

Título: LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD VISUAL DE UN HIJO: REACCIONES, AFRONTAMIENTO Y CLIMA

Nombre: Mayo Pais, M^a Emma

Universidad: Universidad de Santiago de Compostela

Departamento: Psicología evolutiva y de la educación

Fecha de lectura: 30/07/2010

Programa de doctorado: Desenvolvimento Psicológico, Familia, Educación e Intervención

Dirección:

> **Director:** EVA MARÍA TABOADA ARES

> **Director:** AGUSTÍN DOSIL MACEIRA

Tribunal:

> **presidente:** MIGUEL PÉREZ PEREIRA

> **secretario:** José Eulogio Real Deus

> **vocal:** JOSÉ MARÍA ROMAN SANCHEZ

> **vocal:** Manuel Deaño Deaño

> **vocal:** JOAQUÍN MORA ROCHE

Descriptor:

> PSICOLOGIA DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

El fichero de tesis ya ha sido incorporado al sistema

Localización: BIBLIOTECA XERAL USC

Resumen: Para la mayoría de los padres el nacimiento de un hijo es un momento de alegría; sin embargo, el nacimiento de un niño con discapacidad puede transformarse en el inicio de nuevos desafíos y problemas que deben ser abordados con el fin de apoyar a estos padres en su adaptación. La condición de discapacidad en un hijo dentro de la familia genera una situación de estrés, provocando intranquilidad e incertidumbre respecto al pronóstico, procedimientos médicos y cuidados terapéuticos, lo que puede interferir en la relación familiar, creando tensión entre sus miembros. La reacción que tenga la familia va a estar influenciada por una serie de procesos relacionados con la personalidad, historia familiar y el manejo de sus emociones (Barnett, Clements, Kaplan-Estrin y Fialka, 2003).

Al revisar el estado de la investigación sobre la intervención familiar en la enfermedad crónica y la discapacidad, se ha encontrado que la mayoría de las investigaciones se han enfocado en el niño, el adolescente y el anciano. Parece, de esta manera implícita, que las intervenciones familiares sólo se consideran cuando el paciente adulto no puede tomar decisiones mayores sobre su enfermedad (Fisher, 2006). También, a través de diferentes estudios, ha quedado claro cómo existen factores que se pueden calificar como protectores: sentido de proximidad familiar y mutualidad, apoyo familiar, organización familiar clara y comunicación directa sobre la

enfermedad y su manejo.

Así mismo, quedan explícitas algunas características familiares que no contribuyen a una adecuada evolución dentro de la enfermedad crónica (Baird, Weihs y Fisher, 2002; Kazak, 2002): pobre coherencia en las actuaciones, no consistencia entre el pensar, el sentir y el hacer; pobre organización del sistema familiar, baja capacidad para la resolución de conflictos, carencia de consistencia por creencias sobre la enfermedad y las expectativas de manejo, insatisfacción con la relación, alto grado de criticismo o mucha hostilidad.

El objetivo de la presente investigación es adentrarse en el complejo mundo de las familias que tienen un hijo (o más) con discapacidad visual (ya sea ceguera o deficiencia visual). Para ello, se parte de la base de que padre y madre son dos personas diferentes y que, como tales, pueden tener diferentes reacciones ante el diagnóstico de discapacidad de uno de los hijos.

El trabajo consta de dos partes: una primera parte, de carácter eminentemente teórico, que incluye los tres primeros capítulos y una segunda parte, de carácter empírico, que abarca los últimos cuatro capítulos de la Tesis.

En el capítulo I se realiza una primera aproximación a los conceptos de enfermedad crónica y de discapacidad.

En el Capítulo II, adquiere un total protagonismo el sistema familiar: aspectos generales de la familia, la familia como sistema y el ciclo vital familiar.

En el Capítulo III se analizan los modelos explicativos del ajuste a la enfermedad crónica, los procesos de afrontamiento de la discapacidad y diferentes aspectos relacionados con el clima social familiar.

En el Capítulo IV se presenta el marco metodológico que ha guiado este estudio: planteamiento del problema, objetivos e hipótesis, variables, sujetos, instrumentos y procedimiento.

En los Capítulos V, VI y VII se exponen los resultados de la investigación, la discusión y las conclusiones, teniendo en cuenta las distintas argumentaciones presentadas a lo largo del trabajo de investigación.