vida.

Gracias a mis amigas por apoyarme en todo el proceso y motivarme en los momentos más estresantes.

Gracias Emilie por estar en mis tardes y noches de estudio, ronronearme y subirme el ánimo con tus cariñitos y maullidos.

Gracias a aquellas profesoras y profesores que siempre me apoyaron y creyeron en mí desde que me conocieron.

Gracias a Patricio, mi compañero. Gracias por apoyarme en todo momento, comprenderme, escucharme y contenerme en mis momentos más difíciles. Somos un gran equipo, aquí y en la vida.

ÍNDICE

CAPITULO 1: CONTEXTUALIZACIÓN	5
1. Contexto Institucional	7
Tabla 1 Contextualización de la institución patrocinante.....	11
2. Resumen De La Investigación.....	11
3. Identificación Del Problema.....	12
4. Justificación De La Investigación	12
5. Contextualización de lo Macro a lo Micro.....	12
5.1 Modelo De La Prescendencia	12
5.2 Modelo Rehabilitador o Médico.....	13
5.3 Declaración Universal de los Derechos Humanos	14
5.4 Movimiento de Vida Independiente.....	15
5.5 Modelo Social de la Discapacidad	18
5.6 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad	18
5.7 Contexto Nacional.....	19
6. Familia	25
7. Dinámicas familiares	26
7.1 Sistemas familiares	26
CAPÍTULO 2: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y REFERENCIAL.....	31
8. Marco Conceptual.....	33
8.1 Diversidad Funcional	33
8.2 Diferencia Funcional o Diferencia Orgánica.....	33
8.3 Familia	33
8.4 Dinámicas Familiares	36
9. Marco Referencial.....	37
9.1 Modelo de la Diversidad.....	37
10. Marco Teórico	43
10.1 Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) de la OMS	43

10.2 Teoría del Desarrollo Psicosocial. Erik Erikson	46
11. Formulación del Problema con la Interacción de las Temáticas	55
CAPÍTULO 3: DISEÑO METODOLÓGICO	56
12. Fundamentación Metodológica	58
12.1 Enfoque metodológico	58
12.2 Alcance de la investigación	58
12.3 Objetivos de investigación.....	59
12.4 Universo y muestra de investigación.....	60
12.5 Criterios de Inclusión	61
12.6 Técnicas de investigación (recolección de datos)	62
12.7 Diseño del instrumento.....	63
12.8 Criterios de rigor	66
13. Plan de Análisis	68
14. Análisis	69
14.1 Dinámicas Familiares No Nutritivas.....	69
14.2 Dinámicas Familiares Nutritivas.....	97
15. Hallazgos	103
15.1 Hallazgo Principal	103
15.2 Hallazgos Secundarios.....	104
16. Conclusiones	105
16.1 Conclusiones teóricas	105
16.2 Conclusiones Metodológicas	106
16.3 Conclusiones desde el Trabajo Social	107
ANEXOS	109
BIBLIOGRAFÍA	113

CAPITULO 1: CONTEXTUALIZACIÓN

En este primer capítulo se abordarán los principales contextos asociados a la investigación ¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional?.

En una primera instancia se expondrá el contexto institucional de la Oficina de Diversidad Funcional de la Ilustre Municipalidad de Valparaíso, institución colaboradora del proceso investigativo.

En una segunda instancia se expondrá el resumen y la justificación de la investigación junto a la identificación del problema detectado por el autor y la autora.

Por último, se contextualizarán las temáticas a trabajar, comenzando por los modelos históricos asociados a la diversidad funcional, el Movimiento de Vida Independiente, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y el contexto nacional asociado a las personas con diversidad funcional que viven en Chile; para continuar con la familia y las dinámicas familiares; y finalizando con estudios similares a la investigación a realizar.

1. Contexto Institucional

A continuación, se presentará el contexto institucional del proyecto de título instaurado en la oficina de Diversidad Funcional de la comuna de Valparaíso

Nombre de la institución:	Oficina de Diversidad Funcional
Tipo de Institución:	Institución pública municipal
Cobertura Territorial:	Avenida Argentina 864, Valparaíso
Estructura Organizacional:	<p>Encargada de la oficina de Diversidad Funcional de Valparaíso: Vanessa Cisternas Bacelli</p> <p>Profesionales que trabajan para la oficina de Diversidad Funcional de Valparaíso:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dos kinesiólogos. - Una terapeuta ocupacional. - Una trabajadora social. - Una secretaria. - Una intérprete de señas.
Antecedentes Históricos:	<p>Acorde a lo señalado por Vanessa Cisternas, encargada de la oficina de Diversidad Funcional:</p> <p>Durante el período del alcalde H. Pinto (1990-2004) y debido a la demanda espontánea de PsD que se acercaban a su oficina a</p>

realizar consultas y pedir ayuda, designó a uno de sus asesores que se hiciese cargo de las necesidades de esa comunidad. En primera instancia de un modo informal, para luego constituirse como una oficina propiamente tal, estando a cargo de ésta una Trabajadora Social.

A partir de allí, la oficina comenzó a atender y dar respuesta a las necesidades que presentaba la comunidad de PsD de la ciudad, bajo una perspectiva más bien asistencialista basada en el modelo biomédico. Las funciones que se llevaban a efecto comprendían la tramitación de la credencial de discapacidad, postulación a Ayudas Técnicas en convocatorias Senadis y entrega de ayudas paliativas como mercadería, pañales u otros, según fuese el caso.

A partir del año 2017 y con la nueva administración, desde el mes de Diciembre del 2017 la oficina cambia de nombre por Oficina de Diversidad Funcional con el fin de superar las definiciones con connotación negativa de palabra como discapacidad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), es un término general que abarca de forma amplia y diversa lo que se conoce bajo el concepto de discapacidad. El término Diversidad Funcional propone una visión positiva de la discapacidad evitando diferenciaciones peyorativas.

<p>Objetivos y Funciones de la Institución:</p>	<p>General</p> <p>Crear una política comunal de inclusión social que disminuya cualquier proceso de exclusión, donde se promueva un espacio donde la diversidad de ciudadanos y ciudadanas en situación de discapacidad participen y se desarrollen con una percepción de comunidad dentro del contexto natural que favorezca el sentido de pertenencia.</p> <p>Específicos</p> <p>1.- Establecer proyectos, convenios y/o alianzas con aquellas instituciones y servicios del estado que puedan prestar ayuda a la diversidad de ciudadanos y ciudadanas en situación de discapacidad que acuden a esta oficina.</p> <p>2.- Proporcionar soporte técnico tanto al interior del municipio como a la diversidad de ciudadanos y ciudadanas en situación de discapacidad que hacen uso de la oficina, en temáticas propias del área.</p> <p>3.- Gestionar y optimizar los requerimientos sociales de la diversidad de ciudadanos y ciudadanas en situación de discapacidad que permita proteger y promover los derechos eliminando cualquier forma de exclusión.</p>
--	--

Vinculación con el medio	<p>Acorde a lo señalado por Vanessa Cisternas, encargada de la oficina de Diversidad Funcional:</p> <p>Atención por demanda espontánea: Atención de PsD que necesitan realizar gestiones para la obtención de la credencial de discapacidad, postulación a programa de ayudas técnicas, solicitud de ayudas paliativas (mercadería, pañales, materiales para reparación de vivienda) informe social para gestiones personales, consultas de diversa índole y que nos vinculan en trabajo colaborativo con la red pública y privada del área en cuestión.</p> <p>Capacitación, charlas: Promover la realización de estudios, informes y actuaciones vinculadas al sector, cuyas acciones puedan incidir en: informar, educar y sensibilizar a la comuna y que repercuta en una mejor calidad de atención al colectivo de personas con diversidad funcional y en la protección de sus derechos.</p> <p>Talleres para la comunidad: Diseño y ejecución de talleres con diversas actividades para la comunidad desde abril a diciembre: Actividad física adaptada para PsD, actividad física adaptada para personas ciegas, taller de estimulación temprana para madres, padres y/o cuidadores de niñ@s TEA, Taller cuidando a quien cuida, entre muchos otros.</p>
---------------------------------	--

	<ul style="list-style-type: none"> - Colaborar con los procesos empleabilidad de PsD derivados desde OMIL - Centro de práctica para estudiantes de carreras afines - Trabajo en red con organizaciones públicas y/o privadas del rubro - Atención domiciliaria - Rehabilitación con Base Comunitaria - Trabajo museos Valparaíso - Viña del Mar - Contingencia
<p>Población Objetivo</p>	<p>Acorde a lo señalado por Vanessa Cisternas, encargada de la oficina de Diversidad Funcional:</p> <p>Personas en situación de discapacidad desde los 0 hasta 99 años, cualquiera sea su condición. La ODF no ejecuta ningún programa externo, las actividades descritas son propuesta anual que diseña la unidad y que se financia a través de la contratación profesional del equipo de trabajo.</p>

Tabla 1 Contextualización de la institución patrocinante

2. Resumen De La Investigación

La presente investigación tiene como finalidad analizar como influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional. Para ello se

tomarán en cuenta los tipos de familias, las dinámicas familiares, los procesos familiares, la visión social e histórica asociada al colectivo de personas con diversidad funcional, el contexto nacional actual de este colectivo en Chile y los relatos obtenidos de las personas entrevistadas.

3. Identificación Del Problema

El problema identificado es la escasez de información con relación a la influencia de las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional.

4. Justificación De La Investigación

La presente investigación busca aportar al conocimiento de familias de personas con diversidad funcional y profesionales que trabajen con ellas. Además, dar a conocer a los y las profesionales el modelo y la nueva terminología, y evidenciar lo importante que son las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional.

5. Contextualización de lo Macro a lo Micro

5.1 Modelo De La Prescendencia

Históricamente se ha intentado entender los orígenes de la diversidad funcional, lo cual dio paso a múltiples modelos que explican esto.

Desde la Antigüedad Clásica hasta la Edad Media se sitúa el **Modelo de la Prescendencia** el cual se divide en dos submodelos los cuáles se enmarcan dentro de los procesos históricos.

En primer lugar, se encuentra el submodelo eugenésico el cuál se ubica en la antigüedad clásica, en este submodelo se señala que la vida de una persona con diversidad funcional no merece la pena ser vivida y aquellas personas eran consideradas una carga para las propias familias y para la sociedad. El nacimiento de una persona con diversidad funcional era atribuido a la religión, es decir, “era el resultado de un pecado cometido por los padres en el caso de Grecia, o una advertencia de que la alianza con los Dioses se encontraba rota en el caso de Roma” (Romañach y Palacios, 2006, p. 41).

En segundo lugar, se encuentra el submodelo de marginación, el cual se ubica en la Edad Media y sitúa a las personas con diversidad funcional en el grupo de los pobres y marginados. En ese tiempo se consideraba la diversidad funcional como una situación inmodificable que debía ser aceptada con resignación. Debido a lo anterior,

la característica principal de este submodelo es la exclusión, lo que ya sea como consecuencia de subestimar a las personas con diversidad funcional y considerarlas objeto de compasión, o como consecuencia del temor o el rechazo por considerarlas objeto de maleficios o como advertencia de un peligro inminente. (Romañach y Palacios, 2006, p. 43)

5.2 Modelo Rehabilitador o Médico

En el siglo XX se sitúa el **modelo rehabilitador o médico** en el cual las causas de la diversidad funcional de las personas pasan de ser religiosas a ser científicas, por ende, se utilizan términos de salud, por ejemplo, enfermedad. El modelo también señala que a las personas con diversidad funcional deben ser incluidas en la sociedad siempre y cuando sean

rehabilitadas, por lo tanto, la persona se valida en virtud de que si es o no es rentable para la sociedad.

5.3 Declaración Universal de los Derechos Humanos

En 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas, proclama y aprueba la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la cual expresa de manera clara los derechos y libertades que todas las personas pueden aspirar de manera inalienable y en condiciones de igualdad, en un claro compromiso internacional de todos los Estados.

Este instrumento está constituido por 30 artículos los cuáles respaldan a las personas en materia de sus propios derechos. Dentro de estos artículos se pueden destacar tres que se relacionan directamente con la temática investigada:

- En el artículo 1 se evidencia que “todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos” (ONU).
Esto supone que las personas con o sin diversidad funcional son libres y poseen dignidad.
- En el artículo 3 se establece que “todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona” (ONU).
Entonces, todas las personas con o sin diversidad funcional deben tener derecho a la vida, a ser personas libres y poder garantizar su propia seguridad.
- En el artículo 25 se destaca un extracto de él, específicamente: “tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su

voluntad”

(ONU).

En este extracto se evidencia que las personas con diversidad funcional tienen derecho a estar respaldadas por la diversidad funcional presente, aquellas personas no pueden ser desamparadas a partir de su condición.

5.4 Movimiento de Vida Independiente

El Movimiento de Vida Independiente tuvo sus inicios con Ed Roberts, un estudiante con diversidad funcional física, que quiso estudiar Ciencias Políticas en la Universidad de California, Berkeley, a pesar de que su diversidad funcional se denominaba severa y su entorno consideraba que en consecuencia no podría ir a la universidad, trabajar o contraer matrimonio. Mientras estudiaba se tuvo que enfrentar a múltiples barreras, incluyendo vivir en la enfermería de su universidad porque esta no cumplía con los criterios de accesibilidad. Debido a la experiencia de Ed Roberts, la universidad empezó a recibir más solicitudes de ingreso de parte de estudiantes con diversidad funcional física, lo que dio el impulso a que se organizaran y comenzaran a exigir cambios estructurales en la institución educativa. Debido a lo anterior y gracias a un contacto de Ed Roberts, este viajó a Washington para apoyar en el diseño de disposiciones que incluyan a estudiantes con diversidad funcional en la lista de minorías del Programa de Predisposición Universitaria de Wirth.

La primera medida consideraba que los programas anti-deserción universitaria siempre se llevaran a cabo por personas con diversidad funcional. Esto permitió que en 1970 este programa empezara a funcionar en la Universidad de Berkeley, considerando las experiencias de Ed Roberts y sus compañeros para definir lo que se necesitaba para tener una vida

independiente. Esto fue revolucionario debido a que en esa época imperaba el modelo rehabilitador que evaluaba la independencia de las personas con diversidad funcional de acuerdo a la movilidad de sus extremidades después de una enfermedad o accidente, pero Ed Roberts volvió a definir “el concepto de independencia como el control que una persona tiene sobre su propia vida” (Palacios, A, 2008, p. 113), considerando que “la independencia debía ser medida —no en relación con cuántas tareas pueden ser realizadas sin asistencia—, sino en relación con la calidad de vida que se podía lograr con asistencia” (Palacios, 2008, p. 113).

Debido al sistema de salud que predominaba en ese tiempo que solo ofrecía ayuda protectora, las personas con diversidad funcional (ya denominadas movimiento de vida independiente) asumen que quienes mejor conocen sus necesidades son ellas mismas y no el equipo médico; considerando importante ser integradas a sus propias comunidades. Así es como se determinan ciertos “principios que les debían guiar: independencia, autosuficiencia, transversalidad —y sobre todo— la discapacidad como un problema social” (Palacios, 2008, p. 113).

Luego de lo ocurrido en la Universidad de Berkeley, las personas encargadas del Programa de Estudiantes con Discapacidad Física discuten maneras de implementar el programa para personas que no fueran estudiantes, considerando servicios que le permitieran vivir una vida independiente. Así surge el Centro de Vida Independiente, el cual se inaugura en el año 1972 y se basa en los mismos principios que el programa estudiantil. Su población objetivo eran personas con diversidad funcional de las más diversas, no centrando su atención solo en la física sino en muchas más. En este abordaban los problemas de las personas con

diversidad funcional como cuestiones sociales y principalmente buscaban la integración a la comunidad.

Al pasar de los años, los Centros de Vida Independiente fueron financiados por la Comisión de Servicios de Rehabilitación del Congreso, lo que permitió que personas con diversidad funcional pudieran participar en la elaboración de programas dirigidos a sí mismas. “La proliferación de los Centros de Vida Independiente difundió la nueva filosofía de derechos civiles a las personas con discapacidad, sus familias, y los profesionales. Fue proclamado un nuevo ideal de autonomía” (Palacios, 2008, p. 115).

El Movimiento de Vida Independiente fue extendiéndose nacionalmente y luego internacionalmente. En Estados Unidos buscaba los derechos civiles, el apoyo mutuo, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con diversidad funcional; además de demandar oportunidades para desarrollarse en el mercado. En cambio, en Reino Unido este movimiento buscaba cambios en las políticas sociales y en los derechos humanos, utilizando como prioridad estratégica “realzar la existencia de los sistemas patrocinados por el Estado de bienestar, para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad” (Palacios, 2008, p. 108). Asimismo, las organizaciones sociales de personas con diversidad funcional buscaron cambiar la visión que se tenía sobre ellos como personas necesitadas de protección, reivindicando el derecho a decidir cuáles son sus propias necesidades y que servicios eran prioridad para sí mismos.

La adaptación del Movimiento de Vida Independiente a la realidad de Reino Unido no

fue el único impulso para la creación del Modelo Social, ya que activistas y académicos estaban trabajando hace un tiempo ideas relacionadas, lo que conlleva a que el año 1976 la Unión de Personas con discapacidad Físicas contra la Segregación proponga los “Principios Fundamentales de la Discapacidad”, lo que en un tiempo más, un académico y activista llamado Mike Oliver presenta como el Modelo Social de la Discapacidad.

5.5 Modelo Social de la Discapacidad

Este modelo señala que las causas de la diversidad funcional no son de carácter científica sino sociales, es decir, el “problema” no está en la persona como se pensaba con el modelo rehabilitador, sino que el “problema” está en cómo se estructura y se diseña la sociedad, que no considera las necesidades de las personas con diversidad funcional.

5.6 Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo empezaron a ser elaborados el año 2002 por países miembros de la ONU y por organizaciones de personas con diversidad funcional, quienes actuaban bajo el lema del Movimiento de Vida Independiente «*Nada de nosotros sin nosotros*», lo que culminó el 13 de diciembre del 2006 cuando la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas adopta la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo. El propósito de esta es “promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente” (ONU, 2006).

5.7 Contexto Nacional

El año 2008 se ratifica en Chile la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, lo que provoca que el país se comprometa a velar por la plena inclusión de las personas con diversidad funcional.

La primera medida que se tomó en Chile fue el año 2010 con la creación de la ley 20.422 la cual establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad, ajustando la legislación chilena a una perspectiva de Derechos Humanos. Como consecuencia de la entrada en vigencia de esta ley se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad.

El Servicio Nacional de la Discapacidad se relaciona con el presidente de la república a través del Ministerio de Desarrollo Social y es:

un servicio público funcionalmente descentralizado y desconcentrado territorialmente, que tiene por finalidad promover el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su inclusión social, contribuyendo al pleno disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad, a través de la coordinación del accionar del Estado, la ejecución de políticas y programas, en el marco de estrategias de desarrollo local inclusivo (Senadis).

Otra consecuencia de la ley 20.422 fue la elaboración de Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020, la cual se inspira en los instrumentos internacionales ratificados en Chile y “tiene como base el respeto de los derechos humanos y su promoción, así como la concepción y construcción de una sociedad inclusiva y

respetuosa de la diversidad, con las consecuencias sociales y culturales que de ello se derivan” (Senadis, 2013). Busca que el Estado tome un rol activo en el cambio de paradigma social y cultural, donde se promuevan las capacidades de las personas con diversidad funcional que permita que puedan defender sus intereses con la mayor autonomía e independencia posible, contraer obligaciones y compromisos como todas las personas residentes del país y participar de una sociedad respetuosa por la diversidad. Debido a lo mismo, señala que es fundamental “para lograr una efectiva inclusión social, centrar la acción del Estado en la equiparación de oportunidades, más que en la sola prestación de beneficios sociales, y construir una institucionalidad que asuma en su gestión la variable discapacidad de manera integral e intersectorial” (Senadis, 2013).

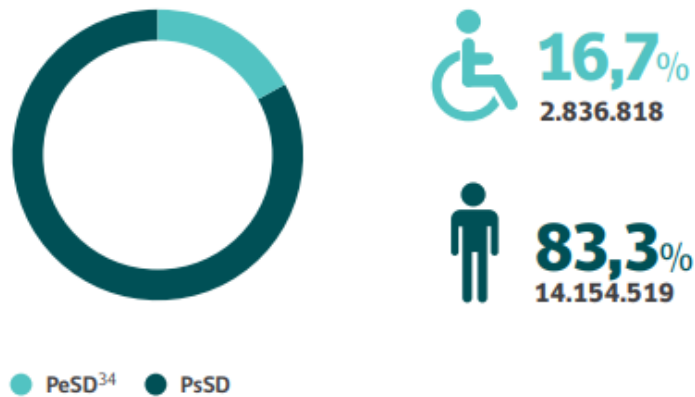
La Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad 2013-2020 tiene como objetivo:

contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las personas con discapacidad física, sensorial, mental y multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice a los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social, y territorialidad, que permitan su plena inclusión social (Senadis, 2013, p. 18).

El año 2015, el Servicio Nacional de la Discapacidad, realizó el Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad, el cual arrojó los siguientes resultados:

5.7.1 Respeto a la Población General.

Gráfico 1: Distribución de la población de 2 años y más según situación de discapacidad



Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.2 Respeto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional por Edad.

Gráfico 2: Porcentaje de la población en situación de discapacidad por tramo de edad

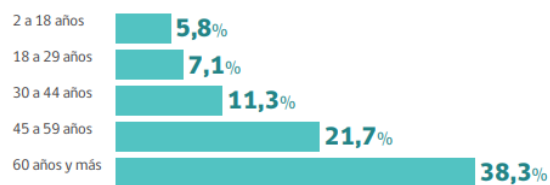


Tabla 5: Situación de discapacidad y tramo de edad

Tramo de edad	PsSD		PeSD		Total	
	N	%	N	%	N	%
2 a 17 años	3.733.281	94,2	229.904	5,8	3.963.185	100
18 a 29 años	2.836.051	92,9	215.351	7,1	3.051.402	100
30 a 44 años	2.613.812	88,7	332.077	11,3	2.945.889	100
45 a 59 años	2.991.349	78,3	828.861	21,7	3.820.210	100
60 años y más	1.980.026	61,7	1.230.625	38,3	3.210.651	100
Total (2 años y más)	14.154.519	83,3	2.836.818	16,7	16.991.337	100

Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.3 Respecto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional por Sexo.

Gráfico 3: Prevalencia población en situación de discapacidad por sexo

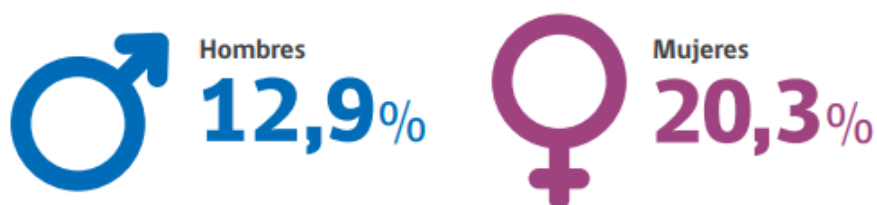


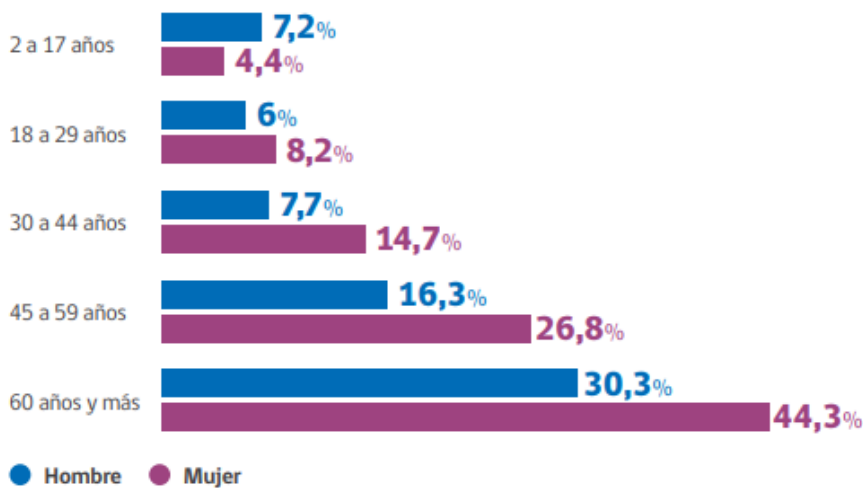
Tabla 6: Distribución población por situación de discapacidad y sexo

Sexo	PsSD		PeSD		Total	
	N	%	N	%	N	%
Hombre	7.235.263	87,1	1.072.626	12,9	8.307.889	100
Mujer	6.919.256	79,7	1.764.192	20,3	8.683.448	100
Total	14.154.519	83,3	2.836.818	16,7	16.991.337	100

Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.4 Respecto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional por Edad y Sexo.

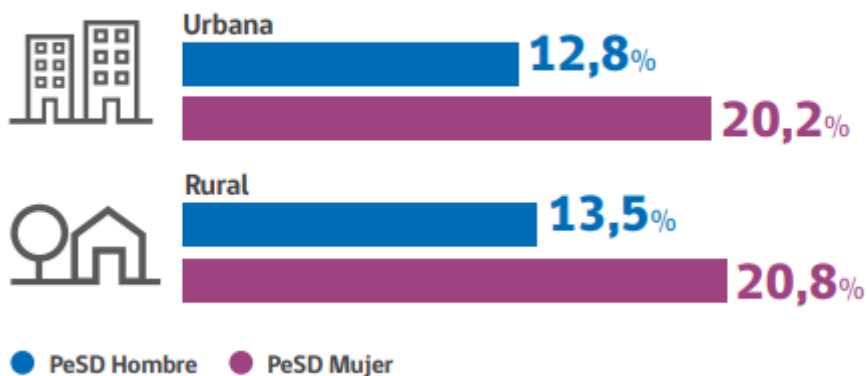
Gráfico 4: Porcentaje de personas en situación de discapacidad, por tramo de edad y sexo



Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.5 Respecto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional por Zona y Sexo.

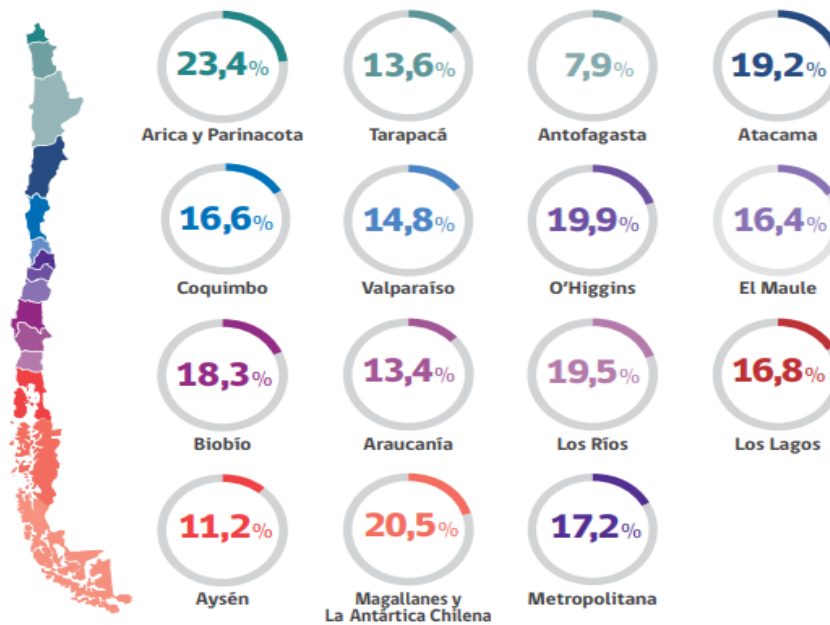
Gráfico 5: Porcentaje de personas en situación de discapacidad por zona y sexo



Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.6 Respecto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional por Región.

Gráfico 6: Prevalencia de la discapacidad en la población de 2 años y más por región



Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.7 Respecto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional Mayores de 18 Años.

Gráfico 7: Distribución de la población adulta según situación de discapacidad

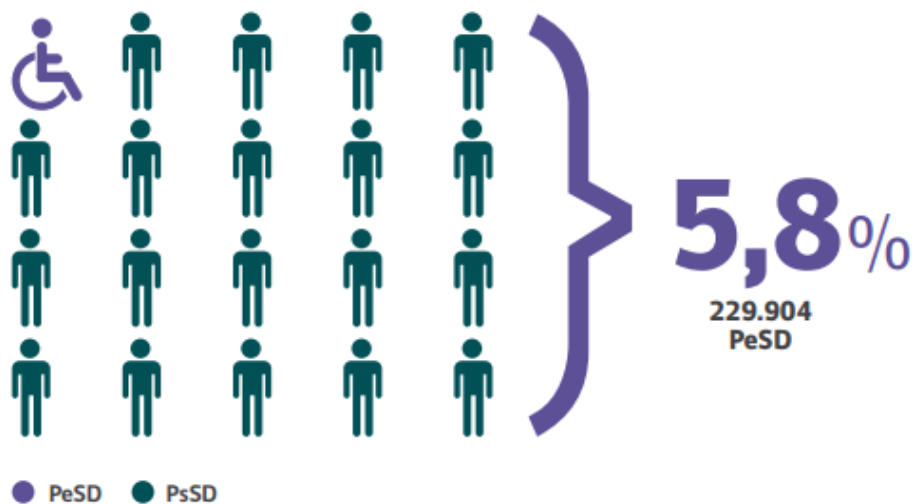


Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

5.7.8 Respeto a la Cantidad de Personas con Diversidad Funcional Menores de 18

Años.

Gráfico 15: Distribución de la población de NNA según situación de discapacidad



Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad elaborado por Senadis, 2015.

6. Familia

El concepto de familia ha sido una controversia durante el último tiempo para las ciencias sociales, cada una de las ciencias sociales, entrega una perspectiva respecto a la familia y como su concepto presenta permeabilidad según la ciencia social en cuestión.

En una perspectiva sociológica de base estadística, la forma en que es medida la familia, depende de las clasificaciones que la ciencia estadística elabora para proceder a su medición, como tipologías y modelos de análisis. En cambio, si se opta por intentar comprender la familia desde el punto de vista psicológico, lo relevante serán las vivencias, las fantasías, las percepciones interiores, los sentimientos y, en general, las

dinámicas psíquicas de los sujetos implicados (Del Picó Rubio, 2011, p. 35).

Este concepto es capaz de adaptarse en el tiempo y de poder encajar en el contexto de cada época de manera ideal, es decir, ha ido evolucionando con el paso del tiempo desde una concepción de la familia entre padre, madre e hijo, hasta la posibilidad de desarrollar una familia unipersonal, lo cual es completamente contradictorio en todas sus dimensiones y características a los primeros esbozos del concepto de familia, por lo cual es pertinente señalar que familia proviene desde el latín (famulus) y etimológicamente hablando ese término se ocupaba para referirse a los sirvientes e incluso a los esclavos.

7. Dinámicas familiares

7.1 Sistemas familiares

Desde la teoría de sistemas se logra entender a la familia como un sistema compuesto por todas las personas que lo integran, quienes son interdependientes entre sí y se influyen mutuamente, lo que permite comprender que lo que afecta a una persona que lo integra, afecta a la familia como un todo.

Nidia Aylwin y María Olga Solar en su libro *Trabajo Social Familiar* señalan que:

la familia como sistema será vitalmente afectada por cada componente del sistema. Tan integral es esta relación entre las partes del sistema y el sistema total, que, si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada (Aylwin, y Solar, M, 2002, p.

90).

Debido a lo anterior es que cada familia se organiza de manera diferente, creando su propia estructura, la cual funciona a través de determinados procesos:

7.1.1 Comunicación.

La comunicación se define según Virginia Satir como el intercambio de información significativa entre los miembros de la familia.

Este intercambio refleja la atmósfera emocional de la familia, se expresa tanto en la conducta verbal como en la no verbal y abarca una amplia gama de formas en que sus miembros intercambian información, incluyendo la que proporcionan, la que reciben y cómo la utilizan. (Aylwin y Solar, 2002, p.98)

7.1.2 Reglas o Normas familiares.

Cualquier acción, hecho o hito que sucede en la familia está regulado de manera directa o indirecta, las personas pertenecientes a la familia conocen las reglas o normas que existen dentro de esta, por ende, a partir de este conocimiento las relaciones familiares están enmarcadas en el ordenamiento de cada familia.

7.1.3 Roles

El rol que una persona ejerce en un determinado sistema es siempre en relación con los otros (...) Creemos que cada individuo indaga, busca y negocia su lugar en el sistema familiar de manera tal que su personalidad pueda ser confirmada por la familia,

compatible con sus necesidades y en forma óptima con el afianzamiento familiar. En este sentido el individuo desarrolla estrategias orientadas a proveerle un lugar en la familia, por el cual pueda hacer uso del espacio, el tiempo y la energía disponible para lograr la intimidad, afecto, competencia e identidad que busca. (Aylwin y Solar, 2002, p. 101)

7.1.4 Dinámicas Familiares.

Un estudio llevado a cabo por Agudelo (2005) plantea que la dinámica familiar es: Las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación. (Agudelo, 2005, p.9)

7.1.5 Estudios similares.

Existen estudios que dicen relación con las dinámicas familiares en personas con diversidad funcional y sus familias, aquellos estudios están enfocados desde una perspectiva de la familia hacia la persona con diversidad funcional y no desde la persona con diversidad funcional hacia la familia, por ejemplo, hacer una reflexión sobre los cambios en las dinámicas familiares cuando hay hijos con discapacidad cognitiva y así mismo tener una perspectiva amplia desde diferentes autores y enfoques de cómo los

padres enfrentan ya sea de forma positiva o negativa la discapacidad de su hijo.
(Granada y Parra, 2017, p. 8)

Aquello señala que las figuras paternas sobrellevan la diversidad funcional de algún hijo o hija, por el contrario de lo que la presente investigación buscará conocer, esto es, cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional.

En otro ejemplo se puede visualizar lo expuesto anteriormente,

La familia en la fase de crianza de algún hijo con discapacidad supone una situación que genera diversos sentimientos en los padres y madres. Ante este tipo de situación es común tener una serie de sentimientos como: culpa, miedo, rechazo, negación y por último la aceptación de un miembro de la familia con discapacidad (Montalván y Cevallos-Zambrano, 2019, p. 78).

De la misma manera se identifica que en las personas cuidadoras se generan sentimientos de culpa, los cuales afectan a la familia por la personas que tiene diversidad funcional dentro de esta, mas no a la persona con diversidad funcional, de la misma manera en el artículo de investigación, “Se otorgan recomendaciones generales para facilitar la adaptación de la familia a este evento y se proponen lineamientos para mejorar la participación de los padres en la atención a los miembros de la familia con discapacidad” (Montalván y Cevallos-Zambrano, 2019, p. 78). Existe una priorización por la adaptación de la familia al “evento” y por las figuras paternas, pero no por la

persona con diversidad funcional.

Existen diversos estudios que señalan lo ejemplificado, sin embargo, existe escasa información de cómo la persona vivencia las dinámicas familiares a partir de su diversidad funcional.

CAPÍTULO 2: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y REFERENCIAL

En este segundo capítulo se abordarán la principal base conceptual, referencial y teórica que regirá la investigación ¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional?.

En una primera instancia se expondrá el marco conceptual, el cual abordará nuevos conceptos tales como diversidad funcional y los tipos de familias.

En una segunda instancia se expondrá el marco referencial, el cual considera al Modelo de la Diversidad de Javier Romañach y Agustina Palacios.

En una tercera y última instancia se expondrá el marco teórico, el cual contempla la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y Salud (CIF), la Teoría del Desarrollo Psicosocial de Erik Erikson y la Familia desde una Perspectiva Sistémica.

Finalmente se desarrolla la formulación del problema con la interacción de las temáticas desarrolladas en la investigación.

8. Marco Conceptual

8.1 *Diversidad Funcional*

Este término considera que la persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional. (Romañach y Palacios, 2006, p. 108)

8.2 *Diferencia Funcional o Diferencia Orgánica*

Términos que se utilizan en reemplazo de *deficiencia* o *déficit*, lo cual hace referencia a son “problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida” (OMS, 2001).

8.3 *Familia*

Tal como la historia avanza, el concepto de familia lo hace de tal manera que se han establecido distintos tipos de familia.

8.3.1 *Familias con Estructura Tradicional.*

- **Familia nuclear tradicional:** “Es la unidad familiar básica integrada por un hombre y una mujer unidos en matrimonio, con o sin hijos/as” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 31).
- **Familia extensa, extendida o conjunta:** “la integrada por un hombre y una mujer, unidos en matrimonio (civil o religioso) o consensualmente, o por uno de sus miembros, con o sin hijos/as y por otros miembros parientes consanguíneos o afines, ascendientes,

descendientes o colaterales” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 35).

8.3.2 Familias Estructuralmente Emergentes o Incrementadas por Efectos de la Modernización.

- **Familia nuclear moderna de hecho o consensual:** “integrada por un hombre y una mujer unidos de hecho o consensualmente, con o sin hijos/as nacidos de esa unión” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 35).

- **Familia monoparental:** “en términos muy generales que se trata de un progenitor adulto a cargo de uno o más hijos/as menores” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 38).

- **Familia monoparental adulta:**
aquella en la que residen de manera permanente un progenitor biológico o adoptivo con uno o más hijos/as adultos. En algunas de estas familias se invierten los roles de cuidado y protección siendo el hijo/a o hijos/as quienes lo desempeñan en favor del progenitor con el que viven (Mayorga y Salazar, 2019, p. 46).

- **Familia multiestructura o multiestructural:** “aquella familia constituida por una pareja unida en matrimonio o de hecho, con o sin hijos/as comunes, que integra hijos/as de uniones anteriores, de uno o ambos miembros de la pareja” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 46).

8.3.3 Familias con Estructura Derivada de Situaciones Especiales.

- **Familia abuelidal:** “aquella familia compuesta por ambos abuelos o uno de ellos, sean estos paternos o maternos y uno o más nietos” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 53).

- **Familia colateral:**
aquella integrada por un hombre y mujer unidos en matrimonio o de hecho o por una persona adulta, en cualquiera de los casos con o sin hijos/as/as, más uno o más niños/as sobrino/a/s directo/a/s (biológicos o adoptivos) de uno de los integrantes de la pareja o de la persona adulta; donde estos cumplen un rol de “padres” de él o los sobrinos (Mayorga y Salazar, 2019, p. 55).

- **Familia fraternal:** “una forma familiar integrada solo por hermanos/as” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 56). Puede estar conformada por hermanos/as mayores y menores de edad o por hermanos/as mayores de edad.

- **Familia poligínica:** “estructura familiar conformada por un esposo y varias esposas, más los hijos/as tenidos con cada una de ellas” (Mayorga y Salazar, 2019, p. 56).

8.3.4 Familia Unipersonal.

“Hogar compuesto de una persona” (Espinoza y Colil, 2015, p. 12).

8.3.5 Familia Homoparental.

“Vínculo afectivo y estable conformado por dos personas del mismo sexo, quienes

pueden o no criar y educar a niños/as.” (Pérez, 2016, p. 30).

8.3.6 Familia Lesboparental.

“Vínculo afectivo y estable conformado por dos mujeres, las cuales pueden o no convivir con niños/as” (Pérez, 2016, p. 30).

8.3.7 Familia Trans.

Familias integradas por una persona transexual, transgénero o travesti que ejerce su paternidad o maternidad, cuya denominación de transparentalidad se debe a la identificación y transición genérica de alguno de los progenitores; proceso que rebasa las fronteras de lo individual, ya que transición genérica y paternidad confluyen en la práctica. (Mejía y Ito, 2016, p. 162)

8.4 Dinámicas Familiares

Las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familia y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia, los cuales se requieren para alcanzar el objetivo fundamental de este grupo básico de la sociedad: lograr el crecimiento de los hijos y permitir la continuidad de las familias en una sociedad que está en constante transformación. (Agudelo, 2005, p.9)

8.4.1 Dinámicas Familiares Nutritivas. Las dinámicas familiares nutritivas son aquellas que aportan con los nutrientes necesarios para el crecimiento y prevenir la desnutrición, pero también aportan experiencias sensoriales, emocionales y afectivas que permitan a los hijos, por un lado, construir lo que se conoce como apego seguro y, por otro, percibir el mundo familiar y social como un espacio seguro (Barudy y Dantagnan, 2010, p. 37).

8.4.2 Dinámicas Familiares No Nutritivas. En virtud del concepto de dinámicas familiares nutritivas planteado por Barudy y Danagnan (2010) se infiere que las dinámicas familiares no nutritivas son aquellas que no aportan con los nutrientes necesarios para el crecimiento y desarrollo de las personas. Estas dinámicas están relacionadas con hechos que perjudican a la persona tales como: sobreprotección, negligencia parental, violencia en sus distintas clasificaciones y cualquier incumplimiento de límites, roles, normas y comunicación.

9. Marco Referencial

9.1 Modelo de la Diversidad

El Modelo de la Diversidad postulado por Javier Romañach y Agustina Palacios en el año 2006 menciona que:

la clave para buscar un modelo que proporcione un futuro mejor para las mujeres y hombres con diversidad funcional y por extensión a toda la sociedad está basada en las ideas ya establecidas por el modelo social, un cambio de eje fundamental desde el concepto de capacidad al concepto de la dignidad y en el uso de la bioética como

herramienta fundamental del cambio (Romañach y Palacios, 2006, p. 99).

Debido a lo anterior, se explicitan algunos elementos conceptuales que buscan formar una nueva concepción social acerca de la diversidad funcional. Estos elementos son cinco que se explicarán a continuación:

9.1.1 Desmedicalización de la Diversidad Funcional.

Una de las consecuencias más características que dejó el modelo rehabilitador es la percepción médica de la diversidad funcional, en función de la diferencia funcional de la persona.

A pesar de que la evolución al modelo social permitió, en gran medida, desmedicalizar la diversidad funcional, aún existen estigmas o prejuicios originados en el modelo rehabilitador respecto a las personas con diversidad funcional. Según Javier Romañach y Agustina Palacios (2006) algunos de ellos son:

- La confusión entre enfermedad y diversidad funcional.
- La confusión entre autonomía moral y autonomía funcional de las personas con diversidad funcional.
- La imposibilidad de un tratamiento transversal en las políticas de la diversidad funcional.
- El mito del sufrimiento en la diversidad funcional.

Los estigmas o prejuicios explicitados anteriormente serán explicados a continuación.

9.1.1.1 Confusión entre Enfermedad y Diversidad Funcional. Socialmente se suele confundir la enfermedad y la diversidad funcional, entendiéndolas como si fueran lo mismo.

El modelo de la diversidad de Javier Romañach y Agustina Palacios (2006) considera relevante entender la diferencia entre enfermedad y diversidad funcional. Debido a lo mismo se realiza esta distinción desde diferentes ámbitos, empezando por el plano técnico.

Según la RAE en su actualización 2021, “la enfermedad es un estado producido en un ser vivo por la alteración de la función de uno de sus órganos o de todo el organismo” (RAE, 2021) y discapacidad es “considerada una situación de la persona que por sus condiciones físicas o mentales duraderas se enfrenta con notables barreras de acceso a su participación social” (RAE, 2021). Por lo anterior, es posible deducir que la enfermedad tiene relación con la salud y la diversidad funcional (anteriormente llamada discapacidad) tiene relación con las funciones de una persona y como ello interactúa con las barreras sociales, que le dificultan su participación social.

Tomando en consideración lo anterior, el Modelo de la Diversidad señala que la relación entre enfermedad y diversidad funcional es:

- *No toda enfermedad genera una diversidad funcional (gripe, faringitis, etc.)*
- *Una enfermedad puede tener como efecto la diversidad funcional*

(esclerosis múltiple, Alzheimer, etc.)

- *Una diversidad funcional no implica necesariamente una enfermedad (tetraplejia, ceguera, sordera, etc.)*
- *Hay enfermedades que afectan a la estructura del cuerpo y no parecen afectar a su funcionalidad (VIH/SIDA, hemofilia, etc.). En el momento en que se sufre discriminación por esta diferente estructura, se consideran diversidades funcionales*
- *Una persona con diversidad funcional sufre discriminación social (al acceder a estudios, trabajo, ocio, transporte, etc.)*
- *La enfermedad y la diversidad funcional son realidades diferentes y por lo tanto requieren aproximaciones distintas.*
- *Las políticas sanitarias deben utilizar sus principios e instrumentos. Las políticas sociales deben utilizar los suyos y deben partir de orígenes diferentes.*

Considerando lo expuesto anteriormente, es necesario entender que una persona con diversidad funcional puede tener o no una enfermedad, pero lo que si posee es un cuerpo diferente a las mayorías que la sociedad no considera provocando una discriminación constante hacia la persona.

9.1.1.2 Confusión entre Autonomía Moral y Autonomía Funcional de las Personas

con Diversidad Funcional. Javier Romañach y Agustina Palacios definen la autodeterminación o autonomía moral como “un espacio reservado, sin restricciones, para la acción voluntaria de la persona (...) el valor de la autonomía se basa en el supuesto previo de una capacidad de acción y de comportamiento autodirigido” (Romañach y Palacios, 2006, p. 124).

En base a lo anterior es que socialmente se generan dos problemas. El primero está asociado a que se considera que las personas con diversidad funcional intelectual carecen de la capacidad de tomar decisiones en relación a su propia vida; y el segundo es que la sociedad no se toma en serio la autonomía de las personas con diversidad funcional, más frecuente con personas con diversidad funcional física o sensorial.

9.1.2 Cambio de Terminología.

“El peso del lenguaje es tal, que puede acabar alienando al propio individuo al ser heredero inconsciente de modelos e ideologías” (Romañach y Palacios, 2006, p. 103). Debido a lo anterior y basado en la «Teoría Simultánea» de Vygotsky, quien señala que el pensamiento y el lenguaje están interrelacionados, además de considerar que las estructuras del habla se transforman en estructuras básicas del pensamiento (“lo que pienso, lo digo y lo que digo, lo pienso”); es que el Modelo de la Diversidad de Javier Romañach y Agustina Palacios postula un cambio en la terminología asociada a las personas con diversidad funcional.

Históricamente se ha asociado al colectivo de personas con diversidad funcional con términos que son limitantes o poseen una carga negativa. Ejemplos de estos son:

- Minusvalía.
- Invalidez.
- Discapacidad - “en la CIF, es un término «paraguas» que se utiliza para referirse a los déficits, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación” (Romañach y Palacios, 2006, p. 105).

En relación a esta evolución histórica de los términos asociados a las personas con diversidad funcional, Romañach y Palacios (2006) señalan que son un “loable intento por desplazar el «problema» de la diversidad funcional de la persona al entorno. No obstante, si se analizan los términos utilizados, se observa que contienen las palabras déficit, limitación, restricción, barrera y discapacidad” (Romañach y Palacios, 2006, p. 106). Debido a lo mismo, postulan el término *personas discriminadas por su diversidad funcional* o más corto *personas con diversidad funcional*, el cual considera que “la persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tienen en cuenta esa diversidad funcional” (Romañach y Palacios, 2006, p 108). Así es como una persona sorda se comunica a través de la lengua de señas y una persona que no lo es, se comunica a través del habla. La función (la comunicación) es la misma, pero la realizan de manera diferente.

En comparación a otros términos utilizados históricamente, *diversidad funcional* no posee una carga negativa, ya que diversidad significa “variedad, desemejanza, diferencia” (RAE, 2021) y funcional se define como “pertenciente o relativo a la función o a las funciones” (RAE, 2021).

Además, es un término que surge desde el propio colectivo a través de Javier Romañach y Manuel Lobato del Foro de Vida Independiente en el año 2005, quienes expresaron la necesidad de revisar la terminología con la que se le identifica al colectivo y en el proceso propusieron *diversidad funcional*, el cual fue considerado en el Modelo de Diversidad de Javier Romañach y Agustina Palacios en el año 2006.

10. Marco Teórico

10.1 Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIF) de la OMS

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) fue aprobada por la Organización Mundial de la Salud el año 2001. Su objetivo principal es “brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud" (OMS, 2001, p. 3).

La CIF divide la información en dos: Funcionamiento y Discapacidad, y Factores Contextuales; las cuales se subdividen en dos. La parte de Funcionamiento y Discapacidad se distribuye en Cuerpo y en Actividades y Participación, mientras que los Factores Contextuales se distribuyen en Factores Ambientales y Factores Personales.

Además, la CIF (2001) define los siguientes conceptos:

- *Funciones corporales: son las funciones fisiológicas de los sistemas corporales (incluyendo las funciones psicológicas).*
- *Estructuras corporales son las partes anatómicas del cuerpo, tales como los órganos, las extremidades y sus componentes.*
- *Deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida.*
- *Actividad es la realización de una tarea o acción por parte de un individuo. Participación es el acto de involucrarse en una situación vital.*
- *Limitaciones en la Actividad son dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de actividades.*
- *Restricciones en la Participación son problemas que un individuo puede experimentar al involucrarse en situaciones vitales.*
- *Factores Ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y conducen sus vidas.*

En la siguiente tabla se muestra una visión general de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (2001):

Tabla 1. Visión de conjunto de la CIF

	Parte 1: Funcionamiento y Discapacidad		Parte 2: Factores Contextuales	
Componentes	Funciones y Estructuras Corporales	Actividades y Participación	Factores Ambientales	Factores Personales
Dominios	Funciones Corporales Estructuras Corporales	Áreas vitales (tareas, acciones)	Influencias externas sobre el funcionamiento y la discapacidad	Influencias internas sobre el funcionamiento y la discapacidad
Constructos	Cambios en las funciones corporales (fisiológicos) Cambios en las estructuras del cuerpo (anatómicos)	Capacidad Realización de tareas en un entorno uniforme Desempeño/ realización Realización de tareas en el entorno real	El efecto facilitador o de barrera de las características del mundo físico, social y actitudinal	El efecto de los atributos de la persona
Aspectos positivos	Integridad funcional y estructural	Actividades Participación	Facilitadores	no aplicable
	Funcionamiento			
Aspectos negativos	Deficiencia	Limitación en la Actividad Restricción en la Participación	Barreras/obstáculos	no aplicable
	Discapacidad			

Fuente: Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud, OMS (2001).

10.2 Teoría del Desarrollo Psicosocial. Erik Erikson

La perspectiva de Erikson fue organizar una visión del desarrollo del ciclo completo de la vida de la persona humana, -extendiéndolo en el tiempo, de la infancia a la vejez, y en los contenidos, el psicosexual y el psicosocial-, organizados en ocho estadios. Cada estadio integra el nivel somático, psíquico y ético-social y el principio epigenético; comprende un conjunto integrado de estructuras operacionales que constituyen los procesos psicosexuales y psicosociales de una persona en un momento dado. (Bordignon, 2005, p. 52)

10.2.1 Confianza frente a la desconfianza. Este estadio contiene al período de lactancia que tiene un rango etario desde el nacimiento a los 18 meses.

La confianza básica como fuerza fundamental de esta etapa, nace de la certeza interior y de la sensación de bienestar en lo físico (sistema digestivo, respiratorio y circulatorio), en el psíquico (ser acogido, recibido y amado) que nace de la uniformidad, fidelidad y cualidad en el abastecimiento de la alimentación, atención y afecto proporcionados principalmente por la madre. La desconfianza básica se desarrolla en la medida en que no encuentra respuestas a las anteriores necesidades, dándole una sensación de abandono, aislamiento, separación y confusión existencial sobre sí, sobre los otros y sobre el significado de la vida. (Bordignon, 2005, p. 53)

10.2.2 Autonomía frente a la vergüenza y duda. Este estadio contiene a la niñez que tiene un rango etario desde el 2 a los 3 años.

Es este el período de la maduración muscular – aprendizaje de la autonomía física; del aprendizaje higiénico – del sistema retentivo y eliminativo; y del aprendizaje de la verbalización – de la capacidad de expresión oral. El ejercicio de estos aprendizajes se vuelve la fuente ontogenética para el desarrollo de la autonomía, esto es, de la autoexpresión de la libertad física, de locomoción y verbal; bien como de la heteronimia, esto es, de la capacidad de recibir orientación y ayuda de los otros. Mientras tanto, un excesivo sentimiento de autoconfianza y la pérdida del autocontrol pueden hacer surgir la vergüenza y la duda, como imposibilidad de ejercitarse en su desarrollo psicomotor, entrenamiento higiénico y verbalización; y sentirse desprotegida, incapaz e insegura de sí y de sus cualidades y competencias. (Bordignon, 2005, p.55)

10.2.3 Iniciativa frente a la culpa. Este estadio contiene a la niñez (edad preescolar) que tiene un rango etario desde los 3 a los 5 años.

Según Bordignon (2005), la dimensión psicosexual de esta edad corresponde al descubrimiento y al aprendizaje sexual, la mayor capacidad locomotora y el perfeccionamiento del lenguaje. Por el contrario, la fuerza distónica de esta etapa es el sentimiento de culpa que proviene del fracaso en el aprendizaje psicosexual, cognitivo y comportamental, también, el miedo de enfrentarse a los otros en el aprendizaje psicosexual, psicomotor, escolar o en otra actividad, por ende, el equilibrio entre la fuerza de la iniciativa y la culpa y el miedo es importante para la formación de la conciencia moral.

10.2.4 Laboriosidad frente inferioridad. Este estadio contiene a la niñez (edad escolar) que tiene un rango etario desde los 5 a los 11 años.

Según Bordignon (2005) esta etapa desarrolla el sentido de la industria, para el aprendizaje cognitivo, para la formación del futuro profesional, la productividad y la creatividad. En este estadio se acogen instrucciones sistemáticas de los adultos en la familia, en contextos educativos y en la sociedad, también tiene condiciones para observar las normas, leyes y organizaciones para realizar y segmentar tareas, responsabilidades y compromisos.

10.2.5 Identidad frente a la confusión de roles. Este estadio comprende a la adolescencia que tiene un rango etario de los 12 a los 20 años.

El período de la pubertad y de la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual, que despierta intereses por la sexualidad y formación de la identidad sexual. La integración psicosexual y psicosocial de esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal. (Bordignon, 2005, p.56)

10.2.6 Intimidación frente al Aislamiento. Este estadio contiene a la “persona adulta joven” que tiene un rango etario desde los 20 a los 30 años.

Según Bordinon (2005) la intimidad es la fuerza sintónica que lleva a la persona adulta joven a confiar en otra persona que cumpla el rol de compañero/a en el amor y en el trabajo, integrarse en lo social y desarrollar la ética necesaria para ser fiel a esos lazos. Lo contrario a esta situación es el aislamiento de carácter afectivo, el distanciamiento o la exclusividad que se expresa en el individualismo y egocentrismo sexual y psicosocial.

10.2.2 Generatividad frente al Estancamiento. Este estadio contiene al “persona adulta” que tiene un rango etario desde los 30 a los 50 años.

Según Bordinon (2005) después de que las personas son padres o madres tienen un impulso de generar, el cual incluye la capacidad de la productividad, ya sea en el trabajo, en el hogar, en lo social, en cualquier ámbito con la finalidad de prevalecer el bienestar de las futuras generaciones, por otro lado, el estancamiento hace que las personas se sientan atrapadas en su desarrollo y se evidencia la necesidad de la intimidad personal y el sentimiento de no producir para las futuras generaciones.

10.2.3 Integridad del yo Frente a la Desesperación. Este estadio contiene al “persona mayor” que tiene un rango etario desde 50 años.

La integridad se define como: a) la aceptación de sí, de su historia personal, de su proceso psicosexual y psicosocial; b) la integración emocional de la confianza, de la autonomía y demás fuerzas sintónicas; c) la vivencia del amor universal, como experiencia que resume su vida y su trabajo; d) una convicción de su propio estilo y historia de vida, como contribución significativa a la humanidad; e) una confianza en sí y nosotros, especialmente en las nuevas generaciones, las cuales se sienten tranquilos para presentarse como modelo por la vida vivida y por la muerte que tienen que enfrentar. La falta o la pérdida de esa integración o de sus elementos se manifiestan por el sentimiento de desespero, con la ausencia de sus valores” (Bordignon, 2005, p. 58)

10.3 La Familia desde la Perspectiva Sistémica

La familia tiene lógicamente componentes biológicos, psicológicos, sociales, culturales, pero eso no supone que deba percibirse desde una sola perspectiva. La familia es un sistema integral, que es todo eso, y que en cada una de ellas se combinan de una manera propia y exclusiva. (Aylwin y Solar., 2002, p. 90)

La familia debe ser vista como un sistema, que es capaz de integrar a todas las personas que pertenecen a esta y sus relaciones deben relacionarse entre sus distintos ámbitos generando conexiones entre sí. Si algún sistema de la familia tiene inconvenientes el “todo” integral será perjudicado, por otro lado, si alguna persona perteneciente a la familia presenta alguna dificultad dentro de un sistema de esta perjudicará al todo integral.

10.3.1 Perspectiva Ecológica de la Familia.

Bronfenbrenner (1979) señala que los sistemas sociales se organizan mediante capas o estratos en un orden ascendente, es decir, persona, familia, comunidad y sociedad; cada estrato aporta al desarrollo humano a partir del intercambio y reciprocidad entre capas.

La familia vista desde lo ecológico se encontraría como una entidad socializadora que se encarga de traspasar la cultura, valores y enseñanzas a las personas que la conforman.

Según Nydia Aylwin los sistemas establecidos que dicen relación con la familia desde una perspectiva ecológica son (Aylwin y Solar., 2002, p. 105).

- El microsistema es entendido como un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales que la persona experimenta en un entorno determinado con características físicas y materiales particulares. Es un lugar, un entorno de relaciones cara a cara: la casa, la escuela, el barrio, etc. Ese espacio es experimentado por la persona en términos directos y es parte integral de su cotidianeidad.
- El mesosistema es aquel que comprende las interrelaciones de dos o más entornos en los que la persona participa activamente. Las relaciones interpersonales que se dan fundamentalmente en la familia, el sistema educativo al que se pertenece y el ambiente laboral son elementos esenciales del mesosistema.
- El exosistema es entendido como la subcultura, la cultura, los sistemas de creencias, las ideologías que sustenten los contextos menores, como también las instituciones

culturales, los valores e ideologías nacionales que pueden tener influencia en uno o en otro sentido en el desarrollo de las personas.

10.3.2 Subsistemas Familiares.

Toda familia presenta subsistemas, lo cual se define como “una unidad específica de algunos miembros dentro del sistema familiar. Cada subsistema reúne unos criterios que posibilitan la creación de un vínculo propio y único con una organización y estructura particular.” (Cerro y Brik). Estos subsistemas interactúan entre sí generando dinámicas familiares.

Según Cerro y Brik los subsistemas que existen en la familia son:

- **Subsistema conyugal:** está compuesto por la pareja heterosexual u homosexual. Esta unión se establece debido al vínculo afectivo que los ha llevado a decidir compartir su vida. El subsistema conyugal recoge exclusivamente los asuntos que unen a la pareja.
- **Subsistema parental:** este subsistema se focaliza concretamente en la relación como padres brindando a sus hijos/as todo tipo de atención, educación, crianza y cuidados.
- **Subsistema filial:** este subsistema está compuesto por los hijos/as en calidad de tales, que conforman un núcleo diferenciado frente al sistema familiar.
- **Subsistema fraternal:** los hijos/as forman el sistema de hermanos o subsistema fraternal, en el cual pueden surgir grupos diferenciados que comparten características comunes como por ejemplo el sexo, la edad, aficiones, etc.
- **Subsistema individual:** el subsistema individual se refiere a aquel que comprende a cada miembro del sistema familiar, pero de forma autónoma e individual. La necesidad

de atención y de relación de cada subsistema con el subsistema individual favorece el buen funcionamiento de las relaciones e interacciones familiares.

10.3.3 Límites.

Los límites están presentes en todas las familias. Pulla (2006) señala que son “las diferentes reglas de conducta que se les asigna a los diferentes subsistemas familiares” y que su función “reside en proteger la diferenciación del sistema” (p. 23).

En los subsistemas deben existir una serie de normas o reglas que permiten la armonía dentro de este, se encargan de establecer la especificidad de cada subsistema y facilitar la comprensión de cada situación familiar vivida. Según Minuchin (1982) existen tipos de límites, los cuáles son:

- Límites abiertos, claros o permeables.
- Límites cerrados, rígidos o impermeables.
- Límites difusos o azarosos.

Según los límites que se identifiquen en los subsistemas la familia tendrá un tránsito interior - exterior único, es decir, pueden existir familias que puedan interactuar con el medio generando una comunicación estable, pueden existir familias que se protegen a partir de sus propios recursos como estructura familiar o familias que no identifican como generar interacción con el medio, puesto que sus límites no tienen claridad.

10.3.4 Roles.

Hartman y Laird reconocen la existencia de roles formales e informales, los primeros son aquellos que se reconocen como típicos y aluden al parentesco como tal, por ejemplo, papá, mamá, abuelo, abuela, tío, tía, etc. Los segundos hacen referencia a “comportamientos que aluden al papel que una persona asume en su familia y que contribuyen al desarrollo y algunas veces a la sobrevivencia de la familia” (Aylwin y Solar., 2002, p. 102).

Las dinámicas y vínculos familiares se desarrollarán de manera particular a partir de la existencia de alguno de estas dos clasificaciones de roles.

10.3.5 Redes.

Según Speck y Attneave (citado por Aylwin y Solar, 2002) red social es un grupo de personas, miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda o un apoyo real y duradero a un individuo o familia. Actualmente aquellas “otras personas” se complementa con el barrio o vecindad, entretenimiento, sistema de salud y educación.

Las redes pueden articularse en función de objetivos muy concretos y desaparecer una vez que éstos se cumplan, o bien constituirse con un carácter más permanente y una definición funcional más amplia y menos precisa. En general las redes cumplen básicamente funciones de apoyo frente a las diferentes necesidades humanas. En relación con algunas de estas necesidades, las redes informan y guían. En relación con

otras, otorgan apoyo emocional, satisfacen necesidades diversas y aportan ayuda material o servicios de apoyo. (Aylwin y Solar., 2002, p. 105)

11. Formulación del Problema con la Interacción de las Temáticas

Cuando las personas interactúan con los subsistemas familiares, con otros sistemas o incluso el medio se genera un vínculo, el cual tiene por nombre dinámica familiar, el cual va a la par con las actitudes y la conducta de la persona. En consecuencia, todas las personas se ven influenciadas por las dinámicas familiares de su familia, las cuales inciden en su desarrollo psicosocial, ya que generan diversos comportamientos, los cuales van a impactar de distintas maneras a partir de las dinámicas familiares que tenga cada familia.

Históricamente la sociedad ha marginado a las personas con diversidad funcional, destinándolas a espacios para personas “anormales” y pobres (edad media), destacando que el problema está en la persona con diversidad funcional (siglo XX) o poniendo múltiples barreras que le impiden hacer su vida en igualdad de condiciones (actualidad). Estas situaciones se dan en diferentes contextos, incluso en el área familiar.

Debido a lo anterior, podría haber una relación entre las dinámicas familiares y el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional, lo cual en virtud de lo que haya vivido la persona podría producir actitudes de autoprotección, sensación de culpa constante, una infantilización y sobreprotección de la familia hacia la persona, independencia o un empoderamiento de esta.

CAPÍTULO 3: DISEÑO METODOLÓGICO

En el presente capítulo se presenta el diseño metodológico de la investigación *¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el Desarrollo Psicosocial en personas con Diversidad Funcional?*

El cual está compuesto por fundamentación metodológica, universo y muestra de la investigación, criterios de inclusión, técnicas de investigación, diseño del instrumento, criterios de rigor, plan de análisis, análisis, hallazgos y conclusiones.

12. Fundamentación Metodológica

12.1 Enfoque metodológico

La presente investigación corresponde al enfoque cualitativo, el cual se “enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto” (Hernández Sampieri, 2014, p. 358). En este caso apuntando a conocer las percepciones de las personas con diversidad funcional entrevistadas.

12.2 Alcance de la investigación

La investigación tiene un alcance exploratorio ya que tiene como objetivo:

Examinar un tema o problema de investigación poco estudiado, del cual se tienen muchas dudas o no se ha abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que tan sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si deseamos indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas. (Hernández Sampieri, 2014, p. 91)

Por lo tanto, existe escasa información respecto a cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional, por lo que el planteamiento de un estudio exploratorio es considerado por la característica novedosa del tema a investigar y en palabras de Hernández Sampieri, debido a que se busca realizar un viaje a un sitio desconocido.

12.3 Objetivos de investigación

Considerando en enfoque de investigación y el alcance de esta, los objetivos son:

12.3.1 Objetivo General. Conocer la influencia de las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional

12.3.2 Objetivos específicos.

- Evidenciar hechos significativos vinculados a las dinámicas familiares de personas con diversidad funcional que influyen en su desarrollo psicosocial.
- Indagar sobre la influencia de dinámicas familiares nutritivas en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional.
- Indagar sobre la influencia de dinámicas familiares no nutritivas en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional.

12.4 Universo y muestra de investigación

12.4.1 Universo. El universo de la presente investigación son las comunas de Valparaíso, Quillota, Viña del Mar, Limache, San Antonio, Reñaca, Quilpué y Villa Alemana. Todas ubicadas en la quinta región, una de las tres regiones de Chile con mayor cantidad de personas con diversidad funcional, tal como se muestra en la siguiente tabla extraída del último estudio realizado por SENADIS el año 2015.

Tabla 9: Distribución población regional según situación de discapacidad (población de 2 años y más)

Región	PsSD		PeSD		Total
	Número	%	Número	%	
Arica y Parinacota	123.901	76,6	37.767	23,4	161.668
Tarapacá	275.960	86,4	43.469	13,6	319.429
Antofagasta	509.047	92,1	43.568	7,9	552.615
Atacama	219.544	80,8	52.122	19,2	271.666
Coquimbo	610.509	83,4	121.220	16,6	731.729
Valparaíso	1.507.188	85,2	260.949	14,8	1.768.137
O'Higgins	710.006	80,1	176.870	19,9	886.876
Maule	838.258	83,6	164.648	16,4	1.002.906
Biobío	1.637.939	81,7	366.887	18,3	2.004.826
Araucanía	827.729	86,6	128.184	13,4	955.913
Los Ríos	290.355	80,5	70.498	19,5	360.853
Los Lagos	694.895	83,2	140.765	16,8	835.660
Aysén	88.222	88,8	11.178	11,2	99.400
Magallanes y La Antártica Chilena	116.110	79,5	29.936	20,5	146.046
Metropolitana	5.704.856	82,8	1.188.757	17,2	6.893.613
Total	14.154.519	83,3	2.836.818	16,7	16.991.337

Fuente: II Estudio Nacional de la Discapacidad, realizado por SENADIS el año 2015.

1.2.4.2 Muestra. La muestra de casos tipos es aquella que su “objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización” (Hernández Sampieri, 2014, p. 387). Por otro lado, la muestra homogénea es aquella en la que “las unidades que se van a seleccionar poseen un mismo perfil o características, o bien comparten rasgos similares. Su propósito es centrarse en el tema por investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social” (Hernández Sampieri, 2014, p. 388). Aquellas muestras que mezclan las características de la muestra de casos tipos y la muestra homogénea, se denominan muestras típicas o intensivas y son aquellas que “eligen casos de un perfil similar, pero que se consideran representativos de un segmento de la población, una comunidad o una cultura (no en un sentido estadístico, sino de prototipo)” (Hernández Sampieri, 2014, p. 388).

Debido a lo anterior, la presente investigación contempla una muestra típica o intensiva, con una cantidad de 20 personas mayores de 18 años, que tengan una diversidad funcional (física, auditiva, visual, intelectual, psíquica y cognitiva), que tengan un vínculo educativo, residencial, laboral y/o médico con la comuna de Valparaíso, o institucional con la Ilustre Municipalidad de Valparaíso.

12.5 Criterios de Inclusión

Debido a las particularidades de la investigación y la institución patrocinante, él y la investigadora decidieron que la muestra estará conformada por 20 personas mayores de 18 años, que tengan una diversidad funcional y tengan un vínculo educativo, residencial, laboral y/o

médico con la comuna de Valparaíso, o institucional con la Ilustre Municipalidad de Valparaíso. Idealmente se espera contar con 4 personas por tipo de diversidad funcional (física, auditiva, visual, intelectual, cognitiva y psíquica), dos que se identifiquen como mujeres y dos que se identifiquen como hombres.

12.6 Técnicas de investigación (recolección de datos)

Considerando los objetivos de investigación y las características de la muestra, él y la investigadora deciden utilizar la entrevista semiestructurada como técnica de recolección de datos, la cual según Hernández Sampieri:

Se basa en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información.

Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad para manejarla. (Hernández Sampieri, 2014, p. 403)

Ambos investigadores diseñarán el instrumento en virtud de los objetivos de investigación y en el momento de la aplicación, este será adaptado a las necesidades de las personas entrevistadas y sus relatos.

12.7 Diseño del instrumento

A continuación, se presenta el diseño de la entrevista semiestructurada aplicada en el transcurso de la investigación.

Identificación de la persona

- 1.- ¿Podría decir por favor, su nombre?
- 2.- ¿Podría decir por favor, su edad?
- 3.- ¿Podría decir por favor, su género?
- 4.- ¿Podría decir por favor, su domicilio?
- 5.- ¿Podría decir por favor, su escolaridad?
- 6.- ¿Podría decir por favor, su ocupación?
- 7.- ¿Podría decir por favor, su previsión?
- 8.- ¿Usted posee la credencial de discapacidad?

Diversidad Funcional

- 9.- ¿Podría indicarnos cuál es su condición o diagnóstico?
- 10.- ¿En qué consiste este diagnóstico?
- 11.- ¿Su condición o diagnóstico es congénita o adquirida? (de nacimiento o adquirida con el tiempo)
- 12.- ¿Usted se ha visto enfrentada a barreras sociales? Si es así, ¿Cuáles? Por ejemplo, rampas inexistentes o mal construidas, falta de baldosas de alerta (podo táctil), problemas de comunicación con otras personas por no saber lengua de señas, poco uso de pictogramas, exclusión de actividades cotidianas por otras personas, etc.

13.- Hay un concepto que trabajamos en nuestra investigación, que es desventaja social el cual entendemos como el riesgo de marginación o exclusión de ciertas personas por el resto de la sociedad, el cual puede tener como consecuencia una discriminación y no tener igualdad de oportunidades. En virtud de lo anterior, ¿Usted considera que su condición y diagnóstico es una desventaja social? ¿Por qué?

Familia

14.- ¿Quiénes fueron las personas que la criaron?

15.- Durante su niñez, ¿sus padres, madres o cuidadoras/es tuvieron límites estrictos, flexibles o inexistentes? ¿Puede darnos ejemplos de situaciones donde se visualizan estos límites?

16.- Durante su adolescencia y juventud, ¿sus padres, madres o cuidadoras/es tuvieron límites estrictos, flexibles o inexistentes? ¿Puede darnos ejemplos de situaciones donde se visualizan estos límites?

17.- ¿Quiénes fueron las personas significativas que influyeron en su crianza?

18.- ¿Puede relatarnos hechos ocurridos al interior del grupo familiar que usted considere importantes en su niñez y adolescencia? ¿Por qué?

19.- ¿Puede relatarnos hechos que hayan influido en su crecimiento y desarrollo? Por ejemplo, situaciones familiares (duelo, divorcio, nacimiento), situaciones sociales (discriminación escolar, finalización de etapas) o situaciones personales (cumplimiento de objetivos, identidad de género).

- 20.- ¿Usted considera que sus padres, madres o cuidadores fueron un apoyo en su desarrollo?
¿Por qué? Durante su crianza, ¿le dieron las herramientas adecuadas para desarrollarse como
persona? ¿Qué herramientas le otorgaron?
- 21.- ¿Usted considera que las prácticas ejercidas por sus padres, madres o cuidadores
influyeron de alguna manera en su desarrollo personal? ¿Por qué?
- 22.- Actualmente, ¿quiénes constituyen su núcleo familiar?
- 23.- ¿Cómo definiría usted la relación con su actual grupo familiar? ¿Por qué?
- 24.- ¿Existe algún comentario sobre las temáticas trabajadas en este instrumento que desee
agregar antes de finalizar la entrevista?

El presente instrumento fue validado por la encargada de la Oficina de Diversidad Funcional
de la Ilustre Municipalidad de Valparaíso, Vanessa Cisternas, y los y las trabajadoras sociales,
Ketty Cazorla Becerra, Cecilia Concha Ríos, Francisco Sotomayor López y, el profesor guía,
Mauricio Ureta Bernal.

12.8 Criterios de rigor

En relación al rigor de la presente investigación son considerados los siguientes criterios definidos por Hernández Sampieri (2014):

12.8.1 Dependencia. Según Hernández Sampieri la dependencia implica que los datos deben ser revisados por distintos investigadores y éstos deben arribar a interpretaciones congruentes. De ahí la necesidad de grabar los datos (entrevistas, sesiones, observaciones, etc.). (Hernández Sampieri, 2014, p. 453)

12.8.2 Credibilidad. Según Hernández Sampieri la credibilidad se refiere a si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los participantes, particularmente de aquellas vinculadas con el planteamiento del problema. (Hernández Sampieri, 2014, p. 455)

12.8.3 Transferencia. “Este criterio no se refiere a generalizar los resultados a una población más amplia, ya que ésta no es una finalidad de un estudio cualitativo, sino que parte de ellos o su esencia puedan aplicarse en otros contextos”. (Hernández Sampieri, 2014, p. 458)

12.8.4 Confirmación o Confirmabilidad. “Este criterio está vinculado a la credibilidad y se refiere a demostrar que hemos minimizado los sesgos y tendencias del investigador” (Mertens, 2010, y Guba y Lincoln, 1989). “Implica rastrear los datos en su fuente y la explicitación de la lógica utilizada para interpretarlos” (Hernández Sampieri, 2014, p. 459).

13. Plan de Análisis

El plan de análisis cualitativo según Hernández Sampieri (2014, como se citó en Creswell, 2013, Daymon, 2010, Henderson, 2009, Michael-Boje, 2009, Baptiste, 2001, Charmaz, 2000; y Miles y Huberman, 1994) tiene los siguientes propósitos:

- Explorar los datos.
- Imponerles una estructura (organizándolos en unidades y categorías)
- Describir las experiencias de los participantes según su óptica, lenguaje y expresiones.
- Descubrir los conceptos, categorías, temas y patrones presentes en los datos, así como sus vínculos, a fin de otorgarles sentido, interpretarlos y explicarlos en función del planteamiento del problema.
- Comprender en profundidad el contexto que rodea a los datos.
- Reconstruir hechos e historias.
- Vincular los resultados con el conocimiento disponible.
- Generar una teoría fundamentada en los datos.

“Como cualquier tipo de análisis, el cualitativo es sumamente contextual y no es un análisis “paso a paso”, sino que consiste en estudiar cada dato en sí mismo y en relación con los demás (“como armar un rompecabezas”). (Hernández, 2004, p. 419)

El plan de análisis se realizará de manera segmentada, esto quiere decir que se utilizarán fragmentos obtenidos a partir de la recolección de datos, la cual fue mediante entrevistas semiestructuradas a un total de 20 personas.

14. Análisis

A continuación, se presenta el análisis segmentado en dinámicas familiares no nutritivas y nutritivas.

14.1 Dinámicas Familiares No Nutritivas.

Este apartado del análisis se identifican las siguientes subcategorías pertenecientes a las dinámicas familiares no nutritivas: sobreprotección, no aceptación de la diversidad funcional, ausencia o negligencia parental, violencia, repetición de patrones de crianza, límites difusos, falta de información y conflicto de roles.

14.1.1 Sobreprotección. “La sobreprotección es entendida como proteger o cuidar en exceso” (Yanchatuña, 2013, p. 29), y es uno de los métodos de crianza más comunes dentro de padres, madres y/o cuidadoras/es de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional, ya que, tal como menciona Ivette Aranda Salas (2009), en su artículo denominado Las necesidades educativas especiales. la relación escuela-familia- comunidad, las familias de personas con diversidad funcional pasan por diferentes etapas, tales como la confusión, la negación, consolidación o aceptación. Asimismo, la autora señala que el nacimiento de niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional origina desajustes en el medio familiar, y las relaciones hogareñas oscilan entre la lástima y el rechazo, entre la sobreprotección y la falta de estimulación adecuada.

Bordignon (2005), autor de *El desarrollo psicosocial de Erik Erikson. El diagrama epigenético del adulto* señala que niños y niñas desde los 5 hasta los 11 años

enfrentan la etapa del desarrollo denominada Laboriosidad frente inferioridad en la cual se:

Desarrolla el sentido de la industria, para el aprendizaje cognitivo, para la iniciación científica y tecnológica; para la formación del futuro profesional, la productividad y la creatividad. Ella es capaz de acoger instrucciones sistemáticas de los adultos en la familia, en la escuela y en la sociedad; tiene condiciones para observar los ritos, normas, leyes, sistematizaciones y organizaciones para realizar y dividir tareas, responsabilidades y compromisos. (Bordignon, 2005, p.56)

En el caso de no recibir los estímulos adecuados, la niña o el niño puede verse enfrentada/o a una sensación de inferioridad en comparación a otros niños.

Lo anterior se ve reflejado en diversos relatos recopilados en la presente investigación, donde las personas comentaban que sus padres, madres y/o cuidadoras/es eran muy sobreprotectores, lo que les coartaban la libertad y su independencia:

(...) Eran como muy, muy sobreprotector, me tenían muy restringida (...) Me restringían mucho y yo lloraba porque era muy, muy sobreprotectores (...) Ahora que ya no está mi papá y mi mamá, ya estoy libre, pues yo hago lo que quiero. (Persona 1)

(...) Acompañarla yo al supermercado, que no puede ir sola porque no escucha, que tiene que acompañarla al subirse a la micro porque no escucha, a lo mejor se va a

equivocar (...) en mucho tiempo no me dejaba ir a comprar sola, le daba miedo que saliera sola y pensar que casi me iban a atropellar. (Persona 3)

“Y en la discapacidad también se dio mucho y todavía se sigue dando, aunque ahora algo así se ha tratado de cambiar eso, la sobreprotección, la típica sobreprotección de los temores o las aprensiones que tiene cualquier papá cuando tiene un hijo con discapacidad de que cómo va a ser esto, cómo va a ser esto otro, cómo se va a desenvolver, que no le vayan a hacer daño, o que no se vaya a hacer daño, o que no se vayan a reír de ella en el colegio o en la universidad. Y en las cosas, para las cosas domésticas también, que no se vaya a cortar, no se vaya a quemar, y los dos tenían esas aprensiones, pero la que lo demostraba más era mi mamá”. (Persona 12)

“Me protegieron mucho porque mi papá tenía miedo de que en mi adolescencia yo presentara cuadros como los de mi mamá y mi mamá tuvo dos intentos de suicidio cuando era adolescente, entonces él tenía terror de que a mí me pasara eso, a mí me cuidaron demasiado, yo fui una niña muy cuidada en cuanto a que los permisos sí era como un tema de no tengo miedo de lo que yo crie, sino del entorno”. (Persona 20)

En estos fragmentos se logra visualizar que existe sobreprotección de parte de las familias por tener alguna diversidad funcional, se pone en duda la autonomía de la persona al momento de desplazarse de manera independiente; se cuestiona la posibilidad de que estas personas puedan hacer su día por su diversidad funcional, esto

genera incomodidad y frustración en las personas con diversidad funcional y enmarcado dentro del contexto familiar es una dinámica no nutritiva.

14.1.2 No aceptación de la Diversidad Funcional. Ximena López (1999, tal cómo se citó en Le Poidevin, 1985, Stewart y Pollack, 1991, Sloman y Konstantareas, 1990, Roma y Vargas, 1992), señala que existen siete fases que atraviesan los padres de niños con diversidad funcional, las cuales finalizan con la aceptación o sanación. La autora señala que “la sana resolución de este duelo será la base para que la familia se reorganice e integre a la persona discapacitada a las interacciones familiares y sociales en un marco de un funcionamiento familiar alternativo y saludable” (López, 1999, p. 113).

Por otro lado, Bordignon (2005), autor de *El desarrollo psicosocial de Erik Erikson. El diagrama epigenético del adulto* señala que niños y niñas desde 12 a los 20 años enfrentan la etapa del desarrollo denominada *Intimidad frente al Aislamiento*, en la cual señala que:

“El período de la pubertad y de la adolescencia se inicia con la combinación del crecimiento rápido del cuerpo y de la madurez psicosexual, que despierta intereses por la sexualidad y formación de la identidad sexual. La integración psicosexual y psicosocial de esta etapa tiene la función de la formación de la identidad personal”.

(Bordignon, 2005, p.56)

Debido a lo anterior, es importante señalar que los padres, madres y/o cuidadores que no resuelven de manera sana las etapas mencionadas por Ximena López (1999), generan estímulos no nutritivos en el desarrollo de la identidad de los niños, niñas y adolescentes con diversidad funcional, tal como se visualizan en los siguientes relatos:

“No aceptaba que fuese sorda, a veces no le gustaba mucho que utilizara las manos. A mi papá no le gustaba que hablara en señas, no le gustaba, me exigía que hablara en forma oral. Entonces eso... también me sentía mal, me sentía yo muy nerviosa. ¿Cómo me iba a expresar? Mi papá me retaba, no decía mi mamá no, que tenía que hablar, hablar. Entonces eso también me frustraba, pues y que yo tenía que hablar, pero yo me sentía aburrida, me sentía nerviosa, estresada y un poco estresada, hasta me dolía la cabeza, me sentía muy, muy incómoda”. (Persona 1)

“Mi papá era muy recto, muy, muy... nos inculcaba mucho la disciplina, nos hacía leer libros, que leyéramos, yo no entendía nada de las palabras porque estaban en español, no entendía nada, no comprendía nada, tenía mucho miedo de que él era muy estricto y yo me ponía muy nerviosa porque no entendía las palabras”. (Persona 1)

En los presentes relatos se logra identificar que los padres de la persona 1 no aceptaban que tuviera una diversidad funcional auditiva y que su método de

comunicación fuera la lengua de señas, lo que provocaba incomodidad y frustración, incluso llegando a somatizar sus emociones.

(...) Cuando fui adulta pude tener más libertad, cuando era pequeña me cuidaba más y a medida que fui creciendo puede tener más libertad, mi mamá y mi papá vieron que yo era sorda y me acompañaban tres sordos y eso no les gustaba, algunos no le gustaban, porque pensaban que eran garabatos y que eran rotos y mi papá como escuchaba que ellos decían algunas palabras los echaba, entonces yo me sentía mal y también mis amigos se sentían mal porque los echaba, después mi papá me avisaba y que los echaba a ellos, entonces... cuando eran muy caballeros, de pocos amigos, que eran de confianza, me los dejaba llevar a la casa, pero si no los echaba. (Persona 1)

La persona 1 señala que su padre echaba a sus amigos sordos de su casa porque consideraba que eran “rotos”, no permitiendo que su hija hiciera vida social con personas con el mismo diagnóstico que ella (y mismo método de comunicación) y perjudicando en su desarrollo psicosocial.

(...) Cuando yo era pequeña me mandaron mucho al psicólogo ya, fui varias veces, pero mi mamá siempre me repitió que ella no quería una hija loca, entonces en realidad como que dejaron de llevarme y todo (Persona 14).

“Yo no tengo mucho contacto con mi familia nuclear, siempre he tenido problemas ahí y yo nunca me llevado, por ejemplo, con mis primos, ni tíos, ni nada, no me gustan las

reuniones familiares, por ejemplo, porque hay mucha gente con mucha bulla y necesito aislarme y no comprenden que me cansa o por ejemplo, que ir al supermercado me agota y después tengo que estar en mi casa uno o dos días porque son demasiado estímulos de luces, de personas, de ruido, entonces, con mi familia nuclear tengo ese tema. En cambio, con mi familia, la que yo formé con (nombre de su pareja), que es mi pareja y mis dos hijos, es distinto y con la familia nuclear de (nombre de su pareja) también es diferente porque ellos tienen otra forma de cómo relacionarse o ver... y respetan mucho el tiempo, los espacios. Entonces ellos saben que yo me agobio aun cuando no les he contado en realidad de mis diagnósticos, no hacen preguntas y yo puedo alejarme o separarme como de ese lugar, entonces en realidad estoy como muy dividida porque tengo problemas con quién podría ser que hubiera sido mi familia o mi núcleo, pero no tengo problemas, por ejemplo, con lo que es mi núcleo actual y su derivante". (Persona 14).

En lo expresado se visualiza la falta de aceptación familiar de parte de la mamá de la persona 14 y el poco interés por comprender sus diagnósticos y las adecuaciones que necesita, lo que influye de forma no nutritiva a su desarrollo psicosocial, llegando al punto de recién sentirse cómoda y tranquila al formar su propia familia, quienes logran comprender sus diagnósticos y realizan las adecuaciones que necesita sin preguntas innecesarias.

(...) Sí, sí, mi abuela, más que nada mayor, me enseñó mucho como a comportarme, yo creo que quizá no mi mamá, pero ella sí se dio cuenta de que yo era distinta, porque

ella me enseñó a sonreír de cierta forma, que tenía que sentarme de cierta forma, que tenía que conversar de cierta forma, que ella tenía que tener tonalidades de voz distintas, que me explicaba que en ciertas situaciones no se pueden hacer ciertas cosas, que a mí hasta el día de hoy no me cuadran y no entiendo por qué, pero ella me enseñó así y yo asumo que así debería ser, como por ejemplo a no reír en los funerales, o que cuando tú ves una persona llorando tienes que prestarle contención o preguntarle qué le pasa (...) ella me guio mucho para comportarme dentro de la sociedad, de cómo tenía que insertarme en grupos con las herramientas que ella tenía, pero aun así era como, como el meme del gatito entre medio de todos los perritos que se camufla porque tienen la piel igual ya, una cosa así. (Persona 14)

La persona 14 nos comenta que su abuela le enseñaba ciertos comportamientos para encajar en la sociedad, a pesar de que ella sintiera que se estaba camuflando entre el resto de las personas. El masking o enmascaramiento es una herramienta muy utilizada por personas con TEA y su objetivo es la supervivencia social, por lo que se puede visualizar que la familia, al no aceptar el diagnóstico de la persona 14, priorizaron el esconder su diversidad funcional enseñándole comportamientos socialmente aceptado, lo que provocaba incomodidad en la persona 14 y afectaba al desarrollo de su propia identidad.

“Sí, pues todo el rato, porque la gente aún hoy en día no lo entiende. Ni mi misma familia lo entiende, que uno podría pensar en la familia, quien más te ama y quien más te entiende, la gente no lo entiende porque no lo conocen”. (Persona 19)

Al preguntarle a la persona 19 si consideraba que su diagnóstico era una desventaja social, menciona que sí y que ni su propia familia entiende su diagnóstico porque no lo conoce. Tal como menciona Ximena López (1999), la última etapa por la que pasan padres y madres de niños y niñas con diversidad funcional es la aceptación, en la cual se busca información sobre el diagnóstico del hijo o la hija, el posible tratamiento y lo que pueda necesitar.

(...) Hay veces que hay temas familiares, complejos, discusiones por lo mismo, por no entender lo que me dicen. (nombre de la persona 3), cómo no hiciste lo que te pedí si yo te dije que hicieras esto, pero mamá no te escuché, hay veces que estoy en el segundo piso y ella en el primer piso y me llaman, me llaman y me llaman y yo no escucho y le digo, pues les dije que me escribieran por WhatsApp, me escriben por WhatsApp yo bajo al tiro, no lo voy a escuchar si yo estoy arriba, entonces, como esas pequeñas discusiones que se dan de repente. (Persona 3)

“Pensaban que yo me hacía la sorda, soy sorda, no me hacía la sorda y, por ejemplo, de repente, hacían bromas diciendo, así como ay, ¿Querí diez lucas? Ah eso lo escuchai al tiro. Entonces bromas así y se repetían, se repetían, no solamente con mi círculo familiar cercano mamá, padrastro, sino que tíos, primos. Entonces, ¿Cómo que eres sorda? Si escuchai bien y ni siquiera pareces sorda, ni se te nota”. (Persona 3)

Al igual que la persona 19, la persona 3 se encuentra en una situación similar, donde su familia no entiende las adaptaciones que puede necesitar (por ejemplo, el uso del WhatsApp), llegando incluso a dudar de su diagnóstico, lo cual influye en las formas de relacionarse como grupo familiar y en el autoestima de la persona 3.

14.1.3 Ausencia o negligencia parental.

La NEGLIGENCIA PARENTAL, es un tipo de maltrato infantil, ejercida por los padres y/o adultos responsables, sostenida en el tiempo que priva a los niños y las niñas del cuidado, protección y afecto que deben recibir de los adultos responsables que le rodean para un óptimo desarrollo integral. (Chile Crece Contigo)

Este tipo de maltrato se logra visualizar en los siguientes relatos:

“Mi mamá trabajaba todo el día y yo me crié con mi tata en la casa, y como saben, los abuelos no crían, los abuelos, malcrían. Entonces no tenía muchos límites conmigo, me dejaba hacer lo que quisiera, prácticamente salir, estar con mis amigos en la casa, mi tata nunca estaba tampoco porque iba a la feria, me quedaba yo sola casi todo el tiempo”. (Persona 3)

“Mi papá es un papá ausente, no estuvo presente en mi vida, ni mucho menos cuando me enteraba del diagnóstico de que era sorda, porque yo, a pesar de que nací sorda, recién me entregaron los audífonos cuando iba en quinto básico y ahí recién me dieron

el diagnóstico como tal porque no me habían llevado nunca al fonoaudiólogo cuando era chica, a pesar de que nunca escuché bien, pensaban que era.... ¿Cómo puedo decirlo? Déficit atencional que no quería prestar atención, por así decirlo, pero era que no escuchaba”. (Persona 3)

“Quizás si me hubiesen diagnosticado de más pequeña, lo que tenía, me hubiesen dado los audífonos desde chica, o si tal vez me habrían llevado a un colegio donde hubiera más personas como yo o hubiera estado en tratamiento de antes, quizá habría sido todo distinto, o si me hubieran inculcado de pequeña que no estaba mal tener sordera, que era igual de valiosa que los demás, que por ser sorda no iba a ser menos que otros, ahora quizá no tendría tantas... tantas trabas en ese tema, quizá ya tendría más asumido el tema del audífono”. (Persona 3).

La persona 3 relata la negligencia parental de parte de sus padres, quienes no la llevaron a los especialistas que necesitaba hasta quinto básico (10 u 11 años), etapa donde recién pudo obtener un diagnóstico y las ayudas técnicas que requería. Además de estar sola la gran mayoría del tiempo durante su crecimiento y no recibir el apoyo y la contención emocional que necesitaba para aceptar su diagnóstico y lo que conllevaba.

“Hubo como un abandono de parte de mis papás, o sea, fueron como muy negligentes en ese sentido y yo a la finales me crié prácticamente casi sola. O sea, no hubo una preocupación de mis padres hacia mi persona por cualquier motivo, o sea, solamente si me tenían que dar la alimentación, me la daban porque tenían que hacerlo nomás. Pero no hubo una preocupación por parte de ellos, no, o sea, nunca”. (Persona 10)

(...)Realmente yo creo que era una obligación porque yo era su hija, tenían que alimentarme no más o esa cosa, pero jamás mis papás estuvieron, así como enseñándome algo o sentándose al lado mío. (Persona 10)

Mi mamá era un fantasma, entonces como que no... la dinámica en sí de familia no... no tengo, así como recuerdos muy positivos a la verdad (Persona 10)

“No, o sea, solamente con respecto al tema de la diversidad funcional en sí, que quizás sea importante el hecho de que mis padres, por ser padres negligentes y no tan preocupados de mí, hicieron que tuviera una detección de mí, de mi diagnóstico muy tardío, porque no hubo una preocupación entonces, recién el año 2014 logré saber qué era lo que tenía, siendo que lo tengo desde que nací, entonces igual yo creo que eso fue perjudicial en cierto modo” (Persona 10)

La persona 10 comenta la falta de preocupación de parte de sus padres en todos los aspectos de su vida, incluso teniendo un diagnóstico muy tardío por este mismo motivo, lo cual fue perjudicial para sí misma.

“Por el hecho de ellos ser personas, no me considero irresponsable, pero ellos sí son irresponsables y negligentes, eso quizás me ha influido actualmente en quizás inseguridades, en quizás ser una madre muy sobreprotectora muchas veces porque no quiero que pase mis hijos por lo que yo pasé. ¿En qué más me ha afectado? En la autoestima, porque el hecho de que mis papás aguantaran de que se burlaran de mí y

de mis defectos me hizo tener una autoestima muy bajo ¿En qué más influyeron? en eso yo creo” (Persona 10)

La persona 10 comenta que su padre y madre fueron negligentes con ella, a tal punto de permitir que sus hermanos se burlaran de ella y de sus defectos, incluso sumándose a las burlas (como lo hacía el padre) o no involucrándose (como lo hacía la madre). Esto provocó que la persona 10 tenga una autoestima muy baja.

(...) Las herramientas que me dieron a mí no me ayudaron a resolver ninguna situación de manera como correcta o sana, entonces puedo decir que las herramientas que sí he tenido y que me han servido a mí como persona y como para tratar ciertos problemas son los que obtengo de mi psicóloga. (Persona 18)

En el presente relato se logra evidenciar que la negligencia parental influye en el desarrollo de la persona, incluso dejándola sin herramientas para resolver situaciones de manera sanas, tal como menciona la persona 18.

(...) Mi papá biológico, lo que pasa es que él me abandonó no una, sino que muchas veces. Entonces él era como esos tipos de papá que llegan a tu vida un día te venden como el mundo muy bonito, te regalan zapatillas, te regalan bicicleta y caleta de (chilenismo) bacanes y al otro día te olvidan y se van para siempre. Y después vuelven en un año más y así. Entonces, como esa inestabilidad de parte de él. Claramente marcó mi desarrollo y mi crecimiento como persona, porque no crecí como una niña que

creciera en un entorno más bien estable emocionalmente ¿cachai? (...) emocionalmente y mentalmente sí hubo mucha inestabilidad y eso, yo creo que, para un niño o una niña a lo largo de los años, obviamente repercute en tu desarrollo como persona y te marca como persona, marca tu personalidad, marca tu manera de ser. (Persona 19)

Este relato logra evidenciar que la negligencia parental (entornos inestables y abandono) influye en el desarrollo de la persona, marcando su desarrollo psicosocial, tal como menciona la persona 19.

14.1.4 Violencia. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la violencia es entendida como “uso intencional de la fuerza física o el poder real o como amenaza contra uno mismo, una persona, grupo o comunidad que tiene como resultado la probabilidad de daño psicológico, lesiones, la muerte, privación o mal desarrollo” (OPS).

La Organización de las Naciones Unidas señala que existe la violencia contra las mujeres y niñas en el ámbito privado, la cual incluye violencia económica, violencia psicológica, violencia emocional, violencia física y violencia sexual.

La teoría del desarrollo psicosocial de Erik Erikson señala que entre los 5 a los 11 años los niños y niñas se ven enfrentados a la etapa denominada *Laboriosidad frente inferioridad* en la cual se:

Desarrolla el sentido de la industria, para el aprendizaje cognitivo, para la iniciación científica y tecnológica; para la formación del futuro profesional, la productividad y la creatividad. Ella es capaz de acoger instrucciones sistemáticas de los adultos en la familia, en la escuela y en la sociedad; tiene condiciones para observar los ritos, normas, leyes, sistematizaciones y organizaciones para realizar y dividir tareas, responsabilidades y compromisos. (Bordignon, 2005, p.56)

En los siguientes relatos se logra evidenciar situaciones de violencia y su influencia en el desarrollo de las personas entrevistadas.

“Eran estrictos, nos pegaban mucho, nos pegaban mucho, así que no, si no llevábamos plata cuando nos mandaban a vender, que nos mandaban con una tarima a vender y si no traíamos plata nos pegaban, así que ni me quiero acordar, porque fue tanto el sufrimiento que tuvimos de niña que yo no tuve niñez”. (Persona 7).

“Yo vivía con mi tía y mi mamá tuvo una pelea con mi tía y se enojó y me llevaron a la casa e incluso me llevaban del pelo, me arrastraron por la calle y todo, yo paso por ahí, me da cosa (se muestra muy incómoda, tiene un escalofrío) y de ahí yo me quedo con mi familia y a criar mi hermano, por eso le digo yo crié ocho hermanos”. (Persona 7)

La persona 7 relata situaciones de violencia física de parte de su padre y madre, las cuales repercutieron en su vida al punto de no querer acordarse muchos años después.

(...) Ahí dejé todo porque no podía estudiar. Ella me decía: Ah y si no tení cabeza para estudiar, ¿Qué iba a estudiar? Y yo tenía que hacer las cosas de la casa porque mi papá era vendedor, vendía en la calle, vendía dulces, turrón, todas esas cosas. Y había que tener sus cosas, su ropa, yo tenía que tenerle de todo, igual que si yo hubiese sido la señora de mi papá, y todos mis hermanos y todos me quieren porque saben que todo lo que yo he sufrido. (Persona 7)

La persona 7 relata situaciones de violencia psicológica de parte de su madre, las cuales influyeron en su desarrollo, al momento de que la persona se ve enfrentada a la violencia su integridad se fragmenta y debe aprender a sobrevivir con esa carga dentro de la familia, de hecho, la persona 7 señala que no pudo estudiar por cumplir con el rol de su madre en la crianza de sus hermanos, lo cual se vio privada de un derecho que todas las personas debieran tener que es poder educarse y afecta a su desarrollo tanto en aspectos físicos, psicológicos y sociales.

(...) Yo sufrí abusos desde los cuatro años en mi núcleo familiar, entonces eso marcó muchas cosas que me costaron comprender cuando era más grande y no solo abuso físico o abuso físico, abuso sexual ya más grande venían violaciones, golpes, ese tipo de cosas (...) estaba normalizado dentro de mi familia, entonces para mí no era anormal, era como lo que pasaba en todos lados, eso es una cosa (...) mi papá le era infiel a mi mamá y yo sabía y mi mamá me pedía que le buscara cosas a mi papá y le investigara porque a mí... o sea, como para cachara que... con qué mujeres andaba y todo y yo ahí tenía 12 años (...) Conocí a mi mejor amiga hasta el momento de ahora a los 14, y la primera vez que la llevé a la casa mi mamá me dijo que era una mala

influencia ella para mí, ella fue la primera persona que como que caché que había algo raro en mi familia porque en su casa era distinto, entonces cada vez que ella iba a mi casa, había conflicto con mis padres, entonces al final era como eso. (Persona 14)

(...) Familias de otros compañeros, de amigos, leyendo cosas como libros de autoayuda y esas cuestiones, estuve... En realidad, viví como en modo superviviente hasta los 25, 30 años (...) por ejemplo cuando me dejaron la crianza de mi hermana y yo ¿cómo voy a criar con nueve años? Pero tenía que hacerlo y tenía que aprender no más. (Persona 14)

La persona 14 comenta situaciones de violencia sexual y física de parte de su núcleo familiar, las cuales repercutieron en su vida al punto de señalar que vivió en “modo superviviente”, e incluso llegando a normalizarlas hasta que conoció a otras familias que no tenían las mismas dinámicas familiares.

“He escuchado a mi mamá decir como que yo tengo un problema, no tengo un diagnóstico, sino que tengo un problema”. (Persona 18)

“Eso de que me pegaran, solo recuerdo una vez específica que lo que les conté, que después de eso como que no recuerdo nada”. (Persona 18)

Yo no se lo decía porque no quería que me dejaran sola por ese miedo del abandono (...) Yo no hacía nada al respecto porque no quería quedarme sola, no quería sentirme sola. (Persona 18)

“Sí, en eso se puede ver en la violencia que sufrí, como en las palabras, las acciones y como lo último que les conté, como esas actitudes que tuve, por ejemplo, o sea que recibí, mejor dicho, de que tengo un problema. También me habían dicho que ¿cómo no me voy a sentir mejor si tomo antidepresivos, voy al psicólogo, voy a la psiquiatra? ¿Cómo no me voy a sentir mejor con eso? Entonces, como todas esas cosas, son como pequeñas agujas que me molestan a mí hasta el punto de ya no poder más”. (Persona 18)

(...) La cosa es que ella ha dicho ciertas cosas respecto a la salud mental que a mí no me han gustado para nada y que me ha hecho sentir muy mal (...) básicamente me decían y si tienes un tratamiento psiquiátrico, vas a la psiquiatra, vas a la psicóloga, ¿cómo no te vas a sentir mejor? (Persona 18)

La persona 18 relata situaciones de violencia psicológica y física que influyeron en su desarrollo psicosocial, incluso provocando que no quiera seguir viviendo con sus padres y que no diga cuando algo le molesta a sus cercanos por miedo a que la abandonen, tal como menciona en la entrevista.

“A veces habían discusiones porque yo no entendía qué es lo que me decían o porque me llamaban y yo no escuchaba. Bueno, ellos pensaban que yo lo hacía de adrede, que

no quería escucharlo, lo que me decían, que no quería bajar con ellos a almorzar o tomar once o hacer lo que ellos quisieran que yo hiciera. Pensaban que yo me hacía la sorda, que soy sorda, no me hacía la sorda y, por ejemplo, de repente, hacían bromas diciendo, así como ay, ¿Querí diez lucas? Ah eso lo escuchai altiro. Entonces bromas así y se repetían, se repetían, no solamente con mi círculo familiar cercano mamá, padrastro, sino que tíos, primos. Entonces, ¿Cómo que eres sorda? Si escuchai bien y ni siquiera pareces sorda, ni se te nota” (Persona 3)

“Ahora lo veo como más negativo por el hecho de que siempre tuve como burlas de mis hermanos, como bullying, siempre de parte de mis hermanos, sobre todo el hombre por parte de mi papá igual”. (Persona 10)

En estos fragmentos las personas 3 y 10 relatan situaciones de violencia psicológica, en las cuales su familia se burlaba de ellas por sus diversidades funcionales y lo que conllevaba cada una de ellas (hipoacusia en la persona 3 y pérdida parcial de la visión en la persona 10), lo cual les provocó una falta de seguridad en sí mismas, tal como mencionan en las entrevistas.

14.1.5 Repetición de Patrones de Crianza.

En muchas ocasiones responde a la repetición del modelo de crianza que tuvo el adulto durante su infancia, por lo que no solamente lo considera “normal”, sino que lo identifica como un método eficaz a la hora de poner límites a los niños (UNICEF)

Esto se evidencia en los siguientes relatos:

(...) Yo repliqué esto con mis hijos y la verdad que ha sido súper gratificante, a mí a los ocho años, ocho, nueve años nos dieron permiso para fumar, para tomar y para pololear (...) yo le podía decir a mi mamá: mamá sabe que me quiero fumar un cigarro, y me decía dale (...) Tengo una hija que ahora este otro mes cumple 17 y tengo al más chiquitito que el viernes cumple 12 y a mis dos hijos fue como mamá quiero probar el cigarro, te estoy hablando más o menos a la misma edad, que fue lo que me hicieron a mis ocho, nueve años y mi hija tiene permiso desde esa edad, mi hijo también a esa edad probaron el cigarro (...) otros niños que a su edad tienen que vivir con la cajetilla escondida, porque esa es la realidad. (Persona 20)

Se logra visualizar que la persona 20 siente gratificación por repetir una de las prácticas ejercidas por sus padres a sus hijos con drogas legales potencialmente adictivas, a pesar de que fumar a más temprana edad es perjudicial a la salud. La persona 20 justifica el actuar con la sinceridad de parte de sus hijos para no “esconder” las acciones que realizan estos.

14.1.6 No Repetir Patrones de Crianza. En virtud de lo expuesto anteriormente, la no repetición de patrones de crianza está basada en realizar una crianza distinta a la ejercida por los padres de la persona que está criando actualmente. Esto puede ser de forma nutritiva o no nutritiva y se evidencia en los siguientes fragmentos:

“No, no, no, ¡no! Yo no, yo, mis hijos. ¡Nunca! Hasta el día de hoy, que ellos digan, nunca, ni yo, ni mi esposo le pusimos la mano encima. Yo le dije... yo dije Diosito, tú me das esta persona como esposo para siempre. Lo único que te pido que nunca me haga y que yo les pegue a mis hijos y que sea el padre de mis hijos les pegue, nunca, nunca ni un charchazo, ni una cachetada” (Persona 7)

La persona 7 relata que vivió una crianza violenta, incluso mencionando que no tuvo niñez. Cuando se le preguntó si replicó los métodos de crianza ejercidos por sus padres señaló fehacientemente que nunca hizo lo que sus padres realizaron con ella, lo que refleja una problematización de la violencia y una no repetición de patrones de crianza.

14.1.7 Límites Difusos. Aguilar y Hamui señalan que “en los límites difusos, el sistema familiar se presenta descoordinado y no hay claridad con las normas” (2011, como se citó en Ojembarrena E, Fernández R, Gorostiza E. y, 1979, Minuchin S. Familias y Terapia de Familia)

Los límites difusos y, por consecuencia, el sistema familiar descoordinado se logran evidenciar a continuación:

“No, yo me fui a vivir sola a los 16 años. Entonces ahí ya no tuve que depender de su permiso, ya me puse a trabajar y me fui a vivir sola”. (Persona 8)

“Bien, mi papá nunca fue así como de límites, no. De hecho, si podía carretear conmigo, carreteaba; mi abuelita sí, pero siempre flexible”. (Persona 8)

“Porque siempre fui un poco rebelde, siempre quise hacer cosas, siempre quise estar sola en verdad, no me gustaba que me mandara una figura autoritaria. No, nunca me gustó”. (Persona 8)

La persona 8 señala que su padre (persona significativa) tenía límites difusos, a tal punto de que podían compartir en fiestas en modalidad de *tú a tú*. A temprana edad (16 años), ella decide ir a vivir fuera de su hogar de manera independiente, lejos de una figura de autoridad (quien señaló que fue su abuela hasta que se independizó). Además, su padre y madre tienen tendencia a ser desorganizados, no tener claras las normas y no poner límites, por lo que las herramientas que posee las adquirió de su abuela y por sí misma. Estas dinámicas familiares provocaron que ella creciera en un entorno inestable y que actualmente tenga que “luchar” con no repetir patrones de crianza con su hija.

“Estos límites ambiguos, de no puedes salir si te va mal en el colegio, pero te puedes ir a la casa de tus tíos y quedarte tres meses desde que tienes cuatro años, yo podía dormir en la casa de mis amigos y amigas desde, que yo tenía nueve años también que yo creo que, para mi mamá, cuando yo tomé la tuición entre comillas de mi hermana, me convertí en un adulto”. (Persona 14)

La persona 14 define los límites de parte de su padre y madre como ambiguos, debido a que ella podía vivir en casa de otros familiares durante meses a su corta edad (4 años), reflejando que las normas de la familia no están claras. Además, la persona atribuye esta situación (de límites difusos) al cambio de roles en su familia, ya que tuvo que criar a su hermana de manera obligatoria a los 9 años, por lo que ella considera que su madre desde ese momento la convirtió en una “adulta”.

(...) Mi mamá tiene un tema, como que sus límites son muy difusos en el sentido de no se po, por ponerte un ejemplo, el 2020 nos fuimos al sur con mi mamá y mi hermano y cuando nosotros estábamos allá, mi mamá va y nos dice oye, viene mi pareja. Nosotros, así como ¿qué? Si viene llegando y nosotros estábamos en la cresta del mundo en el sur y el loco iba viajando no sé cuántos días llevaba viajando y mi mamá como que ni siquiera nos preguntó y eso generó un conflicto porque yo no quería... de partida, no quería pasar mis vacaciones con él porque era con mi mamá y con mi hermano, y yo sabía cómo se iba a sentir mi papá cuando supiera, ¿cachai? (Persona 19)

La persona 19 señala que su madre tiene límites muy difusos. Da un ejemplo con una situación que ocurrió en un período de vacaciones donde la familia (mamá, hermano y la persona) organiza un viaje al sur y la madre toma una decisión deliberada de invitar a su pareja sin preguntar ni avisar a los hijos hasta que esta iba viajando. por lo que no tomó en cuenta lo que sus hijos podían pensar o querer.

14.1.8 Falta de Información. Ximena López en su Modelo de Trabajo con Padres de Niños Discapacitados en Base a la Teoría del Duelo (1999) señala que los padres y madres de niños y niñas con diversidad funcional atraviesan por siete etapas de duelo, las cuales finalizan con la aceptación. Asimismo, la autora menciona que “la sana resolución de este duelo será la base para que la familia se reorganice e integre a la persona discapacitada a las interacciones familiares y sociales en un marco de un funcionamiento familiar alternativo y saludable” (López, 1999, p. 113); y dentro de la sana resolución se da que muchos padres y madres buscan información sobre el diagnóstico de su hijo o hija.

Considerando lo anterior, es importante señalar que los casos donde padres, madres o cuidadoras/es no buscan información sobre los diagnósticos de sus hijos o hijas, no mostrando interés por su diversidad funcional y lo que podrían necesitar, provocan dinámicas familiares no nutritivas que entorpecen el adecuado desarrollo psicológico y social de sus hijos o hijas.

Esto se logra visualizar en los siguientes fragmentos extraídos de las entrevistas:

“Yo no considero de que me dieron, así como todo lo que necesitaba, ya que mis papás tampoco estaban como muy al tanto de mi condición y de mis necesidades, pero en cierta forma hicieron lo que lo que pudieron”. (Persona 15)

“A mí en algún momento me echaron del colegio, eso fue un tema grande, también me pasó de que muchas veces, por faltar o por no estar ahí, no sé... de repente, una vez llegó un tema donde me iba antes, me perdía clases o donde faltaba bastante tiempo, semanas, incluso meses y yo me retrasé en el tema y era complicado... o de repente, no sé, me acuerdo de que pasé algunas veces todo un verano castigado por este tema y había como cierta tensión, como que la etapa escolar generaba el caos en mi familia”.
(Persona 15)

Se logra visualizar cómo la falta de información sobre la diversidad funcional de la persona genera que los padres, madres y/o cuidadoras/es no logren cubrir todas las necesidades del niño, niña y/o adolescente con diversidad funcional afectando su desarrollo psicosocial.

14.1.9 Conflicto de Roles. Hartman y Laird reconocen la existencia de roles formales e informales, los primeros son aquellos que se reconocen como típicos y aluden al parentesco como tal, por ejemplo, papá, mamá, abuelo, abuela, tío, tía, etc. Los segundos hacen referencia a “comportamientos que aluden al papel que una persona asume en su familia y que contribuyen al desarrollo y algunas veces a la sobrevivencia de la familia” (Aylwin y Solar., 2002, p. 102).

El intercambio de roles familiares o la falta de cumplimiento de los roles paternos/maternos son considerados dinámicas familiares no nutritivas.

A continuación, se presentan algunas situaciones familiares relacionadas directamente con los roles paternos y maternos:

“Apoyo no lo sentí emocionalmente, no sentí apoyo. Era yo en mí por mi cuenta. Y eso mi ahora mismo... apoyo de parte de ellos se podría decir que económico sí, pero emocional no, yo siento que no” (Persona 18)

La persona 18 señala que no existió apoyo emocional por parte de sus padres, lo que alude a que el rol de padre y madre no se cumple en totalidad, puesto que es necesario cubrir las necesidades fisiológicas, psicológicas y emocionales de los hijos e hijas, y la falta de apoyo emocional no contribuye al desarrollo y pone en riesgo la estructura familiar.

(...) Yo tenía como todos estos traumas con respecto a mi papá biológico, mi mamá no tenía quizás muchas competencias parentales para poder lidiar con eso, porque ella es una mujer y no es una psicóloga ¿cachai? para poder tratar esos temas, mi papá por su lado también no sabía qué hacer. Como que siempre estuvimos, hubo un período de cómo hasta yo más o menos hasta los nueve años que estuvimos como en guerra casi, como que siempre había muchas peleas. Entonces como que es igual es súper significativo para mí en ese sentido (Persona 19)

Se evidencia el abandono del padre biológico de la persona 19 y el efecto que tuvo en ella, lo que provocó situaciones conflictivas con su madre y padrastro a medida que fue creciendo. Ella señala que hubo un tiempo determinado que estuvieron en guerra, que habían muchas peleas donde la madre y el padrastro no sabían qué hacer y por lo mismo, no pudieron entregar ese apoyo emocional que la persona 19 necesitaba.

“Ocho hermanos crié, porque yo era la mayor, yo soy la segunda de los mayores. Yo crié ocho, ocho hermanos, mi mamá lo iba a tener al hospital y yo me iba con ellos, al hospital, los consultorios, la escuela, las reuniones, el negocio, un montón de cosas. Yo le digo de los 12 años llevo trabajando desde los 12 años, así que ya el cuerpo ya no quiere más, está cansado” (Persona 7)

La persona 7 señala que tuvo que asumir responsabilidades de crianza de sus hermanos menores a muy temprana edad, a pesar de que no le correspondían, ya que esa labor debería haber sido asumida por la madre y el padre, no por la hermana. Aquí se logra evidenciar una confusión de roles por parte de la madre y el padre al atribuir responsabilidades de crianza de ocho de sus hijos a su hija mayor. Es más, la persona 7 señala no querer más y que su cuerpo está cansado por todo el desgaste emocional que tuvo que enfrentar a sus cortos 12 años. Esto refleja una dinámica no nutritiva, ya que no contribuye al desarrollo íntegro de la persona, por el contrario, la persona 7 perdió su niñez (tal como lo menciona en la entrevista) por ejercer labores de crianza y sustento del hogar desde su niñez y adolescencia.

(...) A mí me criaron hasta los nueve años, porque de ahí nació mi hermana y yo tuve que criar a mi hermana. Entonces, en realidad a los nueve ya me soltaron y ya no hubo más crianza; sí estructuras que no podía romper, pero no contención, no ese tipo de cosas (Persona 14)

La persona 14 comenta sobre el cambio de roles desde su padre y madre a ella, ya que a los 9 años nació su hermana y tuvo que empezar a criarla, aun cuando esa responsabilidad pertenece al padre y madre de la niña y no a su hermana. Además de enfrentar una responsabilidad nueva, para la que no estaba preparada debido a que era una niña, en ningún momento existió contención por parte de la familia a la persona 14. Se normalizó ese cambio de roles y, tal como menciona la persona 14, “ya no hubo más crianza”, se asumió que con 9 años ella ya era una persona adulta que podía hacerse cargo de un bebé.

Por otro lado, los límites eran confusos, ya que a pesar de tener que criar a su hermana y ser tratada como una persona adulta, la persona 14 no podía romper con algunas estructuras de poder, seguía respondiendo a una figura autoritaria enmarcada en un contexto de violencia intrafamiliar.

Para finalizar, es necesario entender que:

Numerosas madres y padres, o bien sus sustitutos (por lo general hermanos y hermanas mayores, tíos o abuelos y abuelas), que, si bien cuentan con la disposición y las competencias adecuadas para hacerse cargo de los niños, no encuentran en su medio

ambiente natural el mínimo de nutrientes para cumplir con la función parental que se les ha asignado o que ellos, por voluntad propia, han adquirido. (Barudy y Dantagnan, 2010, p. 39)

Considerando esto y el contexto familiar de la persona 14, por más que ella hiciera todo lo posible por criar a su hermana de la mejor manera, su familia no le entregó las herramientas ni los nutrientes necesarios para desarrollarse como persona, madurar, crecer y mucho menos cumplir con un rol parental que no le correspondía a una niña de 9 años.

14.2 Dinámicas Familiares Nutritivas

Las dinámicas familiares nutritivas son aquellas que no solo aportan con:

Los nutrientes necesarios para asegurar el crecimiento y prevenir la desnutrición, sino también al aporte de experiencias sensoriales, emocionales y afectivas que permitan a los hijos, por un lado, construir lo que se conoce como apego seguro y, por otro, percibir el mundo familiar y social como un espacio seguro (Barudy y Dantagnan, 2010, p. 37).

Lo anterior es importante ya que permite que el niño y/o niña pueda enfrentar los desafíos de su crecimiento y desarrollo, además de adaptarse a los cambios de su entorno, tal como menciona el autor.

En los siguientes fragmentos de las entrevistas se logran visualizar dinámicas familiares nutritivas:

(...) Ellos al principio se shockearon un poco porque era típica familia de pasó algo incómodo, no lo hablamos y hacemos como si nada pasó y al otro día estamos todos felices comiendo, así era la dinámica antes y ahora no permitimos que pase ningún minuto sin conversar algo que a alguno le incomodó o si es que alguno se pasó a llevar o cualquier cosa. Ahora se conversa mucho, entonces hay algún cambio. (Persona 13)

(...) De hecho, mi mamá siempre me dice, así como que agradece que aprendemos la una de la otra porque son cosas que ella sí, yo llevaba, no sé, 18 años sin hacerlo y ella llevaba 40 y que lo había empezado a hacer ahora, según ella, según sus palabras, le ha servido mucho, como en cuanto a entender las cosas desde otra perspectiva, porque mi mamá antes era como muy cerrada en tema de esto es un problema y se va a quedar así para siempre y así todo catastrófico y no viendo cómo desde la perspectiva de si hay soluciones, todo mucho mejor. (Persona 13)

La persona 13 comenta el cambio que hubo en su familia, ya que antes no había comunicación y cuando ella lo necesitó, la familia se adaptó y empezaron a tener una comunicación asertiva, incluso agradeciendo que ella haya tenido la iniciativa. Esto permitió que la persona 13 se sintiera comprendida y escuchada en su familia, quienes adaptaron la dinámica para cubrir la necesidad de comunicación y escucha activa.

(...) Yo converso con mi mamá cada cosa que yo le propongo y que a ella le causa temor y le explico como todas las posibilidades que puede conllevar eso y al final siempre llego a un consenso (...) Entonces dejan de ser límites porque mi mamá es muy flexible, entonces ella entiende todo. (Persona 13)

La persona 13 relata la importancia de la comunicación asertiva en su familia, sobre todo con su madre que tiene más miedos respecto a ella y su desarrollo social, pero aun así es capaz de escucharla y llegar a un consenso que le dé tranquilidad a la madre y le permita realizar o no lo que quiere la hija. Esto permitió que la persona 13 adquiriera las herramientas necesarias para su independencia y seguridad.

“En vez de retar, me conversa y me explica desde su cariño hacia mí por qué me está pidiendo tal cosa y así, nunca me lo ha hecho saber de otra forma” (Persona 13)

En este fragmento se reafirma la importancia de la comunicación asertiva, donde su mamá le explica porque le pide hacer o no hacer alguna cosa, todo desde el cariño, para que ella pueda comprender la importancia de realizar o no la acción que le está pidiendo.

“No había nada que me limitara, por ejemplo, ni en mis juegos, ni en mis capacidades, ni en mis deseos. De hecho, yo decía quiero hacer tal cosa y mis papás como dale, te apoyamos en todo”. (Persona 13)

La persona 13 comenta que su padre y su madre la apoyaban en todo lo que ella quisiera hacer, sin limitarla en ningún momento, y como se menciona anteriormente, cuando la persona 13 quería hacer algo que a la madre le causaba temor, había una comunicación asertiva que permitió un correcto desarrollo. Lo anterior fomentó la independencia y la autoestima de la persona 13, ya que jamás le dijeron que no podría cumplir sus metas y objetivos.

(...) Entonces eso por el lado de mi mamá, como que siento que es mi referente total en cuanto a la empatía, responsabilidad, muchos valores positivos y no fue que ella me enseñó, sino que yo la vi actuando así toda su vida y ella es muy consecuente con sus actos y eso me gustaba de ella. Entonces yo empecé a actuar de la misma forma y también me gustó hacerlo y lo mantengo, lo intento mantener (...) En cambio, mi papá es la persona que más se equivoca en la vida, mi papá comete muchos errores, es súper, como decirlo, torpe con las relaciones, con las situaciones, le cuesta sobrellevar cosas, le cuesta expresarse, le cuesta asumir, pero lo que yo sí rescato de él es que su intencionalidad nunca es negativa. (Persona 13)

Se logra evidenciar la importancia de educar con el ejemplo, ya que, debido a las actitudes de su madre, la persona 13 aprendió los valores fundamentales en su vida como son la empatía, la responsabilidad, la comunicación asertiva, la escucha activa, entre otros; y de su padre hacer las cosas con la mejor intención.

(...) Como yo tuve el diagnóstico recién este año con 21 años, muy grande, a mi familia le costó un poco, primero entender en qué consistía, segundo, como que no es que no lo creían, sino que les costaba mirarme desde los ojos eres autista. (...) Yo le fui explicando y les dije, así como, yo no les voy a explicar todo, igual, infórmense (...) nunca me sentí atacada por parte de ellos. Vi su esfuerzo por intentar entenderlo y a la vez, una vez que entendieron todo lo que consistía, todos los rasgos que podía tener una persona, que es distinto en cada persona, que yo nunca voy a ser igual a otra persona autista, ya sea por mi historia de vida, por mis rasgos, por mi edad, por mi género o nacionalidad, por todo (...) yo les fui explicando y ellos lo entendieron súper bien y siento que a día de hoy también se lograron encajar piezas. (Persona 13)

Se visualiza el interés del padre y la madre por informarse sobre la diversidad funcional de su hija, escuchándola y buscando información por su cuenta, con la finalidad de entenderla y poder cubrir las necesidades que pueda tener.

“La herramienta más grande que me dieron fue el tema de que yo era una persona capaz, siempre trabajaron mucho con el tema mío de autoestima y que yo, si yo quería hacerlo, yo podía hacerlo” (Persona 20)

La persona 20 comenta la importancia de que su padre y madre hayan fomentado su independencia, señalando frecuentemente que era capaz de hacer lo que se propusiera y trabajando con su autoestima. Esto evidencia una dinámica familiar nutritiva, ya que

eso permitió que la persona adquiriera herramientas importantes para su desarrollo psicosocial.

“Ellos siempre estuvieron preocupados de que yo tuviera las herramientas para yo desenvolverme, para poder estudiar en el colegio y después en la universidad, de que tuviera mi material en braille, bueno, de que aprendiera el sistema braille, de que tuviera las ayudas técnicas, ayudas técnicas necesarias que ocupa una persona ciega para poder desenvolverse. El que tuviera también el bastón para poder desenvolverme en los lugares abiertos y cerrados y bueno, y las otras herramientas que ellos han entregado, que son ya relacionadas con los valores con, ya con lo que no, con lo que no se ve obviamente, pero que no por eso es menos importante” (Persona 12)

La persona 12 relata la importancia de que su padre y madre se hayan preocupado de cubrir las necesidades que ella tenía para que pudiera estudiar y desenvolverse en la sociedad, otorgándole las ayudas técnicas y el material que requería, los cuales le permitieran tener mayor independencia en la vida y en su trayectoria académica. Esto evidencia una dinámica familiar nutritiva, ya que fomenta la independencia de la persona, demuestra el interés del padre y la madre por informarse sobre las necesidades de la hija y cubrirlas, y el apoyo en las decisiones de su hija.

15. Hallazgos

15.1 Hallazgo Principal

La presente investigación permitió identificar la importancia y la influencia de las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de personas con diversidad funcional, lo cual se expone a continuación.

15.1.1 Dinámicas Nutritivas. Los casos de personas con diversidad funcional de cualquier tipo, que fueron criadas por padres, madres y/o cuidadoras/es que cumplieron con sus roles paternos/maternos, cubrieron necesidades fisiológicas, psicológicas y emocionales, tuvieron como base la escucha activa y la comunicación asertiva, además de informarse sobre el diagnóstico de sus hijos e hijas, lo que conlleva y las necesidades que pueda tener; tuvieron como resultado personas independientes, con las herramientas necesarias para enfrentarse a las situaciones de la vida y adaptarse a los contextos sociales.

15.1.2 Dinámicas No Nutritivas. Por el contrario a las dinámicas familiares nutritivas, las personas con diversidad funcional de cualquier tipo, que fueron criadas por padres, madres y/o cuidadoras/es que no cumplieron con sus roles paternos/maternos, no cubrieron necesidades fisiológicas, psicológicas y/o emocionales, no tuvieron como base la escucha activa y la comunicación asertiva, y que no se informaron sobre el diagnóstico de sus hijos e hijas, lo que conlleva y las necesidades que pueda tener para comprenderle; tuvieron como resultado a personas que normalizaron situaciones de violencia hasta que iniciaron procesos terapéuticos; personas inseguras, con miedo al

abandono y/o la soledad; personas que repiten patrones no nutritivos a pesar de no querer hacerlo; personas que no pudieron vivir su niñez y adolescencia, y tuvieron que asumir responsabilidades a temprana edad; personas que utilizan el masking o enmascaramiento para ocultar su diversidad funcional y “camuflarse” con la sociedad; personas con problemas para enfrentar la frustración; personas con problemas de autoestima.

15.2 Hallazgos Secundarios

En varias de las entrevistas realizadas las personas agradecieron el espacio y comentaron la importancia de generar espacios donde las personas con diversidad funcional puedan hablar, sin infantilizarlas ni faltarles el respeto.

En algunas entrevistas se mencionó que las personas fueron diagnosticadas tardíamente debido a la falta de información o interés por parte de las familias.

Proveniente de las entrevistas se evidencia la importancia de considerar a las personas con diagnósticos psicológicos dentro de las investigaciones, ya que la salud mental en Chile está invisibilizada y algunos diagnósticos psicológicos quedan fuera de las instituciones públicas.

16. Conclusiones

16.1 Conclusiones teóricas

En el proceso investigativo fueron fundamentales los componentes teóricos ya que permitieron comprender la perspectiva de las personas entrevistadas y su realidad social y familiar, lo que favoreció en el análisis para lograr identificar cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de personas con diversidad funcional, a través de los relatos de las propias personas participantes de la investigación.

Respecto al desarrollo psicosocial las dinámicas familiares responden al cumplimiento de los estadios planteados por Erik Erikson recurrentemente en la niñez y adolescencia. Junto con esto, la perspectiva sistémica de la familia planteada por Aylwin y Solar señala que cada componente de la familia es fundamental para poder sostener la estructura familiar, esto se logra evidenciar en las respuestas entregadas por las personas al momento de realizar las entrevistas semiestructuradas puesto que cada vez que se le consulta a una persona por componentes de la familia responde desde su propia perspectiva y esto queda en evidencia que los subsistemas familiares, los límites, los roles y las redes son importantes para que la familia pueda sobrevivir y comunicarse de manera asertiva. Cuando las dinámicas familiares expresadas por las personas son de carácter no nutritivo tienden a tener ciertos inconvenientes o conflictos en estos componentes familiares, sin embargo, cuando las dinámicas familiares son de carácter nutritivo se evidencia la convivencia entre estos elementos.

16.2 Conclusiones Metodológicas

El diseño metodológico cualitativo fue el más adecuado para la presente investigación ya que permite estudiar las perspectivas de las personas, sus vivencias, sus historias de vida y su forma de visualizar su diversidad funcional y su interacción familiar, todo desde el punto de vista de la persona y no del investigador/a.

En virtud del diseño metodológico y la naturaleza de la investigación, se decide por realizar entrevistas semiestructuradas, las que fueron pertinentes en el desarrollo investigativo ya que permiten la adecuación de las preguntas en base al relato de la persona entrevistada y su realidad, como es el caso de personas con determinados diagnósticos intelectuales y/o cognitivos, con quienes adecuamos las preguntas a sus necesidades.

Debido a lo anterior, se puede concluir que la metodología cualitativa y el método de recolección de información (entrevista semiestructurada), fueron las más idóneas para la investigación titulada *¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial de las personas con diversidad funcional?*, ya que permitieron un análisis que tuviera como base el estudio de la perspectiva de la persona y la adecuación requerida para cada persona entrevistada.

16.3 Conclusiones desde el Trabajo Social

El trabajo social en temáticas de familia, diversidad funcional e inclusión tiene mucho por hacer.

Respecto a la familia, es super importante educar a las personas en relación a la parentalidad positiva y los derechos de niños, niñas y adolescentes, e intervenir en caso de vulneración de derechos, ya que actualmente siguen ocurriendo muchas vulneraciones hacia niños, niñas y adolescentes, a veces invisibilizadas por perspectivas subjetivas de sus padres, madres o cuidadores, quienes no consideran violencia a nada más que la violencia física, siendo que la violencia psicológica, económica y sexual puede provocar un daño permanente en el niño, niña o adolescente que la recibe, marcándolo de por vida (tal como se visibilizó en la presente investigación) y está mucho más presente de lo que imaginamos.

Respecto a la diversidad funcional, es relevante mencionar que actualmente se siguen vulnerando los derechos de personas con diversidad funcional, quienes se ven enfrentados/as a barreras en todas las áreas de su vida. Debido a lo mismo es importante que los y las trabajadoras sociales podamos visibilizar las situaciones que viven a diario las personas con diversidad funcional, concienciar a la sociedad, empoderar al colectivo de personas con diversidad funcional sobre sus derechos y cómo exigirlos, y generar espacios para que personas de este colectivo puedan participar, hablar y ser escuchadas por la sociedad.

Otra labor fundamental está en levantar una política pública respecto a la inclusión de personas con diversidad funcional, la cual no sea paternalista y esté enfocada en fomentar la autonomía,

participación, derechos humanos, dignidad y espacios para este colectivo, donde las personas que lo componen sean las protagonistas.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El propósito del presente documento es invitarle a participar de la investigación titulada **¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional?**, realizada por Patricio Flores Salas y Khyara Montoya Montoya, estudiantes de quinto año de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, quienes se encuentran bajo la supervisión del Dr. Mauricio Ureta Bernal, académico y director de la Escuela de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valparaíso.

¿En qué consiste su participación en la investigación? Su participación consistirá en responder una entrevista que consta de 24 preguntas y tendrá una duración aproximada de una hora y media. Esta se llevará a cabo de forma presencial u online, coordinando previamente la designación del lugar o plataforma.

La información recopilada será utilizada de manera **anónima** y con fines académicos e investigativos. Por lo que en ningún momento se revelará información confidencial de la persona participante.

¿Y si no quiero participar? La participación es totalmente voluntaria. Puede retirarse del estudio en cualquier momento comunicándose al y la estudiante responsable, sin tener repercusiones negativas hacia su persona. Tampoco se recibirá ningún pago por participar.

¿Dónde puedo realizar consultas? Usted puede realizar consultas o manifestar sus dudas en cualquier momento de la aplicación de la entrevista, dirigiéndose al y la estudiantes

responsables. Asimismo, si tiene alguna duda posterior a la aplicación de la entrevista, puede comunicarse a los siguientes correos electrónicos: patricio.flores@alumnos.uv.cl (estudiante responsable de la investigación), khyara.montoya.montoya@gmail.com (estudiante responsable de la investigación) o mauricio.ureta@uv.cl (académico guía de la investigación).

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo,....., RUT,
declaro que Patricio Flores Salas y Khyara Montoya Montoya, estudiantes de quinto año de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, ubicada en calle Av. Colón Nro. 2128 de la ciudad de Valparaíso; me han informado en forma completa en qué consiste mi participación en la investigación **¿Cómo influyen las dinámicas familiares en el desarrollo psicosocial en personas con diversidad funcional?**, y cuáles son los procedimientos en los que participaré como persona entrevistada.

En virtud de lo explicado en el Consentimiento Informado, documento del que recibí una copia, comprendo que:

1. Mi participación consistirá en responder a preguntas de una entrevista que tendrá una duración aproximada de una hora y media. La entrevista se basará en una conversación relacionada con la diversidad funcional y las dinámicas familiares, lo que favorecerá al logro de los objetivos de la investigación. La entrevista será grabada por las personas entrevistadoras y posteriormente transcrita con la finalidad de analizar la información.
2. Mi identidad será resguardada y la información que aporte será analizada de forma anónima. Al momento de analizar las respuestas, mis datos personales no serán revelados.
3. Los resultados podrán ser utilizados en publicaciones de académicas y/o científicas relacionadas con la temática, siempre resguardando mi identidad.
4. No recibiré ningún pago por la participación en la presente investigación.

5. Si decido retirarme de la investigación puedo realizarlo en cualquier momento sin que ello me perjudique.

6. En caso de tener dudas, podré consultarlas al y la estudiante responsables de la investigación o al académico. A quienes podré contactar a los siguientes correos: patricio.flores@alumnos.uv.cl (estudiante responsable de la investigación), khyara.montoya.montoya@gmail.com (estudiante responsable de la investigación) o mauricio.ureta@uv.cl (académico guía de la investigación).

7. En virtud con lo declarado por mí en este consentimiento, del cual recibiré una copia, firmo aceptando mi participación en esta investigación.

Nombre y firma persona participante

Patricio Flores Salas
Estudiante responsable

Khyara Montoya Montoya
Estudiante responsable

BIBLIOGRAFÍA

ACNUDH – Oficina Regional para América del Sur. (2011). *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ACNUDH - ONU.
<https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/#:~:text=Historia%20de%20la%20Convenci%C3%B3n&text=M%C3%A1s%20recientemente%2C%20la%20Convenci%C3%B3n%20Internacional,mismo%20d%C3%ADa%20de%20su%20apertura.>

Agudelo Bedoya, M. E. (2005). Descripción de la dinámica interna de las familias monoparentales, simultáneas, extendidas y compuestas del municipio de Medellín, vinculadas al proyecto de prevención temprana de la agresión. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 3(1), 153-179.

Aguilar Solorio, S. I., y Hamui Sutton, A. (2011). *Tipos de límites en la dinámica familiar y su relación con el fracaso escolar en adolescentes*. *atención familiar*, 18(4).

Aylwin, N. (2002). *Trabajo Social Familiar: Aportes científicos a su gestión sustentable*. Ediciones UC.

Barudy, J., y Dantagnan, M. (2010). *Los desafíos invisibles de ser padre o madre: Manual de evaluación de las competencias y la resiliencia parental*. Editorial Gedisa.

Basoalto, E., Díaz, P. (s.f) *¿Qué es la negligencia parental?*. Chile Crece Contigo.

<https://www.crececontigo.gob.cl/columna/que-es-la-negligencia-parental/#:~:text=La%20NEGLIGENCIA%20PARENTAL%2C%20es%20un,para%20un%20%C3%B3ptimo%20desarrollo%20integral.>

Bermello, M. M. M., y Zambrano, D. P. C. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 4(7), 77-95.

Biblioteca del Congreso Nacional. (2008). *Historia del Decreto Supremo N.º 201 Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, adoptados por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas*.
<https://www.bcn.cl/historiadelaley/historia-de-la-ley/vista-expandida/5082/>

Biblioteca del Congreso Nacional. (2010). *LEY 20422 ESTABLECE NORMAS SOBRE IGUALDAD DE OPORTUNIDADES E INCLUSIÓN SOCIAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD*. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idLey=20422>

Bordignon, N. A. (2005). El desarrollo psicosocial de Eric Erikson. El diagrama epigenético del adulto. *Revista lasallista de investigación*. 2 (2). 50-63.

Cerro I., Brik. E. (s.f). *¿Qué son los subsistemas en la familia y cómo funcionan?*.

Itadsistemica. <https://itadsistemica.com/terapia-familiar/que-son-los-subsistemas-en-la-familia-y-como->

funcionan/#:~:text=Un%20subsistema%20es%20una%20unidad,una%20organizaci%
C3%B3n%20y%20estructura%20particular

Del Picó Rubio, J. (2011). Evolución y actualidad de la concepción de familia: Una apreciación de la incidencia positiva de las tendencias dominantes a partir de la reforma del derecho matrimonial chileno. *Ius et praxis*, 17(1), 31-56.

Donati, P. (2004). *Manual de sociología de la familia*. Eunsa.

El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (s.f) *Mitos*. <https://tratobien.org/mitos.html>

Espinoza, M y Colil, P. (2015). *Panorama Casen*. Ministerio de Desarrollo Social de Chile. Gobierno de Chile.

Domínguez, A., y Vásquez, N. (2010). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de psicología*, 2(5), 1-13.

Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la investigación*. MCGRAW-HILL.

López, X. (2011). Un modelo de trabajo con padres de niños discapacitados en base a la Teoría de Duelo. *Psyche*, 8(2).

Mayorga, C., y Salazar, D. (2019). *Tipologías familiares y ciclos vitales. Una propuesta*

conceptual y operativa para la interacción social. Santiago-Chile: Ediciones Universidad de la Frontera.

Mejía, M., y Ito, M. (2016). Dos formas de hacer familia: Visibilizando a las Familias Trans. *Revista Alternativas en psicología*, 1(1), 160-173.

Minuchin, S. (2001). *Familias y terapia familiar*. Editorial Gedisa.

Organización Mundial de la Salud - OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud*.

Organización de las Naciones Unidas. (2015). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*.

Organización Panamericana de la Salud. (s.f) *Prevención de la Violencia*.

<https://www.paho.org/es/temas/prevencion-violencia>

Organización de las Naciones Unidas. (s.f) *Preguntas frecuentes: Tipos de violencia contra las mujeres y las niñas*. <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/ending-violence-against-women/faqs/types-of-violence>

Palacios, A., y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas.

Palacios, A (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación*

en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Cermi.

Pérez González, A. A. (2016). *Homoparentalidad: un nuevo tipo de familia.* [Memoria para optar al grado de licenciado en ciencias jurídicas y sociales, Universidad de Chile]. <https://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/142548/Homoparentalidad-un-nuevo-tipo-de-familia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Posso Duque, M., y González Fonnegra, D. M. (2018). *Las dinámicas familiares cuando existe un hijo con discapacidad cognitiva dentro del hogar. El caso de las familias atendidas en la Corporación para niños especiales "El Progreso" del municipio de Marinilla* [Doctoral dissertation, Corporación Universitaria Minuto de Dios]. https://repository.uniminuto.edu/jspui/bitstream/10656/10130/1/T.TS_PossoDuqueMargarita_2018.pdf

Pulla Ochoa, D. F. (2006). *Modelo estructural: fronteras o límites en la familia* [Bachelor's thesis, Universidad del Azuay]. <https://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/993/1/05454.pdf>

RAE (2021). *Enfermedad.* <https://dle.rae.es/enfermedad>

RAE (2021). *Discapacidad.* <https://dle.rae.es/discapacidad?m=form>

RAE (2021). *Diversidad.* <https://dle.rae.es/diversidad?m=form>

RAE (2021). *Funcional.* <https://dle.rae.es/funcional?m=form>

Salas, I. A. (2009). Las necesidades educativas especiales. La relación escuela-familia-comunidad. *Cuadernos de Educación y desarrollo*, (7).

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2018). *A 10 años de la ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Senadis.
https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/7415/a-10-anos-de-la-ratificacion-de-la-convencion-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad#:~:text=Personas%20con%20Discapacidad-,La%20Convenci%C3%B3n%20sobre%20los%20Derechos%20de%20las%20Personas%20con%20Discapacidad,desde%20que%20Chile%20lo%20ratific%C3%B3

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2013). *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad*.

Servicio Nacional de la Discapacidad. (s.f). *Quiénes Somos. Introducción*. Senadis.
<https://www.senadis.gob.cl/pag/2/1144/introduccion>

Servicio Nacional de la Discapacidad. (2016). *II Estudio Nacional de la Discapacidad*. Santiago de Chile: Feyser Ltda.

Serrano, D. M. G., y Villa, I. M. P. (2019). *Cambios en las dinámicas familiares ante un hijo o una hija con discapacidad cognitiva*. [Trabajo de grado para obtener el título de Psicólogo].

https://repository.ucc.edu.co/bitstream/20.500.12494/11150/1/2017_cambios_dinamicas_familiares.pdf

Yanchatuña, R. (2013). *La sobreprotección de los padres y su influencia en el desarrollo del lenguaje oral de los estudiantes del primer año de e. g, b paralelo “b” de la escuela “Cristóbal Colón” de la parroquia Atahualpa en la ciudad de Ambato, provincia de Tungurahua en el período noviembre 2010 – marzo 2011*. [Informe final del trabajo de graduación o titulación previo a la obtención del título de licenciada en ciencias de la educación, mención: educación parvularia, Universidad Técnica de Ambato].
https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/3897/1/tpv184_2009.pdf