

Discapacidad y ciclo vital familiar

«Una de las más bellas compensaciones que ofrece la vida es que nadie puede tratar sinceramente de ayudar a alguien sin que a la vez se ayude a sí mismo».

Charles Dudley Warner

MARGARITA VELASCO VILLA

*Trabajadora Social y Orientadora y Mediadora Familiar
Centro de Orientación, Terapia y Mediación Familiar OIKOS*

CARLOS ROBLES CANDANEDO

*Profesor y Orientador Familiar
Instituto de Ciencias de la Familia y Centro OIKOS*

MARÍA FERNÁNDEZ HAWRYLAK

*Profesora y Orientadora Familiar
Universidad de Burgos*

Esta comunicación nos permite dar a conocer parte del trabajo que llevamos a cabo el equipo de orientadores familiares (psicólogos, pedagogos, psicopedagogos, asistentes sociales, médicos y abogados) del Centro de Orientación, Mediación y Terapia Familiar "Oikos" de Valladolid. Concretamente hemos querido presentar un caso en el que pudimos analizar cómo influye un cambio de etapa del ciclo vital familiar –la adolescencia–, cuando la discapacidad está presente en los padres, en esta ocasión, una minusvalía física en el padre derivada de un accidente de tráfico, analizando cómo las dificultades y las tareas a desarrollar son comunes a cualquier familia cuando se vive la adolescencia de un hijo, pero deteniéndonos en algunas peculiaridades que son las que queremos resaltar en el presente artículo. Nos centraremos en este caso particular para poder comentar el beneficio producido en las hijas y en la familia a partir de la decisión de buscar asesoramiento. Así pues entendemos este servicio como un recurso de intervención, y por tanto, englobamos el modelo de Terapia Familiar Sistémica como fundamento de nuestro modelo.

Introducción

Los niños crecen y sus necesidades cambian despertando ante nuevos estímulos. La adolescencia se caracteriza por cambios profundos en todos los aspectos. Es una etapa de desestabilización familiar dura para los padres ("crisis de la mitad de la vida") y supone un período de confusión y ruptura que trae consigo una nueva definición de los roles parentales, un refuerzo de los límites intergeneracionales y una alianza parental. Se negocia la autonomía y el control. El niño deja de ser niño y la familia debe prepararlo para enfrentarse al mundo adulto iniciándose aquí el proceso de separación e independencia de los hijos.

Pero ¿cómo es el impacto de la discapacidad en la etapa evolutiva de la adolescencia en la familia?

Es ampliamente sabido que cuando la discapacidad aparece en una familia, surgen un conjunto de dificultades que hemos de tener en cuenta a la hora de trabajar con ella, especialmente cuando queremos ocuparnos de los roles de los miembros de la familia en las diferentes etapas del ciclo vital familiar.

En la familia que presentamos, el impacto de la adolescencia es el mismo que en cualquier otra, pero la rigidez y el aislamiento social que manifiesta debido a la discapacidad del padre, dificulta la realización de las tareas propias de esta etapa. Estas tareas y otras posibilidades fueron potenciadas en la intervención terapéutica. Por lo tanto, la intervención que se llevó a cabo con esta familia, fue similar a la que se hubiera llevado a cabo con cualquier familia que tuviese dificultades con sus hijos adolescentes, pero teniendo en cuenta cómo ha influido la discapacidad del padre en la familia, para recogerlo durante las entrevistas, reformularlo y normalizarlo después.

Familia y discapacidad

La familia tiene pues diversas posibilidades de organización para reaccionar ante una discapacidad: desplegando recursos familiares o siendo un factor de riesgo. Ríos (1994b) señala que cuando se confirma una enfermedad -o una discapacidad-, especialmente si ésta es grave, la familia reacciona con un trastorno de la interacción entre el enfermo y los familiares en cuanto al ámbito de lo verbal y no verbal. Igualmente aparecen sentimientos de desorientación, buscando contactos que permitan a sus miembros saber cuándo puede disminuir la ansiedad ante lo inesperado, amenaza por la pérdida del equilibrio sistémico ante las presiones internas y la vivencia de la enfermedad y sus consecuencias. Recogiendo las directrices que este autor plantea

para entender el estado en que se encuentra la familia ante el descubrimiento de la nueva situación, podemos distinguir varios momentos:

- Reacción al choque.
- Defensa ante este choque.
- Desmoronamiento: la familia reacciona de forma *inmediata* con alarma y defensa y de forma *mediata* con agotamiento o utilización positiva de capacidades latentes.

Siguiendo a Navarro (1998) podemos sintetizar de la siguiente manera los problemas y dificultades que se producen en el sistema familiar por la presencia de una discapacidad:

1. Problemas estructurales

- **Rigidez en la interacción familiar y en la relación familia-persona con discapacidad:** con frecuencia, en las familias donde hay un miembro con discapacidad, los patrones de interacción con la discapacidad y de los distintos miembros entre sí, se vuelven rígidos. Es característico que uno de los miembros haga cosas por otro, cuando éste, gracias a la rehabilitación, puede hacerlas por sí mismo. La persona termina siendo tratada como más discapacitada de lo que realmente es y comportándose como si así fuera. La familia se instala en un patrón de sobreprotección que aumenta su deficiencia y limita su autonomía, acrecentando su carga de deberes y cortando las posibilidades de llevar una vida normal. Pero por otra parte, las funciones que deja de hacer una persona discapacitada tienen que ser asumidas por el resto de la familia, lo que implica una negociación entre sus miembros; esta negociación genera problemas, por ejemplo si la persona discapacitada señala que puede asumir más funciones y roles de los que considera su familia o hacer un duelo complicado por la pérdida de las mismas. También se producen ciertas coaliciones familiares: exclusión de un miembro y relaciones privilegiadas entre los coaligados.
- **Rigidez entre los servicios asistenciales y la familia:** en ocasiones las relaciones agresivas o de dependencia entre la familia y los servicios asistenciales, tiene que ver en gran medida con los mensajes enviados a ésta por los profesionales. Frases del tipo: "*si el paciente no ha avanzado es porque ustedes no le han estimulado en casa*"... inducen culpa y restan recursos a las familias, que a su vez pueden reaccionar delegando tal función en el profesional. Otras veces, se induce a las familias a terapia con la mejor intención, pero la opción es rechazada por las familias porque ellas no se consideran "locas".

- **Adscripción del rol de cuidador primario familiar y “el respiro”:** la adscripción del rol de cuidador primario sigue criterios socio-culturales que designan a las mujeres (madre, hija mayor, nuera, abuela...) para el cuidado de la persona discapacitada. La asunción del rol de cuidador primario trae repercusiones: la madre suele dejar de trabajar, renuncia a los proyectos personales, al tiempo de pareja, a atender a sus otros hijos... dedicando sus energías físicas y psicológicas a la atención de su ser querido. Todo ello provoca una extenuación del cuidador primario, que necesitará momentos de descanso –respiro– que serán proporcionados el entorno social, por profesionales y el voluntariado.
- **Aislamiento social de la familia:** las causas del aislamiento social son diversas: rechazo hacia los discapacitados por la naturaleza y características de la propia discapacidad, porque las relaciones con un discapacitado resulta una experiencia estresante, etc. Las características personales de la persona con discapacidad hacen que quienes les rodean y les ayudan realicen con buena voluntad conductas que pueden dañar a la persona discapacitada al interpretarlas como rechazo.

2. Problemas procesuales

El ciclo evolutivo familiar supone la alternancia de momentos centrípetos en los que la familia ha de realizar tareas que son internas a ella y momentos centrífugos, que implican actividades externas a la familia (Kornblit, 1984). La aparición de una deficiencia fuerza momentos centrípetos.

3. Problemas emocionales

- **Complejo emocional generado por la discapacidad:** se trata de un conjunto de sentimientos mezclados de diversa naturaleza. Son típicos los sentimientos de contrariedad, resentimiento, impotencia y depresión como respuesta a la imposibilidad de resolver la situación del niño; también injusticia y temor, deseos de muerte, ansiedad y culpa por tener tales deseos, angustia, etc.. La no comunicación de los sentimientos genera más ansiedad.
- **Experiencias con los sistemas asistenciales:** son varios los problemas que pueden crearse en la relación: sistemas asistenciales-familia-paciente. Tal vez el más importante sea el de la información y de colaboración mutua, para lo cual,

todos deben entender las necesidades de todos. Los colectivos de personas con discapacidad resultan especialmente aptos para resolver el problema de la información en contextos grupales y mediante técnicas psicoeducativas, pero el profesional, debe informar a las familias de forma individualizada.

- **El duelo:** puede entenderse en situaciones concretas, como el perder la identidad como familia sana, teniendo que renunciar a ciertas costumbres, planes, prioridades y por la salud y funciones perdidas.
- **Búsqueda del sentido de la discapacidad:** el sentido de la discapacidad proviene del sistema de valores que sustente la familia, siendo estos valores deudores de la cultura en que está inmersa. Hay una construcción social del significado de la discapacidad y una construcción propiamente familiar que deriva en parte de aquella y en parte de su experiencia previa con discapacidades. Tras la construcción de los significados se termina con la incorporación de la discapacidad al sistema de valores de la familia.
- **El control de la enfermedad:** ligado al control está la posibilidad de mantener la esperanza, lo que se relaciona con mantener cierta calidad de vida, cierta dignidad en situaciones de postración... El problema está en mantener cierta sensación de control ante la situación, con algunas medidas que crean dicha sensación: informar sobre la discapacidad, saber qué es lo que le pasa a la persona y que lo sepa él mismo, qué puede esperar, qué le van a hacer, cómo se puede colaborar... También la compatibilidad con los estilos de vida, ciertos tratamientos psicológicos y/o educativos crean esa sensación de control.

4. Problemas derivados de las características de la deficiencia

El impacto de la deficiencia depende de variables como: comienzo, curso, resultado, grado de incapacitación, fases, grado en el que la persona demanda el cuidado y estigma.

Adolescencia y discapacidad

Si nos centramos concretamente en la etapa de la adolescencia, diríamos que es una etapa crucial, donde se sitúan la mayor parte de las dificultades graves: delincuencia, adicciones, embarazos, etc..

Ríos (1994a) explica que la edad evolutiva de una persona, tiene un punto culminante muy *maltratado*, y *mal tratado*: la adolescencia. *Maltratado* porque se le han dado calificativos cargados de negativismo: edad difícil, edad ingrata, edad tumultuosa. *Mal tratado* porque se ha ocultado que en él tienen lugar síntesis integradoras de trascendencia vital para lo que va a seguir: se ha ignorado que en la adolescencia tiene lugar un fenómeno crucial para la estabilidad, la cohesión y el progreso de lo que será el adulto que va a nacer ahí. Se trata del fenómeno de la identidad como integración personal de todas las identificaciones precedentes y como reajuste de otros procesos que también se han verificado en la infancia que termina.

Los problemas en esta etapa suelen proceder de un fallo en el proceso de emancipación del adolescente, que es la tarea que tiene que realizar dentro de su desarrollo evolutivo, y que muchas veces se ve impedido, o al menos no es entendido ni favorecido por parte de los padres. El hijo adolescente supone "todo un problema". Pero el problema no reside en él, sino en la actitud del adulto que no sabe qué hacer ante esa vida que se manifiesta en una verdadera explosión de despertares. Por otra parte, tampoco es lo que era, un niño, pero todavía no es lo que ha de llegar a ser, un adulto. Las dificultades radican en la relación padres-adultos/adolescente, pues se le trata como a un niño mientras que al mismo tiempo se le exige como a un adulto. Ese es el meollo de este ciclo vital adolescente (op. cit, 1994a).

Son muchos los autores que proponen tareas para emplear con adolescentes, coincidiendo principalmente en la flexibilización de las normas, adopción de actitudes comprensivas, reorganización de normas familiares, participación en el grupo de iguales, etc.

Por otro lado, debemos resaltar los roles familiares tan importantes en el sistema familiar, porque en la familia encontramos una serie de roles que Freixa (2001) describe diferenciados en estructurales y funcionales. Los roles estructurales hacen referencia a las tareas y funciones de cada miembro del sistema y que a su vez son esperados por cada uno de ellos. Los funcionales, son los roles representados por cada miembro, y que pueden ser identificados con los adjetivos que cada miembro utiliza para definir a los demás. Así, cada persona aporta al sistema una serie de recursos variados (económicos, de tareas domésticas, servicios, capacidad de tomar decisiones, creatividad, etc.), que pueden ser modificados por las crisis que se suceden en cada etapa del ciclo vital familiar, lo que ocurre por ejemplo cuando uno de los miembros de la familia tiene una discapacidad, ya que los roles

asumidos por cada miembro se ven alterados, se asumen otros nuevos, a la vez que se modifican los funcionales.

Naturalmente los cambios de roles no se suceden de la misma manera si la persona con discapacidad es un hijo o uno de los progenitores, y tampoco afecta por igual si se trata de un miembro joven o de una persona mayor, ni si es hombre o mujer, o si la discapacidad ha estado presente en la familia desde su origen o se instala después (Freixa, 1993). Afirman Brik y García (2001) que cuando la persona con discapacidad es un adolescente, la discapacidad va afectar profundamente en su ciclo vital. Evidentemente la separación de la familia, la consolidación de la identidad o la adquisición de competencia social propios de esta etapa se desarrollarán de forma diferente a si el afectado es uno de los padres. Cuando se trata de uno de los progenitores, es frecuente que los hijos asuman las funciones de cuidadores, y en el caso de que la madre/esposa no sea la afectada, esta será la que asuma el rol de "cuidador primario".

En cualquiera de estos casos se trata de una situación que da lugar a una crisis que se entiende con grandes dificultades de superación, por lo que se aconseja a las familias recibir ayuda especializada.

Organismos de apoyo familiar: el centro de orientación, mediación y terapia familiar «OIKOS»

Uno de los pasos más importantes que debe dar una familia donde hay un miembro con una discapacidad es buscar ayuda, no sólo para la persona afectada, sino también para la familia en su conjunto. Cuanto más rápido reciban apoyo, más fácil será que se encuentren más fuertes y mejor orientados para el largo camino que les queda por recorrer. Esta ayuda a la familia puede ser proporcionado por diversos agentes: Hospitales (maternidad, centros de diagnóstico); Centros de Atención Temprana; Centros de reconocimiento de la minusvalía; Servicios de Orientación Familiar; Asociaciones de padres o personas con discapacidades; Escuelas infantiles; Escuela de padres. En esta ocasión vamos a detenernos en los Servicios de Orientación Familiar, presentando la experiencia de uno de ellos y su relación con el mundo de la discapacidad: El Centro de Orientación, Mediación y Terapia Familiar «Oikos».

El Centro de Orientación, Mediación y Terapia familiar Oikos es una asociación no lucrativa y así se reconoce en sus estatutos. Está registrada en el Registro de Asociaciones de la Delegación Territorial de la Junta de Castilla y León. Oikos tiene entre sus objetivos la prestación de un servicio integral de asesoramiento pedagógico, jurídico y psicoterapéutico a las familias, y la integración y apoyo familiar en las diferentes situaciones y etapas de su convivencia y en las dificultades y crisis del ciclo familiar.

En el Programa de actividades planteadas por Oikos figuran las actividades de información y los servicios de educación conyugal y familiar dirigidos a padres y parejas; de orientación familiar para parejas y familias en situación de crisis o con problemas de organización y funcionamiento; de mediación, destinados a parejas casadas o convivientes que tengan problemas en su relación y hayan decidido separarse o divorciarse; y Grupos de Autoayuda destinados a personas que deben afrontar una situación problemática en el ciclo vital y familiar.

El Servicio de Orientación Familiar, desde el cual partimos para describir nuestra actuación en este artículo, tiene como finalidad el asesoramiento y la ayuda terapéutica en situaciones problemáticas que implican disfuncionalidad y desestructuración en la organización de las relaciones personales, conyugales o familiares desde un modelo sistémico –concretamente el modelo de Terapia Familiar Sistémica Breve centrada en soluciones–, que ofrezca ayuda terapéutica en campos relacionados con la falta de comunicación, deterioro de las relaciones familiares por causas diversas, pautas familiares confusas, desajustes psicológicos reflejados en problemática escolar, falta de autoestima o desajustes personales en etapas de cambio.

Tras la petición de la primera cita en la que queda hecha la demanda, se realiza un contrato o compromiso terapéutico que protege la identidad de los asistentes y se establecen ciertas consideraciones. A partir de este momento y en sucesivas entrevistas personales y de grupo, la familia y los terapeutas abordan las dificultades presentadas que van abordándose posteriormente en una serie de sesiones a determinar por la propia familia y los profesionales, en las que se determinará el tratamiento y su periodicidad.

Entre los casos con los que hemos trabajado, se encuentran familias en las que hay miembros con discapacidad y con enfermedades crónicas e incapacitantes; de todos ellos, vamos a presentar uno por ser el más reciente y por considerarlo especialmente significativo.

Presentación del caso

El caso que nos ocupa está protagonizado por una familia de nivel socio-económico medio-alto de cuatro miembros. El padre, de 49 años, lleva 15 años en silla de ruedas por paraplejía debida a un accidente de tráfico; su trabajo era estable antes del accidente y actualmente se encuentra en paro. Su esposa, de 48 años, trabaja en casa, fundamentalmente atendiendo a su marido. La hija mayor (de 23 años) está en el último curso de Económicas y la menor (de 15 años) estudia 3º de ESO.

La familia acude al Centro Oikos indicando problemas con la hija menor: no obedece las normas que le ponen los padres, especialmen-

te en lo referente a las salidas y horarios de regreso a casa. Añaden diversas anécdotas como la ocurrida recientemente: un día se escapó y regresó al hogar muy tarde, situación que alarmó especialmente a la madre. La familia es derivada por la psicóloga de una Asociación de Minusválidos Físicos a la que pertenecen.

Intervención

En la primera entrevista les pedimos completar algunos datos y nos cuentan que viven en una urbanización que depende de una asociación de minusválidos físicos y en la que lógicamente viven sólo personas con esta deficiencia. Es una casa que han comprado y que les ha resultado económica, pero están un poco ahogados con la hipoteca ya que el padre cobra pensión de invalidez y la madre no trabaja para atender a su marido.

Las dos hijas de este matrimonio son voluntarias en la asociación de minusválidos. Ambas hermanas asisten a la Asociación todas las tardes y bastantes horas del fin de semana, sobre todo la mayor, cuya red social se reduce prácticamente al entorno de la Asociación.

La hija pequeña hace lo mismo que la mayor, pero desde hace unos meses ha decidido salir con sus amigas del centro escolar, a lo cual se oponen los padres por temor a que le pueda pasar algo, al tipo de gente con el que pueda relacionarse y porque no cumple con regularidad los horarios de regreso a casa. Añadido a este panorama, la madre considera a la mayor como hija modelo frente a la pequeña: *"la mayor nunca se queja, no sale y es una estupenda estudiante, voluntaria y colaboradora en casa. En cambio la pequeña es rebelde, contestona, estudia poco, sólo piensa en salir y arreglarse y no colabora en las tareas"*.

En la **primera sesión** también pudimos comprobar la falta de acuerdo en las normas entre los padres, ya que el padre se manifiesta más sensible y abierto a que su hija se relacione fuera del entorno de la Asociación y es más permisivo en las tareas, lógicamente porque muchas de ellas están relacionadas con su cuidado. La madre aparece más estricta y más exigente respecto a que se la ayude con las tareas que requiere su marido, ya que ella sola no puede hacerlo todo. Percibimos una alianza clara entre madre e hija mayor y otra entre el padre y la hija menor. Las hermanas entre ellas no manifiestan especiales conflictos, a excepción de los propios de la fraternidad. Sin embargo la hermana mayor manifestó cierto descontento porque su hermana no colaborase más en casa.

En el momento de la intervención les reformulamos lo que nos demandaban, normalizando el hecho de que se encuentran en una etapa propia de su ciclo vital, como lo es el hecho de que su hija menor manifieste comportamientos habituales de cualquier adolescente de

su edad. Asimismo, les pedimos para la siguiente entrevista una tarea de observación: "que se pillaran unos a otros haciendo cosas agradables por los demás".

Las hipótesis que nos planteamos tras la primera entrevista fueron:

- La familia presenta una cierta rigidez en su funcionamiento, por lo que no se adapta a la etapa de la adolescencia de la hija menor.
- La familia vive aislada socialmente en la Asociación, lo que dificulta las relaciones de la hija menor.
- La familia se ha estructurado en torno a dos alianzas: la madre y la hija mayor y el padre con la hija menor, por lo que el subsistema parental y conyugal está débil para afrontar el cambio de etapa.

En la **segunda sesión** comprobamos nuevamente que los padres no se ponen de acuerdo en las normas que tiene que cumplir la hija pequeña. El padre es más permisivo y la madre más insistente, lo cual posibilita que la hija pequeña pueda hacer lo que quiera.

Cuando nos comentan los resultados de la tarea de observación, nos damos cuenta que los problemas con la hija pequeña se reducen a la dificultad por parte de la madre de aceptar que su hija quiera salir con amigas que no son del entorno de la Asociación, ya que sí realiza habitualmente las tareas de la casa y es igual de "estupenda" y voluntaria como su hermana, lo cual le ha sido devuelto a la madre por parte tanto de profesionales, como de socios y voluntarios de la Asociación. Además, no tiene problemas académicos, pues a pesar de no ser tan brillante como su hermana mayor, lleva sus estudios correctamente. Respecto a las malas contestaciones parece que se habían reducido y había llegado también a la hora a casa el fin de semana.

En esta entrevista lo que más nos llamó la atención es la percepción en las hijas de la adquisición de comportamientos y rasgos de la parapeleja del padre, posiblemente debido al aislamiento social de la familia en la urbanización y Asociación y a la imitación de estos modelos.

Durante la pausa previa a la intervención, entendemos desde el equipo que la hija pequeña tiene comportamientos que pretenden romper la rigidez del sistema y el aislamiento social en el que vive la familia y que impiden el sano desarrollo de una chica de su edad, que necesita tener amigos y socializarse. Se confirmaban así las hipótesis de la primera entrevista.

De este modo, devolvemos a la familia una explicación más amplia de la etapa de la adolescencia en que vive la hija pequeña (lo que ya veníamos haciendo en toda la sesión); compartimos con ellos la necesidad de la hija de salir de la exclusividad del entorno de la Asociación para su adecuado desarrollo y les sugerimos a los padres

que pusieran conjuntamente las normas que quieren exigir a su hija pequeña, desde las claves de la etapa en la que se encuentra.

La **tercera sesión** fue muy positiva. Los padres han hablado, han entendido lo que le pasa a su hija y deciden ser más flexibles en cuanto a las salidas y los horarios de su hija. Esto relaja a la hija pequeña que sigue manifestando las conductas positivas de la semana anterior; incluso hay más comunicación entre los miembros de la familia y mejor ambiente, más colaboración y mejor cumplimiento de las tareas.

Los padres comunican en la sesión a la hija menor las normas y las consecuencias que va a haber si no se cumplen y les pedimos que lo pongan en marcha hasta la próxima entrevista.

La **cuarta sesión** confirma la evolución favorable de la dinámica familiar. Se ha reducido la rigidez del sistema, hay mayor comunicación entre los padres, la hija tiene mayor espacio de socialización y decidimos en el equipo dar por finalizado el trabajo con esta familia, ya que el objetivo que ellos traían se había cumplido. Les connotamos positivamente, les felicitamos por el trabajo realizado y les invitamos a volver si en algún momento volvieran a tener alguna dificultad.

Recapitulación:

Como resumen al caso presentado podemos precisar que:

- La minusvalía física del padre había introducido a la familia en una red asistencial que había terminado por sacarla de un entorno normalizado e introducir a sus miembros en un ambiente sólo de minusválidos, al vivir en una urbanización al lado de una asociación que en principio pretende su rehabilitación y reinserción social.
- La familia estaba atascada en una fase del cuidado del padre, presentando unos patrones rígidos en su estructura, dificultándose sus posibilidades de llevar una vida normal.
- Las funciones familiares de las hijas, asumiendo tareas de cuidado del padre, no habían sido negociadas teniendo en cuenta las necesidades de la adolescencia.

Conclusiones

La intervención realizada nos lleva a prestar atención al peligro que suponen determinadas asociaciones o servicios asistenciales que lógicamente, intentando el mayor bien de sus usuarios, en lugar de favorecer su inserción social, potencian la estigmatización y aislamiento social, con las consiguiente consecuencias, no sólo para las

propias personas con discapacidad, sino también para sus familiares, especialmente si éstos son hijos adolescentes que necesitan de un normal proceso de socialización para su sano desarrollo.

El trabajo con personas con discapacidad y sus familias debe ser objeto de una rigurosa planificación con todo lo que ello conlleva y sin perder nunca de vista que lo verdaderamente fundamental es no perder de vista el objetivo real de la inserción y la normalización social.

Bibliografía

- Brik Galicer, E. y García Moltó, A. (2001). Discapacidad, adolescencia y familia. *Mosaico*, nº. 21, octubre, 33-35.
- Freixa Niella, M. (1993). *Familia y Deficiencia Mental*. Salamanca: Amarú.
- Freixa Niella, M. (2001). *Los roles familiares ante la discapacidad*. I Jornadas sobre Universidades y Personas con discapacidad. Burgos 28, 29 y 30 de noviembre de 2001.
- Kornblit, A. (1984). *Somática Familiar: Enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: Gedisa.
- Navarro Góngora, J. (1998). Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención. Valladolid: Consejería de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León.
- Oikós (2001). *Memoria Anual de actividades*. Valladolid: Autor.
- Ríos, J. A. (1994a). *Manual de Orientación y Terapia Familiar*. Madrid: Instituto de Ciencias del Hombre.
- Ríos, J. A. (1994b). El sistema familiar afectado por la enfermedad y la deficiencia física. (1995). Título. *Orientación y Terapia Familiar. En familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas y Fundación Mapfre Medicina.