



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

CAMPUS IZTACALA

400282



61060

EFFECTOS PSICOLOGICOS EN LAS FAMILIAS DE UNA
PERSONA CON RETARDO. UN ESTUDIO REALIZADO
EN EL CENTRO DE ESTUDIOS Y ATENCION
PSICOLOGICA A. C. (CEAPAC)

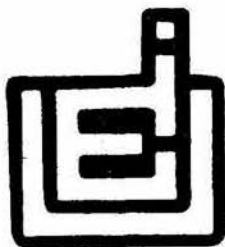
D01347/96

Ej. 1

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A N :
**CRUZ OCHOA ELIZABETH
GONZALEZ GARCIA VERONICA**

ASESOR: LIC. SERGIO LOPEZ RAMOS



TLALNEPANTLA, EDO. DE MEXICO

1996



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS.

Al Maestro **SERGIO LÓPEZ RAMOS.**

Que nos facilitó todo y nos brindó su ayuda desinteresada y cuya dirección fue decisiva en la elaboración y culminación de esta tesis.

A PATRICIA Y ALFREDO.

Todo nuestro agradecimiento por su desinteresada ayuda en la realización de este trabajo.

Y principalmente

A las familias entrevistadas, que nos permitieron asomarnos en sus vidas y conocer un poco más de ellas.

Dedico a mis padres

RICARDO GONZÁLEZ Y LEONILA GARCÍA

Por haberme dado la vida, por todos sus esfuerzos y sacrificios, porque siempre confiaron en mí y me alentaron a seguir adelante.

A mis hermanos

RITO

MARCO ANTONIO

NICOLAS

PATRICIA

Un reconocimiento por el apoyo, afecto y comprensión que siempre me han demostrado.

A mis sobrinos

JESSICA

DANIEL

LESLIE

Porque con su sonrisa han dado una gran felicidad a nuestro hogar.

Al bebé que está por llegar por el motivo de dicha que representa para la familia.

A mis hermanos políticos

ALFREDO

ROSALINA

JANETE

Por su apoyo y presencia en todo momento.

A mis amigos

Con los que he compartido muchos ratos felices en mi vida de estudiante

A ELIZABETH

Por el empeño, flexibilidad y paciencia para conmigo, pero especialmente por su amistad.

A todos los que de alguna manera contribuyeron para que este trabajo se llevara a cabo.

VERONICA.

Dedico esta tesis a:

Mis Padres;

ISABEL.

Como una pequeña muestra de gratitud, porque te debo lo que soy, por tus desvelos y sacrificios, eres digno ejemplo de entrega y de lucha. Por el gran cariño, amor y admiración que siempre te he tenido.

JOAQUIN.

Gracias por darme la vida, me supiste encauzar por los caminos de la honradez, dedicación y trabajo. Te brindo mi más profundo respeto y amor.

Mis hermanos;

PEDRO.

Te toco la gran responsabilidad de ser el ejemplo y el más grande que me has dado es tu inmensa calidad humana, te quiero.

LILIA

CHUY

EVARISTO

PEPITO.

LEONEL

NORMA

ROSA

Somos eternos compañeros desde la niñez y siempre han sido un impulso y un motivo para salir adelante. Gracias por el apoyo y el cariño que siempre me han dado. Los quiero mucho a todos.

A mis sobrinos;

THANIA

ERICK

Son pequeñas chispas de luz y de amor, con su presencia y su sonrisa me hacen inmensamente feliz.

A mis cuñados.

Porque llegaron a ser parte de la familia y han dado felicidad a mis hermanos.

FERNANDO. Eres un gran compañero.

VERO GONZÁLEZ.

Porque compartimos este trabajo, que entre otras satisfacciones me dio la oportunidad de conocerte y saber que eres una persona muy valiosa, en ti he encontrado una gran amistad. Gracias.

VERO GARCÍA.

Siempre serás como una hermana más. Gracias por hacerme más placentera la vida con tu amistad.

A todos mis amigos.

En cada uno he encontrado un amigo sincero con quien compartir momentos de felicidad en la vida. Gracias.

A todos los que de alguna manera estuvieron presentes a lo largo de mi formación como profesionista y como ser humano, gracias inmensas por hacer de mi lo que soy.

ELIZABETH.

ÍNDICE.

RESUMEN.	I
INTRODUCCIÓN.	1
CAPITULO 1 LA FAMILIA.	5
1.1 TIPOS DE FAMILIA	9
1.2 FAMILIA CONTEMPORÁNEA	16
1.3 FAMILIAS CON UNA PROBLEMÁTICA	20
1.3.1 FAMILIA CON UN MIEMBRO DELINCUENTE	23
1.3.2 FAMILIA CON UN MIEMBRO ADICTO	27
1.3.2.1 FAMILIA CON UN MIEMBRO ALCOHÓLICO	28
1.3.2.2 FAMILIA CON UN ENFERMO DROGADICTO	32
1.3.3 FAMILIAS CON UN ENFERMO MENTAL	34
CAPITULO 2. ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL RETARDO EN MÉXICO	40
2.1 EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN EN EL RETARDO	42
2.2 LA INFLUENCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LA VISIÓN ACTUAL DEL RETARDO	45
2.3 MEDIOS DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN ANTE EL PROBLEMA DEL RETARDO	49
2.4 ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN QUE SE LE HAN DADO AL RETARDO EN MÉXICO	54
CAPITULO 3. FAMILIAS DE UNA PERSONA CON RETARDO	61
3.1 ANTECEDENTES Y DEFINICIÓN DEL RETARDO	62

3.2 CAUSAS QUE ORIGINAN EL RETARDO	68
3.3 FAMILIAS DE UNA PERSONA CON RETARDO.....	77
3.3.1 LOS PADRES Y EL NIÑO CON RETARDO.....	81
3.3.2 HERMANOS DE UNA PERSONA CON RETARDO.....	86

CAPITULO 4 INVESTIGACIÓN DE CAMPO.

METODOLOGÍA.....	93
RESULTADOS.....	95
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	138
CONCLUSIONES.	164
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	172
ANEXO.	

RESUMEN

Es muy importante el papel que juega la familia dentro de la sociedad y en la formación del individuo, existen diferentes problemáticas por las que ésta puede pasar como el hecho de que alguno de sus miembros presente un problema de adicción, delincuencia, enfermedad mental etcétera. Además de una revisión sobre las problemáticas anteriores se realizó una sobre la situación actual del retardo en México y algunas consideraciones generales acerca los aspectos más relevantes en la familia de una persona con retardo desde un enfoque psicosocial.

El objetivo del presente trabajo fue conocer los efectos psicológicos en las familias de una persona con retardo, para lo cual se realizaron entrevistas a los padres (ver anexo), cuyos hijos asisten a clases de educación especial en el Centro de Estudios y Atención Psicológica A.C. (CEAPAC).

Los resultados de las entrevistas se analizaron cuantitativamente por medio de categorías y porcentajes de las respuestas más frecuentes y posteriormente se realizó un análisis cualitativo. Se encontró que en las familias de una persona con retardo se genera una lógica diferente de vivir la cual tiene que ver directamente con la apropiación que los miembros de la misma tengan de la problemática.

Se concluye que existe un problema de conceptualización en las familias con estas características. Estas familias no se contemplan dentro del modelo tradicional ya que han desarrollado una lógica diferente, por tanto se hace necesaria una reconceptualización que brinde la pauta para crear campos de intervención al respecto.

En las familias que tienen entre sus miembros una persona con retardo se crean condiciones que pueden afectar la dinámica familiar, su proceso de construcción y en consecuencia el papel que juega el niño en ésta. Sin embargo algunos autores mencionan que no todos los padres reaccionan de igual manera ante la noticia del nacimiento de un hijo con retardo, considerando que son personas y como tales difieren entre sí. Existen efectos notorios y reacciones, las cuales oscilan entre: separación física entre los padres, sentimientos de culpa y dolor, ansiedad, altos niveles de depresión y estrés, hostilidad y resentimiento entre los cónyuges, aislamiento social, actitud de derrotismo, etcétera. Se menciona que la mayoría de los padres pasan por tres crisis distintas ante la noticia; la crisis de lo inesperado, crisis de valores personales y la crisis de la realidad.

No sólo la presencia de una persona con retardo afecta la dinámica de la familia, existen otras problemáticas en alguno de los miembros que la llevan a un estado de estrés. Dentro de las cuales se encuentran las siguientes: La delincuencia; constituye una de las grandes problemáticas sociales de la actualidad debido a sus implicaciones tanto psicológicas como sociales. La delincuencia generalmente se maneja como un acto que se encuentra fuera de la norma establecida, atañe de manera directa o indirecta a un gran número de personas por lo que diferentes autores se han preocupado por su estudio. Alcoholismo; el individuo alcohólico no sólo se afecta a sí mismo con su manera de beber, sino también a aquellos que lo rodean, siendo directamente los más afectados los miembros del núcleo familiar, el alcohólico es cualquier persona que no puede evitar la ingestión repetida de bebidas alcohólicas, en la actualidad el número de personas que son adictas al alcohol ha aumentado considerablemente. Drogadicción; aunada al alcoholismo, la drogadicción es una de las problemáticas que más afectan a la familia, la mayoría de los jóvenes

que consumen drogas se encuentran en conflicto dentro de su núcleo familiar y su adición es un síntoma de la problemática. Estas problemáticas entre otras orillan a la familia a vivir un proceso que la desintegra y son múltiples las interpretaciones y las discusiones que se han aportado desde la psicología, la religión, la medicina, la política etcétera. Existe una aproximación conceptual que conforma su campo de desarrollo y posibilita la creación de instituciones, teorías y la existencia de una infraestructura en relación a este tipo de familias.

A diferencia de las anteriores en las familias de una persona con retardo no existe una aproximación conceptual que posibilite el desarrollo de áreas específicas de estudio al respecto a pesar de que actualmente se han incrementado las familias con esta problemática. Por lo anterior se hace necesario proponer una reconceptualización que permita un mayor conocimiento y mediante ello ampliar los campos de intervención.

La conveniencia de analizar las reacciones que tiene la familia ante la problemática de tener un miembro con retardo surge debido a que no existen suficientes investigaciones que mencionen como viven realmente las familias en estas condiciones. Es importante hacer notar la relevancia que tiene la familia para la apropiación que el sujeto hace de su realidad específica. Los padres como primer ambiente son determinantes en dicha apropiación, es decir, la familia es importante en el desarrollo del niño y éste a su vez influye en la estructura de la familia. Se puede ver que el sujeto se construye en una realidad la cual se compone de su cultura, valores geografía, contexto, ética, educación, etcétera y que le es transmitida directamente por su familia. Tomando en cuenta que la familia es la que se encuentra más cerca del niño (en la mayoría de los casos) de ella dependerá en gran medida cómo será la adaptación del niño a su medio, de ahí la importancia de analizar a las familias de una persona con retardo.

El desarrollo del presente trabajo se realizó en cuatro capítulos. En el capítulo uno se apreciará la importancia de la familia así como sus diferentes tipos, además de las características de la familia contemporánea. Se abordaron familias con alguna problemática entre las que se encuentran las que tienen un miembro delincuente, alcohólico, drogadicto y enfermo mental.

En un segundo capítulo se realizaron algunas consideraciones sobre el retardo en México, como es el papel de la educación, la influencia de los medios de comunicación en la visión actual del retardo; medios de diagnóstico y evaluación, además de algunas alternativas de solución que se le han dado al mismo.

En el tercer capítulo se abordaron algunas definiciones acerca del retardo y las causas que lo originan. Además del principal tema de interés, que es la problemática de las familias de una persona con retardo, tomando en cuenta la relación entre los padres y el individuo con retardo, así como la de los hermanos con el mismo.

En el último capítulo se muestra la metodología y resultados. Los resultados se realizaron por medio de un análisis cuantitativo y cualitativo. En el análisis de resultados se observó que puede existir aceptación o rechazo por parte de los padres hacia el niño con retardo de lo cual depende el desarrollo de la persona afectada. Las familias se adaptan a la problemática generando nuevos modelos de convivencia.

Después de analizar la problemática por la que pasa la familia de una persona con retardo, se concluye que existe una necesidad de reconceptualización de las familias con estas características que permita una aproximación real a su forma de vida.

Las familias que tienen entre sus miembros a una persona con retardo no son contempladas dentro de un modelo tradicional y por tanto no pueden ser estudiadas a partir de éste. Se hace necesaria una reconceptualización de estas familias para brindar una solución práctica a su problema, debe considerarse que han desarrollado

una lógica diferente que tiene que ver con las formas de elaborar y transmitir mensajes, maneras de convivir entre ellos, de tratar a la persona con retardo, de asimilar y vivir la situación. El conocer esta lógica es lo que dará la pauta de una explicación y por tanto de un tratamiento de las personas afectadas por esta problemática.

CAPITULO 1

LA FAMILIA

La familia es una institución muy antigua, alrededor de ella gira la vida, la experiencia del individuo y es determinante en su desarrollo. Se puede decir que Psicológicamente sus miembros están ligados entre sí, por lo tanto existe influencia entre ellos.

De la importancia que ésta tiene en la sociedad, se desprende que sean numerosos los autores que se interesan por su estudio, quienes aportan diversos conceptos y funciones con respecto a la misma.

La familia es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción, estas constituyen la estructura familiar, que rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca¹

De los agentes socializadores, el primero y más importante es la familia debido a su influencia temprana en la formación del individuo, ya que es la realidad social más cercana a toda persona, de la cual dependerá buena parte del desarrollo humano de cada uno de sus miembros. En mayor o menor grado, dentro de la familia se realizan numerosas funciones de tipo económico, afectivo, religioso, de protección y de identificación del menor, las cuales contribuyen a desarrollar y formar la personalidad. La marca de su influencia continuará presente a lo largo de la vida del individuo.²

La familia ha existido en todos los pueblos y en todas las épocas de las que se tienen testimonios históricos. Se le ha definido como grupo primario, célula o institución básica de la sociedad, agente educativo y socializador, unidad

¹ Minuchin Salvador y Fishman Charles, Familia y terapia familiar, 1978.

² Garza Fidel De La, Vega Beatriz De La, La cultura del menor infractor, 1987.

sociológica, núcleo básico, sistema social etcétera. Es comprensible el interés en la familia, pues desempeña un papel importante en el desarrollo psíquico del individuo, a través de ella obtiene entrenamiento, sostén y oportunidad para lograr intimidad y respuesta emocional.³

Las relaciones familiares regulan la corriente afectiva, facilitan algunos canales de desahogo emocional e inhiben otros. La configuración familiar controla tanto la calidad como la cantidad de expresión familiar y su dirección. Alienta algunos impulsos individuales y subordina otros. De la misma manera estructura la forma y la escala de oportunidades para la seguridad, placer y autorregulación. Moldea el sentimiento de responsabilidad en relación al bienestar propio y ajeno y proporciona modelos de éxito y fracaso en la actuación personal y social.⁴

La familia es un elemento importante de la estructura social. Sus integrantes tienen la responsabilidad principal del tiempo y del número de concepciones de nuevos miembros de la sociedad, así como de su sostenimiento y de su primera socialización. Es la unidad normal en que se reúnen y distribuyen los recursos para el consumo, a cuyo derredor se organiza la residencia y se ejecutan las tareas domésticas. Sus miembros constituyen entre sí la fuente principal de relaciones dentro de la sociedad, tienen también la carga principal de satisfacción de muchas necesidades primarias.⁵

Entre los seres humanos, unirse para "coexistir" suele significar alguna suerte de grupo familiar. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, no es una unidad estática, esta en proceso de cambio continuo, lo mismo que sus contextos sociales.⁶

³ Espinosa Rosario, El ciclo vital en familias mexicanas, 1992.

⁴ idem.

⁵ Anderson Michael, Sociología de la familia, 1980.

⁶ Minuchin Salvador y Fishman Charles, Técnicas de terapia familiar, 1981.

La familia es la base y estructura fundamental en la sociedad por que en ella se realizan los más altos valores de la convivencia humana.⁷

Las familias son una especie de sistema interrelacionado, cuando un miembro de la familia cambia los demás también lo hacen, estos cambios se dan a medida que los hijos crecen y que los padres y la comunidad cambian. Las relaciones entre los miembros de la familia se ajustan, y los contactos sociales por fuera de la familia se amplían y maduran. Independientemente de los cambios, la familia sigue siendo el punto de partida. Los hijos dejan la familia para ir a la escuela, para asistir a la iglesia, para realizar actividades recreativas y para encontrarse con la vida adulta (generalmente para formar su propia familia).⁸

Entre los factores que determinan al individuo, sus intereses, motivos, objetivos, deseos, características personales y actitudes sociales ninguno influye tanto como la familia, considerada por Ackerman⁹ desde el enfoque psicológico como la unidad básica de desarrollo y experiencia, cuya función es satisfacer las necesidades biológicas, psicológicas y sociales del hombre.

Para Horton¹⁰, la familia es una institución social básica integrada por un sistema de normas y procedimientos aceptados para la ejecución de tareas sociales y que además es flexible a la época histórica y a la cultura a la cual pertenece.

La unidad familiar es el mecanismo para el cuidado y la educación de los hijos, Hernández,¹¹ menciona algunas de las funciones universales de la familia que son las siguientes:

- El cuidado de los ancianos e incapacitados que pertenezcan a la familia.

⁷ Tocaven Roberto, Menores infractores, 1985.

⁸ Powell Thomas, Ahrenhold Peggy, El niño especial, El papel de los hermanos... 1991.

⁹ Ackerman Nhatan, Grupo terapia de la familia, 1980.

¹⁰ Horton Paul, Sociología, 1978.

¹¹ Hernández Blanca, El deficiente mental escolar y la problemática que se origina, 1990.

- Proteger los intereses de sus miembros contra los extraños.
- Provisión de alimentos, abrigo y otras necesidades materiales que mantienen la vida. Función que se realiza mejor bajo condiciones de unidad y cooperación social.
- Provisión de unión social que es la matriz de los lazos afectivos de las relaciones familiares.
- Oportunidad para desplegar la identidad personal, ligada a la identidad familiar, este vínculo de identidad proporciona la integridad y fuerza psíquica para enfrentar nuevas experiencias.
- El modelamiento de los roles sexuales, lo que prepara el camino para la madura realización sexual.
- La ejercitación para integrarse en la sociedad y aceptar las responsabilidades sociales.

Biológicamente la familia sirve para perpetuar la especie, es la esencia fundamental de la sociedad que se encarga de la unión de un hombre y una mujer para engendrar descendientes y asegurar su crianza y educación. Psicológicamente la familia está ligada en interdependencia mutua para satisfacer sus necesidades afectivas. Socialmente podemos decir que la vida es una experiencia compartida y existe una continuidad fundamental entre individuo, familia y sociedad. Económicamente, la familia está relacionada en interdependencia mutua para satisfacer sus necesidades materiales.¹²

La familia con su protección material, su función educadora y tutelar, la ejemplaridad de los padres como guías, consejeros y como prototipos humanos a quién admirar e imitar, sobre todo como fuente de comprensión y cariño, representa para el niño y el joven además del modelo básico para su desarrollo y formación, la protección y la seguridad emocional.¹³

¹² Idem.

¹³ Tocaven Roberto, Elementos de criminología infanto-juvenil, 1991.

Existen diversas definiciones de la familia, de acuerdo a la perspectiva desde la cual se estudie, sin embargo dichos conceptos comparten elementos que permiten ver a la familia como: a) la base estructural de la sociedad; b) un sistema amplio de subsistemas que se interrelacionan; c) un grupo primario institucionalizado; d) el elemento social más importante que evoluciona con la sociedad y e) un espacio que provee de experiencias e ideología al individuo gracias a las influencias internas y externas.¹⁴

A través de los años se considerado a la familia como sustento de sus miembros tanto económica como emocionalmente, sin embargo, estas funciones de la familia se llevan a cabo con la contribución de cada una de sus partes; algunas lo hacen sin mayores problemas, mientras que otras viven situaciones emocionales que llevan a sus miembros a la desadaptación y antisocialidad, teniendo como consecuencia conductas atípicas en alguno o algunos de sus integrantes, como pueden ser, delincuencia, alcoholismo, neurosis, retardo, etcétera. Sin embargo es en ocasiones la persona afectada la que lleva a la familia a vivir en la desadaptación, como es el caso de la presencia de una persona con alguna deficiencia ya sea física o psicológica.

1.1 TIPOS DE FAMILIAS.

La familia ha sido objeto de numerosos estudios a lo largo del tiempo, que van desde la definición, el concepto, etcétera. Se ha realizado la clasificación tomando en cuenta diversos aspectos de la misma, como son:

- a) Cultura o comunidad a la que pertenece.
- b) Estructura del grupo familiar.
- c) Localización de la autoridad.

¹⁴ Chinoy Ely, La sociedad. Una introducción a la sociología, 1980.

d) Número de integrantes.

e) Su problemática.

a) Cultura o comunidad a la que pertenece.

En México existe una diversidad de culturas, grupos étnicos y formas de vida, según el marco cultural al que pertenecen. Elu de Leñero,¹⁵ realizó la siguiente clasificación de acuerdo a las características antes mencionadas:

- **POBLACIÓN ESENCIALMENTE INDÍGENA.** En la mayoría de las comunidades indígenas, la norma tradicional parece que agudiza los caracteres de superioridad del hombre y de inferioridad de la mujer. El hombre lleva la autoridad y la mujer debe sobrellevar la responsabilidad de administrar la economía familiar, el cuidado de los hijos, preparación de alimentos, etcétera. Además debe brindar ayuda al hombre en las faenas agrícolas para producir un mínimo de satisfactores.

-**POBLACIÓN MESTIZA CAMPESINA POBRE.** Este tipo de familia se incrementa debido a la influencia de los medios de comunicación masiva, que motivan que el hombre se ausente de su pueblo para ir a buscar trabajo en algún centro urbano o para irse a trabajar a otro país.

Las causas de la migración se deben básicamente a cuestiones económicas, en el mayor de los casos se busca conseguir lo indispensable para poder comer. Este es un aspecto muy importante puesto que dichas condiciones de vida afectan notablemente a la familia. Aunado a la pobreza que la caracteriza se suma la ausencia de una figura paterna, lo que a su vez ocasiona que la madre trabaje una doble jornada, una en el hogar y otra en el campo para solventar las necesidades alimenticias de la familia, lo que genera desintegración en la misma.

-**POBLACIÓN URBANA DE LA CLASE HUMILDE.** Esta se caracteriza porque predominan los trabajadores subproletarios, (desocupados, peones, vendedores

¹⁵ Elu de Leñero (s/f), citado en Hernández Blanca, Op.Cit. 11.

ambulantes, etc.). La esposa debe preocuparse por sí misma, buscando trabajo como medio necesario para asegurar un mínimo de recursos para la supervivencia de ella y de sus hijos que generalmente son numerosos. Se dice que el trabajo que puede desempeñar como sirvienta doméstica, lavandera, mesera, vendedora ambulante, etcétera; no parece ser factor que modifique su papel de sumisión frente al hombre, aún cuando ella llegue a mantener a su marido (como sucede en múltiples ocasiones), él conserva la autoridad.

En la actualidad este tipo de familia predomina en la sociedad mexicana, un gran número de familias que antes pertenecían a la clase media se han sumado a este tipo de vida, debido a la situación económica por la que atraviesa actualmente el país, lo que ha generado no sólo una restricción económica sino también cambios de hábitos, costumbres, ideología y sobre todo de valores.

-POBLACIÓN URBANA DE CLASE MEDIA. Este grupo comprende una extensa gama de familias: desde la burócrata, hasta la de profesionistas, incluyendo la de comerciantes en pequeño, técnicos, empleados de oficina y de comercio, etcétera. Debido a la tendencia de las clases medias a llevar un nivel de vida superior a sus propias posibilidades para tratar de asimilarse a los patrones de vida de la clase económicamente más acomodada, son múltiples los "equilibrios" que la mujer debe hacer para guardar las apariencias y lograr que alcance el "gasto diario". Algunas veces es ella la que debe confeccionar y arreglar la ropa de la familia, así como muchas otras composturas necesarias. Todo ello con el objeto de ahorrar.

Esta ideología es frecuente en los individuos de la clase media, lo que genera además de los problemas económicos existentes, frustraciones al volverse cada vez más difícil llegar al estatus deseado. Este tipo de familias se ve muy afectada en los últimos dos años, debido a la crisis económica, ya que fueron los pequeños

empresarios los que en muchos de los casos perdieron sus negocios, así como empleados, burócratas, oficinistas etcétera, fueron despedidos.

-POBLACIÓN URBANA DE CLASE ALTA. En este tipo de familia la atención de los hijos corre exclusivamente bajo la responsabilidad de la mujer, ya sea que los atienda personalmente, o lo que es más frecuente, los tenga bajo el cuidado de personal asalariado. La ausencia de la figura del padre en el hogar es considerada como normal, es frecuente que el manejo de los negocios y la preocupación por el incremento de los intereses económicos ocupe la parte más importante de su tiempo.

La clasificación anterior puede volverse con el paso del tiempo cada vez más ambigua si se toma en cuenta la etapa de transformación en la que se encuentra el país.

b) Estructura del grupo familiar.

Coronado,¹⁶ propone una clasificación de acuerdo a la estructura de la familia:

-FAMILIAS COMPLETAS. Son las familias integradas por el padre, la madre y los hijos.

- FAMILIAS INCOMPLETAS. En las que falta alguno de los miembros, ya sea por muerte o abandono del hogar.

-FAMILIAS SUPER POBLADAS. Familias integradas además del padre, la madre y los hijos, por parientes y personas ajenas a la misma.

c) Localización de la autoridad.

Leñero,¹⁷ menciona una tipología de familias de acuerdo con el ejercicio de la autoridad:

-FAMILIA DE TIPO AUTORITARIO. En estas familias los padres tienen una autoridad muy rígida frente a sus hijos, no se permite la igualdad.

¹⁶ Coronado Guillermo, La educación y la familia del deficiente mental, 1981.

¹⁷ Leñero O. La familia, 1976.

- **FAMILIAS DEMOCRÁTICAS.** En estas familias el uso del poder permite tomar decisiones en conjunto, o tomando en cuenta a todos sus miembros.

- **FAMILIAS DE AUTORIDAD MASCULINA.** En esta familia la única autoridad que se permite y se respeta es la que ejerce el padre y no se permite la intromisión de la esposa y los hijos.

- **FAMILIAS DE AUTORIDAD FEMENINA.** Toda la autoridad recae en la madre, es ella quién toma todas las decisiones concernientes a la familia.

- **FAMILIAS CON AUTORIDAD ALTERNANTE.** En esta familia se encuentra un equilibrio puesto que existe igualdad de las áreas de autoridad.

d) Número de integrantes.

Mínuchin y Fishman, aportan una clasificación de las familias de acuerdo a su número de integrantes:

- **FAMILIAS DE PAS DEUX.** Esta familia sólo cuenta con dos miembros en los que existe una dependencia recíproca, puede ser un matrimonio sin hijos o padre e hijo.

- **FAMILIAS DE TRES GENERACIONES.** Este tipo de familias generalmente se encuentran en la clase media baja e inferior, también es conocida como familia extensa. Se caracteriza por que esta integrada por abuelos, hijos, nietos, y en ocasiones los tíos viven dentro del mismo espacio.

- **FAMILIAS CON SOPORTE.** Generalmente son las familias con un gran número de hijos, se caracterizan por el hecho de que alguno de los hijos ayuda tanto en el hogar como en aportaciones económicas.

- **FAMILIAS ACORDEÓN.** En éstas, alguno de los progenitores se encuentra alejado del resto de los miembros, el otro se hace cargo de la familia, es posible el surgimiento de una familia con un sólo progenitor. Esto es común en los casos de personas que han ido a trabajar a las grandes ciudades buscando mejorar su condición de vida.

e) Su problemática.

Tocaven,¹⁸ realizó una clasificación de acuerdo a las diferentes problemáticas dentro de las familias, entre las que se incluyen las siguientes:

-FAMILIA INVERTIDA. En estas familias se establece una especie de matriarcado donde la madre es la autoridad casi absoluta en el hogar. Las decisiones concernientes a los niños las adopta ella y por lo menos ante estos aparece como la figura más importante porque es la que impone la mayoría de los castigos. En un hogar de este tipo las responsabilidades de la madre son grandes y las cumple con determinación y en realidad su papel como madre y esposa no le agrada. El padre desarrolla la sensación de que no es importante en el hogar y delega a sus esposa la mayoría de los asuntos relacionados con la casa y los niños.

-FAMILIA SOBRETABAJADA. La familia sobretabajada podría describirse como aquella donde ambos padres viven intensamente ocupados en actividades fuera que a menudo son financieramente remunerativas. Lamentablemente en la sociedad mexicana, un porcentaje elevado de madres trabajan todo el día, si bien es posible que ambos padres trabajen y conserven un hogar emocionalmente sano, esto raras veces puede ocurrir antes de que los niños lleguen a la edad escolar. Los hijos se dejan en compañía de otros adultos que no tienen ningún interés emocional por su formación. Los padres se cansan, viven agotados e irritables y eventualmente empiezan a demandar a los niños la misma dedicación al trabajo que ellos tienen.

-FAMILIA HIPEREMOTIVA. La familia hiperemotiva se caracteriza por tener una gama de expresión emotiva más amplia de lo común. Padres e hijos por igual dan rienda suelta a sus emociones en mayor medida de lo normal, si los padres se enfurecen entre ellos expresan abiertamente su resentimiento. Una pequeña provocación basta para crear una perturbación emocional y todos los sentimientos

¹⁸ Tocaven Roberto, Op.Cit. 13.

se expresan libre y excesivamente, el amor, la depresión, la excitación y la ira. Los niños en una familia así aprenden al poco tiempo a gritar para hacerse oír.

-FAMILIA INTELECTUAL. En esta familia los padres se dedican a actividades intelectuales, pero son inhibidos en la expresión de sus emociones. Aunque fomentan la actividad intelectual en sus hijos, reprimen sus sentimientos, este tipo de padres son profesionistas y cada cual se dedica a sus propios intereses intelectuales.

Minuchin y Fishman,¹⁹ mencionan los siguientes tipos de familias de acuerdo a su problemática:

-FAMILIAS CON UN FANTASMA. Cuando la familia atraviesa por una muerte o alguna separación definitiva de alguno de sus miembros cabe la posibilidad de que surjan problemas en la reasignación de las tareas. Estos problemas se deben en la mayoría de los casos a los lazos de lealtad que existían entre alguno de los miembros de la familia y el ausente, en estos casos, la familia pasa por un período de transición. La reacción psicológica del doliente dependerá de muchos factores, siendo el más importante quién es la persona que se ha perdido, un hijo, un padre, la pareja, un amigo, etcétera.

-FAMILIAS PSICOSOMÁTICAS. Dentro de este tipo de familias, el tener un miembro enfermo es considerado como un mal necesario ya que ante la existencia de un enfermo parece que funciona mejor la familia. El enfermo psicossomático es consecuencia de los cuidados excesivos que ejerce la familia: la sobreprotección, la excesiva unión entre los miembros del sistema, la incapacidad para resolver problemas, etcétera.

¹⁹ Minuchin Salvador y Fishman Charles, Op.Cit 6.

1.2 FAMILIA CONTEMPORÁNEA.

La familia es un conjunto de individuos unidos generalmente por lazos consanguíneos o afectivos, los cuales comparten normas, roles, sentimientos, ideas, obligaciones y formas de vida constituyendo una parte de la sociedad.

La familia se encuentra en todo el mundo y ha estado presente en el acontecer de la historia, se ha transformado conforme el avance tecnológico, económico y científico. Algunos cambios son más drásticos que otros, por ejemplo cuando el hombre es desplazado por la máquina, la familia recibe un fuerte golpe en su interior; primeramente por que instala a los miembros de la familia ante una rutina mecánica de trabajo frente a una máquina; después introduce al padre en una fábrica en donde deberá cumplir una jornada de trabajo larga, pesada y poco remunerada; al no ser suficiente el ingreso familiar, también incorpora a la mujer a una jornada de trabajo que la obliga a alejarse de los hijos, con lo que comienza a tener una doble jornada de trabajo, la primera, cubriendo su jornada de trabajo peor pagada que la del hombre y de mayor especificidad y la segunda cubriendo sus tareas del hogar.²⁰ Es así que en la sociedad mexicana al incorporarse la mujer a la fuerza de trabajo queda expuesta a problemas de diversa índole, laborales, conyugales, familiares etcétera, y para superarlos deberá ser flexible para poder ser trabajadora, madre y esposa al mismo tiempo.

Esta situación de explotación, crecimiento de la industria y de la población se van agudizando, de tal manera que cada vez es mayor la oferta de fuerza de trabajo y menor la demanda de la misma al ser sustituida por la máquina de mayor capacidad de producción. Esto ocasiona la absorción de la mujer y los niños por la fábrica, a quién explotará más y remunerará menos. A su vez condena a los hombres al

²⁰ Engels Federico, La situación de la clase obrera en Inglaterra, 1977.

desempleo. Así la familia se encuentra en la miseria, alimentándose con lo peor del mercado, con una vivienda de poco espacio y mal diseñada en cuanto a los servicios de agua, drenaje e iluminación a causa de la revolución industrial. Esta serie de sucesos y en general la explotación del hombre por el hombre, hace inevitable la fragmentación de sí mismo al desaparecer la identificación con el objeto de elaboración, siendo enajenado el trabajo en una cada vez mayor división especializada en la producción de una parte de la mercancía que pocas veces el trabajador ve u obtiene ya terminada; también extrañamiento con su grupo de trabajo, con quien no tiene una finalidad o interés común sobre lo que se elabora; al igual que con el grupo familiar, en el que comienza a perderse una identidad que compartir y por la cual mantenerse unidos.²¹

Anteriormente las familias extensas estaban acostumbradas a producir para su propio consumo y comerciar sus pocos excedentes para obtener otras mercancías. De la Garza,²² menciona que la familia campesina debía su estabilidad a su historia ancestralmente arraigada en el campo donde ha vivido durante generaciones. Los abuelos y los padres de los campesinos han permanecido en el mismo sitio y desempeñando los mismos trabajos agrícolas durante muchos años, provocando con ello un sentido de pertenencia a la tierra y al marco geográfico donde se ha desarrollado el grupo familiar. El trabajo, eje regulador de la existencia del hombre, distribuirá las funciones a los miembros de la familia definiendo sus roles y las expectativas que como padre, madre o hijo se tiene de ellos. Aunada a la estabilidad geográfica y de trabajo, existe una transmisión generacional de los valores culturales y sociales que son aceptados y compartidos por todos, la visión religiosa, los ritos, los cuentos, los mitos, la forma de relación con los dioses o los hombres es una sola y por tanto no sujeta a conflictos graves.

²¹ Idem.

²² Garza Fidel De La, Adolescencia marginal e inhalantes. 1988.

El cambio a la ciudad o a las poblaciones marginales obliga a las familias a replantear totalmente su existencia. La ubicación geográfica se ha perdido, los hijos no nacen todos en la misma casa, ni viven en el mismo barrio, ni asisten a la misma escuela. Las labores de los adultos son aleatorias y no definidas; sus medios culturales, que les permitían manejar la vida en el campo son inoperantes en la vida de la ciudad. Las tradiciones pasiva y tranquilamente aceptadas de generación en generación, se diluyen al chocar en las áreas urbanas; las costumbres y los valores en el enfrentamiento con un nuevo mundo obliga a inventar todo, a descubrir nuevos modelos de comportamiento y a adoptarlos, muchas veces sin enjuiciarlos.²³

Las posibilidades en el campo eran claras, definidas y únicas. La ciudad ofrece muchas alternativas, todas confusas, nuevas e inexploradas; los papeles adscritos a los miembros de las familias se cuestionan y se desvanecen en muchos casos ante la presión de las organizaciones ya establecidas en la sociedad urbana. Las características que daban a la familia estabilidad y arraigo en el campo aparecen en la ciudad en el aquí y ahora, como dispersas e inestables y con un futuro incierto.²⁴

Por otra parte, también la situación económico-político-social, en la que se desenvuelve la sociedad, así como la familia, va a provocar que se deterioren las relaciones entre los hijos y los padres, en las nuevas generaciones, el padre e incluso la madre tienen que salir a trabajar para solventar los gastos que requiere la manutención de la familia, lo cual provoca que al permanecer éstos la mayor parte del tiempo fuera del hogar, tengan que enfrentarse a los problemas laborales, de tránsito, precios elevados, etcétera y al llegar a su casa no proporcionen la atención necesaria a los hijos, o bien recurran a castigarlos para evitar escuchar los problemas a los que también se enfrentan los jóvenes. Esto permitirá que los padres

²³ Idem.

²⁴ Idem.

desahoguen en ellos los problemas que traen consigo. Esta relación familiar provoca que en alguno de los miembros de la familia se presenten desajustes de comportamiento.²⁵

En la actualidad dentro de la familia surge la necesidad de que la mujer, antes dedicada al cuidado y educación de los hijos, se incorpore a la fuerza de trabajo (en el mejor de los casos, sin embargo en ocasiones también los hijos deben apoyar a la economía familiar), lo que ha llevado a un cambio de la familia tradicional a la contemporánea, en cuanto a costumbres, tradiciones y valores. El hombre y la mujer que se encuentran inmersos en dicha situación, están preocupados por solventar sus problemas económicos y la mayoría de las veces no cuentan con el tiempo necesario para proporcionarles educación y atención a sus hijos, lo que da pie a la desintegración familiar y la manipulación de los medios de comunicación, los cuales conscientes de la pérdida de valores que se ha generado en la familia contemporánea, pretenden formar una sociedad consumista, vendiendo una imagen o prototipo de lo que debe ser un individuo moderno para lograr mayor aceptación social.

México, como en el resto de los países Latinoamericanos pertenece a aquellos que se han dado en llamar subdesarrollados, su relación con las economías industrializadas es de franca desigualdad, ya que la riqueza generada no alcanza a satisfacer las necesidades de alimentación, atención de la salud, vivienda, ni educación, hecho que se agrava por la inadecuada distribución de los ingresos y los altos índices de crecimiento demográfico. Este crecimiento ha producido grandes consecuencias sociales que afectan a la población, que en su mayoría se encuentra formada por habitantes que no exceden de los 19 años, se puede decir que es una nación de jóvenes, los cuales se encuentran en una etapa de múltiples cambios a

²⁵ Domínguez Leticia y Velázquez Hermelinda, Una aproximación psico-social1990.

nivel físico, fisiológico, psicológico y social que aunados a una realidad de subdesarrollo caracterizado por una insuficiencia o falta de servicios públicos, desempleo, delincuencia, analfabetismo, alcoholismo, drogadicción, etcétera puede dar origen a que el adolescente se involucre en una de estas problemáticas.²⁶

Todo ello contribuye a un deterioro en las relaciones familiares, que provoca en ocasiones la pérdida de valores generándose problemas de alcoholismo, delincuencia, u otros vicios, así como el surgimiento de nuevas enfermedades que antes no existían.

1.3 FAMILIAS CON UNA PROBLEMÁTICA.

Es en la familia que el ser humano satisface sus necesidades básicas de subsistencia, desarrollo y de relación con el mundo que le rodea. En la cultura occidental las familias están compuestas por un hombre y una mujer adultos que habitan bajo un mismo techo con sus hijos. La relación de los padres es el eje alrededor del cual se establecen todas las relaciones familiares. Una relación conyugal satisfactoria determina que una familia sea sana y una relación conflictiva puede afectar sus funciones.²⁷

El criterio de referencia más utilizado para determinar cuando la conducta del individuo es desviada o no, es probablemente aquella guía intangible llamada "norma", norma que la sociedad utiliza para la conducta.²⁸

La familia puede ser generadora de patologías, puesto que sus integrantes pasan la mayor parte del tiempo durante su desarrollo dentro de la misma. Cabe mencionar que los individuos no se ven afectados por pertenecer a una familia, sino que al

²⁶ Flores Verónica y Guarneros Susana, Problemas de drogadicción en1994.

²⁷ Velazco Rafael, Alcoholismo. Visión integral, 1988.

²⁸ Ríos María del Refugio, Detección y evaluación de los problemas del adolescente...1986.

darse relaciones conflictivas entre sus miembros se generan situaciones de crisis que en ocasiones no saben enfrentar.

Ehrlich,²⁹ menciona que a pesar de que la decisión de formar una familia no es particularmente difícil, vivir en ella con éxito requiere destreza, creatividad y dedicación. En la familia siempre existe algo nuevo de que preocuparse, un problema o conflicto que genera confusión e inseguridad. A pesar de estas dificultades, la familia sigue siendo parte esencial de la vida. Dentro de la familia se aprende acerca de uno mismo, de las relaciones interpersonales y del mundo. Sin embargo, las lecciones no siempre son placenteras ni positivas, pero en vez de lamentarse de ello, es necesario aceptar esa realidad y hacer un esfuerzo diario por crecer con cada nueva experiencia y cada cambio. La vida familiar es interactiva, es decir, la conducta de los hijos afecta la relación de los padres; la reacción de los padres afecta, a su vez, la conducta subsecuente de los hijos, y así sucesivamente. Sería equivocado pensar que sólo los padres reaccionan a la conducta de los hijos o que estos no afectan la conducta y las actitudes de sus padres.

En México existen diversos tipos de familia y en cualquiera de ellas se presentan situaciones de conflicto emocional que conducen al individuo a la patología, dependiendo de diversos aspectos a nivel interno y externo, pero sobre todo de cómo se hayan establecido las interacciones con el padre, la madre y en general con la familia.

Tocaven,³⁰ menciona que si existe una familia con padres físicamente sanos, es lógico esperar un niño sano físicamente, pero sí, psicológicamente los padres muestran alteraciones, tanto el niño como el ambiente familiar van a estar sometidos a agresiones emocionales que en un momento dado van a modificar en forma negativa la estructura y clima emocional de la familia.

²⁹ Ehrlich Marc, Los esposos, las esposas y los hijos, 1982.

³⁰ Tocaven Roberto Op. Cit. 13.

Siendo un proceso eminentemente social, la enfermedad y su constitución, tiene que ver necesariamente con los espacios sociales donde el sujeto se desarrolla; uno de estos espacios es la familia.³¹ Cuando en la familia existe un miembro "anormal", que puede ser retardado, enfermo crónico, drogadicto, alcohólico, infractor, neurótico, etcétera, la dinámica familiar es difícil y el estado emocional de cada integrante es inestable. Con frecuencia se llega a la desintegración familiar o a constantes conflictos irresolubles en apariencia, en ocasiones se da el divorcio o el abandono por parte de uno de los cónyuges, otras veces alguno de los hijos o varios de ellos, buscan la primera oportunidad para irse de su casa y lo hacen buscando trabajo lejos de su ciudad, casándose o viviendo con alguien; algunos más, simplemente evitan permanecer el mayor tiempo del día al lado de su familia y se crean compromisos fuera de casa.³²

Debido a que actualmente existen un gran número de familias en las que alguno de su miembros presenta un problema como los mencionados anteriormente³³, se considera que existe una necesidad de ampliar el campo de intervención en éstas, ya que a lo largo de los años se ha discutido y especulado teóricamente al respecto, dejando de lado las verdaderas necesidades que existen alrededor del problema.

Dado el efecto que tiene en la familia contemporánea el que alguno de sus miembros presente retardo y a su vez la importancia de esta en el origen de sus padecimientos, se hace necesaria una revisión acerca de las problemáticas más frecuentemente en la familia mexicana.

³¹ Pérez Martha, El vínculo familia-enfermedad mental, 1993.

³² Vergara Rosalba, La integración del retardado en la familia, 1988.

³³ Problemas de alcoholismo, drogadicción, delincuencia, enfermedad mental, etcétera.

1.3.1 FAMILIA CON UN MIEMBRO DELINCUENTE.

La delincuencia constituye una de las grandes problemáticas sociales de nuestro tiempo. Es un tema de gran controversia, debido a sus implicaciones tanto psicológicas, como sociales. De ello se desprende que numerosos autores se hayan encargado de estudiar este fenómeno.

No existe ningún acto que sea por sí mismo un crimen por graves que sean los daños que haya podido ocasionar, su autor, sólo será considerado como un criminal si la opinión común del grupo social al que pertenece lo trata como tal. En otros términos, no son los caracteres objetivos de un acto los que hacen de él un crimen, sino el juicio que sobre sí mismo emite la sociedad.³⁴

Glanville,³⁵ menciona que un delito es un acto susceptible de ser sometido a juicio mediante procedimientos penales y que tiene uno de los tipos de consecuencias, conocidas para perseguir estos procedimientos.

Platt,³⁶ menciona, "de acuerdo al código de Ohio un delincuente joven es definido como una persona que viola la ley, es voluntarioso, habitualmente desobediente y holgazán o que obra de manera peligrosa en cuanto a su salud y moral propia y de otro".

De acuerdo con Ríos,³⁷ el término delincuencia se puede utilizar para describir de manera general diversos aspectos de diferente naturaleza y manifestación, pero en común tienen la característica de ser nocivos para la persona o grupo contra el cual se dirigen.

La delincuencia generalmente se maneja, como un acto que se encuentra fuera de la norma establecida por la sociedad, lo que lleva a pensar que, lo que en una

³⁴ Oropeza A 1985, en Ríos María del Refugio, op. cit. 28.

³⁵ Glanville, 1955, en, Feldman Philip, Comportamiento criminal..... 1982.

³⁶ Platt A. Los salvadores del niño o la invención de la delincuencia, 1982.pag. 323.

³⁷ Ríos María del Refugio, op. cit. 28.

cultura es un acto delictivo, en otra puede no representar una conducta anormal o desviada.

En algunos estudios se encuentra como un común denominador, que la familia tiene una influencia ya sea directa o indirecta sobre la conducta delictiva; como es el caso de los citados por Feldman:³⁸

Glueck³⁹ estudió los antecedentes familiares de quinientos delincuentes y quinientos no delincuentes afines mediante entrevistas a los padres y a otros familiares. La disciplina aplicada a los delincuentes fue predominantemente laxa y errática por parte del padre. Ambos padres utilizaron los castigos en gran medida y poco el razonamiento y el elogio. Los padres de los no delincuentes en cambio, se describieron como firmes, amables y consistentes, razonaban mucho más y utilizaban el castigo menos.

Bandura y Walters⁴⁰ estudiaron a veintiséis jóvenes con historiales de agresión antisocial, en comparación con un grupo control de muchachos que ni eran particularmente agresivos, ni especialmente abandonados. Las madres de los muchachos agresivos fueron menos efectivas para socializar a sus niños, y sus hijos estaban más unidos a ellas que a sus padres. Ambos padres pero especialmente el padre, tendían a alentar la agresión fuera del hogar pero a suprimirla en el hogar con castigos, hacían mayor uso de los castigos físicos y ataques verbales tales como, la ridiculización, los regaños continuos y razonaban menos con sus hijos.

De acuerdo con los autores anteriormente citados, los castigos y malos tratos no son una estrategia efectiva en la educación de los hijos, se enfatiza la importancia del razonamiento y el afecto en la crianza adecuada de los niños. Sin embargo, se deben considerar las características personales de cada individuo ya que éste se

³⁸ Feldman Philip. Op.Cit. 35.

³⁹ Glueck, (s/f), en Feldman, op. cit. 35.

⁴⁰ Bandura y Walters (s/f), en Feldman Philip, Op.Cit. 35.

desarrolla en una sociedad, es decir, los niños y jóvenes, independientemente de sus problemas familiares, pueden encontrar presión fuera de su hogar para realizar ciertos actos, como la influencia de las amistades para lograr aceptación en algún grupo social.

Entre las personas con problemas de delincuencia, siempre se han encontrado a una gran cantidad de individuos con un grupo familiar gravemente alterado. No se puede negar, que un porcentaje variable de sujetos de diferente nivel de complicación delictiva, se encuentra junto a otros muchos elementos, una historia o una situación familiar productora de patología emocional grave.⁴¹

La observación de los jóvenes delincuentes destaca muy a menudo que el padre y la madre se preocupan por su propia tranquilidad, son impotentes para conciliar el cariño y la firmeza, se desarrolla en el niño un egocentrismo que lo lleva a buscar el medio más cómodo para vivir. Con toda certeza, la mayor parte de los jóvenes delincuentes han sufrido una carencia afectiva producida sea por la muerte de ambos padres o por alguno de ellos, sea por su separación o por su indiferencia, sea por su egoísmo o su incapacidad de brindar afecto. En otros casos, el niño se mueve en un clima de desordenado afecto, escenas de escándalo seguidas por arranques de amor paternal. En otras situaciones el niño no logra identificarse con padres que deberían ser sus primeros modelos de admiración indiscutible. Y por último el niño puede estar entre dos hogares, el del padre o el de la madre divorciados y vueltos a casar, convirtiéndose entonces en el objeto de las disputas más frecuentes de la familia.⁴²

Los trastornos familiares que conducen a la delincuencia son variados y dependen de diversos aspectos que es imposible toda generalización. Muchos padres dan muestras de graves tensiones, incapacidades y pequeñas depresiones nerviosas.

⁴¹ Funes Jaime, La nueva delincuencia infantil y juvenil, 1990.

⁴² Chazal J. La infancia del delincuente. 1972.

Estos intentan educar a los hijos en forma debida, pero son incapaces de ocultarles sus propios conflictos; los niños se desarrollan entonces con un sentimiento de inseguridad que puede impulsarles a adquirir justo el tipo de comportamiento que sus padres habian tratado de evitar a toda costa.⁴³

Para la mayoría de los niños que se encuentran en los consejos tutelares de México, es evidente que el medio familiar y los procesos de interacción tienen gran influencia en su conducta. Una alta proporción de niños infractores son aquellos tipificados por padres separados, padres divorciados, hijos de madres solteras, la ausencia del padre, hijos numerosos, hijos rechazados, abandonados o padres agresivos.⁴⁴

En México, señala Manzanera,⁴⁵ un hecho importante es la educación contrastante entre los hermanos varones y las mujeres. La conducta agresiva del padre deberá ser imitada por los hijos, la conducta de la niña debe ser de sumisión, al niño se le enseñan conductas de "macho", pegar, gritar y parrandear; esta es una de las razones por las que las conductas delictivas en las mujeres son bajas en comparación con las de los hombres.

En el aspecto económico, la familia esta totalmente dominada por su bajo poder adquisitivo, lo que obliga a padres e hijos (aún a los pequeños) a buscar formas de incremento del ingreso familiar. En estas condiciones frecuentemente se considera el robo como trabajo, el único posible en algunos casos. Esta situación afecta las relaciones familiares cuando se afronta la vida diaria con muchos hijos y poco dinero, pues queda poco tiempo y energía para mantener la disciplina y brindar a los hijos el afecto que necesitan. Los salarios de la mayoría de la clase trabajadora son insuficientes para sostener una familia.⁴⁶

⁴³ Gibbens T. C. N. Tendencias actuales de la delincuencia juvenil. 1962.

⁴⁴ Ríos María del Refugio, op. cit. 28.

⁴⁵ Manzanera Luis, La delincuencia de menores en México. 1975.

⁴⁶ Garza Fidel De La, op. cit. 2.

El delincuente habrá de socializarse en un hábitat físico y social complejo y lleno de contrastes. Su cultura y su consecuente conducta estarán acordes con su respuesta a este ambiente, que en ocasiones le mostrara la solidaridad del grupo, en otras, la limitación del espacio físico, la estrechez de la vivienda, los problemas económicos, la miseria y otros factores adversos que lo impulsarán a continuos roces con los miembros de su comunidad, se generarán riñas, puesto que la miseria no es favorable a relaciones plácidas y armoniosas.⁴⁷

No únicamente los problemas familiares traen como consecuencia la conducta delictiva, además existen diversos factores que contribuyen a la misma, como la influencia de personas externas a la familia, la miseria, la educación, los problemas de los padres, la comunidad en la que se desenvuelven, así como las características personales de cada individuo.

Además de los factores anteriores, actualmente en México se ha incrementado la delincuencia a causa del desempleo, los bajos salarios, etcétera, que llevan a la población que antes no lo era, a convertirse en delincuente, para de esta forma conseguir el mínimo de satisfactores necesarios para sobrevivir, esta forma de vida lleva a una pérdida de valores. Además no es sólo la crisis económica la que lleva a delinquir, sino también la apropiación que la sociedad ha hecho de ella.

1.3.2 FAMILIA CON UN MIEMBRO ADICTO.

Las sustancias que alteran los procesos mentales han sido conocidas a través de toda la historia escrita de la humanidad en todas las partes del mundo. Muchas de las sustancias se han utilizado para propósitos no necesariamente nocivos. El uso médico cuidadoso de alguna droga, el consumo ocasional de pequeñas cantidades de alcohol para promover la relajación durante las reuniones sociales, o la inducción de

⁴⁷ Idem.

estimulación mental por medio de unas tazas de café son maneras de recurrir a las drogas que han sido vistas como permisibles por diversas culturas en muchas épocas, y que por regla general pueden practicarse moderadamente sin ocasionarle efectos adversos al organismo. Muchas drogas con capacidad de afectar la mente pueden al mismo tiempo producir incapacidades mentales, físicas y sociales en la persona que las usa y tener repercusiones negativas en la sociedad. Es posible ocasionar daño con una sola dosis de algún agente psicoactivo o producirse éste con el uso esporádico de alguna sustancia, pero también es común que las consecuencias se manifiesten por el uso cotidiano, cuando el individuo manifiesta por lo menos alguna de las características típicas de lo que llamamos dependencia.⁴⁸

Son diversos los factores que pueden ocasionar una dependencia; el alcohol, el café, las drogas, el tabaco, etcétera. Sin embargo, las que tienen mayores repercusiones negativas tanto para la sociedad como para el individuo que las padece son el alcoholismo y drogadicción, así como también son las de mayores efectos en la familia.

1.3.2.1 FAMILIA CON UN MIEMBRO ALCOHÓLICO.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, como alcoholismo debe entenderse un trastorno crónico de la conducta, caracterizado por la dependencia hacia el alcohol y expresado a través de dos síntomas fundamentales: la incapacidad de abstenerse del alcohol y detener la ingestión del mismo una vez iniciada ésta.⁴⁹

Es tal la importancia conceptual y diagnóstica que asume el fenómeno de la dependencia en el conjunto del alcoholismo que resulta justificado sustituir el término alcoholismo por alcoholdependencia. La alcoholdependencia consiste en el impulso de beber inaccesible al autocontrol, una especie de deseo de beber

⁴⁸ Madden J. S. Alcoholismo y farmacodependencia. 1986.

⁴⁹ Caso A. Fundamentos de Psiquiatría. 1979.

incontrolable que hace al sujeto incapaz de parar de beber en un momento dado o de abstenerse del alcohol durante unos días. La alcoholdependencia es el resultado de la interacción entre el sujeto y el alcohol en un cierto contexto socio-cultural.⁵⁰

Velasco,⁵¹ menciona que el alcohol está siempre presente en los acontecimientos principales de la vida; la gente bebe para celebrar el nacimiento de un hijo, el bautismo, para validar una relación ritual de compadrazgo, al terminar los estudios o inaugurar una casa, cuando una hija cumple 15 años, al celebrar la fiesta del santo patrón del pueblo, al aceptar un cargo público en la estructura civil o religiosa, en bodas, confirmaciones, primeras comuniones, en la inauguración de un edificio público, y hasta en los velorios. Desde el punto de vista social y cultural, el alcohol desempeña un papel fundamental puesto que sirve tanto para validar una relación social como para unir a la gente, cuando se bebe colectivamente; así también provoca conflictos en las relaciones e incluso puede ser la causa de violencia y crimen. También se ha visto que existe una amplia gama de características culturales significativas que pueden explicar la causa del consumo excesivo de alcohol, dado que los patrones de ingestión varían, están influenciados y/o se basan en las normas culturales y los valores de las diferentes sociedades.

El fácil acceso a las bebidas alcohólicas por su aceptación social, influye considerablemente en el desarrollo de los problemas de alcoholismo, ya que desde temprana edad existe una familiaridad con este tipo de bebidas, observándose en todos y cada uno de los eventos cotidianos.

Los estudios que consideran a la familia como el elemento más importante en la génesis y desarrollo del alcoholismo se centran en la formación de la personalidad, en la importancia que adquiere la actitud y la conducta de los padres respecto de la bebida y en las experiencias negativas (como el divorcio, la pobreza, la

⁵⁰ Fernández Alonso, Alcoholdependencia. Personalidad del alcohólico, 1992.

⁵¹ Velasco Rafael, Op.Cit. 27.

desintegración familiar y otras). que contribuye a crear insatisfacción y desorientación e impelen al individuo a buscar satisfacción en el alcohol u otros fármacos.⁵²

No puede dudarse que la dependencia al alcohol tiene una marcada tendencia a recurrir en la misma familia. Por supuesto que una tendencia familiar no necesariamente implica una disposición genética. Los hábitos y patrones de beber en exceso pueden ser transmitidos a través de las generaciones por medio del ejemplo paternal o la imitación del modelo de los hermanos, al tiempo que también ocurre, que las tensiones de vivir con un padre alcohólico promueven dificultades emocionales en los niños que más tarde son temporalmente aliviadas en la vida adulta por el alcohol.⁵³

Dado que el ser humano se desarrolla dentro de un entorno social, es lógico pensar que un individuo alcohólico no sólo se afecta a si mismo con su manera de beber, sino también a aquellos que lo rodean, siendo directamente los más afectados los miembros del núcleo familiar.⁵⁴

La variedad y el grado de los daños que se pueden causar a los hijos de un progenitor alcohólico son extensos y dependen de la personalidad de los hijos, del grado de apoyo emocional de uno de los padres, de la variedad de otros apoyos sociales y emocionales disponibles y de la edad del hijo en el momento en que uno de sus padres se vuelve alcohólico. También es importante considerar el comportamiento real del padre cuando esta ebrio; si hay peleas continuas, discusiones o violencia, el impacto será mucho más adverso que el los casos en los que la ebriedad no está asociada con la agresión verbal o física.⁵⁵ Existe una estrecha

⁵² Idem.

⁵³ Maden J. S. op.cit. 48.

⁵⁴ Romero Maribel Guadalupe, Algunos apuntes sobre el alcoholismo en la mujer, 1990.

⁵⁵ Griffith Edwards, Tratamiento de alcohólicos. 1990.

relación entre los daños psicológicos y las trabas sociales resultantes. A nivel psicológico, puede haber un aumento general y no específico en el nivel de ansiedad en ese niño. Éste se manifiesta en que el niño se muestra ansioso en sus relaciones tanto dentro como fuera del hogar; se muestra ansioso en el ambiente escolar y con las consecuentes trabas sociales y de aprendizaje, es posible que presente síntomas claros de neurosis o trastornos de la conducta. Pero así como hay un impacto general en la salud psicológica, también pueden verse afectados varios procesos dinámicos importantes relacionados con el desarrollo psicológico.⁵⁶

Cuando en padre es alcohólico, la esposa juega el papel de padre y madre a la vez debido a la irresponsabilidad del marido, lo cual le crea un sentimiento de frustración y soledad, ya que no cuenta con el apoyo de él. Cuando la esposa es la alcohólica, la situación es diferente, ya que al marido le es difícil hacerse cargo del trabajo y del hogar. Es muy común que el esposo de la alcohólica la abandone, lo que generalmente no pasa con la esposa del alcohólico.⁵⁷

A pesar de que en algunos casos la familia no provoca que uno de sus miembros sea alcohólico, sin darse cuenta puede provocar que su enfermedad persista. Es común que los cónyuges y los hijos mayores encubran al alcohólico, justifiquen su manera de beber o le resten importancia, ignoren las consecuencias o pasen por alto una conducta que es totalmente inaceptable, renuncien a sus propios derechos y se dejen intimidar, sin percatarse de lo que sucede los miembros de la familia pueden ser permisivos con el alcoholismo.⁵⁸

En la actualidad el número de personas que abusan o son adictas al alcohol ha aumentado considerablemente. Desafortunadamente la población que consume en mayor cantidad bebidas alcohólicas son los jóvenes y adolescentes, lo que tiene

⁵⁶ Idem.

⁵⁷ Romero Maribel Guadalupe, Op.Cit. 54.

⁵⁸ Wallace, El alcoholismo como enfermedad. Nuevo enfoque, 1990.

repercusiones en el individuo a nivel psicológico, familiar, laboral, etcétera, así mismo, en las relaciones humanas son múltiples. En diversas ocasiones puede ser causa de delincuencia, accidentes o elevados índices de criminalidad, por lo que constituye un grave problema social.

1.3.2.2 FAMILIAS CON MIEMBRO DROGADICTO

El uso de drogas en México se ha incrementado a tal grado que se le considera actualmente como un problema social, esta práctica se ha extendido a grandes grupos de la población principalmente en los jóvenes quienes al encontrarse en una etapa de cambios biopsicosociales son más susceptibles a toda la gama de situaciones nuevas que se les presentan.⁵⁹

La Organización Mundial de la Salud,⁶⁰ define a la drogadicción como un estado psíquico y algunas veces también físico, que resulta de la interacción de un organismo vivo y una droga y que se caracteriza por respuestas conductuales y de otro tipo que siempre incluyen una compulsión a tomar la droga continua o periódicamente para experimentar sus efectos psíquicos y algunas veces para evitar la incomodidad por su ausencia. Una persona puede ser adicta a más de una droga.

Se entenderá por drogadicción: aquel estado psíquico, físico y fisiológico, causado por la introducción de cualquier sustancia ajena al organismo y que al entrar en el, altera sus funciones normales y causa modificaciones en el comportamiento propio y en el de los demás, causando un impulso incontrolable por tomar la droga en forma continúa o periódica a fin de experimentar sus efectos.⁶¹

Aunada al alcoholismo, la drogadicción es una de las problemáticas que más afectan a la familia y a la sociedad en general. En ella están mezclados una serie de

⁵⁹ Papalia Diane, Desarrollo humano, 1990.

⁶⁰ OMS 1969, citado en Eysenck Hans, Manual de Psicología anormal. 1983

⁶¹ Rodríguez S. Manual de normas de educación para la salud.....1990.

factores sociales, familiares y psicológicos que dificultan su solución y a su vez agudizan el problema. Como se mencionó anteriormente, es en la familia donde el individuo vive las principales etapas de su vida y donde comienza a formar su personalidad dependiendo del tipo de interacción que tiene con los demás miembros, así como también de la atención y educación que se le brinde.

A través de mensajes verbales y no verbales, la familia se encarga de mostrar al niño una serie de conductas adictivas que tienen que ver con el uso abusivo de medicamentos, tabaco, café, alcohol, etcétera. Con estas conductas está dando un mensaje de cómo enfrentar las vicisitudes, en este caso, "psicotóxicamente", lo que unido a las otras condiciones expuestas va a generar la adicción futura. Muchas veces estos "mensajes familiares" tienen la modalidad de dobles mensajes típicos, que expresados en una frase podrían traducirse en términos de: "haz lo que yo digo, pero no lo que yo hago". Los padres abusan, pero enseñan que esto no se debe hacer. Esta modalidad es inductora por excelencia de las conductas adictivas de los hijos.⁶²

De la Garza,⁶³ menciona que la presencia de la madre en la casa pareciera ser una conducta preventiva de farmacodependencia, ya que en ella reside el apoyo afectivo y el cuidado más directo de los menores. Sin embargo, esta afirmación debe analizarse, es necesario considerar otras variables como el apoyo económico y afectivo del padre que no le exima de trabajar y le permita dedicarse al cuidado de los hijos. Recuérdese que existen madres con muy alta permanencia familiar, pero con una calidad afectiva deficiente. En estos casos su presencia puede influir negativamente en el desarrollo del menor.

De esta manera es muy frecuente que el adolescente incomprendido por su familia muestre un rechazo hacia ella y se refugie en la introversión, por esto en muchas ocasiones trata de alejarse de su medio paterno al que toma en primer plano

⁶² Kalina Eduardo, *Adolescencia y drogadicción*. 1988.

⁶³ Garza Fidel De La y Vega Beatriz De La, *Op.Cit.* 2.

como elemento opresor y que en lugar de ayudarlo a comprender lo confunde con su ambivalente lucha entre dos sentimientos: la dependencia e independencia.⁶⁴

La mayoría de los jóvenes que consumen drogas se encuentran en conflicto dentro de su núcleo familiar y la adicción a las drogas no es sólo una conducta desviada del adolescente, sino además un síntoma de grave problemática familiar, caracterizada por la incompreensión, la desconfianza o la falta de comunicación.⁶⁵

La mayoría de los padres no desean que sus hijos usen alcohol u otras drogas. Sin embargo, su respuesta ante el uso de drogas debería variar de acuerdo al estadio de uso. En el caso del uso experimental, deberán tener una discusión seria, abierta y honesta. En el caso de la dependencia, lo mejor es considerar la ayuda profesional.⁶⁶ Lamentablemente, la familia no siempre reacciona de forma positiva; cuando se descubre la drogadicción de un hijo, muchas veces se produce rechazo, que en lugar de ayudar al adicto, lo hunde más en su dependencia.⁶⁷

Como se mencionó anteriormente, en la actualidad se ha complicado la dinámica que existe dentro de la familia a consecuencia de la industrialización y los problemas económicos por lo cual se facilita la aparición de una disfuncionalidad familiar. Los problemas a lo interno de la familia se han agudizado, incrementándose los casos de drogadicción, delincuencia, alcoholismo, etcétera.

1.3.3 FAMILIAS CON UN ENFERMO MENTAL.

La familia tiene una importancia fundamental en el desarrollo del individuo, así mismo su influencia puede ser nociva para éste en la medida que el tipo de estructura familiar pueda propiciar enfermedades a los individuos que la conforman. Una de las patologías que se generan en la familia es la enfermedad mental.

⁶⁴ Flores Veronica y Guarneros Susana. Op.Cit. 26.

⁶⁵ Cannon R. Vicios y drogas. 1991.

⁶⁶ Schuwebel Robert, Como tratar con sus hijos el tema de las drogas. 1991.

⁶⁷ Massün Edith, Prevención del uso indebido de drogas. 1991.

Mezer⁶⁸, menciona que los psiquiatras modernos se refieren a las enfermedades mentales en términos de neurosis y psicosis. La psicosis afecta toda la personalidad del individuo, tiene como característica principal la pérdida del contacto con la realidad y a menudo requiere hospitalización.

Las psicosis constituyen, desviaciones graves de la normalidad mental. Se caracterizan por cambios profundos de la personalidad; tanto el modo de pensar, como el de razonar, juzgar y querer, sufren radicales transformaciones; es decir, existe una desintegración transitoria o definitiva de la personalidad. En la mayoría de los casos, la realidad externa no es evaluada correctamente y ocurren severas alteraciones del contenido del pensamiento (alucinaciones, ideas delirantes, etc.), de la afectividad y de la conducta. Es frecuente también que existan alteraciones del comportamiento, falta de orientación y que las funciones intelectuales se encuentren perturbadas.⁶⁹

La neurosis consiste en un desorden de la personalidad que rara vez requiere de hospitalización y se caracteriza por mantener contacto con la realidad; su contacto con el mundo esta intacto; aunque puede distorsionar la realidad nunca perderá totalmente el sentido de ésta, como el psicótico. La sociedad, aunque algo perturbada y molesta por las quejas y acciones de los neuróticos, generalmente puede tolerarlos. El psicótico es llevado al psiquiatra en busca de ayuda, mientras que el neurótico va por su propia decisión; puede haber muy poca comunicación de sentimientos con el primero pero mucha con el segundo.⁷⁰

Un elemento importante en el proceso de enfermedad mental es la familia. De acuerdo con Ackerman,⁷¹ la familia cumple dos funciones: asegura la supervivencia y crea la personalidad del hombre. Más allá del fin primario de proteger la integridad

⁶⁸ Mezer Robert, *Psiquiatría dinámica*. 1980.

⁶⁹ Caso Op.Cit. 49.

⁷⁰ Mezer, Op.Cit. 68.

⁷¹ Ackerman Nhatan, *Psicoterapia de la familia neurótica*. 1986.

biológica del individuo, la responsabilidad principal de la familia es la socialización de sus miembros, cuando ésta función fracasa, tiene un efecto directo en los hijos, quienes se pueden convertir en víctimas de la enfermedad mental.

El dar y recibir emocional de las relaciones familiares constituye el centro crucial de fuerzas que consolidan o destruyen la salud mental. La familia determina el destino emocional del hijo; afecta asimismo el desarrollo intelectual de los miembros adolescentes y adultos. La estabilidad de la familia depende del complicado y sensible patrón de equilibrio e intercambio emocionales. La conducta de cada miembro se ve afectada por la conducta de los demás miembros.

Cualquier persona que entra en un servicio de rehabilitación proviene de una familia que ha influido profundamente en su pasado e influirá en su futuro. En muchos casos todavía sus relaciones son muy estrechas, incluso de manera muy íntima. En otros casos, la familia puede residir en un lugar muy alejado, incluso no existir, pero su influencia en el pasado y su actual ausencia afectan todavía la condición presente de la persona.⁷²

Cuando se manifiesta una enfermedad mental en uno de los miembros de la familia frecuentemente es un aviso de una disfuncionalidad en la misma. Laing,⁷³ concluye que en la familia hay fuerzas tendientes a impedir que sus miembros descubran lo que sucede en ella. Es el comienzo de la lucha entre la verdad y la mentira. Las familias con un enfermo mental, se encuentran tan confundidas con la realidad como el mismo paciente, sólo que ellos prefieren ignorarlo y en todo caso descargar sus angustias sobre el miembro que aparentemente es el más débil.

El estudio de la familia del paciente es importante para entenderlo. Un individuo que ha tenido una madre maternal, por lo general tiene un sentido básico de confianza en la gente. Una mujer emocionalmente incapaz de actuar como madre,

⁷² Fraser N. Rehabilitación psiquiátrica. Teoría y práctica, 1990.

⁷³ Laing R. El cuestionamiento de la familia, 1962.

tiene un hijo con una actitud cautelosa y hostil. Un padre positivo, que provee metas y condiciones que ayudan al individuo a orientarse en la vida le creará una adaptación emocional y social a su hijo. El individuo que ha tenido un padre inmaduro o inadaptado a menudo se encuentra en conflicto. Los hermanos desempeñan un papel importante en el desarrollo de la personalidad. Los sentimientos de celos hacia otros y la necesidad de ganar categoría ante los superiores se relaciona con la rivalidad con los hermanos en la niñez.⁷⁴

El hijo único, el más pequeño, el niño no deseado, el nacido de progenitores añosos cuyos demás hijos ya han crecido, el que no era del sexo que sus padres habían deseado, todos tienen características especiales que influyen para que se presente en ellos una patología.⁷⁵

La actitud general de los progenitores hacia el matrimonio y los hijos, la presencia de otros hijos nacidos antes que el enfermo y eventuales tentativas de aborto por parte de la madre, son elementos importantes para juzgar la atmósfera de aceptación o de rechazo en que el paciente se ha encontrado al momento del nacimiento. Muchos trastornos psiquiátricos pueden tener su origen en momentos muy precoces del desarrollo, la actitud agresiva de los padres y en particular de la madre se manifiesta comúnmente de manera encubierta y sutil.⁷⁶

Pérez⁷⁷ afirma que en la dinámica familiar, los estereotipos en las relaciones hacen que el grupo adquiera una rigidez que no permite enfrentar los cambios en las necesidades de los individuos; la llegada de un nuevo ser a la familia, la entrada a la adolescencia, la pérdida de uno de sus miembros o la enfermedad física, pueden ser situaciones por las que atraviesa cualquier familia, pero en una en especial pueden convertirse en un detonador para que alguno de sus miembros adquiera alguna forma

⁷⁴ Solomon Philip, Manual de Psiquiatría. 1976.

⁷⁵ Idem.

⁷⁶ Pancheri Paolo, Manual de psiquiatría clínica. 1982.

⁷⁷ Pérez Martha, Op. Cit. 31.

de enfermedad mental. Es entonces cuando alguien se hace cargo del monto de angustia del grupo y se vuelve portavoz de la enfermedad, que no es propiamente una enfermedad mental individual, sino consecuencia del tipo de relaciones que se establecen.

Es la familia en muchas ocasiones la que le genera actitudes desfavorables como pueden ser; delincuencia, alcoholismo, drogadicción, etcétera. Cabe destacar que en algunas de éstas conductas antisociales se ve inmersa la influencia de otros factores externos (el ambiente, los amigos, la escuela, etc.). Sin embargo en el desarrollo de la enfermedad mental, se ha visto que la familia es la principal generadora de la patología debido a que no le proporciona al individuo los elementos necesarios para enfrentar las situaciones de conflicto en su vida.

Las familias anteriormente mencionadas (con un miembro alcohólico, delincuente, drogadicto o con una enfermedad mental), tienen la característica de vivir un proceso que las desintegra y son múltiples las interpretaciones y las discusiones desde la psicología, religión, medicina, política, etcétera. Lo que significa que existe una aproximación conceptual que ha conformado su campo de estudio y ha posibilitado el desarrollo de instituciones y teorías; es decir, ya existe una infraestructura en relación a este tipo de familias, sus conceptos han sido legitimados y aceptados socialmente, hace falta crear campos específicos de intervención y dar alternativas reales de solución a las familias en estas condiciones.

A diferencia de las anteriores, en las familias de una persona con retardo se han creado instituciones de atención, sin embargo, no existe una aproximación conceptual que posibilite el desarrollo de discusiones y áreas específicas de estudio al respecto, aunque actualmente se ha incrementado el número de familias con éste problema, no se le ha dado la importancia, ni atención suficientes (debido a que no tiene un peso social como es el caso del alcoholismo, delincuencia, etc.), lo cual

imposibilita la creación de campos específicos de intervención y de alternativas que proporcionen soluciones efectivas.

Al considerar sus condiciones de vida y el cómo la familia es consecuencia de un proceso histórico que la hace modificar su estructura y funciones, lleva a reconceptualizar a las familias con esta problemática, lo cual permitirá un mayor conocimiento del niño con retardo y su familia, que en un futuro posibilitará la creación de programas que les ayuden a enfrentar su problema desde otra visión.

CAPITULO 2.

ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL RETARDO EN MÉXICO.

En México no se ha dado particular importancia al problema de retardo, debido a que no existe conocimiento sobre los requerimientos o atenciones que necesita una persona con una deficiencia ya sea motora, de lenguaje o aprendizaje, también a que las personas que la padecen representan únicamente un problema para sus familias, pero no son considerados como un problema social.

Para dar atención a estas personas frecuentemente se ha hecho uso de los instrumentos que se realizan en el extranjero los cuales en ocasiones no cubren las necesidades de atención que se generan en este país, simplemente porque es otra cultura y las características y necesidades son diferentes.

Tomando en cuenta que actualmente existen en México aproximadamente noventa y un millones de habitantes, de los cuales una porción considerable requiere de algún tipo de educación especial, se hace patente la importancia de una atención más centrada hacia estas personas, así como el conocer y reconceptualizar a la familia que convive diariamente con ellos y ver las necesidades que se gestan de esta convivencia.

En México hasta el momento ha existido poca consideración hacia las personas que padecen alguna deficiencia, lo cual restringe las posibilidades de educación y de intervención tanto con la persona con retardo directamente, como con su familia, esto se relaciona con el desconocimiento que existe acerca del retardo y de la problemática que se genera a su alrededor, la cual afecta no solamente a la persona con retardo, sino a todos los miembros de la familia.

La poca o nula información que tienen los padres al enfrentarse a un problema de retardo dentro de su familia (tomando en cuenta que algunas veces se enteran de que existen problemas de esa magnitud hasta que se encuentran inmersos en uno de ellos) y el no saber lo que se puede hacer al respecto, en cuanto a atención, educación e intervención para la familia, así como las carencias económicas en las que en muchas ocasiones se encuentran los padres y la vergüenza o rechazo que se genera hacia éste tipo de personas, provoca que se entorpezca aún más el tratamiento, la atención y la sensibilización de los demás hacia el problema.

En México reciben atención educativa únicamente el 10% de la demanda potencial de niños y jóvenes que tienen requerimientos especiales⁷⁸, un porcentaje elevado de las personas que requieren de éste servicio pertenecen a un estrato socioeconómico bajo, por lo que a parte de presentar una deficiencia, se ven privados en múltiples ocasiones de cuidados nutricionales, higiénicos y de un ambiente óptimo para su desarrollo.

Desafortunadamente en México no se ha prestado suficiente atención al problema de retardo a pesar de que éste aumenta a medida que pasa el tiempo y en la actualidad se pueden encontrar más casos que en años anteriores, de lo cual surgen algunas interrogantes, ¿qué se hace al respecto?, ¿los programas diseñados en el extranjero para una población diferente serán la solución a dicho problema?; relacionado con esto, López⁷⁹ menciona, "Para México las propuestas del extranjero nunca serán la solución. Hablando en materia de salud mental, éstas solo se constituyen en un triste remedo que culmina en abortos y que justifica la existencia de grupos y simpatizantes aferrados a una idea de salvación gremial." Por lo tanto es cuestionable que los programas que se aplican en algunas instituciones con base en teorías venidas del extranjero, dejen de lado aspectos de suma importancia, como

⁷⁸ DGPPP, DGEE, 1991, citado en Macotela Silvia, Desarrollo y perspectiva.... 1994.

⁷⁹ López Sergio, Entre la fantasía la historia y la Psicología, 1983, pag. 8.

puede ser la relación familiar de la persona que padece retardo y la lógica de convivencia que se gesta en estas familias. Lo cual si se tomara en cuenta sería enriquecedor a las propuestas de solución dadas.

2.1 EL PAPEL DE LA EDUCACIÓN EN EL RETARDO.

Históricamente en México se han concebido a las personas con retardo desde diferentes posturas a medida que existe un cambio de ideología o política. Según Peon⁸⁰, desde la época de los aztecas ya se prestaba atención a estas personas, se intentaba restablecer su equilibrio a través del habla. Durante la conquista se transforma el pensamiento indígena y se establece el concepto de enfermedad mental, con estas bases se crean por una parte, distintos hospitales en la ciudad de México, Oaxtepec, Oaxaca y Querétaro, dedicados a atender a los enfermos mentales, que en ese tiempo eran considerados como faltos de juicio, carente de entendimiento, carente de libre albedrío, etcétera, por otra parte la Santa inquisición ejercía una influencia que hacía que las personas con retardo fueran consideradas como, herejes, poseídos por el demonio, etcétera y por lo tanto eran una muestra representativa del demonio, en este tiempo se trato a estas enfermedades con técnicas como, el exorcismo, castigo, encadenamiento y encierro.

La primera iniciativa formal para brindar atención a personas con necesidades especiales es la del presidente Juárez, quién en 1867 ordena la creación de la escuela Nacional para sordos y en 1870 la escuela Nacional de ciegos⁸¹.

En el año de 1900, el Doctor José de Jesús González, se intereso por los niños "anormales" al tratar un caso de idiocia amaurotica y empezó a investigar la relación entre dificultades visuales y mentales⁸². En el congreso de instrucción pública de

⁸⁰ Peon R. Antecedentes, desarrollo y estado actual de la.....1991.

⁸¹ Cuadernos de la Secretaria de Educación Pública, 1982.

⁸² Uribe, Aportaciones a la educación especial, 1967.

1908, Justo Sierra habla sobre la necesidad de crear una institución dedicada a los niños con deficiencias, en la cual debían permanecer hasta corregir sus deficiencias para posteriormente integrarlos a la escuela común. En 1914 el doctor José de Jesús González en Guanajuato, funda con sus propios recursos una escuela para débiles mentales, también imparte cátedras de Psicología pedagógica y de Higiene escolar en la escuela Normal y la de Higiene de la pubertad en la preparatoria⁸³.

En 1918 aparece la publicación del libro "Los niños anormales mentales psíquicos" de José de Jesús González, en el que se trata el tema de sus primeras investigaciones, que fue la relación entre deficiencias mentales y visuales, en este libro recomienda ejercicios para la educación de los niños deficientes mentales. En el año de 1921 en el primer congreso mexicano del niño, el doctor Santamarina presentó su primera adaptación de la escala Binet-Simons y se refirió a la necesidad de orientar sobre bases científicas la educación de los niños deficientes y anormales de diversos tipos, mentales y físicos. En 1963 se funda el Instituto Nacional de Psicopedagogía, con los siguientes servicios: Psicofisiología, educación especial, orientación profesional, higiene mental y clínica de la conducta, psicometría, paidografía y paidotécnica⁸⁴.

En 1962 se inaugura la escuela para niños con problemas de aprendizaje en Veracruz, iniciándose ese mismo año las actividades en la escuela mixta para adolescentes, separándose la de mujeres en 1963. En 1964, empieza a funcionar el centro por cooperación número dos, creado para atender aquellos casos que por sus características no podían ingresar en las escuelas de perfeccionamiento. En 1966 se crearon dos escuelas más, sumándose hasta el momento, diez escuelas en el Distrito federal y doce en el interior del país. En 1970 por decreto se crea la Dirección General de Educación Especial a la cual le correspondía organizar, dirigir, desarrollar

⁸³ Peon, Op. Cit. 80.

⁸⁴ Uribe, Op. Cit. 82.

y vigilar el sistema federal de educación de niños atípicos y la formación de maestros especialistas. En los años de 1971 y 1972, la Dirección General de Rehabilitación, dependiente de la Secretaría de Salubridad y Asistencia, promueve la necesidad de participación interdisciplinaria de varios profesionistas. En 1974, surgen los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), como un intento por unificar la práctica educativa y la de rehabilitación⁸⁵.

La educación especial en México a través del tiempo ha logrado avances importantes, sin embargo, en este el momento la Educación Especial a nivel gubernamental a caído en un bache en cuanto a propuestas educativas para esta área, se han realizado algunas propuestas pero no se han concretado a nivel Nacional a pesar de que durante el gobierno del presidente Salinas de Gortari se habló frecuentemente de una reforma educativa, no se ve la influencia de ésta en los requerimientos de la educación especial y frecuentemente se ha quedado en el mero discurso teórico al respecto, sin que se aporten soluciones que cubran las necesidades actuales de las personas con retardo.

Si bien es cierto que a nivel gubernamental no se han logrado avances significativos en materia de educación especial, si es pertinente hacer referencia que en instituciones privadas y en Organizaciones No Gubernamentales se han obtenido logros importantes. Sin embargo, aunque existen instituciones que prestan una atención óptima para el desarrollo de los individuos con retardo, frecuentemente estos no tienen acceso a ellas, ya sea por los altos costos (en instituciones privadas) o por desconocimiento de su existencia (en Asociaciones Civiles).

La importancia de la educación especial en México, radica en la creciente población que requiere de ella. Se estima que de los 18 millones de alumnos que actualmente se encuentran edad escolar, aproximadamente 450 mil tiene problemas

⁸⁵ Peon, Op.Cit 80.

de aprendizaje aunados los casos de niños que nacen con alguna deficiencia (parálisis cerebral, síndrome de Down, etc.) y los que la adquieren por algún accidente posparto, se considera que en términos generales se atiende únicamente al 2% de la población afectada⁸⁶, por tanto los "esfuerzos" del gobierno por darles atención son ineficaces y en muchos casos inútiles ante la necesidad real de la población en México, la educación especial a nivel gubernamental se encuentra limitada para cumplir con el cometido de atender a la población que demanda de sus servicios así como para difundir y concientizar sobre la problemática y sus necesidades.

2.2 LA INFLUENCIA DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LA VISIÓN ACTUAL DEL RETARDO.

Actualmente en México, los medios de comunicación, principalmente los televisivos juegan un papel importante en las interacciones que se viven familiar y socialmente. La televisión es la que dicta la forma de vida, de vestir, comer, dormir, divertirse, etcétera, por lo tanto se considera importante conocer los efectos que tienen en la visión actual del retardo.

"La televisión es imperiosamente absorbente. Se apodera de los ojos y de los oídos, aprisionando la atención de los telespectadores hacia móviles imágenes que aparecen en el pequeño espacio iluminado"⁸⁷, por ello los espectadores se acostumbran a vivir en situaciones que no son acordes con su realidad y tratan de imitar un modelo de vida que están muy lejos de poder desarrollar, primero porque sus recursos distan mucho de ser semejantes a los que se imponen por medio de la televisión y después porque el sistema de vida que se muestra proviene de una

⁸⁶ Macotela Silvia, Perez Susana y Diaz Ricardo, Análisis de las características1991.

⁸⁷ Meneses, La T. V. y la educación de los niños, 1982.

cultura e ideología diferente a la de México y por lo tanto choca con los valores y las creencias que existen en un país como este. Se extiende una cultura de consumismo que dista mucho de estar acorde con la realidad que se vive.

Se forma por medio de la televisión una realidad a la que solamente una minoría tiene acceso pero que todos los demás aspiran de una forma u otra. En la televisión se vende la idea que al comprar un determinado producto se cambiara la forma de vida al grado de obtener algún beneficio adicional por medio de alguna prenda o de algún perfume y dicho producto se convierte en una necesidad para desenvolverse y ser aceptado socialmente.

Los medios de comunicación influyen en las áreas políticas, económicas, morales, psíquicas y hasta sexuales de las personas, mediante la televisión se trata de imponer la uniformidad de maneras de ser, actuar y sentir⁸⁸, es por eso que la sociedad actual no se percata de las necesidades reales que existen en su lugar de origen y se encuentran sumergidos en una vida que están intentando imitar y en problemas que les crea la televisión, como las telenovelas, los partidos de fútbol, etcétera lo cual hace que se desvie la visión de las realidades y problemas que se viven en su comunidad y en general en el país.

Se pueden destacar diversos aspectos acerca de los medios de comunicación, en especial de la televisión, lo cual ayuda a conocer la visión de la realidad que se crea por este medio de comunicación tan deformado. Si se toma en cuenta que la televisión es generadora de la ideología de la sociedad actual y en ella se manejan prototipos de hombres y mujeres "perfectos", se puede percibir que las personas con una discapacidad no están dentro de estos (independientemente de tener o no una deficiencia es difícil entrar en este estándar o modelo), considerando además el papel de la radio, en la que se acostumbra escuchar por medio de canciones

⁸⁸ Esteinou J. Los medios de comunicación y la construcción hegemónica, 1983.

aspectos, costumbres y formas de vida ajenas a las que se ven todos los días al salir a la calle. Cuando la sociedad se encuentra ante personas que distan tanto de los modelos impuestos por los medios de comunicación, como es el caso de quienes padecen una deficiencia esto crea un problema generándose de esta forma la indiferencia o alguna actitud negativa hacia ellos.

Tomando en cuenta que existe un prototipo de persona "perfecta", es común que los demás se dejen llevar por esta imagen prefabricada y no acepten a quienes no entren en ella, de esta forma los medios de comunicación y principalmente la televisión de manera indirecta influyen en el rechazo de la sociedad por los discapacitados. Cuando se llega a abordar la problemática se les ve como personas "anormales" a los que hay que ayudar como un gesto de caridad, pero difícilmente se promueve un trato más humanitario tomando en cuenta que son personas y por tanto merecen un trato de igualdad.

La publicidad no toma en cuenta a los individuos con retardo ni como receptores de sus anuncios ni como centro de ellos, se les ignora dentro la población tele- auditiva, no se les permite entrar en la "magia" de la televisión, esto hace que las personas que diariamente son espectadoras, ignoren de igual manera a estos individuos relegándolos al morbo cuando se llega a tener contacto con alguno, a la falta de atención o al rechazo de ellos y de sus familias.

Los medios de comunicación además han influido de manera notable en los tipos de diversión que se deben vivir, se muestran imágenes televisivas de las más variadas índoles, desde juegos mecánicos, pasando por balnearios, cines y llegando a la vida en los bares y restaurantes de la ciudad, pero las personas con retardo difícilmente tienen acceso a esto y por ende también sus familiares, "no es bien visto por la sociedad presentarse a un restaurante de prestigio con una persona discapacitada física o mentalmente", habría que pensar en el efecto que tiene este

hecho en las familias de estas personas y lo importante que sería para ellas una actitud positiva por parte de la población en general.⁸⁹

Sin embargo, los medios de comunicación ocupados en vender imágenes y productos nos indican los requisitos que debe reunir una persona para ser aceptada socialmente, por lo que resulta innegable su influencia en la sociedad, al mismo tiempo esta influirá en la familia que tiene entre sus miembros a una persona con retardo. Pasa entonces que las personas que de pronto se encuentran ante una situación inesperada (un familiar con retardo), se niegan ante el hecho y son orillados socialmente por principio a aceptar a quien que no concuerda con sus expectativas y en ocasiones a esconder la noticia. Sin embargo, se debe considerar el efecto que esto ocasiona en la persona con retardo, que muchas veces es relegado y sus posibilidades de desarrollo y aprendizaje se convierten en mínimas, aunado a que vive aislado emocionalmente al no tener en muchas ocasiones la capacidad de buscar por su propia cuenta cubrir estas necesidades.

“Las sociedades contemporáneas han alcanzado niveles de crecimiento que deslumbran a propios y extraños: han creado la tecnología y los servicios, han ocasionado cambios en las formas de vida, de alimentación, de ser feliz, y han cubierto esa gama de deseos en las personas bajo la apariencia de que todo está muy bien, de que vivimos en una sociedad de “buenas costumbres”, donde los individuos se construyen, generando expectativas y deseos, se enamoran, se casan y tienen hijos. Pero la vida cambia constantemente, es un principio inevitable”⁸⁹.

⁸⁹ Lopez Sergio, Los niños del CEAPAC, 1996.

2.3 MEDIOS DE DIAGNÓSTICO Y EVALUACIÓN ANTE EL PROBLEMA DEL RETARDO.

Los medios por los cuales se detectan los casos de retardo o los niveles de éste frecuentemente son realizados en el extranjero y son pocas las instituciones que crean sus propios medios de evaluación en torno a las necesidades de la población que se esta atendiendo, generalmente son las instituciones no gubernamentales las que cuentan con estos instrumentos.

Las pruebas o tests psicométricos, se gestaron a principios de siglo en países como Francia, Alemania e Inglaterra, quienes se percataron que existían ciertos problemas de aprendizaje, que requerían de atención y conocimiento para darles una mejor solución. Hubo una gran acogida de estos instrumentos de evaluación, sobre todo las pruebas francesas de Binet-Simons. En México el más fiel seguidor de dichas pruebas fue Rafael Santamarina, quien adapto las pruebas a la población que en ese momento se atendía en el Departamento de Salubridad Publica. Santamarina clasificaba las causa de las anormalidades de los individuos en tres áreas; sociales, biológicas o psíquicas, dependiendo esto de la causa y del grado de anormalidad que se presentaba, se hacía el tratamiento para cada caso de manera individual⁹⁰.

Morales⁹¹ menciona que para determinar las diferencias individuales, se realizan medidas cuantitativas de los atributos, habilidades o rasgos de las personas, esta puede realizarse indirectamente, ya que dichas conductas no pueden ser evaluadas de forma directa, pero para realizar la evaluación de las habilidades intelectuales, así como otro tipo de habilidades, se han construido los instrumentos de medición psicológica, los cuales colocan a los individuos en condiciones experimentales que muestran las características que se están evaluando.

⁹⁰ López Oliva, El retardo mental en México en el periodo de 1920 a 1930, 1995 en López Sergio, Historia de la psicología en México.....1995

⁹¹ Morales María Luisa, La psicometría aplicada, 1979

Los diagnósticos y las evaluaciones generalmente se realizan por medio de los llamados tests psicológicos, estos tienen un valor limitado, puesto que al terminar la aplicación la mayoría de las veces no nos dicen como se deberían alterar las relaciones ambientales de los individuos con retardo para mejorar sus condiciones de vida, el diagnóstico por medio de estas pruebas suele etiquetar y dejar de lado que el comportamiento es dinámico y maleable, las etiquetas constituyen un determinante en el futuro de los individuos y en el posible tratamiento que se inicie con éstos⁹².

Algunos de los problemas que se encuentran con mayor frecuencia ante la aplicación de dichas pruebas son, el idioma, ya que al ser traducidas las palabras y las frases tienen connotaciones diferentes y el énfasis se pierde; la velocidad, en nuestro país se intenta dar más énfasis a la velocidad con que se responde la prueba y generalmente no es creada con esos fines; la motivación competitiva, en la cultura estadounidense generalmente se hace hincapié en la motivación de ejecución máxima, sin embargo en algunas culturas de México no se tiene la misma motivación por la competencia y la precisión, así se pueden ir numerando un sin fin de trabas al traspolar la prueba de una cultura a otra. Sea cual sea el método para construir una prueba acorde a todas las culturas aplicables no se puede asegurar que ésta alcance sus objetivos⁹³.

Lemus⁹⁴, menciona que existen diferentes clases de pruebas dependiendo de la necesidad, es decir de a quién se le quiera aplicar o para que. Entre dichos instrumentos de medición se encuentran pruebas; formales o informales; estandarizadas o no estandarizadas; orales; escritas; verbales y verbales; de ejecución; de composición; objetivas; graduadas y no graduadas; individuales,

⁹² Bayes Ramon, Psicología y Medicina.: interacción, cooperación.....1979

⁹³ Brown G. Principios de la medición en Psicología, 1980.

⁹⁴ Lemus C. Evaluación del rendimiento escolar, 1974.

colectivas, mixtas; de inteligencia; de actitudes e inclinaciones; de interés y vocación; de adaptación social y de equilibrio emocional; de diagnóstico y de pronóstico; de aptitudes especiales; de motivación y por último de investigación. Menciona además que una prueba puede estar contenida en dos de las categorías antes mencionadas, debido a lo cual es muy difícil realizar una clasificación acertada.

Una crítica acerca a las pruebas, ya sean de inteligencia, personalidad, capacidad de aprendizaje, etcétera es que en realidad solo se ocupan de un conjunto reducido de las capacidades de los individuos, además, es también criticable que en ocasiones el contenido de ellas discrimina a las minorías y que además algunas personas, principalmente los niños tienden a verlas como un juego y por ese motivo no le prestan la atención necesaria al realizarla.

Un aspecto importante es que las pruebas establecidas en el extranjero no corresponden a las necesidades de la población mexicana por ser pensadas para otras culturas. Brown⁹⁵ menciona que éstas son injustas para algunos individuos, en el sentido de la diversidad de experiencias y de reacciones ante situaciones diferentes, sin embargo habría que señalar que si las pruebas son validadas de un país a otro pueden ser aplicadas, aunque por ende el porcentaje de las respuestas no concuerde con el establecido originalmente. Al validar una prueba de un país a otro se cambian algunas de las variables, por tanto él propone que crear pruebas justas desde el punto de vista de la cultura en la que van a ser aplicadas.

El motivo por el cual se ha hecho mayor hincapié en las pruebas psicométricas es por que en la mayoría de los casos es por medio de ellas que se evalúa a la persona para detectar un problema de desarrollo, aunque no se descartan como se mencionó

⁹⁵ Idem.

anteriormente que existan instituciones que elaboren sus propios instrumentos de evaluación retomando algunas pruebas establecidas o ajenos completamente a estas.

A continuación se mencionarán algunos de los instrumentos más utilizados en la evaluación en las diferentes instituciones encargadas de la atención a la persona con retardo.

Existen pruebas para todas las edades, desde pruebas aplicadas a recién nacidos hasta las que se aplican a los adultos. Entre las más conocidas se encuentran:

- La escala Stanford Binet, esta prueba mide la inteligencia humana, con ítems para los niños desde dos años y de ahí hasta la edad adulta, las pruebas para los niños de edades inferiores tratan de objetos y dibujos y los niveles superiores son de tipo abstracto o verbal. Se evalúan capacidades tales como, el juicio, la interpretación, la memoria, los logros anteriores y el razonamiento abstracto. Al aplicar esta prueba a las personas con discapacidad se encuentran diferentes obstáculos, como es el hecho de que se tome en cuenta el lenguaje, la escritura, etcétera, lo cual en ocasiones imposibilita aplicarla a algunos niños que no poseen esos repertorios y tienen una edad avanzada en la cual deberían poseerlos, de acuerdo a la prueba existe un problema cuando la edad mental que se refleja es de dos años menor que la edad cronológica.⁹⁶

- Programa de desarrollo de Gesell., este programa mide cuatro áreas y abarca un margen de edad que va desde las cuatro semanas hasta los seis años de vida. Hace énfasis en la conducta motora (mantener la cabeza erguida, sentarse, pararse, caminar, saltar, etc.), mide ciertas formas de conducta adaptable y a medida que el niño se desarrolla se va evaluando la conducta verbal y por último se evalúa la conducta personal-social del niño⁹⁷.

⁹⁶ Papalia Diane, Psicología del desarrollo: de la infancia a la adolescencia, 1982.

⁹⁷ Idem

- La escala de Bayley, abarca desde el nacimiento hasta los quince meses, incluye puntos de otras pruebas, se evalúa la habilidad motora, la imitación y el lenguaje. Una parte criticable es que se evalúa un tipo de lenguaje determinado y por tanto no puede generalizarse a todos los estratos socioeconómicos⁹⁸.

-La dirección General de Educación Especial, diagnostica por medio de pruebas estandarizadas, después de la aplicación de dicha prueba se clasifica a los sujetos que presentan retardo: leve, moderado, profundo y severo, se toman en cuenta también para el diagnóstico las alteraciones orgánicas que pudieran determinar los componentes del coeficiente intelectual⁹⁹

-El Centro de Estudios y Atención Psicológica A.C. creó su forma de evaluación y diagnóstico, para evaluar a la persona con retardo se emplean diferentes herramientas, como son; el manejo de esquema corporal, pruebas de conocimiento y una entrevista tanto con la madre como con el niño, en la cual se busca la información sobre las condiciones, pre, peri y pos natales. En casos específicos se utilizan pruebas que permitan evaluar el nivel de contracturas musculares que presentan los niños (en los casos de parálisis cerebral). Cuando ya se tiene la evaluación se integra al niño a un grupo de acuerdo a sus características ¹⁰⁰.

En general se puede notar que la población que requiere de atención especial en México es evaluada con pruebas realizadas en otro país y para otras culturas, este es un problema más de los que giran en torno a la educación especial, puesto que sabemos sobre la gran influencia que tiene el diagnóstico para el tratamiento de este tipo de pacientes, si se llega a la etiquetación por medio de las pruebas se limitan las posibilidades de tratamiento ya que los terapeutas se enfocan solamente a los resultados que arrojó la prueba, dejando de lado otros aspectos de importancia.

⁹⁸ Idem.

⁹⁹ Hernández Blanca, Op. Cit. 11.

¹⁰⁰ Sánchez Alfonso, Las alternativas en la psicología y las ONG's, 1995.

2.4 ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN QUE SE HAN DADO AL RETARDO EN MÉXICO.

Como ya se mencionó con anterioridad, en México se ha prestado poca atención al problema de retardo, por tal motivo no se crean en el país suficientes opciones de intervención que permitan realizar un óptimo tratamiento a las personas que presentan problemas en su desarrollo.

Actualmente existen una diversidad de programas de intervención pero la mayoría tienen sus bases en teorías venidas del extranjero y elaboradas para una población diferente de la que se pretende tratar aquí, los programas que hasta la fecha han sido creados en México no tienen la difusión suficiente y los profesionales que tienen a su cargo el tratamiento no se preocupan por crear programas acordes con las necesidades de la población en las cuales se tome como base la lógica que se vive en las familias de las personas que serán tratadas.

A la entrada de las pruebas psicométricas en México, se generaron programas de intervención para los individuos con problemas en su desarrollo, se prestaba atención a los niños abandonados, maltratados, deprimidos por el medio social o escolar. Para realizar la labor que correspondía a los programas se enfatizaba en el tratamiento individualizado, se seleccionaba o identificaba a los niños con problemas y eran atendidos por un médico que debía ser auxiliado por enfermeras, puesto que se creía que las mujeres poseían un habilidad particular que les permitía relacionarse con los niños y sus familiares, dado que eran más comprensivas y maternales. La alternativa de solución que se daba estaba encaminada hacia el hecho de modificar las causas y la adaptación transitoria de los métodos de enseñanza, se suavizaban los procedimientos mientras el niño alcanzaba el nivel de los demás¹⁰¹.

A continuación se mencionarán algunos programas que se han creado en México y que se aplican en algunos centros de trabajo, algunos de estos programas tienen

¹⁰¹ López Oliva, en López Sergio, Op. Cit. 90.

sus bases elementales en teorías propuestas anteriormente pero sus autores mencionan que existe una estandarización previa que los adapta a las necesidades de la población en México:

Macotela¹⁰², rescata algunos de los lineamientos propuestos por Bijou, propone un tratamiento bajo la perspectiva de la instrucción directa, si la persona tiene dificultades para aprender el dominio específico de alguna materia, lo correcto es enseñarle de manera individual según lo que el requiera, sin embargo reconoce que ante la imposibilidad de saber cuales son las condiciones de instrucción para que un niño aprenda se seguirá cayendo inevitablemente en los pseudo-tratamientos, sugiere que se amplíe la investigación en esta área para poder llegar a conocer cuales son los hábitos que se deben cambiar en los individuos para que respondan de una manera más aceptable al aprendizaje. Así mismo propone un programa para las familias de los niños que presentan problemas de aprendizaje, considera que la gran mayoría de programas que se aplican en nuestro país provienen del extranjero, por tanto intenta promover una alternativa de prevención sobre los problemas de fracaso escolar en las familias mexicanas. Primeramente se realiza un análisis de los expedientes, con el fin de ubicar categorías a estudiar, dependiendo de el resultado de éste análisis se procederá a elaborar propuestas de trabajo.

La Dirección General de Educación Especial realiza un tratamiento acorde al tipo de retardo que sea detectado en los individuos¹⁰³. Se clasifican a las personas con retardo de acuerdo a las siguientes categorías; leve, moderado, severo, profundo. La educación especial atiende a diferentes niveles que son:

- Intervención temprana.
- Preescolar especial.
- Primaria especial.

¹⁰² Macotela Silvia, Problemas de aprendizaje: Treinta años de debate, 1993.

¹⁰³ Hernández Blanca, Op. Cit. 11.

- Centros de capacitación de educación especial CECADEE.

Las tres primeras etapas tienen una duración máxima de dos años y la cuarta hasta de tres años en los casos que se requieran. La primera corresponde al nivel preescolar y las restantes a los grados de primero a sexto del nivel básico de educación especial. Las dos primeras etapas son comunes a todos los alumnos, pasan a la tercera aquellos que por sus capacidades pueden ingresar a un aprendizaje más complejo. Los otros pasan directamente a la cuarta etapa para intensificar su entrenamiento pre-laboral, pasando por esta etapa los alumnos son remitidos a los centros de capacitación para el trabajo. A lo largo de las diferentes etapas se aplica un tratamiento pedagógico que integra técnicas individuales y socializadoras por medio de las siguientes áreas; independencia personal y protección de la salud, comunicación, socialización e información del entorno físico y social y por último ocupación.

El Centro de Atención Psicopedagógica (CAPP), se realizan las siguientes acciones para el tratamiento de las personas con retardo¹⁰⁴:

- Programas de difusión, en los cuales se pretenden crear programas radiofónicos y televisivos; reportajes y artículos de prensa; ediciones de folletos; exposiciones a padres de familia y profesionistas dedicados a la atención del niño; programas escolares para los alumnos de todos los niveles educativos y concursos literarios.
- Programas de capacitación, el cual fue emprendido a causa de la escasez de profesionistas preparados en el área de educación especial, se pretende capacitar a las personas en los siguientes campos; deficiencia mental; trastornos de audición y lenguaje; invidentes y débiles visuales; problemas de aprendizaje; inadaptados e infractores y trastornos neurómotores. Se desarrollan diversos eventos para dar

¹⁰⁴ Delgado Oscar, El psicólogo en la educación especial..... 1991.

capacitación y adiestramiento al magisterio interesado en este campo y que desee ayudar a los niños con estos problemas.

- Programas de servicio. Se desarrolla el servicio a dos niveles el primero preventivo y el segundo de tratamiento. En el primero se atienden a los alumnos de preescolar y de primer grado de primaria que pueden presentar problemas de aprendizaje y/o lenguaje. En el segundo se atienden alumnos de segundo grado de primaria con problemas de aprendizaje y/o lenguaje; alumnos con problemas de audición y lenguaje, así como deficiencia mental; niños y jóvenes inadaptados e infractores y por último a los niños que teniendo una inteligencia "normal" y sus órganos sensoriales no están afectados, padecen de alguna dificultad en su desarrollo. Actualmente existen en el estado de México siete CAPP.

Duran¹⁰⁵, propone una estrategia de trabajo dinámica y vivencial, basada en la psicoterapia, en la que se pretende que cada integrante aporte sus experiencias y se enriquezca con las de los demás, para lograr que el conocimiento no quede sólo a nivel teórico sino que se integre a su vida cotidiana. Se pretende incidir sobre la vida familiar, en la comunicación, solución de problemas, auto-estima, sexualidad, conocimiento mutuo y relaciones familiares. Se realiza primeramente una reunión con las personas que tienen un niño con retardo y se les informa del curso el cual tiene una duración de veinte sesiones aproximadamente, de dos horas y media cada una y son semanales.

Se llevan las sesiones por medio de dinámicas que les permitan a los padres ir externando sus experiencias y tratando de resolver sus dudas con respecto de los problemas que tienen con sus hijos, se trata que las personas asistentes disminuyan su tensión al mismo tiempo que se identifican con problemas similares. Al inicio del curso y al finalizar éste se aplica un cuestionario para ver los avances logrados.

¹⁰⁵ Duran Maricela y Rodríguez Patricia, Integración de los padres al proceso1993.

Paralelos a este se aplican programas de socialización en los cuales participan tanto los padres como los alumnos y se trata de abarcar actividades de convivencia llevando a cabo diferentes actividades recreativas, culturales y educativas.

En el Centro de Estudios y Atención Psicológica (CEAPAC)¹⁰⁶, se ha desarrollado un programa de trabajo que pone especial énfasis en resaltar de la persona con retardo su condición de ser humano, de inició se pretendió sacarlos de los rincones de las casas en los que se encuentran ocultos, de los prototipos en los que se les tiene y de las etiquetaciones, se propusieron de primera instancia recuperarlos. Se ha diseñado un programa que permite el tratamiento del niño a nivel individual (con él principalmente) y social (con la familia). En el individual el interés se centra en el niño y se pretende propiciar las condiciones necesarias que requiere el niño para su mejoramiento. En el social se implementan técnicas que de igual manera redunden en el mejoramiento de la persona con retardo, además se promueve el nivel preventivo, con platicas que muestran la importancia de la alimentación durante el embarazo y la estimulación temprana del niño. También se proporciona a los familiares una asesoría sobre las formas de relación que pueden tener ellos con el niño y los posibles efectos negativos que se pueden dar de estas.

Los programas se crean a partir de las características individuales de las personas que solicitan el servicio, las cuales se detectan en primera instancia en la evaluación de la que ya se hablo previamente. Para crear un programa individualizado no se toma en cuenta ninguna corriente determinada, sino más bien se intenta no perder de vista las condición integral del individuo y para esto se hace uso todas las herramientas que se tienen a la mano y que en un momento dado puedan servir para mejorar la calidad de vida del niño con retardo y su familia. Los programas que se

¹⁰⁶ Sánchez Alfonso, Op. Cit. 100.

elaboran intentan no ser rígidos y en un momento dado pueden ser modificables o sustituibles dependiendo de las necesidades de la población que se está tratando.

Los programas se estructuran de acuerdo a las necesidades individuales, pero generalmente pueden tener los siguientes contenidos; terapia de lenguaje, juegos, masaje, acupuntura y trabajo en colaboración con los padres, además de los que cada maestra considere pertinente para el mejoramiento del niño.

Así como estos programas se pueden ver un sin número en las diferentes asociaciones no gubernamentales que existen en el país, aquí el problema principal radica en la falta de difusión sobre estos servicios, los familiares de la persona discapacitada en un momento dado al enfrentarse al problema ignoran los lugares en que puede ser atendido su hijo o lo que se puede hacer por él en materia de salud. En ocasiones aunque los programas aporten una alternativa eficaz de atención al problema de retardo, se quedan en el discurso teórico o prestando atención a una mínima porción de los que realmente lo necesitan.

Se puede notar que existen programas que son creados de acuerdo a las necesidades de la población a la que se está tratando, sin embargo; las personas que requieren de atención en nuestro país generalmente son atendidas con recursos que no están acordes a la población Mexicana, a su ideología, sus valores, etcétera, sería importante tratar de vislumbrar los alcances que verdaderamente se tienen con estos tratamientos.

En general se ha visto que existen pocas propuestas realizadas en materia de educación especial en México, esto puede deberse principalmente a que no se ha dado la atención necesaria a este problema a nivel institucional. De lo anterior desprende la importancia de reconceptualizar éste tipo de familias y darles un lugar dentro de la sociedad para que sean tomadas en cuenta como tales, en la medida de

que esto se logre, se logrará además una concientización de la sociedad, que ayudará a su vez a destigmatizar el problema y a las familias que lo padecen.

CAPITULO 3

FAMILIAS DE UNA PERSONA CON RETARDO.

Toda familia de un niño que requiere de educación especial se enfrentará a diversas situaciones a lo largo del desarrollo de éste, las reacciones que los miembros de la familia presenten, varían de acuerdo a la capacidad de adaptación que tenga ésta, al grado de retardo que presente el niño y al momento en que sea detectado el problema, lo cual puede suceder al momento del nacimiento, en otros a lo largo del desarrollo temprano del niño.¹⁰⁷

Ya sea que el retardo se detecte al momento de nacer el niño o en algún periodo de su desarrollo, este hecho provocará efectos notorios en la familia, Menolascino y Wolfensberger¹⁰⁸ mencionan que existen tres tipos de crisis que se generan ante la noticia. La primera de éstas es una **CRISIS DE LO INESPERADO**, es aquella que resulta de un cambio no previsto en la propia vida y en el concepto que se tiene de sí mismo; por lo tanto ésta no es una reacción al retardo, sino al cambio repentino que causa en la vida propia. El segundo tipo de crisis es la de **VALORES PERSONALES**; la mayoría de la gente ha crecido con la idea de que la competencia y el triunfo son valores muy especiales, cuando de pronto los padres se ven obligados a amar a una persona que tiene muy pocos de estos rasgos tan deseables, se encuentran de inmediato en una situación conflictiva de la cual suele resultar una angustia profunda. La tercera es una **CRISIS DE LA REALIDAD**. Esta crisis se presenta porque ante los ojos de los padres del niño retardado, se presentan problemas que antes no tenían, por ejemplo, preocupaciones en lo económico, obstáculos para tomar

¹⁰⁷ Weihs T. Niños necesitados de cuidados especiales, 1979.

¹⁰⁸ Menolascino y Wolfensberger, 1967, en Ingalls Robert, Retraso mental, 1982.

vacaciones, el tiempo adicional que se va a necesitar para cuidar a un niño como éste, etcétera.

Generalmente los profesionistas relacionados con la evaluación y el tratamiento de niños de educación especial se basan en éste esquema básico para el estudio de las reacciones de los padres ante el retardo de su hijo. Sin embargo, este esquema no va más allá de proporcionar información sobre que son las reacciones de los padres al momento del nacimiento, sin tomar en cuenta las crisis que se presentan durante su desarrollo. No menciona como se puede apoyar a los padres a lo largo de estas etapas.

3.1 ANTECEDENTES Y DEFINICIÓN DEL RETARDO.

A lo largo de la historia, las actitudes hacia la persona con retardo han sido diversas, van desde miedo, lastima, desprecio; hasta la falta de preocupación, descuido o sobreprotección. Estas reflejan la ideología social de acuerdo al contexto, la cultura y la época vigente. Se pueden observar periodos en la evolución del pensamiento y las actitudes respecto al retardo.

Antes de 1800, el problema no existía científicamente; la confusión consistía en las concepciones populares que prácticamente no disponían más que de una categoría general de niños "anormales." Los seres "anormales," así considerados globalmente, despertaron actitudes opuestas, ligadas por raíces comunes de valoración-desvaloración: el rechazo y la protección.¹⁰⁹

Antes de esta fecha no existieron estudios científicos notables acerca del retardo y era poco lo que se hacía para dar a las personas con retardo algún tratamiento o capacitación especial. Los autores de esa época no distinguen entre el retardo y otro tipo de problemas, por ejemplo, enfermos mentales, criminales,

¹⁰⁹ Zazzo Rene, Los débiles mentales. 1973.

sordomudos, y epilépticos eran tratados por igual. En los escritos medievales se hacen referencias esporádicas a tontos, idiotas y a "los que carecen de razón", pero es muy poco lo que se dice acerca de ellos.¹¹⁰ Todavía a mediados del siglo XVIII, no existía el concepto, de "loco", ni el enfermo mental, éste era una figura confusamente mezclada en las cárceles, hospicios, junto con los delincuentes, los vagabundos y todos los marginados sociales. La gente ponía muros a todos aquellos que no se les asemejaban ya fuera por enfermedad contagiosa, por anomalías mentales o por delitos sociales.¹¹¹

No había una diferenciación entre las personas que presentaban conductas "anormales", de lo cual se deduce que los individuos con retardo hasta antes de finales del siglo XVIII no tenían muchas alternativas de tratamiento y educación. Al ser reclusos con sujetos de otros padecimientos (delincuentes, prostitutas, dementes, leprosos, etcétera.), únicamente se estancaba su situación.

A finales del siglo XVIII, Jean Itard es el primero en tratar de dar atención al retraso mental. Intentó dar educación a un jovencito que fue encontrado en los bosques de Francia. Aunque Itard no tuvo gran éxito, la publicidad que generó, sirvió para producir un interés en los problemas del retraso mental. Se establecieron en Europa varias escuelas para retrasados mentales.¹¹² Asimismo, con el racionalismo y la Revolución Francesa, se da una primera distinción entre el delincuente social y el loco; así se distingue la cárcel del manicomio. Sin embargo, dentro de las anomalías mentales, no hay tampoco una separación entre enfermedad y deficiencia mental. Esta va a producirse de modo progresivo a lo largo del siglo XIX.¹¹³

En 1838, Seguin creó el método de educación para los niños "desheredados" de la inteligencia, fundó la primera escuela, que sirvió de modelo a las escuelas

¹¹⁰ Ingalls Robert. Op.Cit. 108.

¹¹¹ Altirribia J. y Tobella J. Prevención de la subnormalidad. 1979.

¹¹² Itard Jean, Victor de L' Aveyron. 1982.

¹¹³ Altirribia J. Op.Cit. 111.

modernas de Europa y América. En 1846 publicó su libro sobre "tratamiento moral de los idiotas y atrasados". Más tarde en Alemania se creó la primera escuela especial para niños retrasados. La base del método de Seguin es la observación individual del niño, basta que se reúnan tres niños como máximo, insiste que un número de niños más elevado puede causar desorden y falta de atención.¹¹⁴

Más tarde John Langdon Down creó una definición clínica que fue aceptada universalmente "mongolismo". El término fue inspirado a Down por el aspecto asiático del rostro de estos individuos; pero estaba más ligado a una teoría de la degeneración racial. De acuerdo a esta teoría, las razas se han jerarquizado desde la más primitiva a la más evolucionada, que naturalmente es la raza blanca, para Down, un mongólico era un individuo que por accidente regresa a las características morfológicas de una raza más primitiva.¹¹⁵

Del mismo modo que el enfermo mental; el loco y el demente sólo se separan de modo claro del delincuente cuando el manicomio se distingue de la cárcel, así también el deficiente mental adquiere una figura social delimitada, cuando las instituciones de reeducación para deficientes mentales se separan de modo claro de las instituciones y manicomios propiamente psiquiátricos. Este hecho se produce en los países más avanzados de Europa hacia el final del siglo XIX, y de modo más general en la sociedad occidental ya en el siglo XX.¹¹⁶

A principios del siglo XX, aparecieron algunos intentos de diferenciación y tratamiento de los retrasados mentales. Se establecieron instituciones y escuelas especiales para su atención y capacitación. Fueron muy valiosas las investigaciones realizadas durante la primera parte del siglo XX, puesto que gradualmente se fueron presentando conceptos revisados sobre la naturaleza del funcionamiento intelectual

¹¹⁴ Heuyer C. Introducción a la psiquiatría Infantil, 1975.

¹¹⁵ Ingalls Robert, Op. Cit. 108.

¹¹⁶ Altirribia, Op.Cit. 111.

y del retraso mental. Se expidieron medidas tendientes a educar a los retrasados mentales en las escuelas públicas. Además, las nuevas actitudes hacia el retraso mental, alentaron innovaciones en los métodos de entrenamiento y educación.¹¹⁷

En 1905, Binet crea las pruebas de inteligencia, antes de esto, no existía ningún método estandarizado para diagnosticar el retraso. El primero que usó pruebas de inteligencia en E.U.A. fue Goddard, quién propuso un sistema de clasificación basado en los niveles de retraso que estuvo en uso durante muchos años. Los idiotas eran aquellos que tenían una edad mental inferior a los dos años; los imbéciles, los que tenían una edad mental entre tres y siete; y los estúpidos, los que tenían una edad mental entre siete y doce. En 1905, el Estado de Nueva Jersey fue el primero en ofrecer un programa de capacitación para los maestros de los retrasados mentales, sin embargo, hasta la década de los cincuenta la mayoría de las comunidades no ofrecía nada u ofrecía muy poco que se pudiera llamar educación especial para los retrasados, a la mayoría de estos niños que no se les llegaba a internar, se les colocaba en las clases regulares en las que no recibían ninguna atención y generalmente se daban de baja.¹¹⁸ Hasta este momento el mayor logro que se puede observar, es que ya no se tratara a los deficientes mentales como "poseídos", "locos", etcétera.

Debido a la falta de atención a los niños retrasados en las instituciones, se produjo un gran movimiento entre los padres de los chicos retrasados, surgiendo aspectos importantes como el hecho de que éstos se sintieran menos estigmatizados por tener un hijo retrasado, y se empezó a ver que la herencia no era la causa principal de este problema. También los padres percibieron que los niños con retraso tenían derecho a recibir tratamiento y educación adecuados¹¹⁹.

¹¹⁷ Hutt Max. Los niños con retardos mentales. Desarrollo... 1988.

¹¹⁸ Ingalls. Op.Cit. 108.

¹¹⁹ Hungerford, 1955. Citado en Hutt Max, Op.Cit. 117.

El estudio del retardo a través de la historia ha sido lento y por ese motivo las soluciones que se han dado al respecto no han aportado muchos avances en su tratamiento, aún en la actualidad, no se puede hablar de programas que reúnan los elementos necesarios para resolver la problemática por la que pasa tanto el individuo retardado, como su familia.

Por fortuna la visión que se tenía del retardo ha cambiado, lo cual permite que este tipo de personas y sus familias sean menos estigmatizadas por la sociedad, sin embargo, no es posible hablar de una total aceptación puesto que los individuos con retardo siguen siendo relegados de diversas actividades a las que por su incapacidad se les imposibilita el acceso.

La evolución histórica del retardo ha llevado a diversos autores a preocuparse por su definición. A continuación se enlistarán algunos conceptos que se han aportado acerca del retardo:

Grossman¹²⁰

“Retraso Mental se refiere a un funcionamiento intelectual notablemente por debajo del promedio, que aparece junto con déficit en el comportamiento adaptativo y que se manifiesta durante el periodo de desarrollo”.

Ajurriaguerra.¹²¹

Un funcionamiento intelectual general por debajo de la media, que tiene su origen durante el periodo de desarrollo y que se asocia a una alteración de la conducta adaptativa.

¹²⁰ Grossman. 1983, citado en Buela, Cazar y Caballo, Manual de.... 1990. pag. 431

¹²¹ Ajurriaguerra Julian, Manual de psiquiatría infantil. 1983.

Altirribia.¹²²

Por deficiencia mental se entiende una incapacidad, obstaculización o retraso en el desarrollo de las facultades mentales superiores. Esta incapacidad o retraso se produce y aparece en situaciones muy distintas correspondientes a etiologías muy diferentes y con manifestaciones muy dispares también.

SEP.¹²³

“Un alumno que por alguna de sus características físicas o psíquicas, puede presentar dificultad de diferente naturaleza y grado para progresar con los programas de la escuela regular.”

Ingalls.¹²⁴

Distingue dos categorías muy generales de individuos mentalmente retrasados. Una categoría incluye a todas aquellas personas sobre las que hay pruebas fehacientes de que sus mermadas capacidades mentales se deben a una causa orgánica específica como, por ejemplo, a un desorden en el metabolismo cerebral o a una lesión específica del sistema nervioso. A estos sujetos se les llama orgánicamente retrasados. La segunda categoría es mucho más amplia e incluye a aquellas personas en las que no se advierte ninguna causa orgánica para sus reducidas capacidades intelectuales. A estos individuos se les llama culturalmente retrasados.

¹²² Altirribia. Op.Cit. 111.

¹²³ SEP. 1981, citado en Martínez P. Análisis del papel de la evaluación.....1994. pag 12.

¹²⁴ Ingalls, Op.Cit. 108.

Caso.¹²⁵

Retardo mental consiste en un déficit intelectual que se origina y se manifiesta durante el periodo de desarrollo; está caracterizado por dificultad en el aprendizaje e inadecuada adaptación social y en ocasiones, por ambos. Se hace aparente según la edad: antes de la edad escolar, porque el niño muestra retardo al caminar, hablar, comer solo; es decir en ser útil a sí mismo. Cuando el niño crece tiene dificultad para aprender y, en la vida adulta, es incapaz de ser independiente.

En términos generales, en las definiciones anteriormente mencionadas predominan los siguientes aspectos:

- Funcionamiento intelectual por debajo del promedio.
- Déficit en el comportamiento adaptativo.
- Incapacidad en el desarrollo de las facultades mentales superiores.
- Déficit para progresos con los programas de la escuela regular.
- Corresponde a etiologías diferentes.

Las definiciones comparten algunos aspectos, sin existir una que sea universalmente aceptada, cada autor le intenta dar una solución de acuerdo a la concepción que tiene de él, sin existir hasta ahora bases que lleven a un tratamiento óptimo y que puedan ser generalizadas.

3.2 CAUSAS QUE ORIGINAN EL RETARDO.

Existe un amplio grupo de individuos cuyas limitaciones en la personalidad se deben esencialmente a que su capacidad intelectual no se desarrolla lo suficiente para hacer frente a las exigencias del ambiente, y poder así establecer una existencia social independiente. Dicha falta de capacidad intelectual deriva de una limitación innata en el desarrollo del cerebro, de una enfermedad, o de una lesión cerebral que

¹²⁵ Caso A. Op.Cit. 49.

se produjeron antes, durante o inmediatamente después del nacimiento, o bien es la consecuencia de una falta de maduración debida a que los estímulos ambientales provenientes de fuentes familiares y culturales han sido insuficientes para estimular el desarrollo¹²⁶

El retardo mental, por tanto, es un síntoma que se asocia a un gran número de entidades patológicas que afectan el organismo en sus primeras etapas de crecimiento y desarrollo. No constituye una entidad clínica en sí misma. El grupo de individuos con retardo no es homogéneo desde ningún punto de vista; se caracteriza por amplias diferencias en etiología, fenomenología clínica y patología, relacionadas entre sí sólo por el criterio común de un intelecto subnormal.¹²⁷

Existen numerosos factores que pueden afectar el desarrollo intelectual antes, durante o después del nacimiento a continuación se enlistarán algunas de las principales causas que pueden ocasionar retardo mental:

CAUSAS PRENATALES.

Infecciones prenatales. Una infección es una enfermedad o un desorden causado por microorganismos, por ejemplo, virus o bacterias. Algunas veces éstos atacan el sistema nervioso, dando por resultado un problema en el desarrollo del niño. El tiempo en que hay más probabilidades de que esto suceda es durante el periodo prenatal, cuando el sistema nervioso está empezando a desarrollarse¹²⁸. A menudo es difícil determinar si el defecto mental fue causado por factores inherentes a los genes o si factores tóxicos, infecciosos, endocrinos, traumáticos, nutricionales o de otro tipo patógeno prenatal actuaron sobre la célula germinal o sobre la madre embarazada y debilitaron o distorsionaron la capacidad que tenía el cerebro para desarrollarse. Entre los factores prenatales se pueden contar la sífilis y

¹²⁶ Kolb Lawrence, *Psiquiatría clínica*. 1968.

¹²⁷ *Idem*.

¹²⁸ Ingalls Robert, *Op. Cit.* 108.

otras infecciones por virus, especialmente el virus de la rubéola, que si se presenta durante el final del primer trimestre del embarazo, puede pasar a través de la placenta y dañar el cerebro del feto. A menudo coexisten con este defecto anomalías en diversos órganos.¹²⁹

la rubéola congénita. Cuando la madre padece rubéola o sarampión alemán en los últimos meses del embarazo, el niño no sufre efectos adversos. Si la enfermedad se contrae en el primer mes de embarazo, existen un cincuenta por ciento de probabilidades de que el hijo en el caso de que nazca vivo, sufra de una anormalidad mental y de deficiencias físicas congénitas, muchas veces la ceguera.¹³⁰

Sífilis. La sífilis ya no produce como antes tantos casos de retraso mental. Muchos de los fetos con sífilis congénita perecen antes de nacer. Otros fallecen durante las primeras semanas de vida. Por lo general, la sífilis congénita afecta inmediatamente al niño, causando frecuentemente retraso mental, ceguera y sordera.¹³¹

Otras infecciones. Hay muchos otros virus, aunque menos conocidos que, por lo general, no producen ningún síntoma en los adultos, pero que suelen ser causa de diversos defectos de nacimiento cuando infectan el embrión en desarrollo; entre ellas figuran la toxoplasmosis (infección por un organismo parecido a los protozoarios, llamado toxoplasma) y la encefalitis. Existen pocos datos firmes para evaluar el papel que desempeñan las infecciones padecidas por la madre (con excepción de la rubéola y la sífilis) en el nacimiento de niños retrasados mentales.¹³²

Otras causas pueden ser la incompatibilidad de RH (habitualmente si el feto es RH positivo y la madre es RH negativo), las influencias que ocasionan la falta de

¹²⁹ Kolb Lawrence, Op.Cit.126.

¹³⁰ Davison Gerald, Psicología de la conducta anormal. 1983.

¹³¹ Idem.

¹³² Idem.

división cromosómica (causa de Síndrome de Down), y las dosis terapéuticas de rayos roentgen que dañan al feto. La deficiencia de oxígeno fetal como una causa de daño cerebral y defecto mental subsecuente, habitualmente se presenta durante el parto, pero también puede ocurrir en etapas más tempranas es elevado el índice de niños que al nacer presentan este problema. La debilidad mental del cretinismo puede ser provocada por hipotiroidismo en una edad prenatal muy corta, o coexistir con el defecto hormonal sin que haya una relación de causa efecto entre ambos factores. Los estados tóxicos, anóxicos e infecciosos que en el sistema nervioso adulto pueden ser reversible o lograr una recuperación completa, son capaces de producir cambios permanentes en las estructuras neurales del feto, y producir una alteración en la potencialidad para desarrollarse. Los partos prematuros, en especial aquellos en que el niño al nacer pesa menos de dos kilos quinientos gramos, y la desnutrición materna, también se asocian con el nacimiento de niños con defectos mentales.¹³³

Es importante de dar información a las futuras madres sobre los riesgos que pueden tener durante la etapa de gestación del feto, lo cual sería una prevención del retardo en el desarrollo. Las madres deben saber como cuidarse durante su embarazo, además sobre cuales son el tipo de enfermedades, medicamentos y alimentos que pueden dañar al feto, para que se eviten posibles anomalías en el desarrollo de éste.

CAUSAS PERINATALES.

Los traumatismos durante el nacimiento resultan ya sea de una lesión mecánica en el cerebro o de asfixia con anoxia consecuente y pueden ser causa de retardo. Las causas inmediatas más frecuentes de hemorragia cerebral durante el nacimiento son la prematuridad y el parto difícil. Si la anoxemia consecuente persiste durante un

¹³³ Kolb Lawrence, Op.Cit.126.

tiempo suficientemente largo producirá degeneración permanente de las células ganglionares de la corteza cerebral, con la alteración resultante en la capacidad mental. Se estima que ocho por ciento de los defectos mentales son resultado de causas que actúan durante el nacimiento. Es probable, sin embargo, que cincuenta por ciento de los niños que muestran signos clínicos de lesión cerebral no sean débiles mentales.¹³⁴

Las dificultades de parto que ocurren cuando el niño está en una posición defectuosa o nace con una presentación anormal o cuando hay desproporción entre la cabeza del niño y la pelvis de la madre, pueden producir daño al cerebro del recién nacido durante el parto mismo. Las lesiones más frecuentes cuando hay traumatismos durante el parto son desgarramientos meníngeos, ruptura de vasos sanguíneos y de la sustancia cerebral, a menudo con hemorragia intracerebral. Las hemorragias considerables producen más tarde reblandecimiento del cerebro y formación de quistes, en especial después de un parto difícil en que se han usado fórceps. El diagnóstico de las lesiones graves que se producen durante el nacimiento puede inferirse de inmediato cuando el recién nacido está pálido, no puede efectuar movimientos de succión, muestra dificultad respiratoria, llora débilmente y con un tono agudo, tiene la fontanela tensa o deprimida y muestra hemorragias retinianas. En etapas subsecuentes del crecimiento, el niño con daño cerebral puede ser hiperactivo o hipoactivo y mostrar fluctuaciones del tono muscular, alteraciones en los movimientos asociados, actividad refleja primitiva, dificultades en los movimientos de convergencia y problemas para mantener una postura corporal determinada.¹³⁵

El retardo de este tipo también puede deberse a asfixia durante el parto producida por interferencias en la circulación placentaria, a consecuencia de dosis

¹³⁴ Idem.

¹³⁵ Idem.

excesiva de agentes anestésicos, o de drogas que deprimen la respiración o, lo que es más raro, debido a la irradiación prenatal del útero.¹³⁶

Ingalls¹³⁷ menciona que una categoría de causas de retraso mental son los traumas y las lesiones físicas. A diferencia de otras causas orgánicas de retraso mental que tienen su origen en condiciones previas al nacimiento, la lesión física no suele ocurrir durante el periodo prenatal porque el feto o embrión están bien protegidos por la madre. Cuando hay más probabilidad de que ocurra una lesión física es en el periodo perinatal, en el momento del nacimiento efectivo. El proceso de parto es complejo y hay muchas cosas que pueden resultar mal. Este autor describe dos tipos de problemas que pueden presentarse durante el parto que son las siguientes:

Anoxia perinatal. El aspecto más decisivo del alumbramiento es el momento en que el niño deja de respirar por la madre y empieza a respirar por sí mismo. Durante toda la gestación, recibe oxígeno de la sangre de la madre, pero cuando el niño se desprende del sistema circulatorio de la madre, ya no dispone de esa fuente de oxígeno y tiene que respirar por sí mismo por primera vez. Las células necesitan un suministro constante de oxígeno para poder funcionar y si el niño se priva de oxígeno solamente unos cuantos minutos, éstas empiezan a morir. Las células del cerebro son las primeras en sucumbir, células que tienen la característica exclusiva de no poder reemplazarse. El síndrome de falta de oxígeno se conoce como *apoxia*. Existen varias formas en que puede sobrevenir la anoxia; si el parto se alarga y se complica, la placenta se puede desprender de la pared del útero antes de que el niño nazca, es decir, en un momento en que él ya no está recibiendo oxígeno de la madre, pero en el que tampoco puede respirar por su propia cuenta; si el cordón umbilical se tuerce o se enreda alrededor del cuello del niño y por último, si el niño no

¹³⁶ Idem.

¹³⁷ Ingalls Robert, Op.Cit. 108.

empieza a respirar inmediatamente después de nacer. Esto suele suceder con frecuencia cuando a la madre se le han administrado fuertes dosis de sedantes durante el parto; la droga puede entrar al sistema circulatorio del niño y retardar el ritmo metabólico.

Lesión mecánica. Durante el parto, el recién nacido está sujeto a muchas presiones físicas. En el parto normal, la cabeza del infante está hacia abajo y esto es lo que abre el canal del parto. Los huesos del cráneo todavía están flexibles, y algunas veces la cabeza del recién nacido se deforma. Ordinariamente esto no es motivo de alarma, pero si las tensiones del parto son demasiado intensas puede sobrevenir una hemorragia interna, la cual produce una lesión cerebral. Esto es especialmente probable cuando el niño tiene una mala postura. En el caso de los partos múltiples, todos estos peligros perinatales aumentan, como son dos o más fetos los que se están desarrollando al mismo tiempo, se multiplican todos los efectos, incluso se puede producir una desnutrición en la madre. Los gemelos son los más expuestos a nacer prematuramente y hay más probabilidades de complicaciones perinatales cuando nacen dos niños al mismo tiempo.

En las causas prenatales que se describieron anteriormente, se observa que algunas podrían ser evitadas, es decir, los casos en los que se genera retardo en un niño en el momento del nacimiento, son en su mayoría errores humanos, que por falta de atención o de cuidados durante el parto provocan una anomalía en el recién nacido. El efecto que causa el que los padres asuman que su hijo presenta retardo debido a uno de estos errores, es mayor, ya que además de tener que asimilar que su hijo presenta una deficiencia, deberán afrontar que pudieron no haber tenido ese problema.¹³⁸

¹³⁸ Resultados encontrados en las entrevistas.

CAUSAS POSNATALES.

Una de las causas más frecuentes de retardo contraído después del parto, es la lesión física de cualquier tipo, que puede provenir de algún accidente o de una agresión deliberada. Obviamente, estas lesiones toman una gran variedad de formas y no existe ningún patrón de síntomas. La frecuencia de lesión física posnatal como causa de retardo es muy incierta, ya que los padres suelen atribuir el problema de sus hijos a una caída cuando en realidad esa no fue la causa. Una variante de la lesión física que hasta hace poco empezó a llamar la atención es el "síndrome del niño apaleado," las lesiones que resultan del castigo deliberado infligido por los padres o por el custodio del niño. Es difícil obtener cálculos fidedignos obre la frecuencia del abuso infantil, ya que los padres, por lo general, niegan haber infligido la herida, y los médicos se muestran renuentes para acusar a los padres, a no ser que el caso sea más que evidente. Como sucede con otras causas de retardo, el maltrato infantil ocurre con mayor frecuencia entre los grupos de bajo nivel socioeconómico, aunque se han descubierto muchos casos entre familias de estratos elevados económicamente¹.

Infecciones después del nacimiento. Aunque el retraso orgánico tiene su origen generalmente antes del nacimiento o durante el parto, se puede dar el caso de que un niño nazca con un sistema nervioso intacto y que se afecte en algún momento después de nacer como resultado de alguna lesión o infección del cerebro. La causa más común de daño neurológico posnatal es una infección. Hay muchos virus que suelen producir un daño cerebral permanente. La meningitis es una inflamación de las meninges, (de las membranas que protegen el cerebro y la médula espinal). Su causa puede ser la infección por diferentes tipos de organismos. El cuadro clínico ordinario es un niño que se estaba desarrollando normalmente y que luego cae

¹ Ingalls Robert, Op.Cit. 108.

víctima de un malestar agudo. Esta indisposición va acompañada de temperatura elevada extremadamente y más tarde da señales de infección cerebral, por ejemplo, convulsiones, jaqueca, delirio, parálisis e inclusive coma. Después de algún tiempo el niño se recupera, pero persisten muestras claras de defecto cerebral y el niño termina con retardo, incapacidad motora o alguna deficiencia sensorial, como, sordera por lesión del nervio auditivo. El grado de discapacidad por razón de la meningitis, es muy variado; algunos niños no muestran ningún efecto permanente, otros quedan con algún tipo de retardo grave. La encefalitis también es una infección del cerebro y con frecuencia causa retardo posnatal, como la meningitis, son muchos los diversos virus que la producen y los síntomas muy diversos.²

Otra categoría de causas de retardo son las *intoxicaciones*, mejor conocidas como envenenamientos. Esta categoría incluye los desórdenes en los que una sustancia extraña entra en el sistema del niño, ya sea antes de nacer o después del nacimiento y le causa daño permanente de algún tipo. El *envenenamiento por plomo*, es una de las más importantes enfermedades tóxicas que generalmente se contrae poco después del nacimiento y este envenenamiento sólo hasta hace poco ha llamado la atención como posible causa de retraso mental. Otro factor importante relacionado con el retardo es la *desnutrición posnatal*. Existen estudios que confirman que la desnutrición posnatal puede producir defectos intelectuales y deficiencias cerebrales de larga duración, por lo menos cuando la desnutrición es grave y prolongada, y cuando ocurre a pocos años del nacimiento del niño durante el tiempo en que el cerebro se está desarrollando rápidamente. Sin embargo, aún cuando la desnutrición no sea lo suficientemente grave como para causar un daño neurológico permanente, es obvio que si los niños no tienen una alimentación adecuada, estarán más expuestos a ser apáticos y a mostrar un menor interés por el aprendizaje, no

² Idem.

dispondrán de mucha energía a causa de su bajo insumo de calorías y de proteínas, tampoco tendrán mucha curiosidad por conocer el ambiente que los rodea, ni mucho entusiasmo por participar en las actividades escolares. Por tanto, el efecto principal de la desnutrición es que disminuye indirectamente las aptitudes mentales, y aunque no haya lesión orgánica, el resultado práctico es el mismo.³

Es de importante conocer las causas que generan retardo en el desarrollo de los individuos y la etapa en que se presenta más frecuentemente, para que se puedan realizar programas de apoyo que contengan información para los padres y los profesionistas relacionados con el área. Algunos de los problemas de retardo son generados por la ignorancia y el desconocimiento de los padres, o por el descuido de algunos profesionistas, por lo que dichos problemas pueden ser evitados si se realiza una campaña de concientización e información al respecto.

3.3 FAMILIA DE UNA PERSONA CON RETARDO.

La noticia de que uno de sus miembros padece retardo obliga a toda la familia, especialmente a los padres y hermanos a confrontar las expectativas que tenían respecto al niño con la realidad. La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia (radicalmente), desde el momento en que se conoce la noticia⁴. El periodo de adaptación que requiere la familia para aceptar el problema⁵ varía de una familia a otra, dependiendo de la facilidad de adaptación que tenga la familia, el grado del retardo de el individuo y a la forma de recibir la noticia.

La repentina presencia de una persona con retardo en una familia, siempre va a traer consecuencias. Diversos autores han explicado dichos efectos desde diferentes

³ Idem.

⁴ Powell Thomas y Aherenhold Peggy, El niño especial. El papel de los1991.

⁵ En algunos casos no existe una asimilación acerca del problema del individuo con retardo hasta que su desarrollo está muy avanzado, lo que limita un posible tratamiento temprano de éste.

puntos de vista.

El niño con deficiencia mental, crea un problema en la familia. Algunas madres, sólo pueden hacer su trabajo cuando el niño está dormido y otras se ven obligadas a permanecer en su casa y en algunas ocasiones a renunciar a un trabajo externo. La familia se moldea ante la presencia del problema, pasando desde el impacto inicial en el cual experimentan generalmente: pena, decepción, frustración, sentimientos de culpa y fracaso hasta la no aceptación. Los diferentes miembros de la familia van siendo moldeados poco a poco ante la situación creada y cada uno modifica su forma de pensamiento y de vida, en torno a la problemática.⁶

Tener un miembro con retardo en la familia representa un auténtico reto al equilibrio psicológico. Las reacciones oscilan desde los sentimientos de culpabilidad y alejamiento, hasta la hostilidad y el resentimiento o la excesiva solicitud y la sobreprotección. Estos sentimientos suelen conducir a la introducción de cambios en el cuidado habitual del niño y en las posibilidades de aprendizaje. A veces los padres experimentan ansiedad y depresión, lo cual lleva a disminuir las relaciones sociales y poco a poco los padres caen en un aislamiento social. Esta reacción de depresión se acompaña normalmente de una actitud de derrotismo frente a la situación del niño, los padres se autoconvencen de que nada puede hacerse. En otras ocasiones los padres reaccionan negando el problema, atribuyen las dificultades o el retraso a la corta edad o a su parecido con algún familiar, piensan que con el paso del tiempo todo se resolverá. Se describen cinco estadios por los cuales suelen pasar emocionalmente los padres de los niños con retardo.

- Shock.

- Negación de la situación.

- Reacciones de tristeza, ansiedad y agresividad. La agresividad puede dirigirse hacia

⁶ Ruiz María, Alcoholismo en padres.....1989.

el niño, hacia un profesional, hacia otra persona cualquiera o hacia ellos mismos.

- Equilibrio. La intensidad de las reacciones emocionales disminuye.

- Reorganización⁷.

De la misma manera que todas las familias tienen que enfrentar momentos decisivos, también son naturales los momentos de tensión en los hogares donde existe una persona con retardo. Sin embargo, para estas familias las transiciones pueden ser más difíciles cuando están atravesando por uno de estos momentos de tensión. Las familias de una persona con retardo, al igual que las demás enfrentan ante todo las presiones y las exigencias de la sociedad, éstas, se ven además presionadas a encarar las exigencias especiales que implica la crianza de un niño con retardo, en estas familias, también influyen las conductas de un miembro sobre los otros.⁸

En estas familias se generan situaciones que las llevan por circunstancias no previstas y que en la mayoría de los casos no son fáciles de salvar, por ejemplo, el tener que trasladarse diariamente a lugares lejanos a su hogar para que su hijo reciba atención ya sea escolar o médica y el tener que afrontar la carga social que implica tener un hijo o un hermano que padece retardo, todo esto puede provocar en las familias efectos psicológicos que afecten su dinámica interna.

Cuando la familia descubre que uno de sus miembros es retrasado, particularmente si hay síntomas físicos que puedan ser considerados como estigmas, la familia experimenta lo que se llama crisis trágica. Emocionalmente ésta es traumática y se considera como una desgracia. A esto suele seguir un estado persistente, crisis de la organización de los papeles. En tal estado la familia no puede adoptar estrategias apropiadas para enfrentar el problema de un modo realista y tampoco puede asignar papeles apropiados a los miembros. En general, la reacción

⁷ Gisbert M. Problemas emocionales en el retraso mental, 1991.

⁸ Powell Thomas, Op. cit. 142.

de la crisis trágica es más típica de las familias de alto nivel social y económico, la crisis de los papeles es más típica de las de posición económica y social baja. Las familias de las personas con retardo, mostrarán reacciones emocionales significativas. Tales reacciones varían, por ejemplo las reacciones emocionales de los padres cuando se dan cuenta por vez primera que su hijo presenta retardo, serán diferentes de las que se presentarán diez años después, o bien las presiones de las situaciones de estrés a las cuales los padres pueden estar sujetos por el retraso del niño quizá aumenten.⁹

Por último se mencionará el trabajo realizado por Villagomez,¹⁰ quién menciona el efecto que tiene la familia para la persona con retardo.¹¹ Resalta una necesidad de la persona con retardo de tener un desarrollo integral, de prepararse tanto anímicamente como intelectualmente (en la medida de sus capacidades) sin afectar el desarrollo de la familia. La adaptación de la persona con retardo será más adecuada en la medida que los padres satisfagan sus necesidades tanto materiales como afectivas. Una buena relación afectiva de la familia hacia el niño con retardo favorecerá el desarrollo emocional e intelectual de éste, es importante que se involucre a toda familia en la atención del niño, ya que se logrará un mayor acercamiento entre estos.

En general para la problemática de estas familias no se encuentran alternativas reales, ya que no se ha hecho suficiente investigación de campo que lleven a profundizar sobre cuales son realmente las reacciones que presentan las familias que se enfrentan de pronto ante el hecho de tener entre sus miembros a una persona con retardo y por tanto, las soluciones que se le han dado a estas situaciones no les dan

⁹ Hutt, Op.Cit. 117.

¹⁰ Villagomez Monica. La participación materna en la estimulación 1990.

¹¹ Otros autores se concretan a mencionar el efecto que tiene el retardado para la familia, dejando de lado las consecuencias que ocasiona para el individuo con retardo la aceptación o el rechazo que tenga la familia de él.

alternativas para mejorar su problema.

3.3.1 LOS PADRES Y EL NIÑO CON RETARDO.

Ser padres no es una labor fácil, nadie sabe como van a actuar hasta el momento de tener un hijo. La crianza de un hijo, genera situaciones de estrés, angustia, alegría, orgullo, y un sin fin de sentimientos que se van dando a lo largo del desarrollo del niño. Sin embargo, cuando el niño padece retardo se generan sentimientos que sobrepasan a la angustia de no saber como educar a un hijo.

Las reacciones de los padres dependen de varios factores, es decir, no todos los padres van a reaccionar igual ante el hecho de tener un hijo con deficiencia en el desarrollo. Algunos autores mencionan diversas reacciones que se tienen ante este hecho.

Todos los padres esperan tener un bebé perfecto, a los que se les dice que su hijo tiene algún trastorno o malformación que se encuentra asociado al retardo, reaccionan con incredulidad, confusión, cólera y depresión aguda. Algunos de ellos no saben lo que implica el problema y lo asocian a una existencia vegetativa. Si hay malformaciones físicas que exijan asistencia medica inmediata, resultará alterada la vinculación inicial padres-hijos. Si no se diagnóstica el retardo al nacer, pero es lo suficiente grave para manifestarse tempranamente, los padres suelen sentirse ansiosos, perplejos o culpabilizados, al notar que el niño no avanza (vocalizaciones, sonrisas, contacto visual, etc.), algunos padres sobre estimulan al niño, mientras que otros se retraen, sobre todo cuando se deprimen por el diagnóstico de retardo. Los padres pueden volverse hiperprotectores, o no prestarle ningún tipo de atención. Los niños sub-estimulados, suelen retraerse y manifestar un trastorno de vinculación infantil; los hiper-estimulados, responden con irritabilidad, ansiedad y dificultad de

apetito y sueño.¹²

Debido a que los padres en general desean tener un hijo sano, inteligente, hermoso, del que puedan sentirse orgullosos, no es raro que al enterarse de que tienen un niño limitado de sus capacidades intelectuales, el efecto sea notable. Al principio los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión pueden ser muy intensos, al grado de que predomine el deseo de muerte tanto de los padres como de su hijo. A la tormenta inicial puede seguir una gran tristeza, un sentimiento de desolación y aislamiento, e incluso nostalgia por el niño normal que se cree haber perdido. La manera en como los padres se adapten a esta situación es crucial para el buen desarrollo del niño.¹³

Afecta más a los padres el hecho de tener un hijo con retardo, si la relación entre ellos ya estaba deteriorada, si la situación económica en la que se encuentran es deficiente o si la concepción del niño fue antes del matrimonio. La mayoría de las veces la relación se ve afectada permanentemente y aunque el nacimiento del niño puede causar tensión en el matrimonio, algunas parejas se adaptan a esta situación, otras se apoyan mutuamente.¹⁴

Los padres tienen que afrontar los sueños fallidos con respecto al hijo, así como temores y sentimientos de culpa relacionados con su vida. Se añade a esto, las tensiones creadas por el comportamiento del niño, por sus dificultades de comunicación, así como los problemas de orden económico que una persona con esta problemática ocasiona. Una de las características más comunes en la relación de un padre con su hijo que padece retardo es la sobreprotección. Esto puede deberse a que a la madre le resulta más fácil dar de comer, bañar o vestir al niño, que enseñarle a hacerlo de un modo independiente. Los padres de estos niños tienen que adaptarse a

¹² Kaplan Harold, Tratado de psiquiatría, 1989.

¹³ Finnie Nancie Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral, 1976.

¹⁴ Hutt Max, Op.Cit. 117

los problemas que les van llegando a largo y a corto plazo.¹⁵ En algunas ocasiones no es sobreprotección, sino una facilidad de vida dentro de la problemática, debido a que sus ocupaciones aumentaron con la llegada del niño a la familia.

Tras el diagnóstico y la asimilación del problema, los padres ajustan a la familia de tal manera que con frecuencia la persona que padece retardo desempeña el papel de hijo menor, aunque por su posición cronológica no lo sea. Generalmente la persona permanece en la posición de infante y nunca se libera de este estatus. Se puede decir que este tipo de sobreprotección muestra que a la persona con retardo se le da un trato de inferior a los demás.¹⁶

En la cultura mexicana por lo general es la madre la que se hace cargo de los hijos, e incluso es ella la que vive más de cerca el problema y afronta las alternativas que se le dan. Quizá sea la madre la más relacionada con el niño retardado por el hecho de que es ella quién de alguna manera tiene el primer contacto con él. El padre en la mayoría de los casos es un sustento económico, y es más fácil que se desligue del problema.

La apertura del niño al mundo que le rodea, lo ha hecho a través de la madre, por lo que su relación con ella es fundamental. Una pobre o mala relación puede provocar en él un cuadro de carencias afectivas que le generaran graves perturbaciones. La insuficiencia de la relación de la madre con el niño durante los primeros años de vida, puede originar desde conductas de lloriqueo y gemidos hasta un retraso que le ocasiona un problema en su desarrollo. Para que el niño se desarrolle sano psicológicamente es preciso que esta relación le resulte satisfactoria.¹⁷ Por lo que no es de extrañarse que una deficiente relación que el individuo con retardo tenga con su madre le dificulte más aún desarrollar sus

¹⁵ Edgerton Robert, Retraso mental, 1980.

¹⁶ Maistre De, Deficiencia mental y lenguaje, 1970.

¹⁷ Spitz Rene, El primer año de vida del niño, 1986.

capacidades ya de por sí necesitadas de una mayor estimulación.

Es por esto que el contacto del niño con su madre es importante para su buen desarrollo. La relación que se de va a permitir una identificación tanto emocional como física que sea favorable para el niño. La madre debe tener precaución de no caer en una sobreprotección hacia su hijo, o de no colocarse al otro extremo y desprotegerlo por completo.¹⁸

El que sea la madre la principal encargada de la crianza y el cuidado del niño con retardo, hace que sea ella la que normalmente enfrente y resuelva en mayor medida algunas situaciones como las conductas destructivas, los primeros pasos y en general la infancia prolongada del individuo; por lo que probablemente también sea ella la que se angustie más con estas situaciones. La madre es quien vive más de cerca la problemática, ya que pasa la mayor parte del tiempo con él y se encarga de todo lo que le concierne, no quiere decir que esto sea lo más óptimo, lo ideal sería que toda la familia uniera sus esfuerzos para educarlo, atenderlo y brindarle todos los cuidados que necesite.

Hutt,¹⁹ realiza una clasificación general de las reacciones de los padres; "padres que aceptan", son padres maduros, constructivos y responsables, reconocen y aceptan la realidad del trastorno de su hijo. El padre no se empeña en poner en lugar de la realidad una imagen fantasiosa, no padecen angustias innecesarias, sobre las propias capacidades ni sobre las limitaciones de su hijo. No es común que existan desavenencias y riñas entre esposos, de modo que la relación de la familia en general es satisfactoria; "los padres que ocultan". Los padres que ocultan buscan alguna factor de la realidad al cual pueda atribuirse el retardo de su hijo. Con frecuencia las torpezas académicas del niño se atribuyen a malos métodos de enseñanza. Todo esto indica que los padres no quieren darse cuenta del verdadero problema; "los

¹⁸ Villagomez Monica, Op. Cit. 148.

¹⁹ Hutt Max, Op.cit. 117.

padres que niegan," estos padres que sienten una necesidad de negar el retraso de su hijo muestran una reacción emocional de estrés, tanto a ellos mismos como a los demás, niegan la realidad del problema de su hijo. El empleo de estas defensas no es una reacción deliberada o planeada por los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una relación de estrés.

La familia de una persona con retardo, se ve obligada a adoptar diversas formas de enfrentar el problema, debido a que en condiciones normales ninguna familia prevé o planea vivir una situación de este tipo.

Lo que se ha escrito sobre los padres de niños con alguna deficiencia en el desarrollo, se enfoca principalmente a los sentimientos que se generan y a las reacciones que se tienen al descubrir que el niño tiene retardo, pasando por alto las crisis que se viven a lo largo del desarrollo del niño y las posibles alternativas que puedan tener los padres al respecto. Así como el tipo de vida que se gesta en estas familias y las formas de interactuar entre ellos.

Los autores revisados concuerdan en que las reacciones de los padres del individuo con retardo, oscilan entre sentimientos de angustia, vergüenza, culpa, aislamiento social, desesperación, agresión, temores o negación. Otro aspecto en el que coinciden es en mencionar únicamente a familias con niños pequeños o en edad escolar, dejando de lado a los padres con hijos adolescentes, jóvenes o adultos que presentan retardo, existe poca información sobre cuales son sus reacciones a lo largo del desarrollo de la persona con retardo y como han vivido los cambios que se van presentando.

Otro aspecto importante es que no existen investigaciones suficientes acerca de las reacciones que se presentan cuando la familia del individuo con retardo es una familia compuesta (padrastros); una madre soltera; cuando el niño está a cargo de sus abuelos; casos en que los padres son adoptivos y otros tipos de familias; sin

embargo, sabemos que no se puede esperar que todas las personas con retardo provengan de familias nucleares. Sería interesante realizar investigación acerca de como reaccionan estas familias para darles posibles alternativas de solución a sus problemáticas.

3.3.2 HERMANOS DE UNA PERSONA CON RETARDO.

La relación de los hermanos es una de las más duraderas que puede tener un individuo, comienza con el nacimiento de un hermano y se prolonga toda la vida, atraviesa por distintas épocas, cambiando y evolucionando a la par que crecen éstos. Es con los hermanos la mayoría de las veces que un individuo tiene sus primeras interacciones sociales.²⁰

Siendo los hermanos una parte importante en el primer ambiente del niño, no es extraño que ejerzan una influencia determinante en su desarrollo. Cuando una persona presenta retardo, las reacciones de los hermanos son muy variables, se ha realizado poca investigación que se enfoque de una forma directa, ya que frecuentemente se da por hecho que el individuo con retardo es el primero o es el único. Los pocos autores que se han interesado en estudiar a los hermanos del individuo con retardo mencionan lo siguiente.

Los hermanos, son una parte importante de la familia, son componentes del sistema familiar, ejercen influencia sobre la persona con retardo a través de sus interacciones y a la vez reciben influencia de él. Éstos corren el riesgo de sufrir una serie de efectos emocionales que pueden prolongarse por tiempo indefinido e influir en el momento de elegir una profesión y de trazar las pautas de su vida futura. Las actitudes y aspiraciones de los padres, junto con las características de edad, sexo y temperamento tanto de la persona con retardo como de sus hermanos y el tipo de

²⁰ Powell Thomas, Op.cit. 142.

trato también influyen en la relación entre los hermanos y afectan la adaptación del que presenta retardo.²¹

Muchos padres se preocupan de que alguno de los hermanos se contaminen por la presencia de la persona con retardo, por esto piensan que pueda requerirse de internarlo. En estas familias surgen problemas de índole práctico; puede suceder que se le pida a uno de los hermanos que ayude a cuidar al que presenta retraso, lo cual puede interferir en su vida social. Algunas veces los hijos sienten vergüenza a causa del niño con retardo y no se atreven a invitar amigos a su casa, esta reacción de vergüenza casi siempre la aprenden de sus padres, si los niños pequeños se percatan de que sus padres rara vez hablan del individuo con retardo o cuando lo hacen es con vergüenza, éstos imitan dicha actitud.²²

Grossman,²³ en un estudio realizado en personas universitarias que tenían un hermano deficiente mental, encontró los siguientes resultados: algunos parecían haberse beneficiado con la experiencia, algunos mostraban resentimiento y amargura por la situación familiar y hasta temor de que ellos mismos pudieran tener un hijo impedido, los hermanos más jóvenes se ven más afectados que los hermanos mayores, ya que el hermano retardado siempre funciona como el bebé de la familia, algunos sentían que eso había unido más a la familia, otros tenían remordimiento por tener sentimientos negativos con respecto a su hermano retrasado, y algunos resentían el que sus padres hubieran dedicado tanto tiempo y atención al niño retrasado lo que parecía haber descuidado a sus otros hijos. Una de las preocupaciones que muchos expresaron fue que tenían que evitar identificarse con su hermano retrasado, es decir tenían que insistir una y otra vez que ellos no eran como su hermano. Pareció haber más confusión y vergüenza cuando el hermano con

²¹ Idem.

²² Ingalls Robert, Op.Cit.108.

²³ Grossman, 1972, en Ingalls Robert, Op. cit. 108.

retraso era de su mismo sexo que cuando era del sexo opuesto. Así mismo tenían más dificultad de adaptarse cuando el hermano con retraso era mayor que cuando era menor.

El estudio anterior aborda las actitudes de los hermanos de una persona con retardo, sin embargo, al no ser realizado en México, no es generalizable, ya que las actitudes de las personas cambian mucho de una cultura a otra, sería relevante realizar un estudio similar en familias mexicanas, para que, con base en los resultados obtenidos se puedan realizar programas que den alternativas a este tipo de personas.

Cualquier cambio de la vida familiar a la llegada del niño con retardo afectara (positiva o negativamente) a éste, a sus hermanos y a sus padres. La idea de sacrificar a todo el mundo a fin de cuidar del niño retardado debe descartarse. Cuando se va a los extremos, puede acabar la familia por desintegrarse, los hermanos pueden perder la atención de sus padres y sentir rencor hacia el hijo que los ha reemplazado, pueden buscar satisfacción lejos del hogar, dominados por las imaginarias necesidades del hermano con incapacidades.²⁴

Taylor,²⁵ indica que la adaptación de los hermanos de una persona retrasada es mejor en las familia grandes que en las pequeñas. Cuando hay sólo dos hijos y uno de ellos padece retardo, los padres tienden a depositar todas sus esperanzas y aspiraciones en el otro. Cuando la familia es grande, se pueden distribuir los deseos y aspiraciones entre varios hijos y éstos se adaptan mejor al tipo de vida que lleven siempre y cuando no tengan problemas de otro tipo.

El niño con retraso llegado a la familia supone un problema para sus hermanos. Es probable que absorba gran parte de la atención de su madre. Algunos maduran tan despacio, que parece ser como si la madre hubiera tenido una serie de bebés durante

²⁴ Finnie Nancie, Op. Cit.151.

²⁵ Taylor 1974, en Powell Thomas, Op.Cit. 142.

un período de años. La actitud de los hermanos hacia la persona con retardo, depende de las actitudes que los padres muestren. Los padres pueden causar serios daños a sus otros hijos, como pueden ser; retraimientos, serios trastornos nerviosos y emocionales, sobre todo si los hijos normales son de constitución débil. Estas situaciones llevan a excluir a los niños retrasados de la familia más que ha integrarlos.²⁶

Los hermanos del retardado aceptan al niño en la forma que lo hagan sus progenitores. Los sacrificios excesivos pueden provocar resentimientos. Si la madre transfiere responsabilidades para el cuidado y supervisión del niño retardado a una hija mayor, ésta puede reaccionar con resentimiento y con culpa. Algunos niños con retardo imponen cargas intolerables de atención lo que puede provocar la ruptura de la familia.²⁷

Los efectos que causa en los hermanos una persona con retardo tienen un impacto que puede ser; "alteración de la normalidad", adaptaciones físicas en el hogar, pérdida de flexibilidad, cambios de vacaciones y la necesidad de planificar de acuerdo a las necesidades de un miembro; "competencia por los recursos y atención de los padres", se relaciona con la competencia por tener prioridad con los padres y sobre los recursos familiares; "concepciones erróneas", que pueden tener sobre la incapacidad de su hermano; "hermanos y hermanas como sustitutos paternos", puede haber una necesidad de que el hermano sano actué como sustituto paterno del retardado desde una temprana edad. La incapacidad del niño con retardo puede hacer sentir a sus hermanos que viven en un hogar que no les corresponde, es importante tomar en cuenta éstas actitudes para poder ayudar a las personas que conviven con un individuo con retardo. La situación socioeconómica de la familia también puede influir en la apropiación que tengan los hermanos de la

²⁶ Weihs T. Op.Cit. 107.

²⁷ Solomon Philip. Op.Cit. 74.

problemática.²⁸

Powell,²⁹ menciona que los hermanos de una persona con retardo experimentan toda una gama de sentimientos hacia éste, los padres, el resto de la familia, las demás personas, ellos mismos y el mundo en general. La intensidad y el significado de estos sentimientos varían y pueden aflorar en respuesta a hechos aislados o a la situación en general en la familia. Entre los sentimientos que pueden experimentar, están los siguientes:

- TEMOR. A contagiarse; por el futuro del retardado; temen que sea explotado; a la reacción de sus amigos; a la reacción de sus futuros cónyuges; temen tener hijos con el mismo problema.

- SOLEDAD. Pueden sentirse aislados de sus compañeros y en ocasiones de sus propios amigos; suelen sentirse aislados de los demás miembros de la familia; pueden sentirse diferentes al pensar que otras familias no viven los mismos problemas que ellos.

- IRA. Sienten ira contra su hermano con retardo; sus padres y la sociedad; la ira puede deberse a que piensan que nadie les presta atención; contra los compañeros que tratan con crueldad al retardado.

- RESENTIMIENTO. Por que los padres dedican exceso de tiempo al retardado; por tener que reducir sus actividades sociales; por considerar que la situación de la familia es injusta al ver que las exigencias de sus padres no son iguales para todos sus hijos.

- VERGÜENZA. Por tener un hermano con retardo; cuando lo deben presentar ante sus amigos, a su novio (a).

- CONFUSIÓN. Sienten confusión en lo que respecta a su papel como hermanos y como padres sustitutos; en lo que se refiere a las necesidades del niño con retardo y

²⁸ Kaplan Harold, Op.Cit. 150.

²⁹ Powell Thomas, Op.cit, 142.

de sus propias necesidades.

- **CULPABILIDAD.** Pueden sentirse culpables a causa de sus sentimientos negativos con respecto del niño con retardo, se puede reflejar en el deseo exagerado de ayudar al retardado.

- **FRUSTRACIÓN.** Al tratar de establecer una relación con su hermano retardado y no lograrlo.

No todos los hermanos manifiestan estos sentimientos negativos, algunos los manifiestan en mayor o menor medida que otros dependiendo de factores ajenos a ellos, como pueden ser; el tipo de familia, el número de hermanos, la situación económica, etcétera.

En general se menciona que los sentimientos que se generan en el los hermanos de una persona que requiere de educación especial son los siguientes; en mayor medida resentimiento, hacia el sus padres por la mayor atención hacia el niño con problemas y hacia el niño por acaparar a sus padres, se menciona que sienten vergüenza, sentimientos de culpa, temor, amargura, rencor y además de confusión, frustración, soledad, ira y trastornos nerviosos. No se puede generalizar que los hermanos de una persona con retardo presenten los mismos efectos, por tanto se considera que se requiere de mayor investigación que lleve a conocer cuales son realmente los efectos que se presentan en estas personas.

Las investigaciones revisadas dejan de lado aspectos importantes que pueden ser determinantes para una mayor comprensión de los efectos que existen en los hermanos de una persona con retardo, como son, las edades de los hermanos, la edad del individuo con retardo, el lugar que ocupa entre sus hermanos, el número de hermanos, la situación socioeconómica de la familia, el tipo de familia (padres divorciados, madres solteras, niños a cargo de sus abuelos, etc.), el sexo del niño con retardo, el tamaño en general de la familia, la diferencia de edades entre los

hermanos, y otros aspectos de importancia como son la geografía, el tipo de vivienda, la cultura, etcétera.

CAPITULO 4

INVESTIGACIÓN DE CAMPO.

METODOLOGÍA

Se consideró que para realizar un análisis que permitiera observar la construcción de la persona con retardo dentro de una familia y la apropiación de ésta de la problemática, se requirió de un análisis cuantitativo y cualitativo. El primero proporcionó datos estadísticos de las familias que pasan por situaciones similares, lo cual permitió una clasificación de las reacciones que los familiares tienen ante el problema; el segundo permitió dar una explicación sobre la causas de estas reacciones, así como analizar las consecuencias psicológicas a lo interno de las familias y los trastornos por los que éstas pasan a lo largo del desarrollo de una persona con retardo. Debido al tipo de trabajo se consideró pertinente utilizar una entrevista profunda, esto proporcionó mayores elementos que permitieron realizar un mayor análisis. La entrevista se llevó a cabo por áreas y se utilizó una guía de entrevista (ver anexo). Cabe mencionar que la entrevista tuvo un carácter de charla informal para permitir a las personas entrevistadas ahondar en su problemática. Para realizar la entrevista se citaron a los padres del niño, generalmente acudió la madre y en algunos casos otro familiar a quien se le preguntaron aspectos relacionados con la familia en general.

ESCENARIO.

La investigación se llevó a cabo en el Centro de Estudios y Atención Psicológica A. C. (CEAPAC). Ubicado en calle Capulin No. 1 Colonia Carlos Hank González, Municipio de Ecatepec Estado de México.

MATERIALES.

- Grabadora.
- Cintas de grabación.
- Hojas blancas.
- Lápices.

SUJETOS.

Dadas las condiciones del estudio se trabajó con familias que tenían entre sus miembros una persona con retardo y que acudiera al centro antes mencionado. No se realizó una clasificación por edades, ya que se considero que la diversidad daría mayor riqueza al estudio, por tanto se trabajó con 56 familias de alumnos que acuden al CEAPAC.

El tipo de población que participó en dicha investigación fue de un estrato socioeconómico bajo.

Las entrevistas realizadas a los padres se pueden consultar en el centro anteriormente mencionado.

RESULTADOS

Dado que el instrumento utilizado en esta investigación fue una entrevista abierta se consideró pertinente llevar a cabo un análisis cuantitativo en el que se realizaron categorías y porcentajes en relación con las respuestas más frecuentes de las personas entrevistadas.

A continuación se presentan los datos demográficos de la población entrevistada.

SUJETO	SEXO DEL NIÑO	EDAD DEL NIÑO	NO. DE HNOS.	EDAD DE LA MADRE	OCUPACIÓN	EDAD DEL PADRE	OCUPACIÓN
1	M	7 años	2	44 años	prof. de primaria	43 años	contador público
2	M	8 años	2	26 años	hogar	30 años	taxista
3	F	7 años	1	25 años	obrera	(No vive con ellos)	(No vive con ellos)
4	F	7 años	3	34 años	hogar	36 años	obrero
5	M	8 años	2	26 años	hogar	28 años	obrero
6	M	3 años	Ninguno	23 años	estilista	25 años	ayud. de comercio
7	M	8 años	4	36 años	hogar	39 años	ayud. de fundición
8	M	6 años	3	31 años	hogar	33 años	obrero
9	M	6 años	3	34 años	hogar	36 años	mecánico
10	F	7 años	2	36 años	hogar	42 años	empleado
11	M	6 años	3	28 años	hogar	26 años	transp. desp. industrial.
12	M	6 años	Ninguno	29 años	vendedora	No vive con la fam.	No vive con la fam.
13	F	6 años	3	31 años	obrera	29 años	obrero
14	M	8 años	3	39 años	hogar	39 años	policia aux.
15	M	10 años	1	32 años	hogar	falleció	falleció
16	M	14 años	4	49 años	hogar	51 años	jubilado
17	M	13 años	2	36 años	hogar	39 años	obrero
18	M	12 años	2	42 años	hogar	45 años	rep. de gas
19	M	12 años	2	34 años	hogar	33 años	obrero
20	F	22 años	5	55 años	hogar	60 años	obrero
21	M	9 años	1	48 años	empleada	falleció	falleció

22.	M	6 años	2	29 años	intenden.	No vive con la fam.	No vive con la fam.
23	M	10 años	1	32 años	hogar	37 años	obrero
24	M	18 años	2	38 años	hogar	50 años	obrero
25	F	8 años	4	28 años	hogar	31 años	obrero
26	M	6 años	1	27 años	hogar	29 años	soldador
27	M	17 años	3	38 años	hogar	45 años	obrero
28	M	10 años	8	45 años	empleada domest.	falleció	falleció
29	F	9 años	Ninguno	34 años	hogar	54 años	obrero
30	M	9 años	1	28 años	hogar	41 años	peón albañil
31	F	6 años	4	31 años	hogar	36 años	vendedor
32	M	4 años	3	28 años	hogar	47 años	vendedor
33	M	7 años	3	32 años	comercio	41 años	comercio
34	M	8 años	1	26 años	hogar	26 años	obrero
35	M	12 años	2	32 años	maestra	34 años	maestro
36	F	7 años	3	43 años	hogar	42 años	obrero
37	M	16 años	2	38 años	empleada	38 años	empleado
38	M	10 años	2	38 años	hogar	41 años	molinero
39	F	22 años	2	44 años	hogar	49 años	obrero
40	M	6 años	1	31 años	hogar	34 años	obrero
41	M	7 años	1	36 años	hogar	35 años	obrero
42	M	7 años	2	37 años	hogar	41 años	obrero
43	F	13 años	5	41 años	intenden cia	56 años	empleado
44	F	15 años	6	56 años	hogar	58 años	pensionado
45	M	8 años	1	29 años	hogar	40 años	comercio
46	F	17 años	2	35 años	hogar	38 años	obrero
47	F	9 años	1	29 años	Mesera	falleció	falleció
48	M	8 años	4	40 años	hogar	40 años	comercio
49	M	7 años	2	36 años	hogar	43 años	obrero
50	F	7 años	1	31 años	hogar	32 años	obrero
51	M	22 años	1	51 años	hogar	50 años	chofer
52	M	14 años	8	55 años	hogar	falleció	falleció
53	M	7 años	Ninguno	24 años	hogar	26 años	plomero
54	F	9 años	1	33 años	hogar	30 años	empleado
55	F	20 años	6	62 años	hogar	64 años	zapatero

Tabla 1. características demográficas de la población entrevistada.

NÚMERO DE HERMANOS	PORCENTAJE
Uno	26%
Dos	29%
Tres	18%
Cuatro	7%
Cinco	5%
Seis	4%
Siete	0%
Ocho	4%
Hijo único	7%

Tabla 2. Porcentaje del número de hermanos de la persona con retardo.

Lugar que ocupa la persona con retardo entre sus hermanos	porcentaje
El mayor	34%
El segundo	18%
El tercero	8%
El cuarto	2%
El quinto	3%
El sexto	2%
El séptimo	0%
El octavo	2%
El menor	24%
Hijo único	7%

Tabla 3. Lugar que ocupa la persona con retardo entre sus hermanos.

En la tabla 2 se puede ver el número de hermanos de las personas que asisten a clases al CEAPAC. 26% tienen solamente un hermano; 29% tienen dos; un 18% tienen tres hermanos; 7% tienen cuatro; 5% tienen cinco hermanos; 4% tienen seis, un 4% tienen ocho hermanos y por último el 7% son hijos únicos.

En la tabla 3 se muestra el lugar que ocupa la persona con retardo entre sus hermanos. Se puede ver que el 34% de ellos son hermanos mayores; 18% son los segundos; 8% los terceros; 2% los cuartos; 3% ocupan el quinto lugar entre sus hermanos; 2% el sexto; un porcentaje igual (2%) ocupan el octavo lugar; en 24% de los casos la persona con retardo es el menor y 7% son hijos únicos.

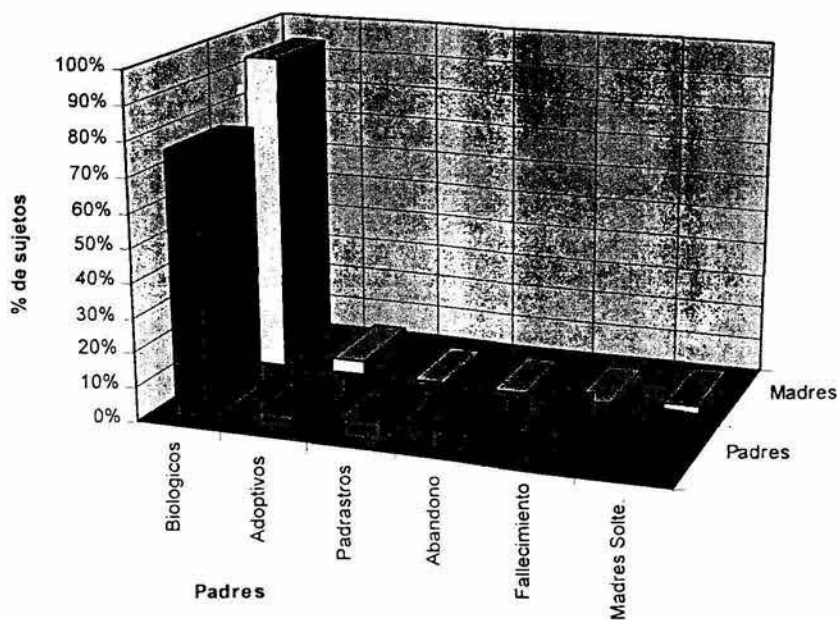


Fig. 1 Porcentaje de la conformación de la familia al momento de realizar la entrevista.

En la figura 1, se puede observar como estaba conformada la familia al momento de realizar la entrevista, con respecto a las madres, 4% son adoptivas, el 96% son madres biológicas, del cual 2% son madres solteras. En relación a los padres, el 77% son padres biológicos, el 4% son padres adoptivos, el 5% son padrastros, el 5% abandonó el hogar y el 9% restante fallecieron.

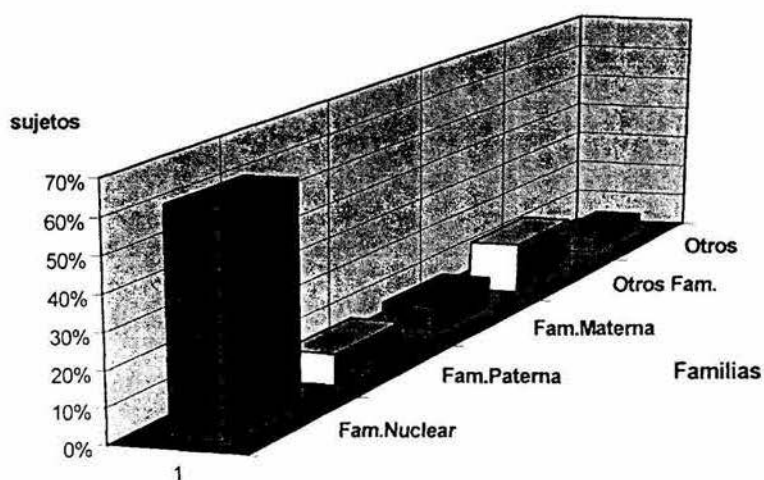


Fig. 2 Personas con quien vive la familia.

La figura 2 muestra las personas con quien vive la familia, como se puede observar el 62% de las familias entrevistadas son familias nucleares, lo cuál significa que viven únicamente los padres y los hijos en la casa, el 9% de las familias entrevistadas viven con la familia paterna, es decir, viven en la casa de los familiares del padre, 9% viven con la familia materna, el 15% de las familias viven con otros familiares y el 5% restante vive con alguna persona ajena a la familia.

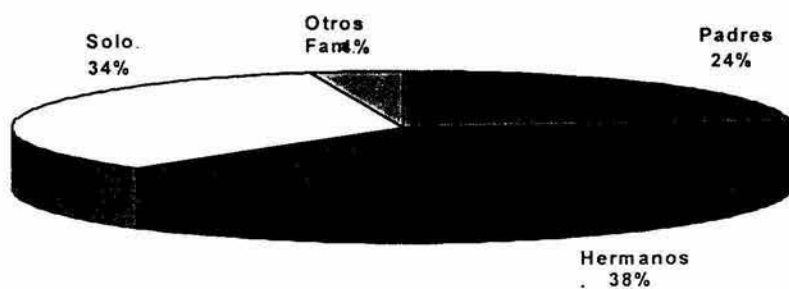


Fig.3. Porcentaje de las personas con quien duerme el niño.

En la figura 3 se muestra el porcentaje de las personas con quien duerme el niño, el 24% de los niños duermen con sus padres, el 38% duermen con hermanos, el 34% duermen solos y el 4% duermen con otro familiar.

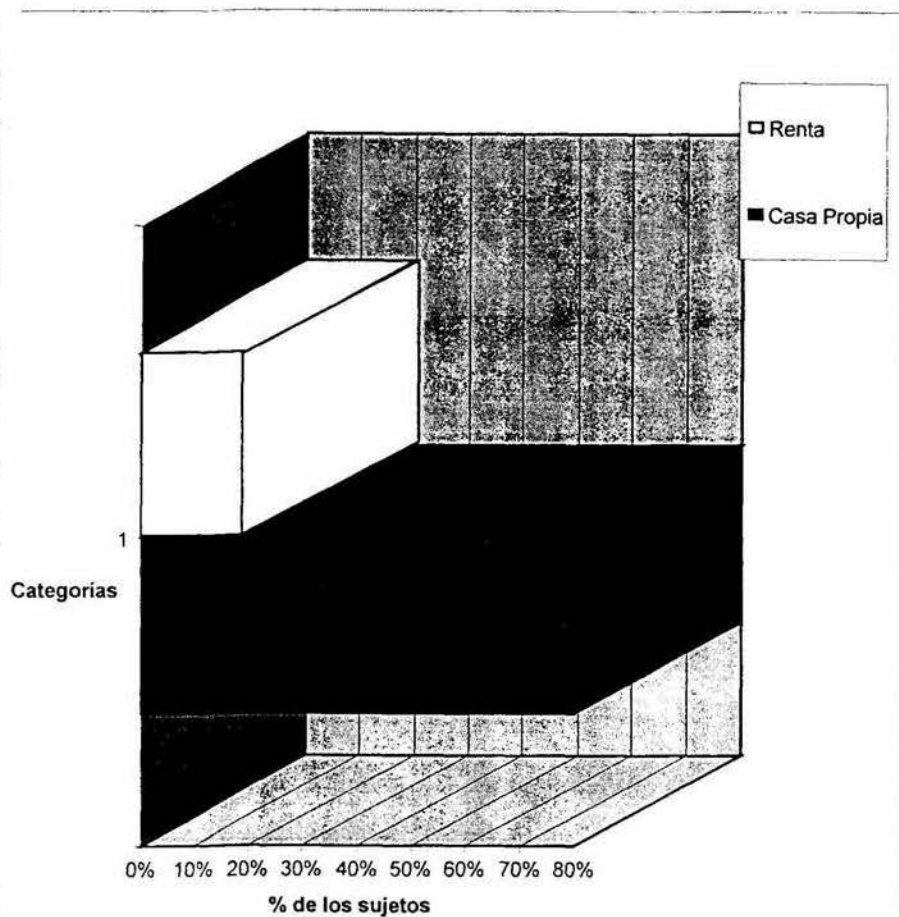


fig. 4 Porcentaje de las familias que viven en casa propia

Con respecto al porcentaje de las familias que viven en casa propia, en la figura 4 se puede observar que el 80% viven en casa propia y el 20% rentan o viven con familiares.

CATEGORÍAS	PORCENTAJE
LO ACEPTAN Y LO AYUDAN	11%
COMO A CUALQUIER PERSONA	36%
NO SABEN	22%
LO RECHAZAN	29%
OTRO	2%

Tabla. 4 Porcentaje de como tratan los vecinos a la persona con retardo.

CATEGORÍAS	PORCENTAJES
COMO A CUALQUIER PERSONA	42%
CON LASTIMA	14%
CON MORBO	42%
OTROS	2%

Tabla. 5 Porcentaje de como lo ven en la calle.

En la tabla 4 se puede observar como tratan los vecinos a la persona con retardo, el 11% respondió que los vecinos lo aceptan y ayudan, el 36% mencionó que lo tratan como a cualquier persona, el 22% no saben, el 29% lo rechazan y el 2% contestó algo diferente de lo que se preguntó. En relación de como lo ven en la calle el 42% manifestó que lo ven como a cualquier persona, el 14% mencionó que lo ven con lastima, 42% con morbo y el 2% contestó algo diferente (tabla 5).

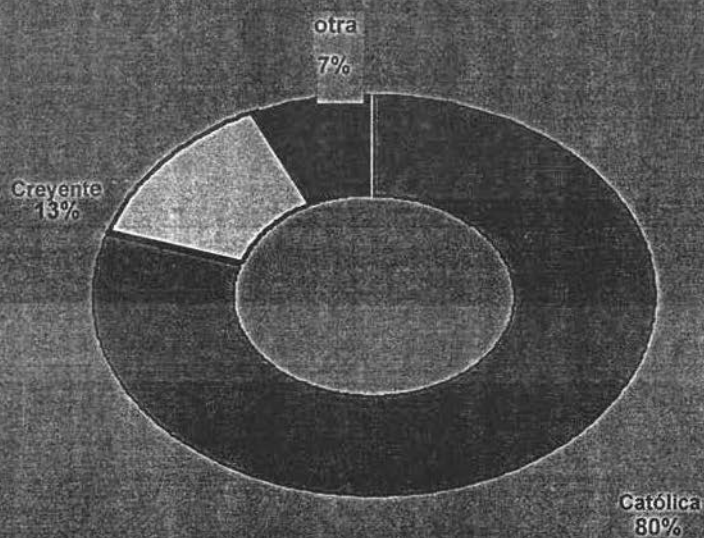


Fig. 5 Porcentaje de la religión que se practica en la familia.

La figura 5 muestra la religión que se practica en la familia, 80% de las familias practican la religión católica, el 13% son creyentes y el 7% practica otra religión.

EXPECTATIVAS (Antes del nacimiento)

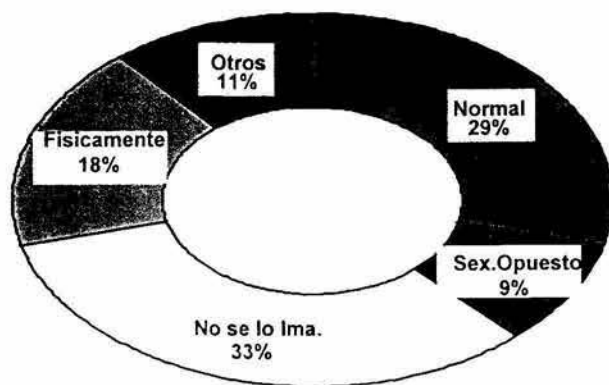


Fig. 6 Porcentaje de como se imaginaban las madres a sus hijos antes de nacer.

El porcentaje de cómo las madres imaginaban a sus hijos antes de nacer es el siguiente, el 29% lo imaginaba como un niño normal, el 9% lo esperaba del sexo opuesto, 33% no se lo imaginaba, el 18% lo imaginaba considerando únicamente aspectos físicos y en el 11% restante se consideraron las personas que contestaron algo diferente de lo que se preguntó y las madres adoptivas (fig. 6).

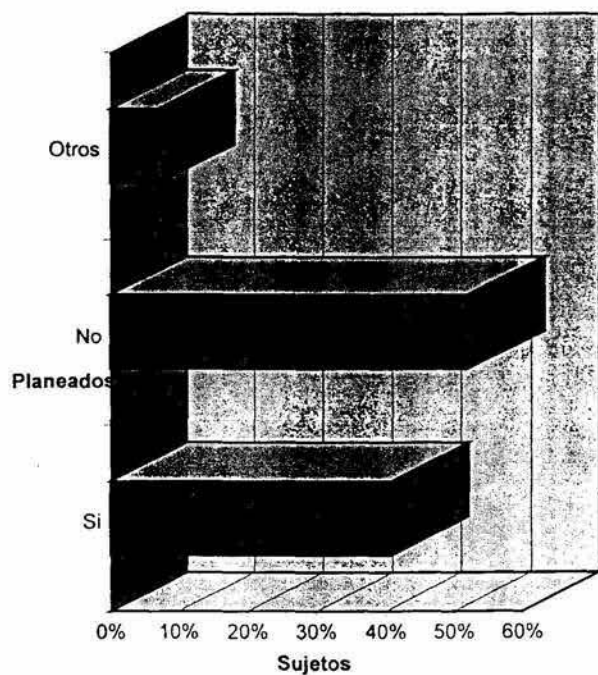


Fig. 7 Porcentaje de los niños que fueron planeados.

Con respecto a los niños que fueron planeados, el 41% mencionaron que planearon tener un niño, el 52% no lo planearon y en el 7% restante se consideraron los casos en que no se presentaron los padres a la entrevista y acudió otro familiar además de las familias adoptivas (fig. 7).

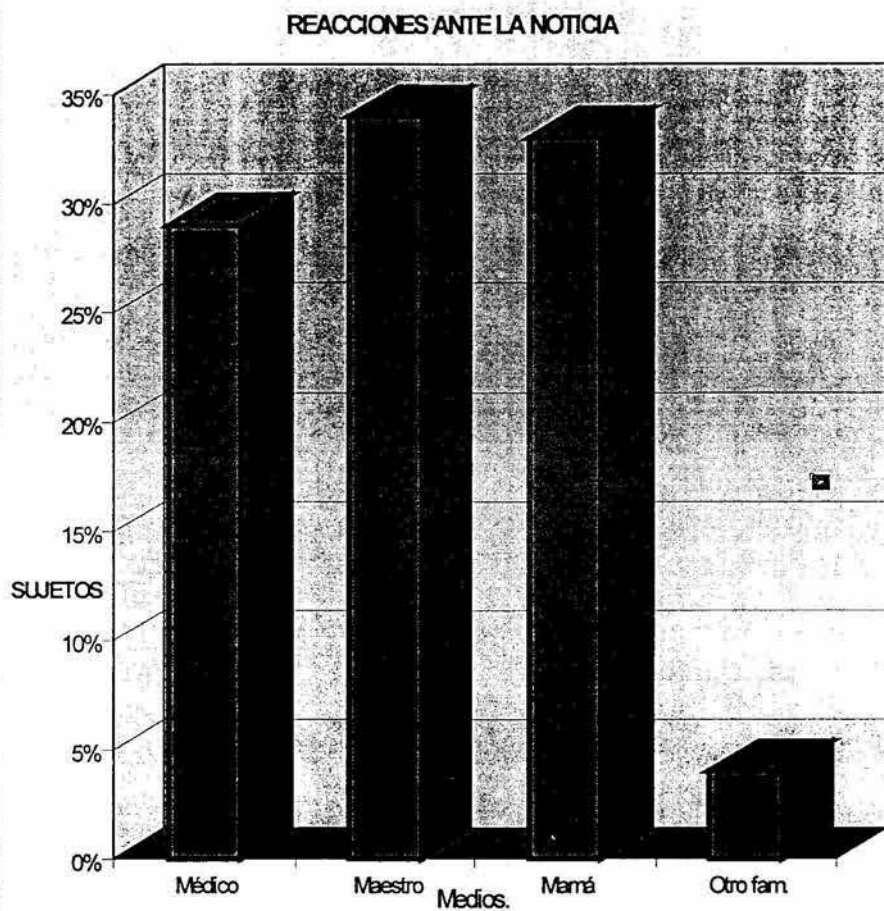


Fig. 8 Porcentaje del medio por el que se detecto el problema

La figura 8, muestra el medio por el que se detecto que el niño requería de educación especial, el 29% de las familias detectaron el problema del niño por medio de un médico, el 34% por medio del profesor, el 33% la madre lo detecto comparando al niño con otro de su edad y el 4% restante lo detecto otro familiar.

CATEGORÍAS	PORCENTAJES
DE AYUDA HACIA SU HIJO	33%
DE INCREDELIDAD ANTE EL PROBLEMA	20%
SE DEPRIMIÓ	36%
NINGUNA	7%
OTRA	4%

Tabla. 6 Porcentaje de las reacciones de las madres al recibir la noticia sobre el problema de su hijo.

CATEGORÍAS	PORCENTAJES
DESCONCIERTO	20%
TRISTEZA	27%
DEPRESIÓN	29%
PREOCUPACIÓN	7%
NINGUNA	11%
OTRA	6%

Tabla. 7 Porcentaje de los sentimientos expresados por las madres al recibir la noticia de el problema de su hijo.

La tabla 6 muestra las reacciones de las madres al recibir la noticia del problema de su hijo, el 33% lo ayudaron, el 20% reaccionó con incredulidad ante el problema, el 36% se deprimieron, el 7% no tuvo ninguna reacción y el 4% contestó algo diferente de lo que se les preguntó. La tabla 7 muestra los sentimientos expresados por las madres al recibir la noticia del problema, el 20% sintió desconcierto, el 27% tristeza, el 29% depresión, el 7% preocupación, 11% no tuvo ningún sentimiento y el 6% tuvo otro.

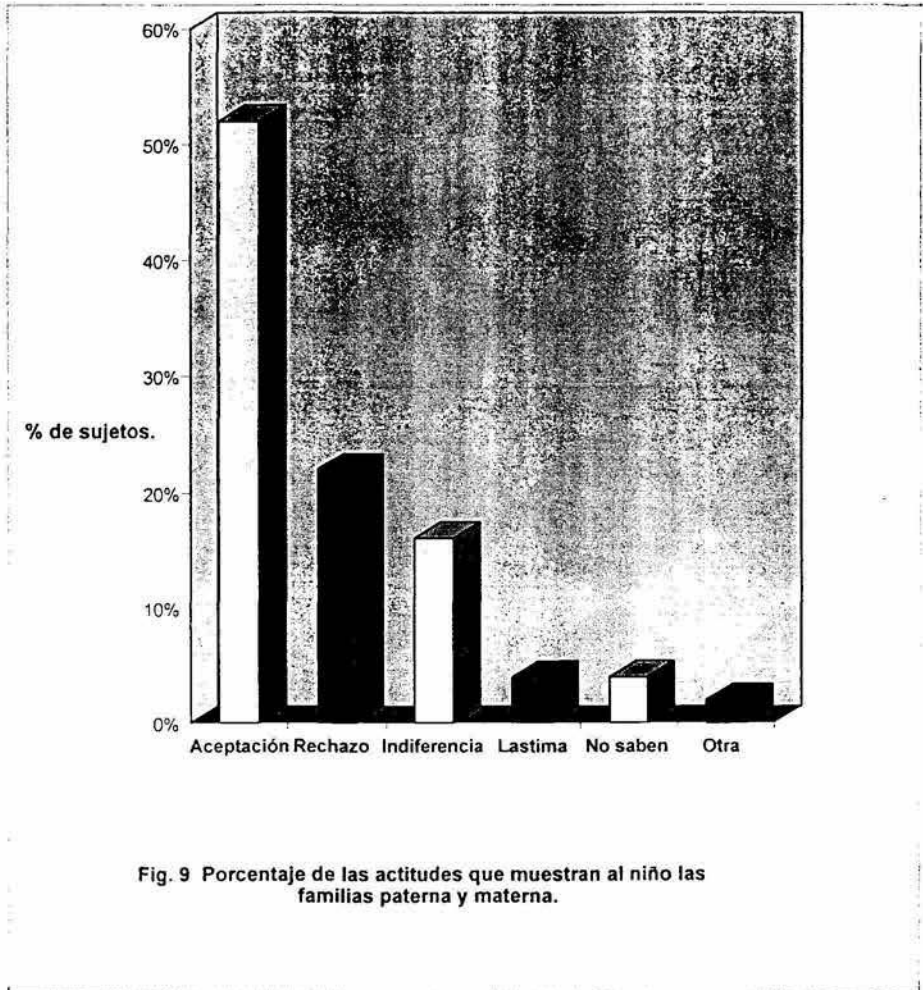


Fig. 9 Porcentaje de las actitudes que muestran al niño las familias paterna y materna.

En relación a las actitudes que tienen hacia el niño las familias paterna y materna, la fig. 9 muestra que el 52% es de aceptación, 22% de rechazo, 16% de indiferencia, 4% de lastima, 4% no saben del problema del niño y el 2% restante manifiesta otra actitud.

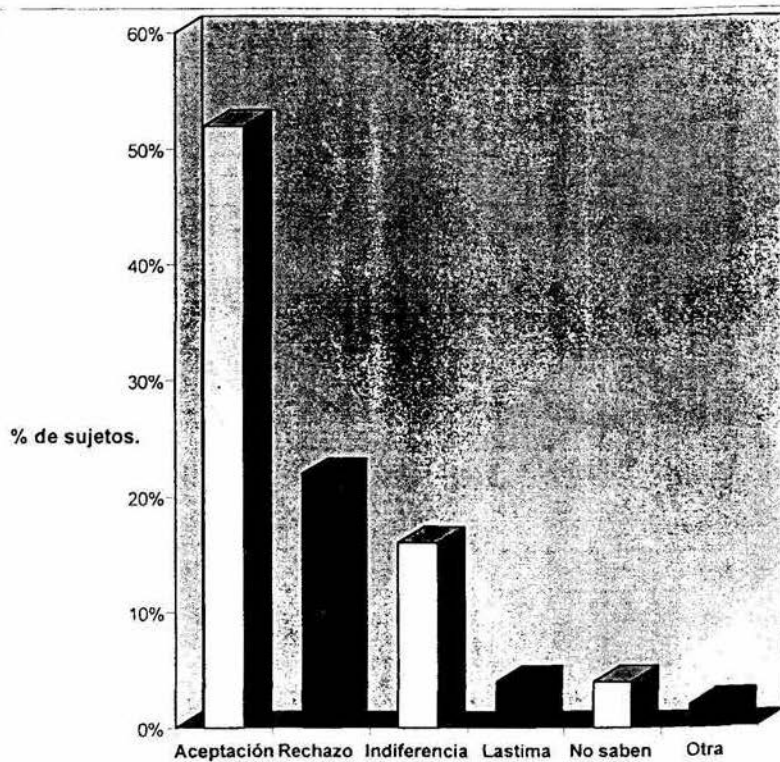


Fig. 9 Porcentaje de las actitudes que muestran al niño las familias paterna y materna.

En relación a las actitudes que tienen hacia el niño las familias paterna y materna, la fig. 9 muestra que el 52% es de aceptación, 22% de rechazo, 16% de indiferencia, 4% de lastima, 4% no saben del problema del niño y el 2% restante manifiesta otra actitud.

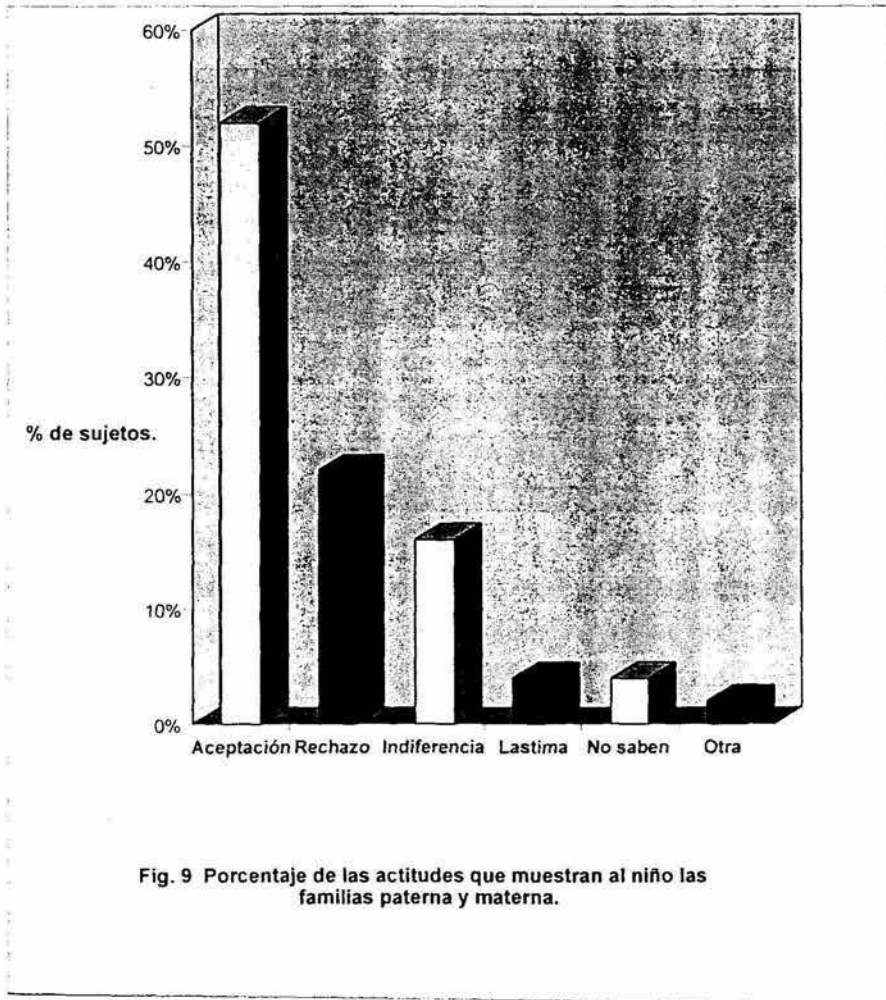


Fig. 9 Porcentaje de las actitudes que muestran al niño las familias paterna y materna.

En relación a las actitudes que tienen hacia el niño las familias paterna y materna, la fig. 9 muestra que el 52% es de aceptación, 22% de rechazo, 16% de indiferencia, 4% de lastima, 4% no saben del problema del niño y el 2% restante manifiesta otra actitud.

En la figura 11 se pueden observar las edades en promedio que tenían los progenitores al nacer el niño. En cuanto al padre se puede ver que 21% tenían una edad entre los quince y los veintidós años cuando nació su hijo; el 33% entre los veintitrés y los treinta; un 29% tenían una edad entre los treinta y uno y los treinta y ocho, solamente un 9% tenían una edad de treinta y nueve años o más; de los restantes, el 4% son adoptivos y 4% no se pudo conocer la edad porque la persona que se presentó a la entrevista la ignoraba. Con respecto a la madre, se puede ver que; el 35% tenían una edad entre los quince y los veintidós años cuando nació su hijo; el 44% entre los veintitrés y los treinta; el 13% entre los treinta y uno y los treinta y ocho,(4%), tenían una edad de treinta y nueve años o más y el 4% restante son madres adoptivas.

PADRES	PADRES		MADRES	
	CON ANTECEDENTES	SIN ANTECEDENTES	CON ANTECEDENTES	SIN ANTECEDENTES
Padres	13%	67%	16%	4%
Madres	25%	71%	0%	4%

Tabla. 8 Porcentaje de los padres que tienen antecedentes en su familia de un problema similar al que presenta su hijo.

CATEGORÍAS	PADRE	MADRE
BUENA	58%	83%
INDIFERENCIA	12%	11%
MALA	16%	6%
AUSENCIA DE LOS PADRES	14%	0%

Tabla. 9 Porcentaje de el tipo de relación que tienen los padres con su hijo.

En la tabla 8, se observa el porcentaje de los padres que tienen antecedentes en su familia de un problema similar al que presenta su hijo. Con respecto de el padre un 13% si presenta antecedentes familiares; la mayoría (67%), no han tenido un problema similar; un 16% no se sabe porque abandonaron la familia o porque la persona que se presentó a la entrevista no lo sabía y un 4% son padres adoptivos. En cuanto a las madres, un 25% si tienen antecedentes de un problema similar o igual al que presenta su hijo; un 71% mencionó que no existen antecedentes y el 4% restantes son madres adoptivas.

Con respecto a la relación de los padres con su hijo se reportó lo siguiente (Tabla 9); las madres en un 83% reportan que su relación con el niño es buena; el 11% que es de indiferencia y el 6% restante que su relación es mala. En cuanto al padre se mencionó que el 58% de ellos llevan una buena relación con su hijo; el 12% son indiferentes con él; un 16% llevan una mala relación y los restantes (14%) están considerados en la categoría de ausentes ya sea por abandono o fallecimiento.

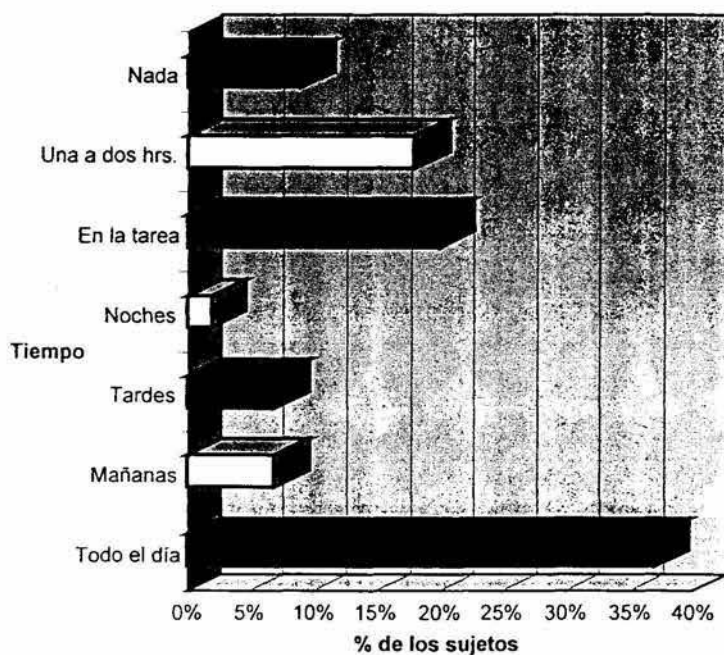


Fig. 12 Porcentaje del tiempo que le dedican las madres a sus hijos

La figura 12 muestra el porcentaje del tiempo que le dedican las madres a sus hijos con retardo. El 37% menciona que le dedican todo el día; el 7%, las mañanas; un 7% las tardes y las que solo están con ellos en las noches son un 2%. Un 20% están con ellos únicamente cuando hace la tarea, el 18% le dedican de una a dos horas y el 9% restante mencionaron que por diversos motivos no le dedican tiempo.

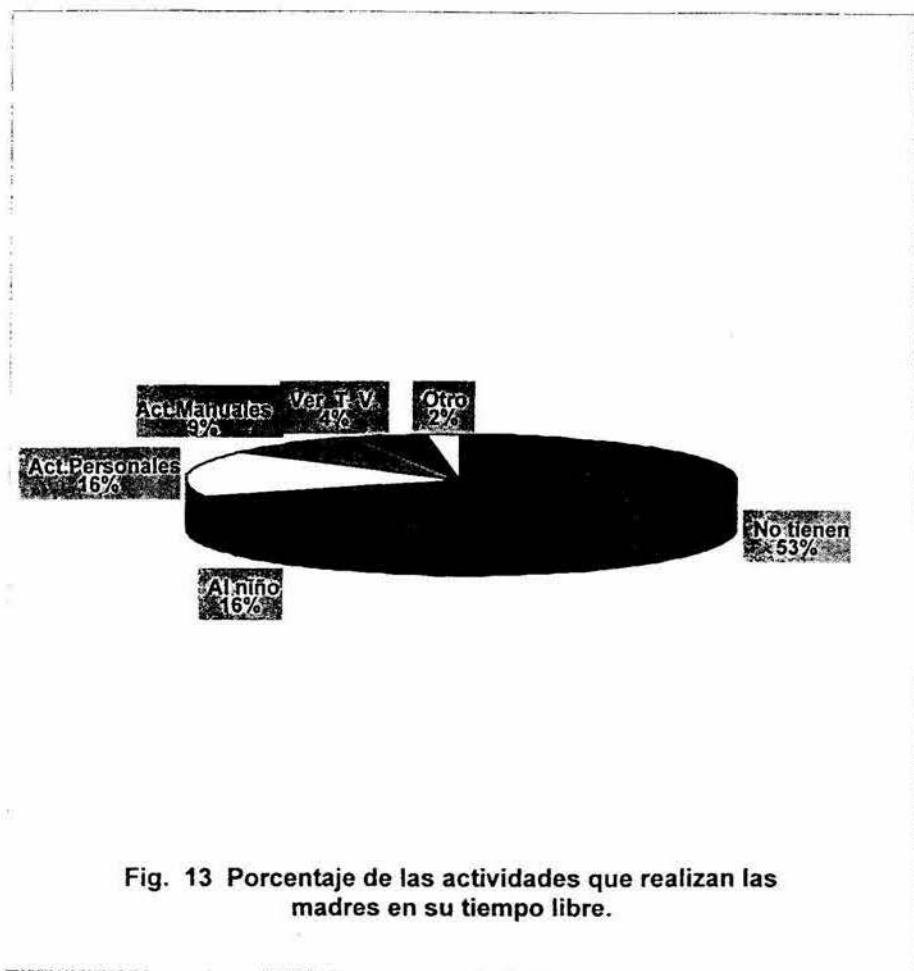
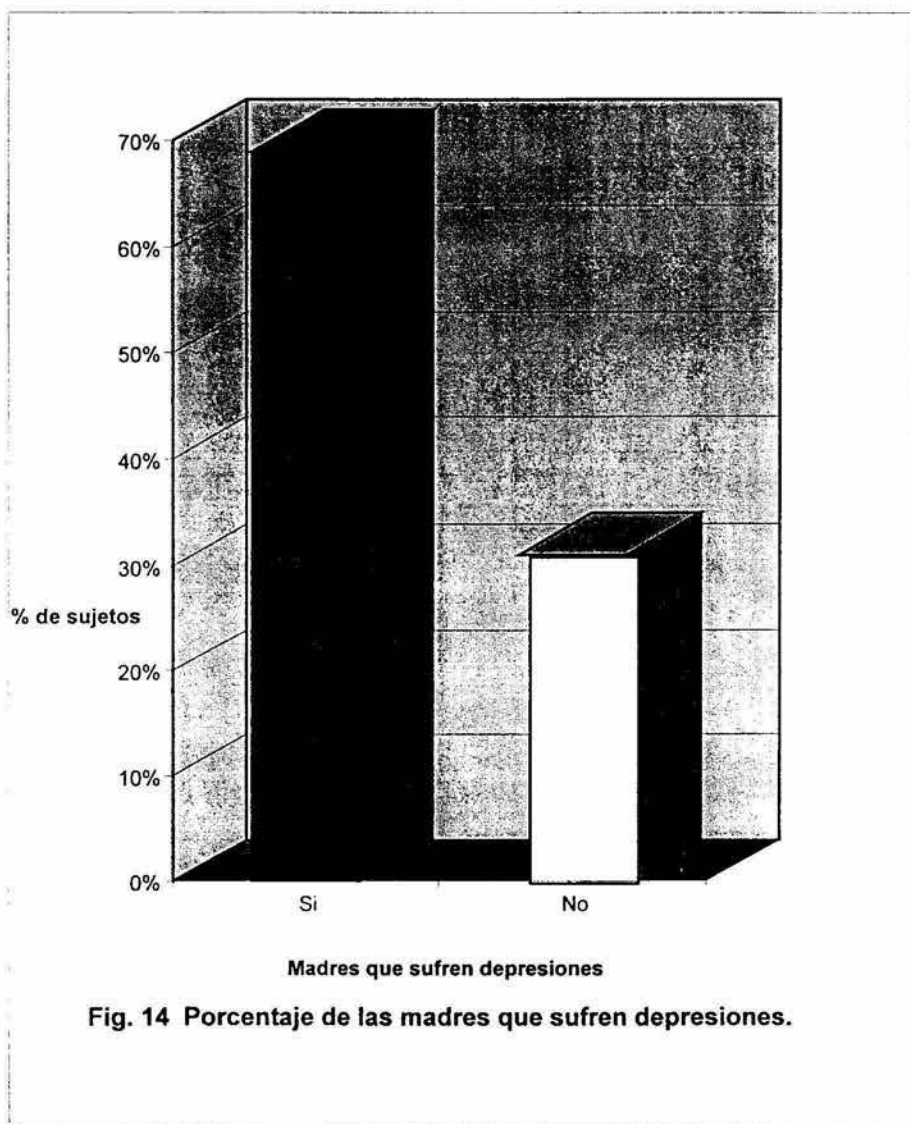


Fig. 13 Porcentaje de las actividades que realizan las madres en su tiempo libre.

En la figura 13 se observa el porcentaje de las actividades que realizan las madres en su tiempo libre. El 53%, mencionaron que no tienen tiempo libre en sus actividades diarias; el 16% le dedican su tiempo al niño; otro 16% realizan actividades personales (relacionadas con su arreglo personal); el 9% realizan algunas actividades manuales (tejer, bordar, peluche, etc.); el 4% se dedican a ver la televisión y el 2% respondieron algo diferente a lo que se les pregunto.



El porcentaje de las madres que sufren depresiones se presenta en la figura 14. Se puede notar que la mayoría (69%) padecen depresiones y solamente un 31% mencionó que no.

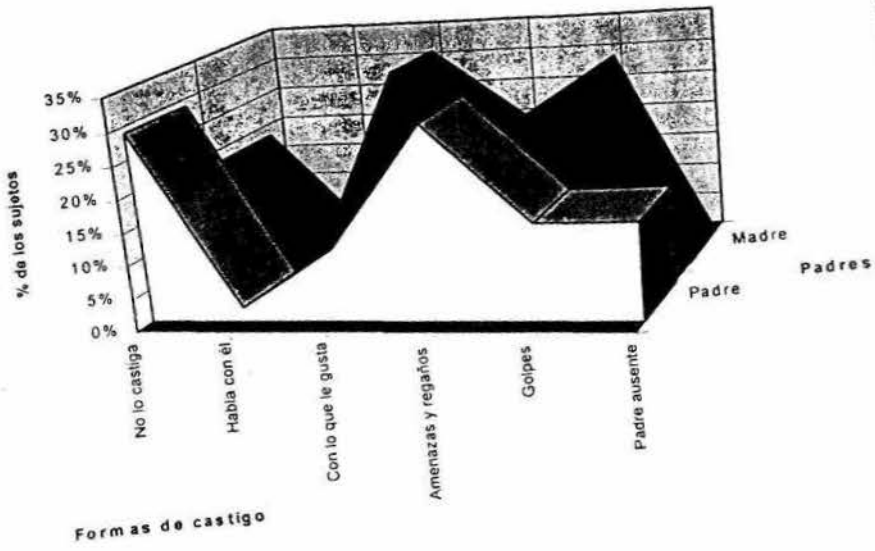


Fig. 15 Porcentaje de como los padres castigan a su hijo.

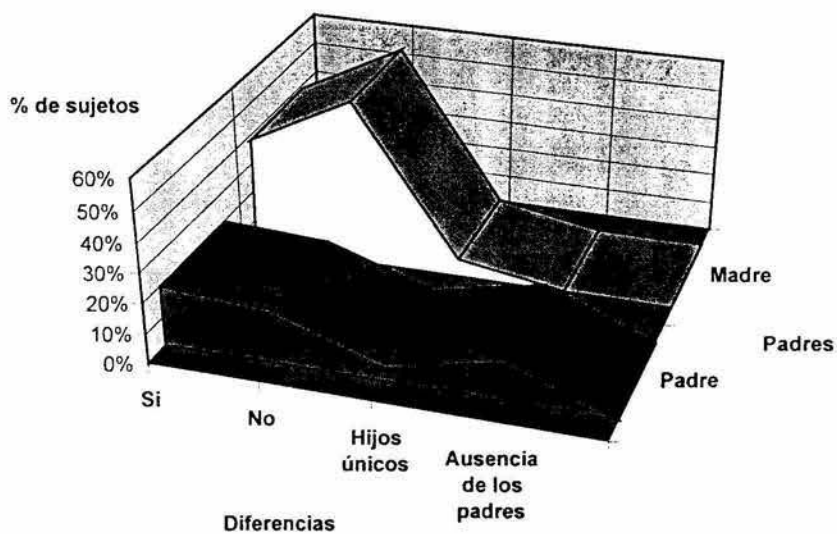


Fig. 16 Porcentaje de los padres que hacen diferencias entre el niño con retardo y sus otros hijos.

Los castigos que aplican las madres a sus hijos, son los siguientes (fig. 15); el 29% reporto que golpean a sus hijos cuando requieren de algún castigo; el 20% les propinan amenazas y regaños; el 31% le suspenden algo que le guste mucho; solamente un 2% tratan de hablar con él sobre su conducta y darle consejos, el 18% restante manifestó que no lo castiga. Sobre el padre se reportó lo siguiente; el 14% de los padres propinan golpes a los niños como forma de castigo; el 30% utilizan amenazas y regaños; el 11% le suspenden lo que más le guste; el 2% trata de hablar con él; el 29% manifestó que no castiga al niño de ninguna forma y en el 14% restante no está el padre en la familia (fallecimientos y abandonos).

La figura 16 muestra el porcentaje de los padres que hacen diferencias entre el niño de educación especial y sus hermanos; con respecto a las madres de puede ver que el 56% manifestaron que no hacen ninguna diferencia; el 38% si hacen diferencias y el 6% restante son casos de hijos únicos. En cuanto al padre se manifestó que, el 60% no hacen diferencias entre sus hijos; el 20% si tienen algún tipo de diferencia; el 6% son hijos únicos y el 14% restante son casos de ausencia paterna.

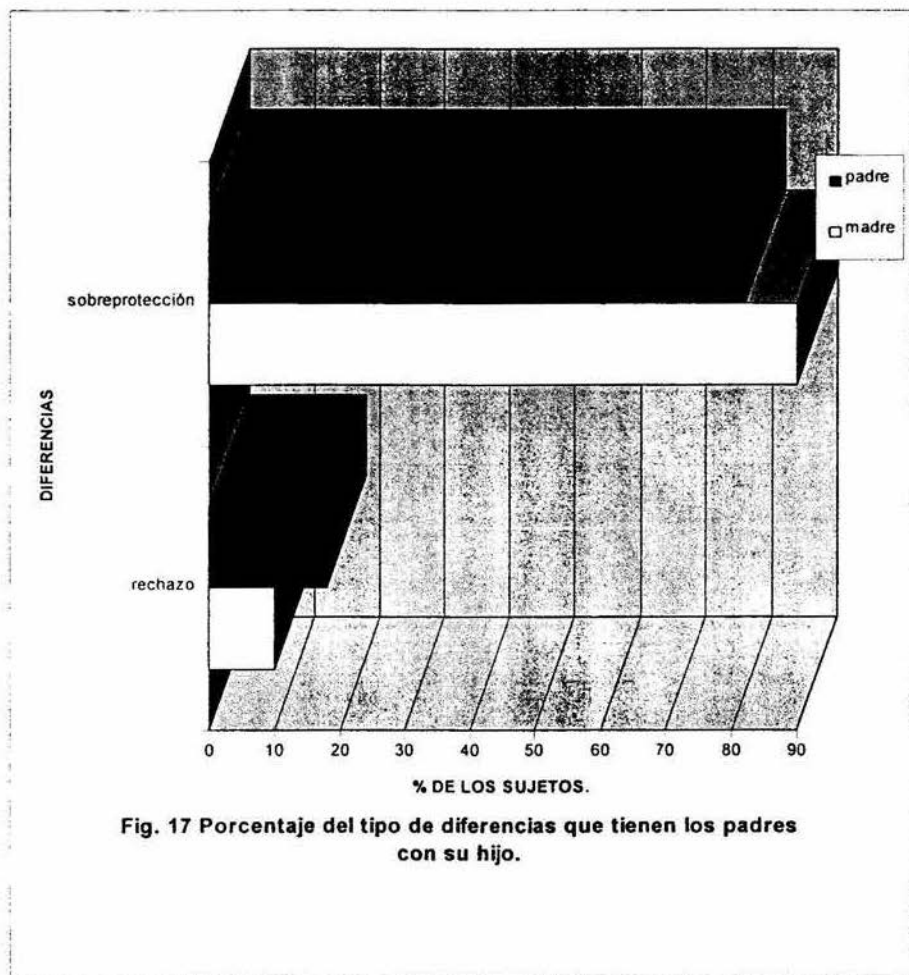


Fig. 17 Porcentaje del tipo de diferencias que tienen los padres con su hijo.

De las diferencias detectadas (se mencionaron en la figura anterior), se puede observar que el 90% de las madres sobreprotegen a su hijo y el 10% restante lo rechazan. En el caso de los padres se puede observar que, el 82% lo sobreprotegen, el 18% restante lo rechazan (fig. 17).

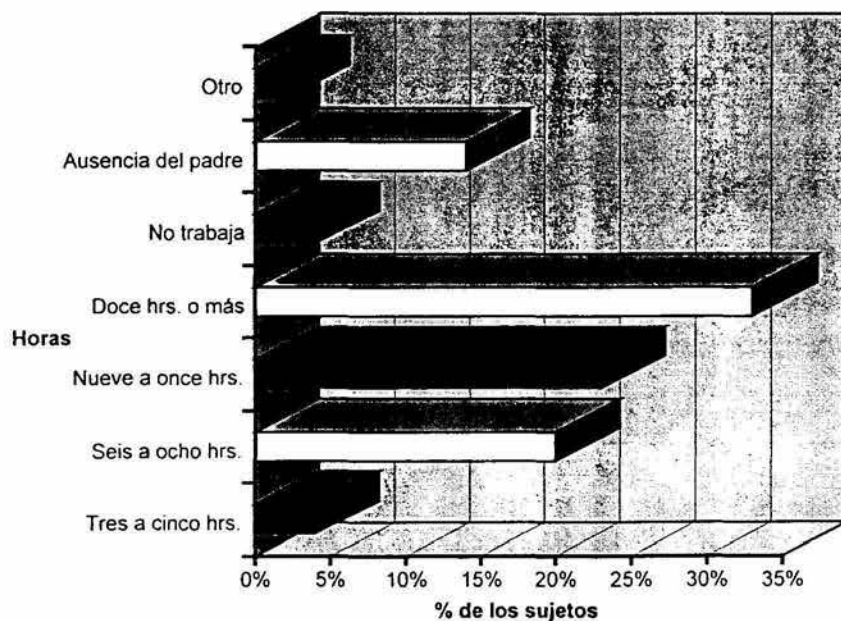


Fig. 18 Porcentaje de las horas que trabaja el padre.

El porcentaje de horas que trabaja el padre por día se puede ver en la fig. 18. Se reportó que el 4% de los padres trabajan de tres a cinco horas diarias; el 20% trabajan de seis a ocho horas; el 23% de ocho a nueve; el 33% trabajan doce horas o más al día; el 4% de los padres no trabajan porque son desempleados o jubilados; el 14% de los padres están ausentes y en el 2% restante se consideraron las respuestas que no correspondían a la pregunta.

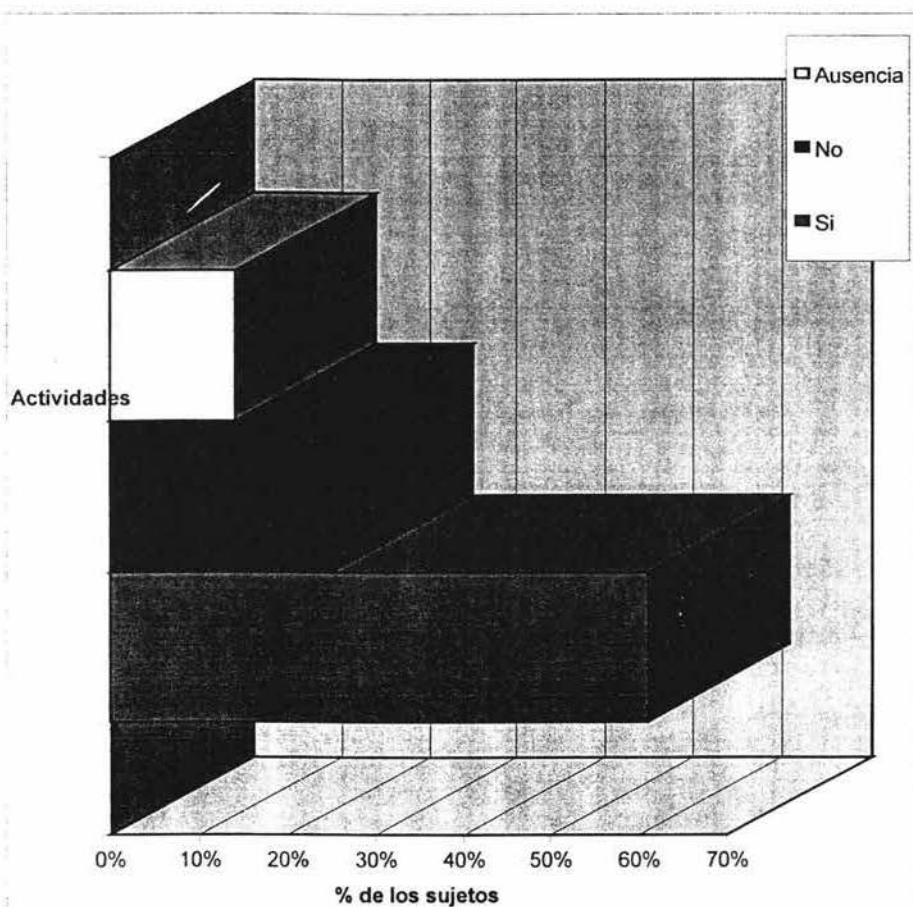


Fig. 19 Porcentaje de los niños de educación especial que tienen actividades con su padre.

En cuanto a los padres que tienen alguna actividad en común con sus hijos, se reportó lo siguiente; el 61% si tienen actividades con sus hijos; el 25% no tienen por falta de tiempo o por otra causa y en el 14% que resta se considero a los padres ausentes ya sea por abandono o fallecimiento (fig. 19).

CATEGORIAS	PORCENTAJE
ACTIVIDADES FUERA DE CASA	12%
ACTIVIDADES ESCOLARES	14%
JUEGOS	56%
LO AYUDA EN SU ASEO PERSONAL	12%
OTRAS	6%

Tabla. 10 Porcentaje del tipo de actividades que tienen los padres su hijo.

De los padres que mencionaron que tienen actividades con su hijo, el 12% tienen actividades fuera de casa; el 14% solamente tienen actividades en común relacionadas con la escuela; el 56% tienen actividades de juegos; el 12% lo auxilian en su aseo personal y el 6% restante Contestaron cuestiones que no correspondian a la pregunta (Tabla 10).

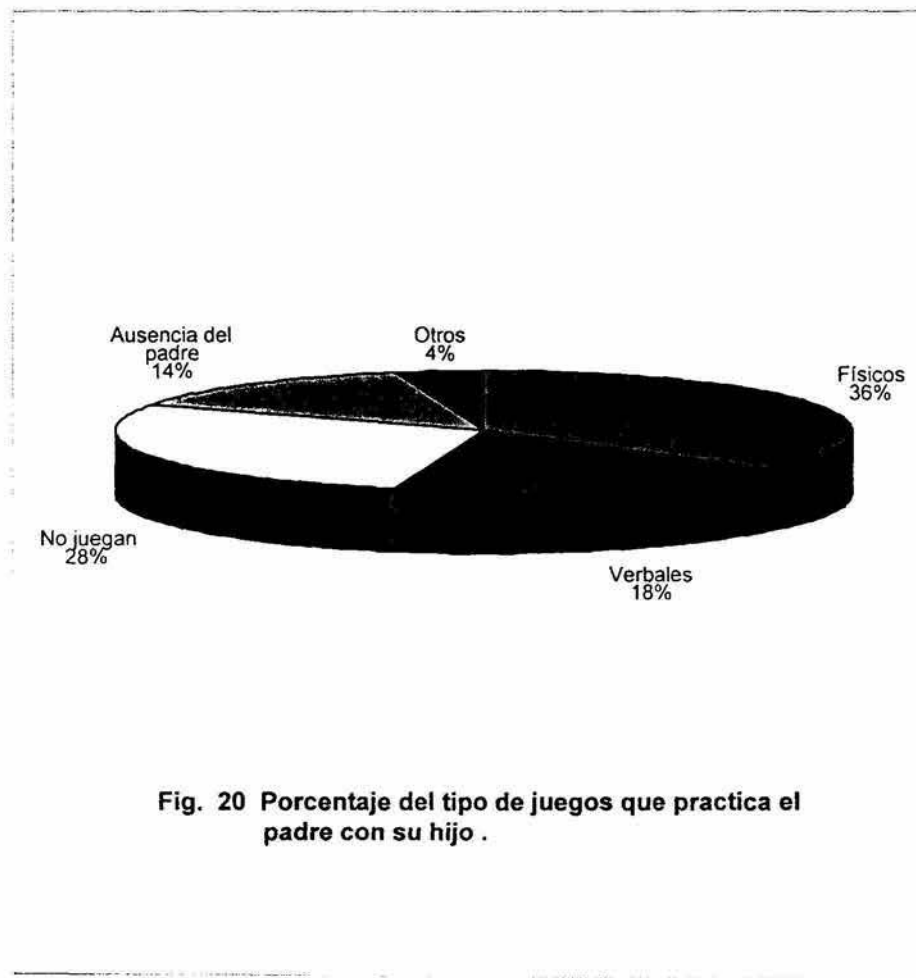


Fig. 20 Porcentaje del tipo de juegos que practica el padre con su hijo .

Los juegos que practican los padres con sus hijos son los siguientes; el 36% practican juegos físicos; el 18% juegos verbales; el 28% no practican ningún juego con su hijo; los padres ausentes son un 14% y el resto de los entrevistados (4%), mencionaron aspectos que no correspondían a la pregunta (fig. 20).

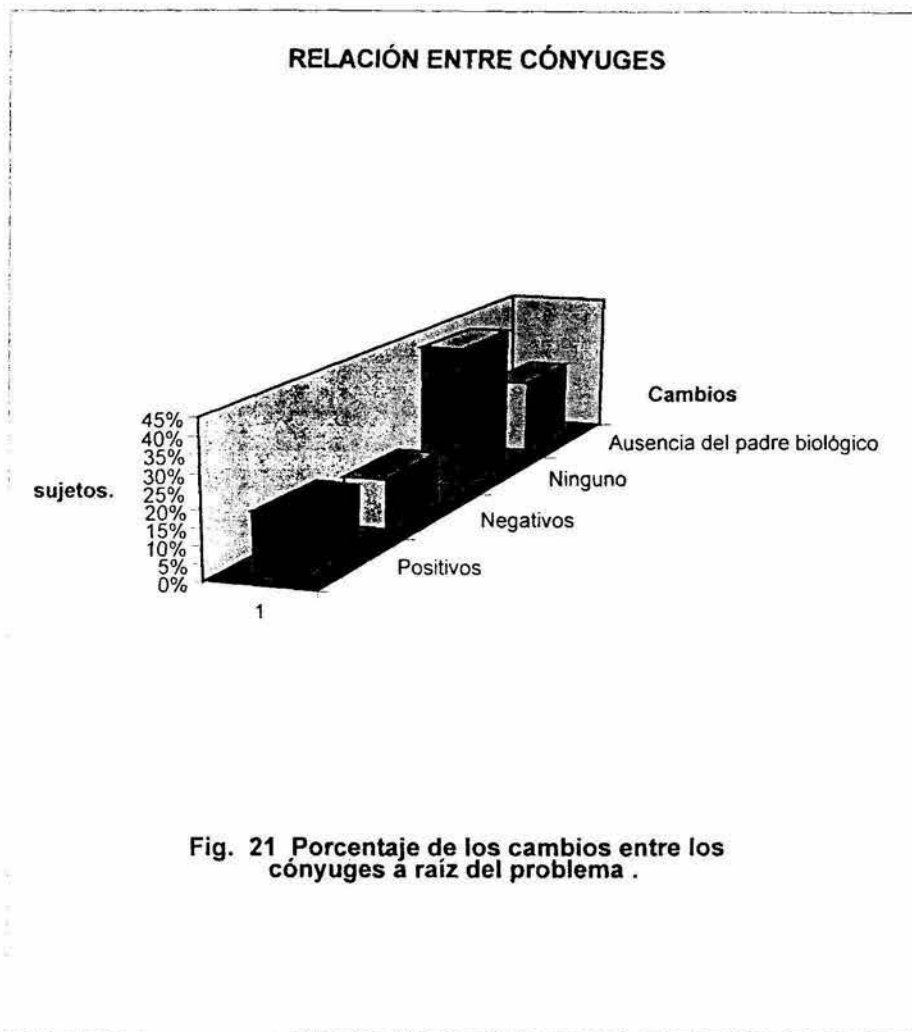


Fig. 21 Porcentaje de los cambios entre los cónyuges a raíz del problema .

En la fig. 21 se muestra el porcentaje de los cambios entre los cónyuges a raíz de que se detectó el problema. El 44% de los casos mencionó que no hubo cambio alguno; el 18% reportó que los cambios que se dieron en la pareja fueron positivos; el 15% mencionó que hubo cambios negativos en la pareja y en el 23% restante se encuentran los casos en que existe ausencia del padre biológico.

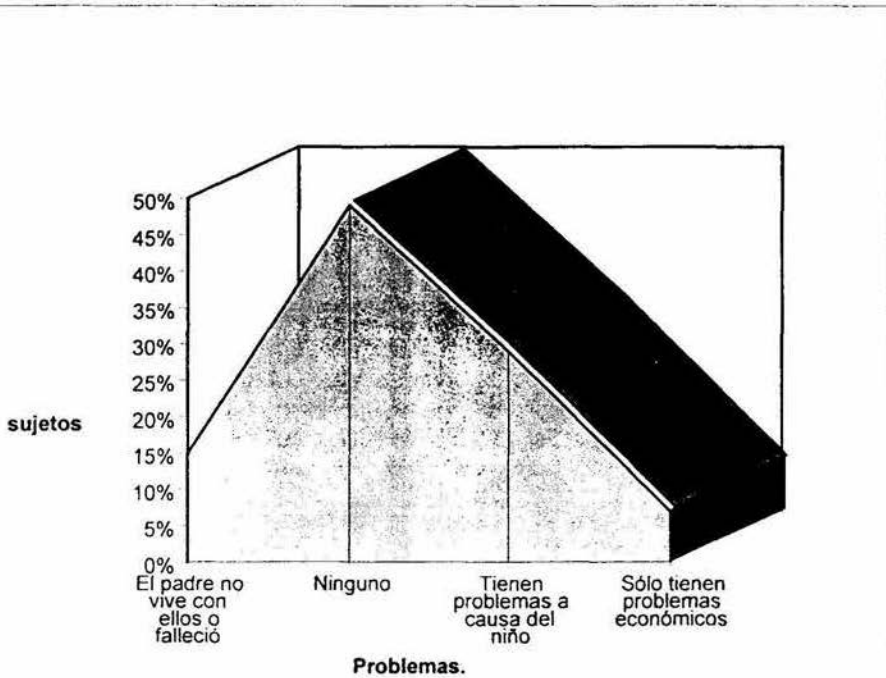


Fig. 22 Porcentaje de los problemas más comunes que se presentan entre los cónyuges a causa del problema de su hijo.

El porcentaje de los problemas más comunes que se presentan en las parejas a causa de el problema de su hijo es el siguiente; 49% de las parejas no tienen ningún problema a causa de él; 8% solamente tienen problemas económicos; el 29% tiene problemas relacionados directamente con su hijo (uno de los dos le pega, no quiere que vaya a la escuela, el niño es rebelde, etc.) y el 14% restante son los casos en que existe ausencia de figura paterna (fig. 22).

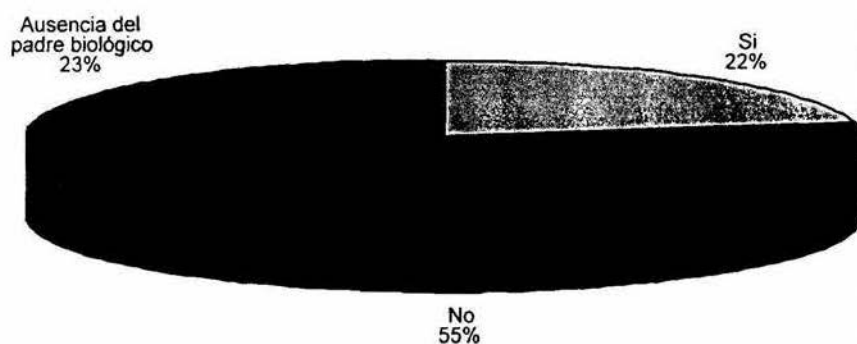


Fig. 23 Porcentaje de los cambios en las relaciones sexuales entre los cónyuges a partir de que se detectó el problema.

La fig. 23 muestra los cambios en las relaciones sexuales en los padres a partir de que se detectó el problema. El 55% manifestó que no se presentaron cambios en ese aspecto, el 22% si reportaron cambios y en el 23% restante existe ausencia del padre biológico.

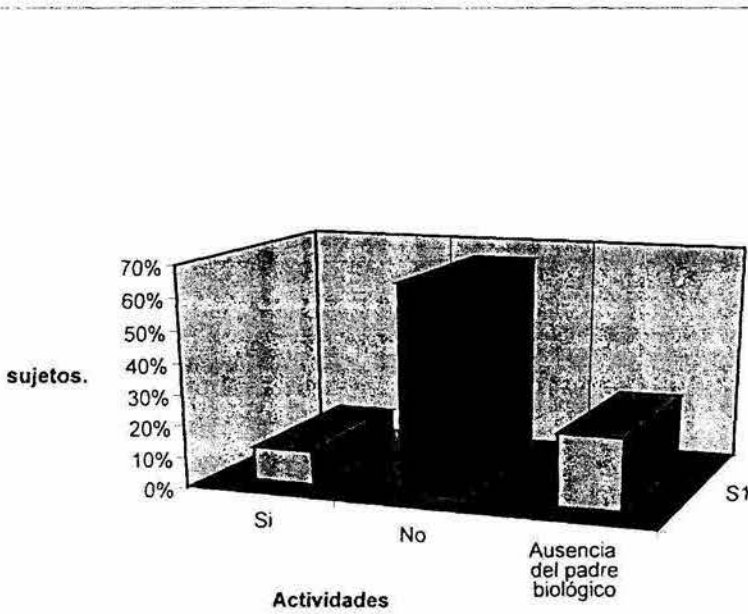
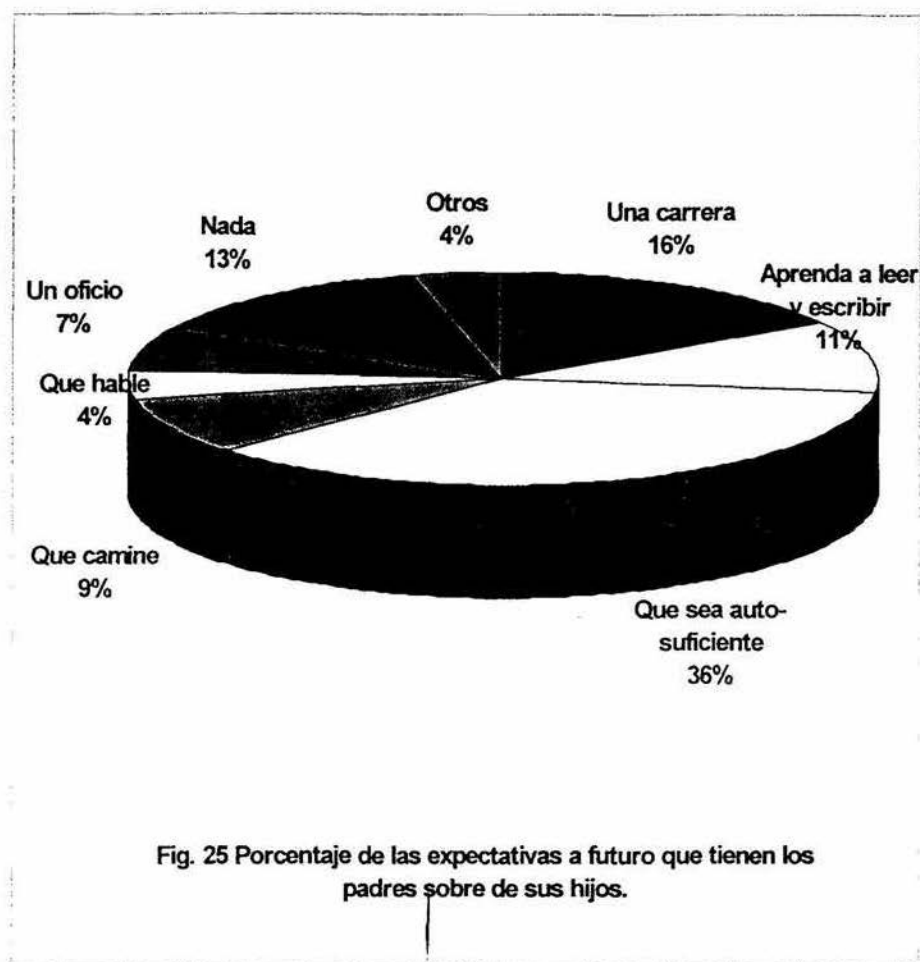


Fig. 24 Porcentaje de los padres que tienen actividades como pareja sin sus hijos.

El porcentaje de los padres que tienen actividades como pareja en las que no incluyen a sus hijos es el siguiente; el 66% manifestó que no tienen ninguna actividad sin sus hijos; el 11% si tienen actividades solos y en el 23% restante existe ausencia del padre biológico (fig. 24).



En la figura 25 se puede observar cuales son las expectativas a futuro que tienen los padres de sus hijos, el 16% de los padres espera que su hijo estudie una carrera profesional, el 11% espera que aprenda a leer y escribir, el 36% que sea autosuficiente, el 9% espera que camine, el 4% que hable, el 7% que aprenda un oficio, el 13% no espera nada y el 4% restante contestó algo diferente de lo que se le preguntó.

CATEGORIAS	PORCENTAJE DE LAS MAMAS
Profesionista	15%
Con un oficio o trabajo	9%
Casado	7%
"Normal"	20%
Autosuficiente	16%
Mencionaron aspectos físicos	13%
Como está actualmente (Sin cambios)	20%

Tabla. 11 Porcentaje de como se imaginan las madres que serán sus hijos dentro de diez años.

La tabla 11 muestra como se imaginan las madres que serán sus hijos dentro de diez años, 15% lo imaginan como un profesionista, 9% con un oficio o trabajo, 7% casado, 20% como una persona normal (sin retardo), 16% autosuficiente, 13% lo imaginan considerando únicamente aspectos físicos y el 20% lo imaginan igual que como está ahora.

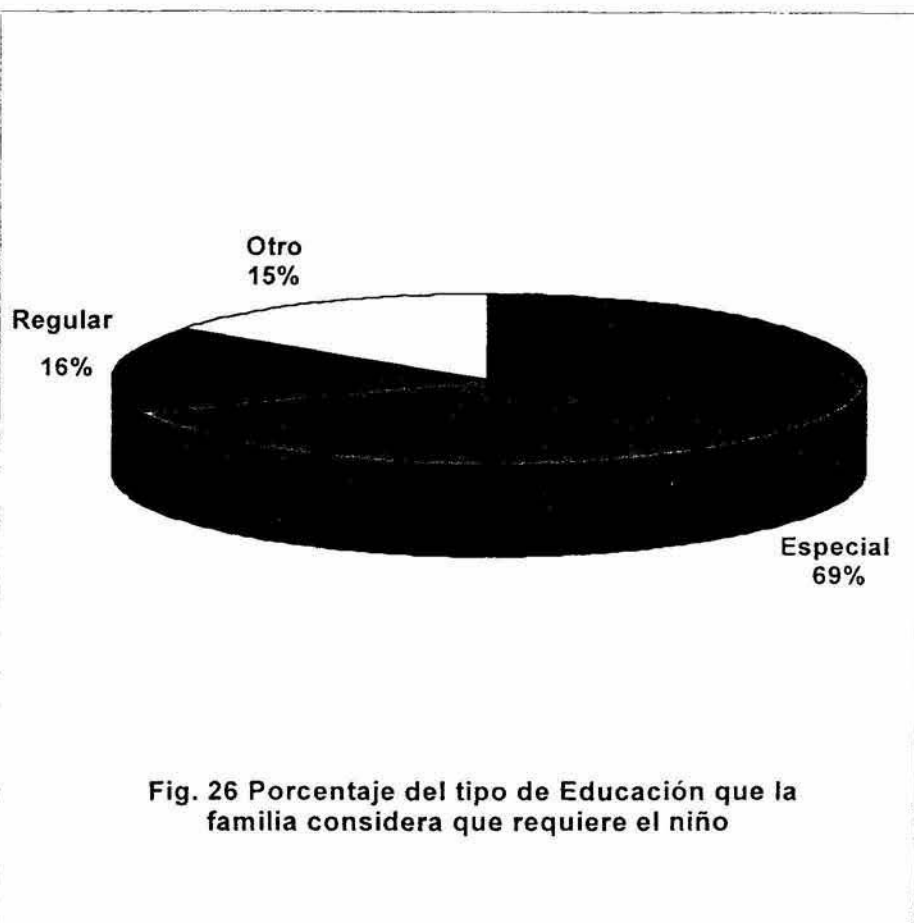


Fig. 26 Porcentaje del tipo de Educación que la familia considera que requiere el niño

Con respecto al tipo de educación que consideran que requiere su hijo, 69% mencionan que necesita educación especial, el 16% de educación regular y el 15% restante se refirió a aspectos relacionados con la educación en el hogar (fig. 26).

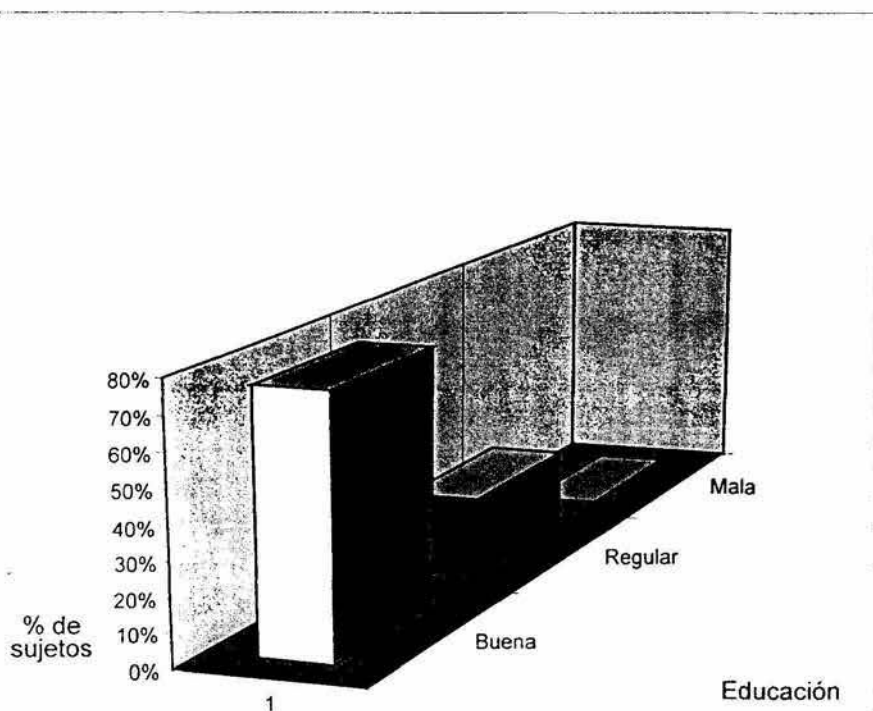
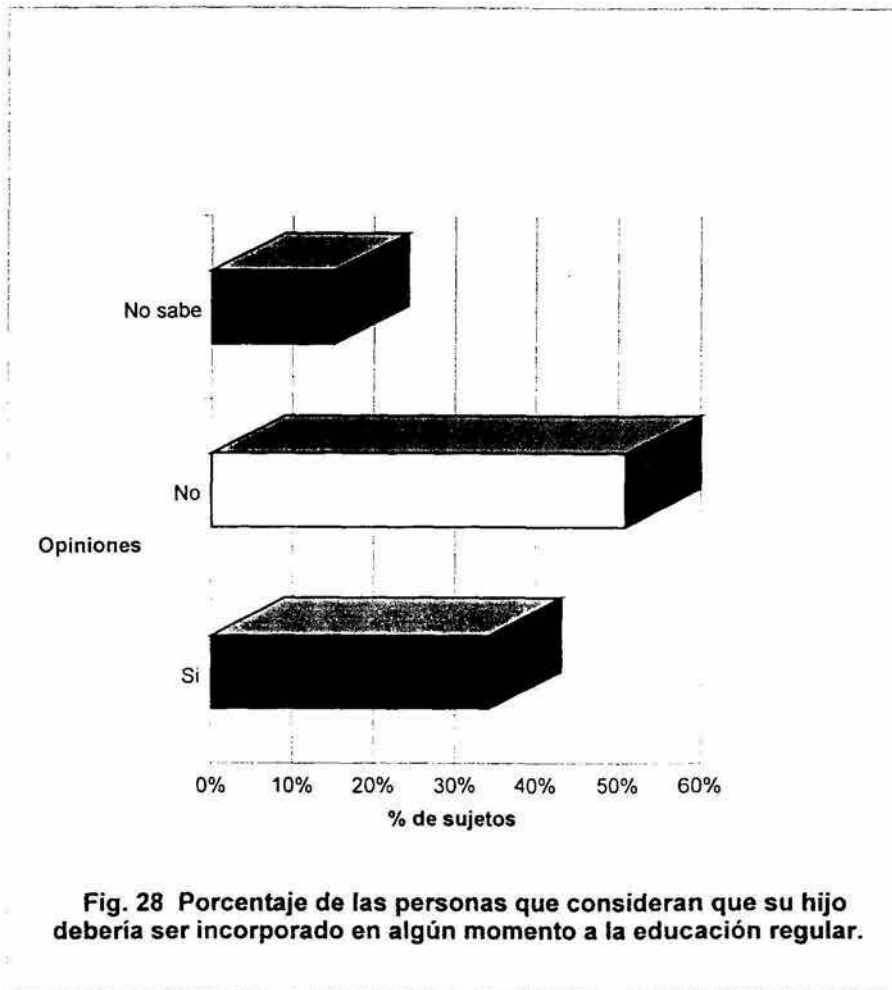


Fig. 27 Porcentaje de como califica la familia la educación que el niño ha recibido en el CEAPAC.

El porcentaje de como califica la familia la educación que su hijo ha recibido en el CEAPAC es el siguiente, 76% considera que es buena, 24% regular y ninguno consideró que la educación fuera mala (fig. 27).



El porcentaje de las personas que consideran que sus hijos deberían ser incorporados en algún momento a la educación regular es el siguiente, 34% mencionan que si esperan que sus hijos sean reincorporados, el 51% consideran que no y el 15% restante no saben si es posible.

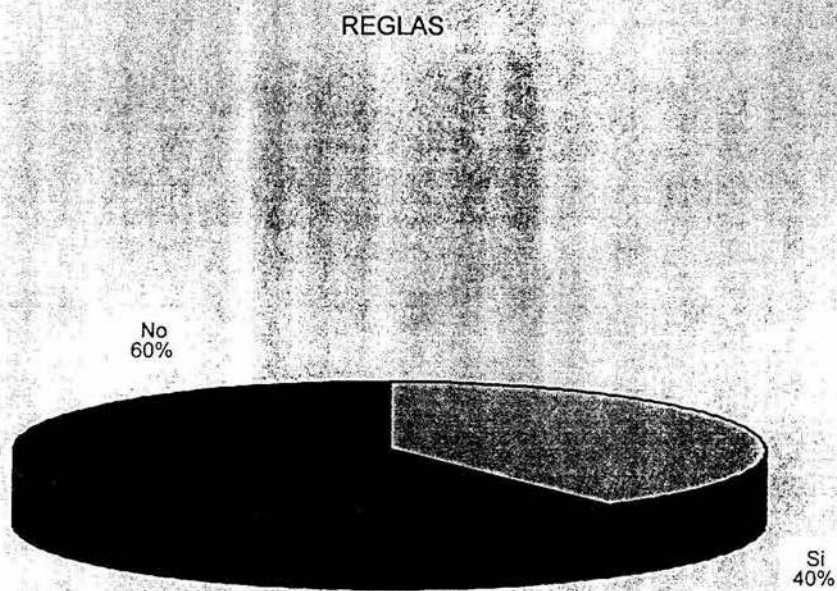


Fig. 29 Porcentaje de las familias en las que se realizó algún cambio a partir de que se detectó el problema.

En la fig. 29 se puede observar los porcentajes de las familias en las que se realizaron cambios a partir de el problema. En el 60% de los casos entrevistados se manifestó que no se realizaron cambios y en el 40% reportaron que si hubo cambios en la familia.

SI	NO	NO TIENEN HERMANOS
76%	20%	4%

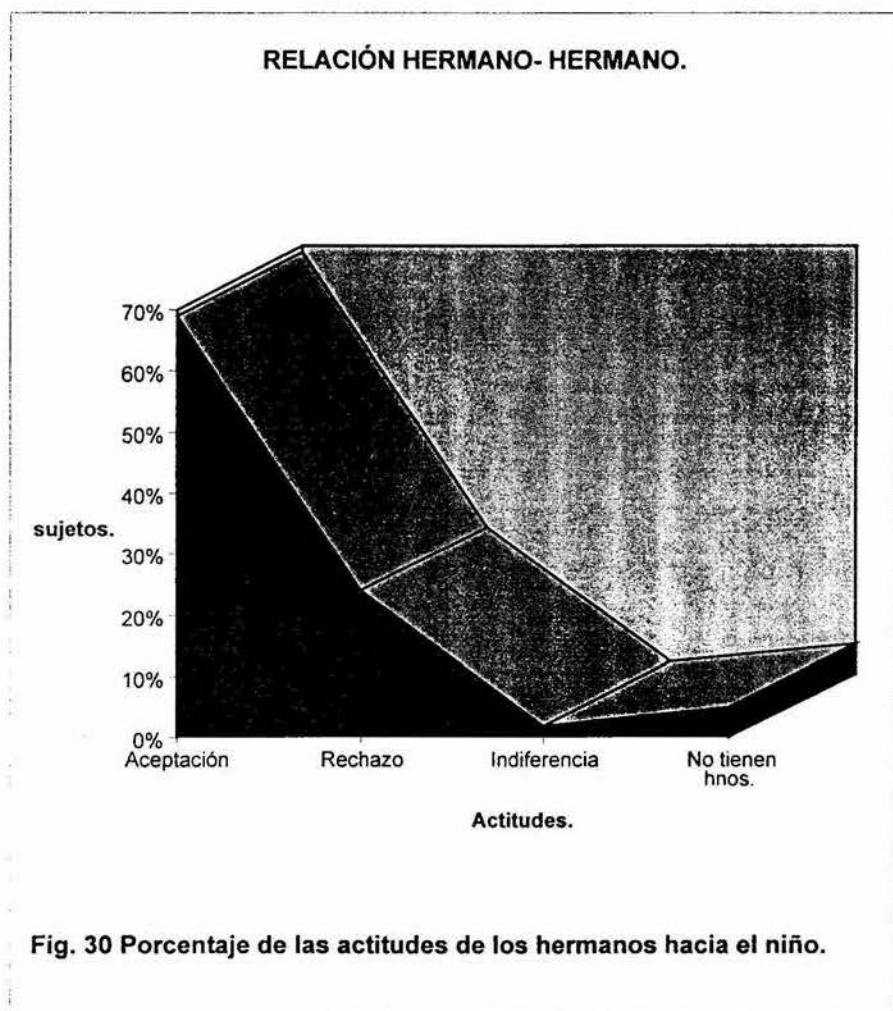
Tabla. 12 Porcentaje de las personas con retardo a las que se les inculcaron las mismas reglas que a sus hermanos en la casa.

SI	NO	NO TIENE HERMANOS
27%	69%	4%

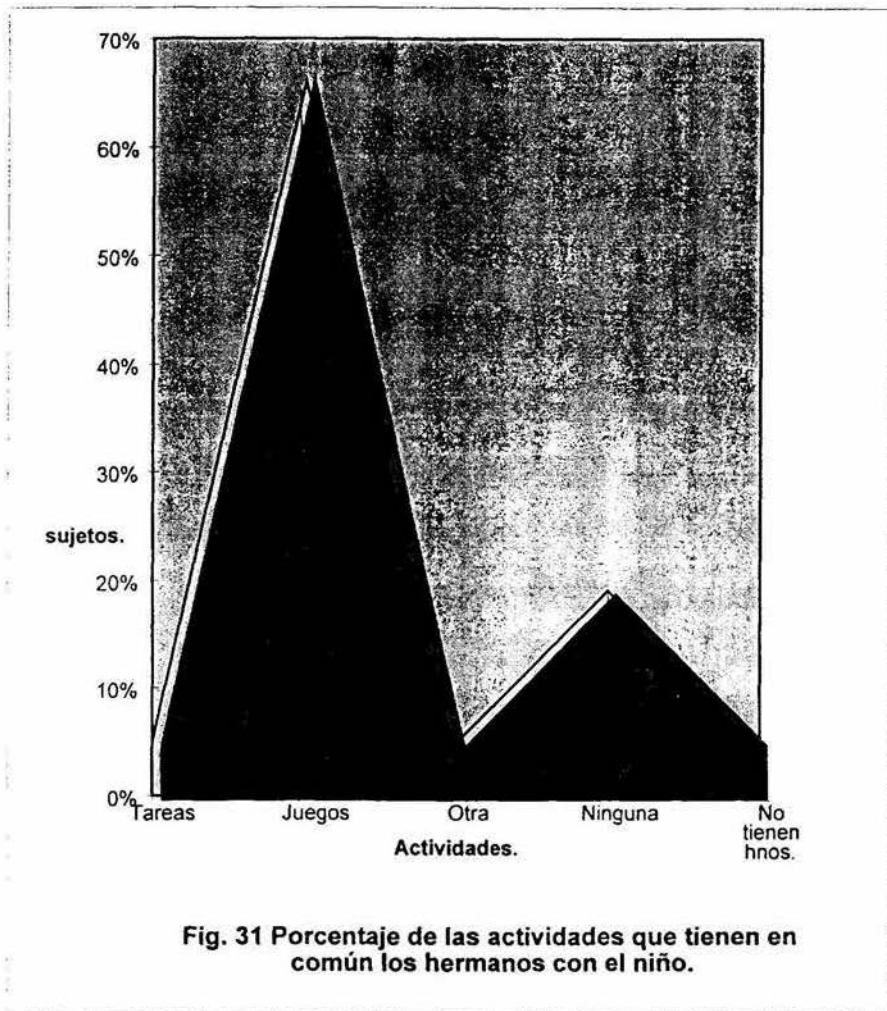
Tabla. 13 Porcentaje de los padres que otorgan concesiones a su hijo en el cumplimiento de las reglas.

La tabla 12 muestra el porcentaje de las personas con retardo a las que se les inculcaron las mismas reglas que a sus hermanos; el 76% de las personas entrevistadas manifestaron que se les inculcan las mismas reglas; el 20% que no y el 4% restante son hijos únicos.

El porcentaje de las personas a las que se otorgan concesiones especiales a causa de su problema es el siguiente; 27% si tienen algún tipo de concesiones; 69% no tienen y se les trata como a los demás miembros de la familia, el 4% restante no tiene hermanos (tabla 13).



En la fig. 30 se observa el porcentaje de las actitudes que tienen los hermanos hacia la persona con retardo. El 69% muestran aceptación; el 24% rechazo; el 2% se manifiesta que son indiferentes hacia él y el resto (5%), no tienen hermanos (fig. 30).



Las actividades en común que tiene el niño con sus hermanos se muestran en la fig. 31. El 5% tienen actividades escolares en común; el 66% de juegos, ya sea en casa o fuera de ella; el 19% no tienen actividades en común; el 5% son hijos únicos y el resto (5%), contestaron algo diferente de lo que se preguntó.

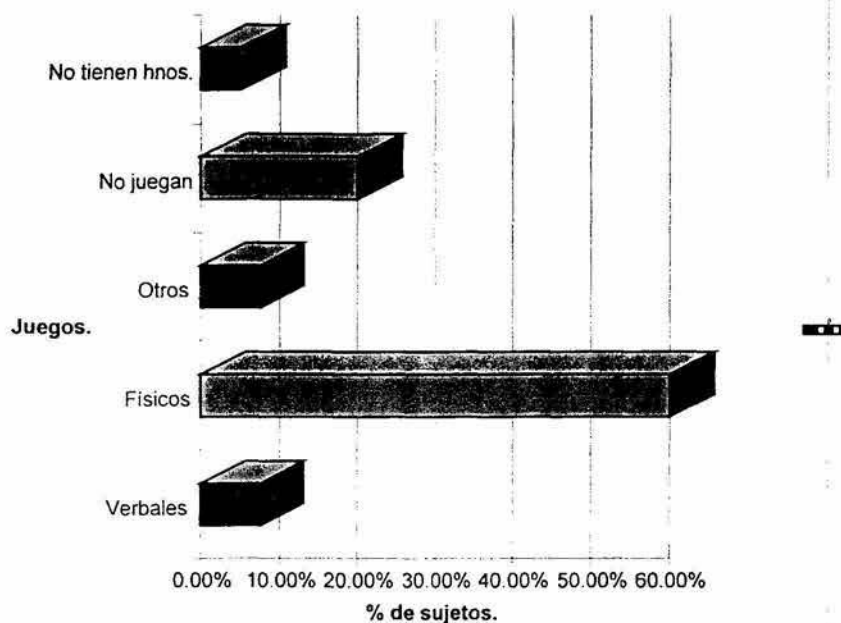


Fig.32 Porcentaje de los juegos que practican los hermanos con el niño.

Por último se muestra el porcentaje del tipo de juegos que practica la persona con retardo y sus hermanos (fig. 32). El 8% practican solamente juegos verbales; el 60% manifestaron que practican juegos físicos; el 8% practican otro tipo de juegos (lotería, domino, etc.); el 5% no tienen hermanos y el 19% no practican ningún juego entre ellos.

ANÁLISIS DE RESULTADOS.

Por medio del análisis cuantitativo se observan los porcentajes de las respuestas más frecuentes de las personas entrevistadas. En este apartado se realizará un análisis cualitativo de los resultados.

Como se puede ver en la tabla 1, las edades de los padres fluctúan entre veinticinco y sesenta años aproximadamente, las edades de los niños y adolescentes que asisten al CEAPAC oscilan entre tres y veintitrés años. La población entrevistada en su mayoría es de escasos recursos económicos, por lo tanto las ocupaciones que tienen los padres son generalmente poco remuneradas, entre ellos se encuentran obreros, vendedores ambulantes, albañiles y una minoría son profesionistas o empleados, cabe mencionar que a pesar de la necesidad económica son pocas las madres que se han incorporado al área de trabajo, lo cual puede suceder debido a que existen dentro de la población entrevistada problemas como parálisis cerebral y deficiencias motoras entre otras que exigen mayor atención por parte de la familia, centrándose aún más en la madre puesto que frecuentemente es ella quien le proporciona las atenciones necesarias al niño con problemas.

La figura 1 muestra como estaban conformadas las familias al momento de realizar la entrevista, en relación a las madres, en su mayoría son biológicas, entre las cuales se encuentran algunas que son madres solteras y otro porcentaje son madres adoptivas. Con respecto a los padres, la mayoría son padres biológicos, otro porcentaje son adoptivos (el mismo porcentaje que las madres ya que se consideró como adoptivos cuando ambos padres lo son), algunos son padrastros, otros abandonaron el hogar y por último algunos han fallecido. Se pudo notar que la mayoría de las madres permanecen al lado de sus hijos por lo que no se encontraron madrastras o abandono por parte de ellas, incluso existen casos de madres solteras y

no hay ningún padre en esta situación, cabe señalar que existe un porcentaje de padres que han fallecido, lo que tampoco sucedió con ninguna de las madres, lo que puede estar relacionado con el hecho de que se muestran preocupadas por lo que pueda pasar con su hijo al fallecer ellas; existe entonces una apropiación del problema en las madres que les provoca temor por la muerte que no es importante por sí misma sino por lo que representa su ausencia en la vida del individuo con retardo, lo que se incrementa o puede notarse con mayor facilidad cuando la deficiencia de su hijo es muy marcada y no puede valerse por sí mismo. "El día que yo me muera con quién se va a quedar, sus hermanos le digo que no le tienen paciencia y luego ella que a todo dice que sí, es muy tonta, a ella se le iba a quedar la casa de herencia pero pus se la van a quitar"¹. Relacionado con lo anterior López menciona lo siguiente: "Una constante que encontramos en las familias cuyos hijos presentan problemas en el desarrollo físico y psicológico es la preocupación por el futuro. ¿Qué será de ellos cuando la madre fallezca?. La respuesta no es simple, hace falta pensar también en su vida sexual, en sus sentimientos, en su recreación, y sobre todo, en los mecanismos para ayudar a que el hijo pueda vivir, aun cuando falten la madre, el padre o la persona que se ocupa de ellos"².

En la figura 2 se muestra quienes viven en la casa además de la familia (padre, madre e hijos). La mayoría de las personas entrevistadas mencionaron que viven solos (familia nuclear), independientemente de que en algunos casos solo ocupen un cuarto en una casa habitada por otras personas, generalmente la familia de origen de alguno de los cónyuges. Algunas de las personas entrevistadas viven con las familias paterna o materna, estas personas comparten el mismo espacio, es decir, no cuentan con un espacio propio y viven dentro de la misma casa. Es notable que en los casos que viven estas condiciones, existe influencia por parte de otros familiares además de padres y hermanos en la educación y el comportamiento de la persona con

retardo, es decir, probablemente existirá una apropiación del problema diferente en cada uno de los miembros, lo cual puede provocar que en torno al niño existan una diversidad de sentimientos que pueden ir desde la sobreprotección de algunos hasta el rechazo de otros de forma simultánea. "Su mamá le decía que lo odiaba, si lo veía cerca le pegaba y le gritaba; su abuelito lo consiente mucho"³ Lo anterior puede tener un efecto negativo sobre el niño puesto que no existe dentro de la familia un equilibrio que le ayude a tener un desarrollo óptimo. Es importante considerar que la llegada de un miembro con retardo a la familia provocará que se alteren pautas de comportamiento y en que en general se construya una nueva lógica de convivencia entre los miembros de la familia, en este sentido también tiene influencia el grado de discapacidad del nuevo integrante de la familia, los cambios en ella pueden ser desde que él asista a una institución educativa diferente de los hermanos, hasta que sea dependiente por completo de los cuidados de la familia, frecuentemente de la madre.

La mayoría de los niños duermen con algún familiar y son pocos los casos en que duermen solos (fig. 3), lo que se debe a que las familias son de escasos recursos y viven en espacios muy reducidos. Se puede observar que la mayoría de las familias entrevistadas mencionaron que viven en casa propia (fig. 4), sin embargo, es notable que muchas de ellas viven con la familia de alguno de los cónyuges pero asumen la casa como propia debido a que pertenece a la familia de origen de uno de los dos.

La mayoría de las personas con retardo tienen entre uno y tres hermanos, algunos entre cuatro y ocho, y un menor porcentaje son hijos únicos (fig. 2). Cabe mencionar que independientemente del lugar que ocupe el hijo con retardo en la familia, hubo un periodo largo posterior a su nacimiento en que los padres no planearon tener otro hijo, lo que de acuerdo con ellos se debe a que no deseaban tener otro niño con problemas y cuando lo tuvieron no fué planeado o lo tuvieron

antes de detectar el problema, incluso en los casos en que el niño es hijo único mencionaron que se debió a que no quisieron tener otro por el mismo motivo o porque el que ya tenían requería de todas sus atenciones. "Yo pense que podía nacer otro igual"⁴. "No hemos tenido otro hijo porque él no camina y no voy a poder cuidar a los dos"⁵.

Con respecto a como tratan los vecinos al niño (tabla 3) y como lo ven en la calle (tabla 4), es notable el papel tan importante que juega la presión social en la familia y en el individuo con retardo puesto que tener un miembro con una deficiencia es algo que viene a alterar o modificar la estructura familiar y trae consigo una serie de problemas que la familia no sabe como enfrentar, aunados a los que se generan por parte de personas ajenas a la familia pero que constituyen su realidad. Si se toma en cuenta que vivimos en una sociedad altamente competitiva y en la que además se sobrevaloran características que no posee una persona con retardo, entonces de esta visión dependerá en gran medida como sea la percepción social hacia estas personas, por lo que no es difícil encontrar un gran número de gente que rechaza e incluso agrede quienes padecen una deficiencia; la familia se verá necesariamente afectada por estas actitudes con las que se encuentran muy a menudo al salir de su casa. "Se le quedan viendo como si fuera un fenómeno, como si tuviera cien cabezas o cien manos... hay veces que si me trauma que se le queden viendo y la niña dice, ¿Porque se me quedan viendo mamá?"⁶

El área de religión fue incluida en el presente estudio para conocer si ésta tenía influencia en la percepción del problema o de su origen por parte de la familia, sin embargo no existió relación significativa o directa entre la religión y el como viven las familias la problemática de tener a una persona con retardo entre sus miembros (fig. 5). Las expectativas de los padres antes del nacimiento de su hijo son de gran importancia debido a que entre ellas nunca se contempla la posibilidad de que el

niño presente un problema de retardo, es común que en los padres existan expectativas superiores a las que alcanzará el niño o que nunca se cumplen por diversos factores (fig. 6). "Pense que iba a ser un niño normal hasta mejor que los demás... más guapo y más fuerte y ay no, paso todo lo contrario...uno nunca se imagina que alguno de sus hijos vaya a nacer con algún problema"⁷, algunas personas reportaron que no se habían imaginado a su hijo o no recordaban si lo habían hecho, lo cual posiblemente se deba a que también la mayoría mencionó que el niño no había sido planeado (fig. 7), ya que de acuerdo con ellas fue por descuido o por la falla de algún método anticonceptivo. "No fue planeado, fue el pílón"⁸.

Las reacciones de la familia ante la noticia del problema del niño son de vital importancia y dependerán en gran medida de la forma en como se les comunique la noticia sobre la discapacidad de su hijo, lo que a su vez influirá en el camino que seguirán en cuanto a la rehabilitación y la educación del mismo.

Principalmente la madre es la persona que detecta el problema (cuando no es detectado en el nacimiento por un médico, lo que generalmente sucede cuando se presenta un caso de Síndrome de Down o parálisis cerebral), que es posteriormente confirmado por un médico o profesor cuando el niño ya se encuentra en la primaria o en una institución educativa, en otros casos es el profesor en el aula quien lo detecta al notar que el niño no avanza en relación con sus compañeros de clase, comunicándolo después a la madre y en menor porcentaje es detectado por algún familiar estableciendo comparaciones con algún conocido de la misma edad del niño (Fig. 8). A continuación se mencionarán algunos aspectos relacionados con las reacciones de los padres al recibir la noticia sobre el problema de su hijo además de otros relacionados con la forma como se detecta el mismo y la importancia de la comunicación del diagnóstico de retardo a los familiares.

Es notable que algunos casos de retardo pueden ser prevenidos como es la situación de una de las personas entrevistadas quién mencionó lo siguiente " Como estaba muy gorda cuando estaba embarazada, una partera me dijo que eran dos niños porque se sentían dos cabezas, fui a ver al doctor y me dijo que ella estaba loca, se dieron cuenta de que eran dos hasta que nacieron, nació el primero pero a mí me seguían los dolores, me revisaron y se dieron cuenta que tenía otro, pero ya no estaba respirando"⁹. Se puede deducir que existen casos en los que el retardo pudo ser evitado si por medio de los estudios correspondientes se hubieran confirmado las sospechas de la madre; lo cual puede seguir sucediendo mientras que los profesionales relacionados con la salud no tomen consciencia de lo importante y delicado de su labor en la prevención de problemas de retardo, además de reflexionar sobre el efecto que tiene para los padres recibir un diagnostico de esta naturaleza por lo que definitivamente los profesionistas tienen un papel muy importante y marcada influencia sobre las familias de una persona en estas condiciones.

Un gran número de madres detectan el problema en casa comparando los logros de su hijo con los de otro niño de su misma edad " Cuando tenía como dos años, era muy quieta, la comparaba con otro niño de su edad y ella no se movía"¹⁰. " ..Un niño normal se sienta y ella no... tardo mucho también en caminar"¹¹. Como se mencionó anteriormente, cuando el problema no es detectado por el médico a la hora del nacimiento frecuentemente lo hará la madre en casa estableciendo comparaciones y será confirmado posteriormente por el médico, maestro, etcétera.

El que las madres detecten un posible retardo en sus hijos a temprana edad puede provocar angustia y preocupación aún antes de recibir un diagnóstico, sin embargo, el haberse percatado tiempo antes de recibir la noticia ocasiona que esto tenga otro efecto en ellas y la noticia o diagnóstico les sorprenda menos como pudo

observarse en algunas de las familias entrevistadas “.. yo ya tenía esa idea porque uno como madre o persona, pues uno tiene intuición.. entonces pues yo ya no recibí la noticia con espanto”¹².

Son las madres quienes llevan el mayor peso del problema del niño puesto que atienden sus necesidades desde que nace y cuando lo requiere hasta la edad adulta y por tanto es en ellas en quienes se presentan con mayor intensidad los diversos sentimientos que se generan al tener entre los miembros de la familia un problema de retardo.

La comunicación del diagnóstico es determinante en la apropiación del problema por parte de la familia e influirá en los sentimientos que se generen al recibirlo. En ocasiones los padres se encuentran confusos al no entender lo que se les está informando y les crea ansiedad o desconcierto que les hablen de algo que no conocían hasta ese momento. “ Los médicos me dijeron que mi hijo era mongolito, ..solo decían es mongolito y no me explicaban que tenía”¹³. “Yo me fui dando cuenta que tenía parálisis cerebral por los papeles que luego dan...eso de parálisis cerebral le ponen nada más las iniciales”¹⁴. En este sentido, los profesionales de la salud se han preocupado poco por las necesidades e inquietudes de los padres y en general por las familias al recibir un diagnóstico de retardo, no se ha concedido la debida importancia y en ocasiones se opta por mencionar el nombre de un padecimiento o simplemente no se informa sobre el problema, no se buscan palabras adecuadas que resulten comprensibles para quien recibe el diagnóstico, se debe considerar que de la forma como se informe el mismo a la familia dependerá como asimilen el problema y la atención que posteriormente se le brinde al niño, tomando en cuenta que la ignorancia algunas veces genera percepciones erróneas hacia una situación de esta naturaleza, provocando que en ocasiones se oculte por vergüenza al miembro de la

familia afectado, además de diversas actitudes por parte de la familia que lejos de ayudar aumentan o agudizan el problema.

Algo que sucede frecuentemente es la etiquetación de la persona que padece un problema, lo cual generalmente no ayuda y por el contrario provoca que se vea a esta persona como un ser incapaz y limitado en ocasiones toda su vida, este aspecto debe evitarse sobre todo en el caso de quienes detecten o atiendan un problema de retardo como es el caso de profesores, médicos o psicólogos, ya que al transmitir la noticia a la familia etiquetando únicamente ocasionará que en ella se vea al miembro con problemas como un "deficiente", "retrasado" o cualquier título que se le haya dado y que no aportará más una marca para el individuo con retardo y su familia. Algo lamentable es la discriminación en las instituciones educativas cuando se detecta por el profesor un problema de aprendizaje en el aula, "El niño decía, yo ya no quiero ir y es que el maestro me sienta hasta atrás, todos entregan la tarea y a mí me dice, tu retírate, tu haz lo que puedas al último"¹⁵.

Como se mencionó anteriormente es la madre quién atiende las necesidades de los hijos, especialmente si uno de ellos presenta un problema de retardo por lo que es en ella en quien se presentarán principalmente diversas reacciones ocasionadas por el impacto ante la noticia. Se pudo observar que la mayoría de las madres al recibir la noticia reaccionan ayudando a su hijo, en otras se presentan, sentimientos de ansiedad, incredulidad y depresión al no saber que hacer ante la situación (tabla 5). Es generalmente la madre quien se encarga de buscar solución al problema, son ellas quienes buscan que su hijo salga adelante y por ese motivo experimentan en mayor medida sentimientos de preocupación, tristeza, desconcierto etcétera (tabla 6). "Pues me dio tristeza porque me imaginé que no iba a hablar..(llanto).. pero yo tengo fe que mi niño va a hablar"¹⁶. "Yo en un principio no lo aceptaba, no podía aceptar... se siente una desesperación .. no sé, me di cuenta del valor que tienen los

hijos, hay que sacarlo adelante, tener fortaleza para aceptar el problema”¹⁷. “ Yo si renegué mucho porque no deseaba un hijo así.. (llanto).. había gente que no deseaba a sus hijos y con sus malas atenciones los tienen tan bien.. y yo que deseaba un hijo, yo quería otra cosa”¹⁸. Lo anterior representa algunos de los sentimientos mencionados por las madres al conocer la noticia sobre la deficiencia de su hijo, de lo cual se deduce la dificultad por asimilar el problema y aprender a vivir con él, cabe destacar el papel tan difícil que asumen estas personas como madres ya que, el llevar a cuestas un problema de esta naturaleza necesariamente influirá en su condición humana, lo que ocasiona que se vaya perdiendo su autonomía y alrededor de ella se gesten una forma de vida que difícilmente coincide con las expectativas de vida que se había formado antes.

Aunque la madre en la mayoría de los casos llevó la mayor responsabilidad de un problema de retardo, este hecho también afectará a los demás integrantes de la familia, ya que generalmente sufre un cambio en su estructura y dinámica, en ella se gestan nuevas situaciones que alteran sus relaciones y habitualmente se ve afectada su interacción, estas situaciones provocarán diversas actitudes y reacciones por parte de cada uno de los miembros que en ocasiones llegan a degradar su forma y calidad de vida.

Generalmente los familiares muestran aceptación ante el problema y en muchas ocasiones esto puede ser de gran ayuda para los hermanos y los padres, (fig. 9) sin embargo, cuando existe rechazo por parte de alguno o algunos de los integrantes de la familia, el efecto para la persona con retardo será mayor que si esto sucede con una persona ajena a ella.

Los casos en que el problema de retardo fue provocado por errores médicos o se debió a un factor posnatal presenta un mayor impacto en la familia (Fig. 10), lo cual hace más difícil la aceptación del problema puesto que consideran pudo ser evitado;

"Yo pienso que se debe al doctor... digo porque ellos por tener el dinero de ese parto se les hace muy fácil decir yo lo saco aunque sea como sea y sin atenerse a las consecuencias, como ellos no sufren en realidad, pues ellos que, no les importa, se podría decir que me alivie en el consultorio del doctor"¹⁹ "fue que cuando yo iba a dar a luz no me atendieron rápido"²⁰.

En la relación madre hijo se puede apreciar una parte muy importante de las relaciones familiares ya que esta determina en muchos de los casos el curso de las actitudes de los demás miembros de la familia, influye también en la aceptación o el rechazo de estos hacia la persona con retardo.

Es notable que la madre de un niño con retardo no siempre es una persona de edad avanzada (fig. 11), por lo que siempre existe el riesgo de tener un hijo con retardo, ya sea por causas pre, peri y posnatales. La idea de que solamente les sucede a personas con ciertas características hace que el enfrentamiento del problema por parte de los padres se dificulte más y la asimilación o aceptación del problema sea más difícil. En la mayoría de las familias entrevistadas se pudo notar que la edad de las madres al nacer el niño fluctuaba entre los veintitrés y treinta años por lo que se considera que la edad avanzada de la madre no es un factor de riesgo importante en relación al retardo y en general todos estamos expuestos a una situación similar.

Los antecedentes en las familias de los padres (tabla 7) no son significativos como para mencionar que existe una relación entre estos y el problema de su hijo, sin embargo, en los casos en los que existen antecedentes se pueden observar desde sentimientos de culpa hasta mayor adaptación al problema puesto que no les sorprendió la noticia; "Ya no nos cayo de extraño porque mi hermano y mi hermana estudiaron en una escuela de estas....estaban como un poco retrasados.... a mí se me traba mucho la lengua... yo quisiera que él se defendiera"²¹. En algunos casos los

padres se culpan mutuamente (fig. 10); "es que cuando estaba embarazada mi esposo me golpeaba mucho"²². El hecho de que se busquen culpables dentro de la familia limita las posibilidades de desarrollo en la misma, por tanto los miembros incluyendo al que presenta retardo se ven afectados por esta situación.

La mayoría de las madres mencionaron que llevan una buena relación con sus hijos (tabla. 7), sin embargo al cuestionarles sobre sus actividades cotidianas, se pudo notar que difícilmente dedican espacios de tiempo a su hijo, la carga de trabajo diario para ellas es muy grande por lo que reparten todo su tiempo en las labores domesticas; "Muy cansado, me levanto a las seis de la mañana hago un poco de aseo, luego voy a la lechería, regreso, levanto a los niños, preparo el desayuno, hago otro poco de quehacer, voy por las cosas para hacer de comer, preparo la comida, les doy de comer, les ayudo a arreglarse para ir a la escuela. los llevo a la escuela, regreso a recoger el tiradero de la comida y ya llega la hora de ir por ellos a la escuela, otra vez llego a prepara la cena, hacemos la tarea... cenamos"²³. Es notable que la mayoría de las madres entrevistadas se encuentran ocupadas la mayor parte del día en las labores domesticas por lo que resulta comprensible que dediquen poco o ningún tiempo al niño con problemas. Sin embargo, la fig. 12 muestra que algunas de las madres reportan que le dedican a su hijo medio día, lo que se debe a que es el tiempo en que el niño se encuentra en casa pero realmente ellas se encuentran ocupadas en las labores del hogar y no cuentan en su mayoría con tiempo libre ni para su hijo ni para ellas (fig. 13). Lo anterior se presenta con mayor frecuencia cuando el problema del niño no requiere de mayores atenciones por parte de ellas o no presenta limitaciones físicas por lo que pueden dedicarse con mayor libertad a sus actividades en el hogar sin que el niño sea un impedimento para ello.

La situación es diferente con las madres de niños que presentan una incapacidad física, en estos casos las madres deben tener tiempo para además de

atender las labores domesticas, atender las necesidades personales de su hijo por lo que las actividades de estas personas se incrementan considerablemente; "Me levanto, cambio al niño, darles a todos de desayunar, estoy con él hasta que acaba de comer, acabando de comer lo cambio otra vez, mientras se duerme lavo, si despierta el niño yo dejo la ropa y lo veo, ya que quiere caminar o que quiere jugar, ya después se lo dejo un ratito a la niña o a uno de mis hijos y ya voy al mandado o algo, y otras veces se lo dedico a él, mientras se duerme me apuro a lavar los trastes o a recoger, cuando se van todos a la escuela entonces yo no puedo hacer nada, no se esta en paz, le pongo la música de palabras, hago la comida y después hasta que llegan se los doy otro ratito y después les doy de cenar y a dormir"²⁴. Es notable que además de la carga de trabajo que comúnmente deben cubrir las madres tienen que cuidar del niño y atender sus necesidades básicas puesto que él solo no puede hacerlo. En este tipo de casos se generan relaciones muy estrechas que muchas veces excluye a los otros miembros de la familia y en los cuales tiene un efecto diferente, los hermanos luchan con el niño deficiente por las atenciones maternas y al mismo tiempo deben cooperar en el cuidado de su hermano, lo que puede provocar sentimientos que van desde rivalidad, frustración, culpa, etcétera.

Las madres además de vivir actividades rutinarias y agotadoras que por su condición "le corresponden" tienen que equilibrar esta carga de trabajo con el cuidado de un hijo incapacitado, no es raro por tanto que la situación les afecte especialmente a ellas. La mayoría reportan que padecen depresiones frecuentes en ocasiones a causa del problema de su hijo (fig. 14); "si me deprimía mucho por la situación por la que estaba pasando, es que yo no lo podía aceptar, yo no podía aceptar que mi niño estuviera así"²⁵.

Las madres a diferencia de los padres castigan más a sus hijos (fig. 15), lo que resulta comprensible si se toma en cuenta que las madres se encuentran más tiempo al lado de los niños y son ellas las encargadas de su educación en el hogar.

Algunas de las madres hacen diferencias entre el niño con retardo y sus hermanos y generalmente esas diferencias son de sobreprotección. En menor porcentaje existen madres que lo rechazan (fig. 17). "se le trata con más cariño que a los demás"²⁶, "siempre lo prefiere, todo lo mejor, todo siempre es para él, todo lo que ella tiene siempre se lo anda dando a él"²⁷.

Las madres expresan un miedo constante de morir, consideran que su hijo no puede valerse por sí mismo y por tanto su máxima preocupación es dejarlo al morir. Al analizar la situación en la que se encontraban las familias en el momento de la entrevista (fig. 2), se observa que el total de las madres se encuentran con vida y al lado de sus hijos a diferencia de los padres, ya que algunos fallecieron y otros abandonaron a sus familias a raíz del problema o antes.

La madre en la mayoría de las familias entrevistadas es quien pasa el mayor tiempo con el niño o individuo con retardo, por tanto es ella con mayor frecuencia quien busca que su hijo se recupere y lucha para que esto suceda. Es indiscutible el peso de la madre en el éxito del tratamiento de la persona con retardo, sin descartar la importancia de la participación de los demás miembros de la familia.

En relación a los padres, la mayoría de ellos tenían una edad promedio de 15 a 38 años al nacer en niño (fig. 11), de lo cual se deduce que los padres eran en su mayoría personas jóvenes.

El porcentaje de los padres que tienen antecedentes de un problema similar en su familia es menor en comparación con las madres (Tabla 7), lo cual puede estar relacionado con las ausencias de algunos ya sea por fallecimiento o abandono, por

tanto no se obtuvo ese dato ya que en ocasiones las personas entrevistadas lo ignoraban.

La relación que llevan los padres con su hijo de educación especial es menos estrecha que la de las madres. Cabe mencionar que uno de los motivos por los que no se propicia una relación tan directa con sus hijos es que pasan una parte considerable de su tiempo en el trabajo (fig., 18) y eso les impide compartir mucho tiempo con ellos, sus jornadas de trabajo en la mayoría son de más de ocho horas diarias, si se toma en cuenta el tipo de trabajos que desempeñan (obreros, vendedores, empleados, etc.), se deduce que al terminar sus jornadas se encuentran agotados físicamente y no cuentan con el tiempo para convivir diariamente con ellos en comparación con la madre.

Los padres castigan menos a sus hijos a diferencia de las madres (fig. 15) ya que es reducido el tiempo que pasan en sus casas, cuando lo hacen, generalmente es por una queja de la madre; "Cuando le doy quejas de ellos, luego si les llama la atención, él les dice, le tienen que obedecer a su mamá"²⁸; "él no la castiga, no le habla ni para bien ni para mal, es que casi no la toma en cuenta"²⁹. En algunos casos pudo notarse indiferencia por parte de los padres hacia el niño con retardo, lo cual se relaciona con que socialmente no se ven obligados como las madres a permanecer al lado de sus hijos en todo momento, ellos no tienen la misma carga de responsabilidad, de cuidar, educar y satisfacer las necesidades de la persona con retardo. Son pocos los padres que tienen diferencias entre el niño con retardo y sus hermanos (fig. 16) y los que las hacen son de sobreprotección.

Las actividades que en mayor medida realizan los padres con el niño son de juego (tabla. 9), generalmente no salen de casa con sus hijos y son pocos los que ayudan a la madre en el cuidado y arreglo personal del niño, cuando el padre permanece en casa (día de descanso) se puede esquivar del problema realizando otras

actividades, es común que se dediquen a realizar actividades recreativas o de descanso; "ese hombre nomás acostado y viendo la televisión o se pone a hacer cualquier cosa ahí en la casa"³⁰.

Los padres practican todo tipo de juegos con sus hijos, en mayor proporción se practican los juegos físicos y verbales; "a todo juego con él y si es brusco le gusta más...él me trata de pegar y le gusta que le pegue"³¹.

En general dentro de las familias entrevistadas se detectaron casos en que los padres evaden el problema y no le prestan mayor atención, al mismo tiempo los que representan un apoyo importante para la madre con respecto al problema de su hijo, desafortunadamente estos últimos se presentaron en menor medida. Lo anterior concuerda con lo mencionado por López acerca de que: "los padres de familias mexicanas presentan una heterogeneidad inusitada, por lo que podemos encontrar tanto padres y madres amorosos, protectores, preocupados, quienes luchan y ayudan a sus hijos, así como los que lo rechazan o los esconden, se avergüenzan de ellos, castigantes, indiferentes, desean que se mueran pronto, nunca hablan de ellos; familias donde el padre se hizo alcohólico y culpa a la madre, el padre se fue al saber que su hijo tenía retraso en el desarrollo, la madre que llora siempre y cree que con protegerlo ayuda a su hijo; pero también están los padres que se unieron y lucharon - y luchan aún- para sacar adelante a sus hijos: en realidad son conmovedores estos padres, y quien los ve piensa que uno aún no sabe nada del oficio de vivir"³².

En relación a los cambios entre los cónyuges a raíz del problema de su hijo (fig. 21), un porcentaje elevado de la población entrevistada manifestó que no se presentó ningún cambio, algunos mencionaron que se presentaron cambios positivos en la pareja y otros más observaron cambios negativos. De como se asuman como pareja los padres al detectar el problema de su hijo dependerán en gran medida las acciones que se van a tomar en la familia para el trato con el niño, así como de los

sentimientos que se jueguen en los demás miembros de la familia en torno a la persona con retardo.

La mayoría de las madres mencionaron que no existieron cambios en la pareja a raíz del problema del niño, lo cual tiene que ver con la percepción subjetiva que se utiliza como recurso o mecanismo de sobrevivencia al problema por cuestiones de presión social, en medio de cualquier situación siempre se trata de aparentar felicidad. En las familias en estas condiciones se generan cambios que tienen que ver con un proceso de construcción de una nueva lógica de convivencia entre los sujetos que ocupan un espacio geográfico que es la familia (en ocasiones la madre tiene que dedicarse por completo al niño). La llegada de una persona con estas características a la familia genera un nuevo modelo de convivencia, sin importar el proceso de asimilación o aceptación del problema por parte de todos los miembros de la misma.

En las familias que se presenta un problema de retardo en uno de sus miembros se ve afectada la dinámica familiar, pueden diferentes los recursos de adaptación a la nueva situación que utilice cada uno de los miembros. Los cambios que se originen pueden ser diversos, se puede reaccionar de forma positiva o negativa o incluso ignorar el problema como una forma de afrontar el mismo y mediante ello minimizar su magnitud y aparentar que no existe, como se mencionó anteriormente, cualquiera que sea el cambio que se genere dentro del espacio familiar, se producirá un nuevo modelo de convivencia que tiene que ver con el padre, la madre, los hermanos y el como ellos se apropiaron del problema lo que a su vez determinará la apropiación del individuo con retardo de su realidad específica. Lo anterior se relaciona con la ignorancia de los padres respecto al problema, en ocasiones conocen el diagnóstico sobre el padecimiento de su hijo, sin embargo al no saber realmente a que se refiere se disminuye o aumenta el impacto dependiendo de

como lo entiendan, es por esto que al etiquetar se corre en el riesgo de mermar posibilidades de desarrollo de la persona con retardo y su familia.

Se reporto que no existen problemas en la pareja relacionados con el niño (fig. 22), lo cual se debe a que en ocasiones los padres se muestran preocupados por otro aspecto familiar que puede tener mayor importancia para ellos, lo cual se ilustra con lo siguiente: "problemas de otras cosas si pero de él no"³³. "Tenemos problemas por otras cosas pero por ella no"³⁴. Algunas parejas reportaron tener problemas que están relacionados directamente con el niño, los cuales están enfocados a la economía familiar, a los gastos extras que genera el padecimiento de su hijo (pago de la escuela, aparatos ortopédicos, pasajes extras, etc.), también existen dificultades a causa de la actitud negativa por parte de uno de los padres, "tenemos bastantes problemas en la economía, la verdad"³⁵. "Es tan desobligado que me deja todo el paquete a mí"³⁶. Algunas personas manifestaron como problema de prioridad el aspecto económico, lo que se debe a que son personas de escasos recursos y el problema de su hijo les crea una nueva necesidad que se une a las que ya tenían y que les es difícil resolver.

Al detectar el problema inicia la búsqueda de atención, que en ocasiones les es difícil conseguir en un lugar cercano a su casa y por parte del gobierno por lo que se ven obligados a buscar alternativas de atención que muchas veces les resulta casi imposible pagar aunado a que generalmente deben trasladarse desde lugares lejanos a la institución y pagar un transporte o varios al día, lo que viene a empeorar su situación económica. "El problema que tenemos es la paga de la escuela del niño"³⁷.

En la mayoría de las familias entrevistadas no se presentaron cambios en las relaciones sexuales de los padres a raíz del problema de su hijo (fig. 23) sin embargo una parte considerable mencionó que se dieron cambios debido al temor a un nuevo embarazo en el que podía nacer otro niño con el mismo problema o en ocasiones

porque consideraban que el niño con retardo requería de toda su atención. "O sea yo ya no quería tener más hijos"³⁸. El miedo a procrear otro hijo con una deficiencia afecta de una forma notable en las relaciones de la pareja, influye en la vida cotidiana de la familia ya que en ocasiones determina, desde el número de hijos, hasta el trato que se dará a cada uno de ellos.

Se detectó que la mayoría de las parejas no tienen actividades solos (fig. 24) lo que se debe a que el niño algunas veces depende en gran medida de sus padres y especialmente de la madre; "No, ninguna, siempre estamos con el niño"³⁹. "La verdad es que siempre a donde vamos, nos llevamos al niño"⁴⁰. En menor medida existen parejas que tienen actividades solos en alguna ocasión; esto ocurre con mayor frecuencia cuando el problema del niño requiere de menos atenciones. Frecuentemente las parejas pierden autonomía con la llegada de los hijos, pero si uno de estos presenta alguna deficiencia en su desarrollo, comúnmente se genera una relación estrecha entre la madre y el niño que dificulta las relaciones de pareja, si se toman en cuenta los casos en que el niño o persona con retardo no puede atenderse por sí mismo y se hace necesario que la familia le proporcione los cuidados que requiere

A la mayoría de los padres entrevistados les gustaría que su hijo fuera autosuficiente y pudiera valerse por sí mismo lo que significa para algunos que su hijo pueda hablar, caminar, atenderse y para otros, que alguna vez pudiera trabajar para mantenerse sin depender de los demás (fig. 25). En menores porcentajes mencionaron que esperan que aprenda a leer, escribir además de un oficio y algunos no esperan nada. Es notable que en algunos casos la máxima ilusión de los padres es que su hijo hable o camine, sin embargo otros esperan que al transcurso de los años el problema de su hijo desaparezca, lo que se presenta con mayor frecuencia cuando su hijo es pequeño o recién es detectado el problema. En estos casos las expectativas

de los padres son más elevadas y algunos pretenden que su hijo termine una carrera profesional. Es notable que las expectativas de los padres disminuyen conforme la edad del niño avanza y la familia observa pocos cambios en su desarrollo. Este aspecto también puede observarse al cuestionarlos sobre los logros que consideran que su hijo puede alcanzar y en como lo imaginan dentro de diez años, (Tabla 10). En general pudo notarse que al paso del tiempo, conforme el niño crece y observan en él un lento desarrollo, las expectativas sobre sus logros disminuyen.

La mayoría de los padres entrevistados consideran que su hijo requiere de educación especial (fig. 26), esto se presentó frecuentemente en los padres de las personas que tienen más tiempo de haber ingresado al CEAPAC, aunque también se pudo observar que algunos esperan que su hijo dentro de la educación especial termine la primaria para que posteriormente siga estudiando. Algunas personas mencionaron que su hijo requiere de educación en una escuela regular puesto que consideran la estancia de su hijo en la educación especial como algo temporal. "Pues yo diría que debe ir a la otra escuela, si ya sabe leer"⁴¹. "Yo digo que la regular porque ella sabe más o menos"⁴². Un menor porcentaje se refirió a aspectos relacionados con la educación en el hogar, quienes coinciden en que el trato de la persona con retardo en casa debe ser como a cualquier otro de los miembros de la familia. "Lo tratamos igual que al otro niño"⁴³.

Con respecto a como califican la educación que su hijo ha recibido en el centro (fig. 27), la mayoría menciona que ha sido buena, ya que a partir de su ingreso al CEAPAC, sus adelantos han sido notables en comparación con otras escuelas en las que anteriormente había permanecido. Los adelantos de la persona con retardo por pequeños que estos sean, producen en los padres una motivación por seguir brindando educación a su hijo a pesar de que esto represente un sacrificio económico para ellos. "Tiene aquí cuatro semanas.. lo que no se logró en seis meses

en la otra escuela, se ha logrado aquí⁴⁴. “Allá no aprendía nada, aquí es diferente⁴⁵. Un porcentaje mínimo refirió que la educación impartida en el centro es regular; lo que puede estar relacionado con que algunos padres esperan avances poco probables en el niño, considerando el tipo de deficiencia que presenta, también influye que esperen que los adelantos sean más rápidos o se presenten a un ritmo que difícilmente podría alcanzar el niño. Lo anterior además se relaciona con la escasa o nula información que los padres poseen respecto al problema de su hijo. “Ha avanzado muy poco⁴⁶. Es importante mencionar que los padres al no observar los avances esperados en sus hijos llegan a buscar nuevas alternativas de solución al problema “yo le llevaba hasta con brujos y yerberos⁴⁷.

La mayoría de las personas entrevistadas mencionaron que no esperan que su hijo se incorpore a la educación regular (fig. 28). “A la mejor en la otra no lo reciben⁴⁸; “no la aceptarían⁴⁹. Cabe señalar que las personas entrevistadas mencionaron que el principal impedimento para que el niño asista a una escuela regular es que no lo aceptarían o lo rechazarían, dejando de lado la verdadera necesidad de su hijo que en este caso es educación especial. En menor proporción manifestaron que si esperan que sus hijos sean incorporados a una escuela regular, lo que se presentó con mayor frecuencia en los casos en que el niño es remitido a la educación especial por parte de la escuela primaria y del profesor específicamente. “Estamos viendo que entre a la otra escuela otra vez porque ya no lo quieren aceptar⁵⁰. Es importante mencionar que existen casos en que el niño es remitido a la educación especial temporalmente por parte de la escuela de procedencia hasta que se normalice en sus clases y después regresa a la primaria; esto sucede en algunos casos en que el niño presenta lento aprendizaje.

En la mayoría de los casos se reportó que no se presentaron cambios en la familia a raíz del retardo de uno de sus miembros, (Fig. 29). Sin embargo en algunos

se realizaron cambios importantes entre los que se encuentran cambios positivos, es decir, se presentó unión familiar, apoyo y ayuda entre los integrantes para lograr un mayor desarrollo del miembro con retardo. "Pues trataron de estar todos más cerca"⁵¹. En otras familias se presentaron cambios negativos que tienen que ver generalmente con la actitud de algún familiar que afecta al niño o individuo con retardo. "Le hacían burla haber si así se componía"⁵².

Los padres se inclinaron por mencionar que no existen concesiones entre el niño con retardo y sus hermanos, sin embargo, al considerar que existen casos en los que los niños no pueden moverse o desplazarse por sí mismos, resulta difícil explicarse que no existan concesiones hacia él. Incluso existen casos en que el niño con retardo es hijo único lo que de acuerdo con los padres se debe a que no consideran conveniente tener otro hijo. "No tenemos otro hijo porque no voy a poder cuidar a los dos"⁵³. Es importante evitar caer en una situación de sobreprotección puesto que al hacerlo disminuirán las posibilidades de desarrollo de la persona con retardo, es preferible que se le permita libertad y se le exija participación en la medida de sus posibilidades además de que se le preste únicamente la atención necesaria.

En las figuras 30,31 y 32 se observan algunos aspectos acerca de la relación entre los hermanos y el niño con retardo. Es importante hacer referencia a los hermanos del niño o individuo con retardo debido a que ellos juegan un papel importante en el desarrollo y en general influyen en la forma de vida y los alcances que pueda lograr el mismo. De la misma forma la persona con retardo también determinará o influirá en como los hermanos perciban su vida y la de la familia en general.

Se encuentran una diversidad de sentimientos en los hermanos de una persona con retardo, que son influenciados por la percepción que los padres tengan del problema, del número y edad de los hermanos, de la relación de la madre con la

persona que padece retardo, etcétera. Se debe considerar que en muchas ocasiones al hablar de los hermanos de estas personas se hace referencia a niños por lo que resulta comprensible que encuentren dificultad para adaptarse a una situación que no entienden del todo. "quiere que lo traten igual que a su hermana, que le llevemos el agua y la comida como a ella"⁵⁴. Cuando se trata de hermanos adultos, se dan otro tipo de situaciones, por ejemplo la sobreprotección o indiferencia ante el problema.

Existen diversas situaciones alrededor del niño con retardo y sus hermanos, puede darse a menudo el apoyo de ellos hacia él, lo que necesariamente tiene que ver con la percepción o el ejemplo de los padres, "también la quieren mucho, el más grande quiere ser medico para curarla y guardar dinero para ayudarla"⁵⁵.

Entre las actitudes de los hermanos se encuentra la indiferencia, lo que se manifestó con mayor frecuencia en los casos en que los hermanos son muy pequeños y no saben o no se dan cuenta del problema por lo que el trato es como si no lo tuviera o simplemente lo ignoran, "el que esta más chico no le hace caso"⁵⁶.

Una actitud que también se presenta en los hermanos es el rechazo hacia la persona con retardo, la que posiblemente se deba a que consideren que les ha quitado la atención de sus padres o por que no checa con los modelos de aceptación establecidos socialmente. Debe tomarse en cuenta que en este tipo de actitudes la presión social juega un papel muy importante puesto que vivimos en una sociedad en la que desde niño se aprende que se deben poseer características sin las cuales se dificulta la aceptación social, lo anterior viene a crear un conflicto al hermano de un niño o de una persona que no solo no cuenta con tales características, si no que dista mucho de lo que es socialmente aceptable, "le dicen que es tonta"⁵⁷, "le dicen apestosa"⁵⁸, "como que lo rechazan"⁵⁹, "siempre se burla de su hermano"⁶⁰, "le echan la culpa de que yo no los atienda a ellos"⁶¹. Desafortunadamente este tipo de casos se presentaron con frecuencia puesto que varias de las personas entrevistadas

mencionaron que en algún momento uno de los hermanos de la persona con retardo había presentado problemas de rechazo o vergüenza por él.

Resulta importante señalar que los padres juegan el papel más importante en como será la percepción de los hermanos hacia la persona con retardo, ya que de la actitud de ellos aprenderán y con seguridad influirá en su trato y actitud hacia su hermano.

Finalmente solo queda mencionar que "muchas gente considera que los niños con problemas de desarrollo pueden contagiar a los que "están bien", pero lo cierto es que sólo se trasmite entusiasmo y amor a la vida por convivir con ellos. La convivencia facilita un proceso de socialización para ambos niños y eso hace que se aprenda a tener respeto por los otros, a valorar lo que se tiene y sobre todo a sentir que ese fenómeno conocido como retraso en el desarrollo nos puede suceder a todos, nadie está libre de tener un hijo, un hermano, un sobrino o un familiar cercano o lejano con alguno de estos problemas. Nunca podemos decir: a mí nunca me va a suceder, yo estoy libre, yo me porto bien, eso les pasa por portarse mal, yo estoy bien con Dios, etcétera. No existe libertad de riesgo, todos podemos padecer algún día la discapacidad física o mental"⁶².

NOTAS DEL ANÁLISIS.

- ¹ No se lo que tiene. Entrevista realizada por Cruz Elizabeth y González Verónica. 1996. Documento inédito. P. 7.
- ² López Sergio. Los niños del CEAPAC. 1996.
- ³ Rechazo de la madre hacia el niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito, p. 2.
- ⁴ No sé lo que tiene. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996 Documento inédito p.6.
- ⁵ No sé. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. P.3.
- ⁶ Me quiere dominar. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p. 1.
- ⁷ ¿Usted como ve?. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. P.1 y 2.
- ⁸ Los padres en edad avanzada de la persona con retardo. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996 Documento inédito. p.1.
- ⁹ La madre como única responsable. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. P. 2.
- ¹⁰ Negación de la sexualidad en el retardo. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p.2.
- ¹¹ El retardo después de la adolescencia. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito. p.2.
- ¹² ¿Usted como ve?. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. p.2.
- ¹³ Abandono familiar. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito p. 2
- ¹⁴ La sobreprotección de la madre. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p.2.
- ¹⁵ Los padres en edad avanzada del niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996 p.2.
- ¹⁶ La crisis ante el problema de retardo. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p. 2
- ¹⁷ La aceptación del problema por parte de los padres. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p.2.
- ¹⁸ El apoyo de la familia al niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 4.
- ¹⁹ El dominio de la madre en la familia. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 2.
- ²⁰ Usted cómo ve?. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 3.
- ²¹ Problemas de lenguaje en el padre. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 3.
- ²² Agresión en la familia. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito. p. 2.
- ²³ La madre como única responsable. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 2.
- ²⁴ Desconocimiento del problema. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 3.
- ²⁵ El apoyo de la familia al niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 5.
- ²⁶ Idem. p. 5.

-
- ²⁷ Los hermanos del niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 3.
- ²⁸ Ignorancia sobre la causa del retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 4.
- ²⁹ No se lo que tienen. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 5.
- ³⁰ Ya tienen que trabajar. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 3.
- ³¹ El apoyo de la familia al niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 7.
- ³² López Sergio. Los niños del CEAPAC. 1996.
- ³³ Falta de comunicación entre los padres. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p.7
- ³⁴ Es cosa del destino. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. 4.
- ³⁵ Rechazo del padre. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p.5
- ³⁶ Dominio de la madre. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 7.
- ³⁷ La familia Como apoyo para un mejor desarrollo de la persona con retardo. Entrevista realizada por Cruz E, y González V. 1996. Documento inédito. 5.
- ³⁸ Me quiere Dominar. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p.3.
- ³⁹ No sé. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito p.4.
- ⁴⁰ Atención excesiva al niño con retardo. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p.4.
- ⁴¹ Madre indígena . Entrevista realizada por Cruz E. Y González V: 1996. Documento inédito p. 5.
- ⁴² Quiere tener novio. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito p. 5.
- ⁴³ Gutí. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. 1996. p. 6.
- ⁴⁴ Problemas entre los padres. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p.9.
- ⁴⁵ Separación de los padres. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito. p.7.
- ⁴⁶ La ignorancia en la familia del retardado. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito p. 4.
- ⁴⁷ Me quiere dominar .Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito. p4
- ⁴⁸ La familia como apoyo para un mejor desarrollo de la persona con retardo. 1996. Documento inédito. p.6.
- ⁴⁹ Es cosa del destino. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. p.5.
- ⁵⁰ Negación del retardo. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito p.4.
- ⁵¹ Gutí. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p.7.
- ⁵² El niño lloraba mucho en la escuela. Entrevista realizada por Cruz. E. y González V. 1996. Documento inédito. 5.
- ⁵³ No sé. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V.1996. Documento inédito. p.3.

-
- ⁵⁴ Me quiere dominar. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1995. Documento inédito. p. 6.
- ⁵⁵ Crisis nerviosa. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 5.
- ⁵⁶ La crisis en la familia durante la juventud del retardado. Entrevista realizada por Cruz E. Y González V. 1996. Documento inédito. p. 6.
- ⁵⁷ No tome en cuenta que tenía retraso. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 4.
- ⁵⁸ No se lo que tiene. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 6.
- ⁵⁹ Problemas entre los padres. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito p. 10.
- ⁶⁰ La ignorancia en la familia del retardado. Entrevista realizada por Cruz E. y González V. 1996. Documento inédito. p. 4.
- ⁶¹ La sobreprotección de la madre. Entrevista realizada por Cruz E y González V. 1996. Documento inédito. p. 6.
- ⁶² López Sergio. Los niños del CEAPAC. 1996.

CONCLUSIONES.

La llegada de un niño a la familia representa un acontecimiento importante para sus padres, se inicia una serie de discusiones sobre lo que el hijo en cuestión habrá de hacer en el futuro, los padres se ven reflejados en él y tratan de que viva lo que ellos no pudieron, pero existen hechos que vienen a deformar esta algarabía del recién llegado. La vida de las personas tiene un cambio radical cuando se percatan de que su hijo presenta alguna deficiencia en su desarrollo, se gestan entonces condiciones de vida que alteran la estructura y ocasionan cambios en cada uno de los miembros de la familia.

La vida puede transformarse radicalmente cuando se presentan situaciones inesperadas que no tienen soluciones inmediatas, los miembros de una familia que conviven diariamente con una persona con retardo van a cambiar psicológica y emocionalmente tanto a nivel individual, como familiar y social.

Una familia se construye en una realidad específica, la cual se compone de valores, reglas, cultura, geografía, ética, educación, etcétera, que es transmitida por los padres, sin embargo cuando esta realidad viene a romperse, el efecto a nivel individual no es el mismo para todos. Las personas que padecen retardo son quizá las que menos opciones tienen de elegir, emocional y psicológicamente van a estar sujetos a la asimilación que tengan los demás miembros de la familia de su problemática, los logros o el crecimiento personal de ellos estará acorde a los cambios que se realicen en la familia. Por eso se puede ver que muchos de los niños que padecen retardo se ven limitados en su desarrollo, emocionalmente son olvidados por la familia al creer que ellos no crecerán nunca y que siempre son niños que no saben y no sienten, cuando dan muestras de sentir amor y de experimentar deseos, son reprimidos por sus padres ante el miedo inminente de que alguien abuse de ellos.

Las reacciones de la familia ante la noticia del problema del niño son de vital importancia y dependerán en gran medida de la forma en como sea comunicada la noticia sobre la discapacidad, al mismo tiempo esto influirá en el camino a seguir en cuanto a la rehabilitación y educación del individuo que presenta el problema.

Las madres de un individuo con retardo tienen un impacto individual mayor al de cualquier otra persona de la familia, debido a que son ellas las que generalmente se encuentran a su lado desde el momento del nacimiento y a lo largo de su desarrollo. A la ya de por sí ocupación excesiva de las madres se suma la de cuidar un niño con retardo, algunas solo pueden hacer su trabajo cuando él está dormido y en ocasiones tienen que renunciar a un trabajo externo, las madres viven y conviven diariamente con una persona, que además de no cumplir con sus expectativas, le crea nuevas necesidades, se ven obligadas a cuidar a un niño por tiempo indefinido. Emocionalmente se juegan en ellas, frustraciones, angustias y en mayor medida esperanzas, viven siempre con la ilusión de que su hijo mejore aunque sea un poco, o con la creencia de que a la larga su hijo sanará del padecimiento que tiene.

Para las madres su hijo nunca va a dejar de ser niño, se rebelan ante la idea de que se desarrolle y ante el hecho de que tenga necesidades sexuales, lo que sucede con mayor frecuencia si la persona con retardo es mujer, las madres se asustan ante la idea de que su hija pueda tener novio, puesto que se teme un embarazo. En mayor medida se angustian ante la idea de su muerte debido a que no quieren dejar solo a su hijo porque consideran que nadie se haría cargo de él como ellas. Son ellas las que generalmente están con la persona que padece retardo, los cuidan y por tanto dejan del lado la frustración por las expectativas no cumplidas, pues al mismo tiempo se encargan de generar nuevas expectativas alrededor de los logros de sus hijos, en algunos casos su ilusión mayor es que su hijo camine o hable y con esta esperanza viven mucho tiempo, por ella siguen

luchando aunque la realidad les muestre lo contrario. Si en la persona con retardo existe una anomalía física, el esfuerzo por parte de la madre es mayor, puesto que estas personas requieren de cuidados especiales y por lo regular es ella la encargada de brindárselos, además se ocupa de buscar una institución donde se le brinde atención, comúnmente se puede ver que son las madres las que se encuentran siempre al lado del niño con retardo.

En el padre existen diversas reacciones, algunos se unen a sus esposas para ayudar a su hijo pero otros se esquivan del problema abandonando física o emocionalmente a la familia, pero ¿qué sentimientos se juegan en ellos?. Los hombres pueden con mayor facilidad desviarse del problema, ellos pueden volverse alcohólicos a causa del retardo del niño o abandonar a la familia al no soportar la carga emocional que se les viene encima. Sin embargo existen algunos que tratan de apoyar tanto física como emocionalmente a la esposa y a los demás miembros de la familia, estos casos son los que asimilan de mejor manera la problemática y al mismo tiempo permiten e inducen un desarrollo óptimo de la persona con retardo.

En los hermanos se genera un impacto diferente al de la madre, porque si bien ésta se apropia del problema y lo asume como una responsabilidad, ellos luchan por las atenciones de su madre, se puede notar que frecuentemente se encuentran ocultando ante sus conocidos que tienen un hermano con problemas en su desarrollo y en muchos de los casos esto entorpece sus relaciones sociales, además de verse de pronto inmiscuidos en el cuidado de su hermano dejando de lado sus necesidades personales aún en contra de su voluntad, cabe mencionar que los hermanos de una persona con retardo se ven afectados dependiendo de la visión que tengan los padres del problema, si se les enseña a ocultarlo, se generan condiciones que van a entorpecer su crecimiento, pero si se asimilan el problema, la percepción del mismo será diferente.

A nivel familiar se genera un desequilibrio, el cual en ocasiones se mantiene por años, puesto que la persona con retardo va creciendo y junto con él crecen sus necesidades afectivas, frecuentemente la familia se encuentra ante nuevas crisis, por ejemplo, la necesidad sexual de sujeto con retardo, quien al llegar a cierta etapa descubre aspectos que le proporcionan placer, los familiares se inquietan ante la conducta "inapropiada" tratando de reprimir todas las manifestaciones sexuales que se presentan, ocasionándose un problema por no saber que hacer al respecto. Frecuentemente la familia se enfrenta a situaciones difíciles, se dan cambios en la medida de que la persona con retardo va creciendo, los cuales vienen nuevamente a alterar la condición familiar y propician pautas de comportamiento diferentes en cada uno de los miembros.

Emocional y psicológicamente, estas familias son llevadas por situaciones que no se esperaban vivir, cuando una pareja se une en matrimonio planea una vida en la que nunca se menciona si existirá una persona diferente entre ellos, cuando ésta llega, las personas se dejan llevar por los acontecimientos que se les van presentando con el desarrollo de la persona que padece retardo, en ocasiones se prefiere ignorar el problema y tratar de seguir viviendo ante la sociedad como si no pasara nada, pero en otras se inmiscuyen tanto en la problemática que la vida de los miembros gira en torno al problema, en ambos casos, existen efectos a nivel emocional que distinguen y marcan a las familias en todos sus actos cotidianos de la vida.

En la sociedad se da un impacto diferente, cuando se muestra el problema en las calles se genera en las personas ajenas a la problemática una actitud de indiferencia y apatía, al enfrentarse por alguna circunstancia ante un individuo con retardo no se considera que a todos nos puede suceder, de ahí que el impacto del problema sea mayor; razón por la cual, al presentarse una situación similar en

la familia, se propician situaciones imprevistas aunque muchas de las veces ya conocidas.

La indiferencia mostrada por las personas que observan en las calle a un individuo con retardo se extiende a los profesionistas encargados de su tratamiento, un porcentaje de problemas de retardo en el desarrollo pueden ser evitados debido a que se presentan como consecuencia de errores humanos o descuidos médicos, en estos casos el efecto en los miembros de la familia se agrava.

La familia ha sido objeto de numerosos estudios, se han realizado investigaciones sobre la condición social de la familia, su relación con diversos problemas de alguno de sus miembros, sobre el número de integrantes, etcétera.

Frecuentemente se menciona que la familia es un elemento de vital importancia en la estructura social puesto que es la base en la formación del individuo; es el mecanismo para el cuidado, la educación y atención de los hijos; biológicamente, es una parte fundamental de la sociedad que se encarga de la unión de un hombre y una mujer, para engendrar descendientes y asegurar su crianza y educación; psicológicamente, la familia esta creada para satisfacer las necesidades afectivas de sus miembros; socialmente, existe una continuidad fundamental entre el individuo, familia y sociedad; económicamente, esta relacionada en dependencia mutua para satisfacer sus necesidades materiales. Se podría seguir hablando de un sin número de definiciones en las diferentes áreas sobre el concepto de lo que debe ser una familia, sin embargo eso llevaría a dar vueltas en un círculo en el que no se encuentra sitio para las familias de una persona con retardo. Tomando en cuenta las definiciones de familia, se puede plantear una interrogante de índole práctico a la que nos enfrentamos al tratar de analizar a este tipo de familias desde las posturas anteriores, ¿qué pasa con las familias que tienen un miembro con retardo?.

Las familias que tienen entre sus miembros a una persona con algún problema como drogadicción, alcoholismo, enfermedad mental, etcétera, tienen un lugar dentro de la sociedad puesto que constituyen un problema social con un peso importante. Tienen la característica de vivir un proceso que las desintegra y son múltiples las interpretaciones desde diferentes posturas, lo que significa que existe una aproximación conceptual que ha conformado su campo de desarrollo y ha posibilitado la creación de instituciones y teorías, es decir, ya existe una infraestructura en relación a este tipo de familias puesto que dichos conceptos han sido legitimados y aceptados socialmente, lo que haría falta en este sentido es crear campos específicos de intervención y dar alternativas reales de solución a las familias en estas condiciones. Sin embargo al estudiar a las familias de una persona con retardo salta a la vista que no son legitimadas socialmente, no pueden ser explicadas desde el modelo tradicional y debido a su desconocimiento se reducen las posibilidades de logros en su tratamiento.

Después de analizar la problemática, se considera que existe un problema de concepto de ese núcleo, se genera una necesidad de reconceptualización de las familias con éstas características que permita aproximarse a conocer realmente su forma de vida. Se da un problema inicial en el cual se intenta estudiar este tipo de familias desde un modelo tradicional que nada tiene que ver con la organización familiar que se está analizando.

Tomando en cuenta que México cuenta con más de noventa millones de habitantes de los cuales un gran porcentaje presenta retardo en el desarrollo, nos enfrentamos con un problema epistemológico muy serio, lo que quiere decir que existe un elevado porcentaje de familias que no son tomadas en cuenta dentro de la sociedad y tampoco en las teorías que se proponen para su estudio, lo cual repercute en la calidad de vida de estos individuos.

Las familias que tienen entre sus miembros una persona con retardo no se contemplan dentro del modelo tradicional. Debe considerarse que estas familias han desarrollado una lógica diferente que tiene que ver con las formas de elaborar y transmitir mensajes, maneras de convivir entre ellos, de tratar a la persona con retardo, de asimilar, vivir y enfrentar el problema.

El saber que existe en estas familias una forma diferente de ver la vida a partir de la problemática a la que se enfrentan, dará la pauta para realizar un mejor tratamiento con ellas en la medida que se obtenga una mayor aproximación.

El objeto de estudio en la presente investigación es la familia, para poder ser tratado e investigado tiene que ser previamente identificado, lo cual se dificulta si esto se intenta llevar a cabo a partir de un modelo tradicional, es decir, existe una estandarización de las familias, los conceptos de familia propuestos no dan respuesta al objeto de estudio, se estaría hablando de un problema epistemológico, ¿cómo se puede resolver?, primero, no se puede encasillar a este tipo de familias en ninguna de las explicaciones teóricas, puesto que ninguna de ellas brinda una respuesta. Este tipo de organización familiar tiene una lógica interna, la cual se debe conocer para que se posibilite la explicación de la problemática desde un enfoque real y se evite encasillarla en un modelo tradicional, simplemente porque no es posible calificar un objeto en función de otro, por tanto se hace necesaria una reconceptualización de éstas familias para poder brindar una solución práctica a su problemática.

Se debe conocer que todas las familias que tienen entre sus miembros a una persona diferente como un alcohólico, homosexual, prostituta, adicto, etcétera y así como una persona que presenta retardo, desarrollan una lógica diferente de las otras, lo cual genera una dinámica de intercambio de posesión del problema, el conocer esta lógica es lo que nos dará la pauta para una explicación y un tratamiento de los mismos.

Para atender a las personas con retardo se han creado instituciones y teorías, sin embargo, no existe una aproximación conceptual que posibilite el desarrollo de discusiones y áreas específicas de estudio al respecto, es decir, a pesar de que actualmente se ha incrementado el número de familias con esta problemática no se le ha concedido la importancia ni atención suficientes y por tanto se les niega de manera directa o indirecta el acceso a una mejor condición de vida.

Finalmente para ampliar el conocimiento acerca de estas familias se recomienda lo siguiente:

- Se considera de vital importancia el conocimiento de otras disciplinas para el estudio de estas familias, como son la antropología, la historia, etcétera, y algunas más relacionadas con el estudio del hombre.
- Se propone que se realicen mayores estudios con los hermanos, puesto que forman una parte importante en la vida del individuo con retardo y al mismo tiempo él influirá en las decisiones de la vida futura de todos los miembros de la familia.
- Planificar estrategias de intervención basadas en la lógica interna que tienen las familias de una persona con retardo, se les debe de tomar en cuenta no solamente como apoyo en el tratamiento del niño con retardo, sino como personas afectadas directamente por la problemática.
- Realizar estudios específicamente sobre los efectos que ocasionan en la familia las personas que padecen retardo en una etapa adolescente o en edad adulta.
- Realizar investigación sobre los efectos que ocasiona el tener un miembro con retardo en familias en diversas situaciones, como es el caso de madres solteras, padres adoptivos, padrastros, etcétera.
- Para finalizar se propone realizar investigación con estas familias a partir de tres ángulos; individual, familiar y social, tomando en cuenta el impacto emocional y psicológico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Ackerman Nathan. Grupo-terapia de la familia. Argentina. Editorial Horme. 1980
- Ackerman Nhatan. Psicoterapia de la familia neurótica, Argentina, Editorial Horme. 1986.
- Ajurriaguerra Julian. Manual de Psiquiatría Infantil.. España. Editorial Masson. 1983.
- Altirribia Esteban y Tobella Sabater. Prevención de la subnormalidad. España. Salvat Editores. 1979.
- Anderson Michael. Sociología de la familia. México. Editorial Fondo de cultura económica. 1980.
- Bayes Ramón. Psicología y Medicina: Interacción, cooperación, conflicto. España. Editorial Fontanela. 1979. [Colección Breviarios de conducta humana. No. 14].
- Brown Frederick. Principios de la medición en Psicología. México. Editorial El Manual Moderno.. 1980.
- Buela Cazar y Caballo. Manual de Psicología. España. Editorial Siglo XXI. 1990.
- Cannon R. Vicios y Drogas. México. Editorial Latinoamericana. 1991.
- Caso Agustín. Fundamentos de Psiquiatría. México. Editorial Limusa. 1979.
- Chazal J. La infancia del delincuente. Argentina. Editorial Paidós. 1972.
- Chinoy Ely. La sociedad. Una introducción a la sociología.. México. Editorial Fondo de cultura económica. 1980.
- Coronado Guillermo. La educación y la familia del deficiente mental. México. Editorial Secsa. 1981.
- Cuadernos de la SEP. Manual de operación y organización del sistema educativo especial en los estados. 1982.
- Davison Gerald. Psicología de la conducta anormal. México. Editorial Limusa. 1983.

- De la Garza Fidel. Adolescencia marginal e inhalantes. México. Editorial Trillas. 1988.
- De la Garza Fidel y De la Vega Beatriz. La cultura del menor infractor. México. Editorial Trillas. 1987.
- Delgado Oscar. El psicólogo en la educación especial. Reporte de actividades en un centro psicopedagógico en el estado de México. UNAM. Campus Iztacala. Reporte de trabajo. 1991.
- De Maistre. Deficiencia mental y lenguaje. España. Editorial Laila. 1970.
- Dominguez Leticia. y Velázquez Hermelinda. Una aproximación Psico-social a las bandas juveniles. UNAM. Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1990.
- Duran Maricela y Rodríguez Patricia. Integración de los padres al proceso terapéutico en la educación especial. UNAM. Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1993.
- †-Edgerton Robert. Retraso mental. México. Editorial Morata.. 1980.
- Engels Federico. La situación de la clase obrera en Inglaterra. México. Editorial de cultura popular. 1977.
- Erlich Marc. Los esposos, las esposas y los hijos. México. Editorial Trillas. 1982.
- Espinosa Rosario. El ciclo vital en familias mexicanas, características y estructura familiar. Universidad de las Américas. Tesis de Maestría. 1992.
- Esteinou J. Los medios de comunicación y la construcción Hegemónica. Editorial CEESTEM Nueva Imagen México. 1983.
- Eysenck Hans. Manual de psicología anormal. México Editorial Trillas. 1983.
- Feldman Philip. Comportamiento criminal. Análisis psicológico. México. Editorial Fondo de Cultura Económica. 1982.
- Fernández Alonso. Alcoholdependencia. Personalidad del alcohólico. España. Editorial Científicas Técnicas. 1992.

- ✓-Finnie Nancie. Atención en el hogar de niños con parálisis cerebral. México. Editorial Prensa americana.. 1976.
- Flores Verónica y Guarneros Susana. Problemas de drogadicción en adolescentes y su relación con las habilidades sociales. UNAM. Campus Iztacala. Reporte de trabajo. 1994.
- Fraser N. Rehabilitación psiquiátrica. Teoría y practica. México. Editorial Limusa. 1990.
- Funes Jaime. La nueva delincuencia infantil y juvenil. España. Editorial Paidós. 1990.
- Gibbens T.C.N. Tendencias actuales de la delincuencia juvenil. OMS Cuadernos de salud pública. Ginebra. 1962.
- ✱-Gisbert M. Problemas emocionales en el retraso mental. México. Editorial Cincel. 1991. [Biblioteca de psicología y educación]
- Griffith Edwards. Tratamiento de alcohólicos. México. Editorial trillas. 1990.
- Hernández Blanca. El deficiente mental escolar y la problemática que se origina. Escuela Normal de Especialidades. Tesis de Licenciatura. 1990.
- Heuyer C. Introducción a la psiquiatría infantil. España. Editorial Planeta. 1975.
- Horton Paul. Sociología. México. Editorial Mc. Graw Hill. 1978.
- ✱-Hutt Max. Los niños con retardos mentales. Desarrollo, aprendizaje y educación. México. Fondo de cultura económica. 1988.
- Ingalls Robert. Retraso mental. La nueva perspectiva. México. Editorial El manual Moderno. 1982.
- Itard Jean. Victor L' de Aveyron. España. Editorial Alianza. 1982.
- Kalina Eduardo. Adolescencia y drogadicción. Argentina. Editorial Nueva Visión. 1988.
- Kaplan Harold. Tratado de Psiquiatría. . [Tomo II]. España. Salvat Editores. 1989.
- Kolb Lawrenc. Psiquiatría Clínica. México. Editorial Interamericana. 1968.

- Laing David. El cuestionamiento de la familia. España. Editorial Paidós. 1962.
- Lemus Luis Arturo. Evaluación del rendimiento escolar. Argentina. Editorial Kapelusz. 1974.
- Leñero O. La familia. México. Editorial ANUIES. 1976. [Instituto mexicano de estudios sociales].
- López Ma. Leticia y Vázquez Ma. Beatriz. Análisis de los factores familiares en niños con problemas de comprensión de lectura. UNAM Campus Iztacala. Reporte de investigación. 1983.
- López Sergio. Entre la fantasía, la historia y la psicología. México. Centro de Estudios y Atención Psicológica A. C. 1983.
- López Sergio. Historia de la psicología en México. Cien años de enseñanza de la psicología en México, 1895-1995. [Tomo 1]. México. Centro de Estudios y Atención Psicológica A.C. 1995.
- López Sergio. Los niños del CEAPAC. México, Centro de Estudios y Atención Psicológica A. C. 1996.
- Macotela Silvia, Pérez Susana y Díaz Ricardo. Análisis de las características personales y familiares de niños con problemas de aprendizaje. Vol. 2. UNAM. Campus Zaragoza. Tópicos de investigación y Posgrado. 1991.
- Macotela Silvia. Desarrollo y perspectiva en el área de problemas de aprendizaje. UNAM. facultad de Psicología. 1994.
- Macotela Silvia. Problemas de aprendizaje: Treinta años de debate. UNAM. Facultad de Psicología. 1993.
- Madden J.S Alcoholismo y farmacodependencia. . México. Editorial El manual moderno. 1986.
- Manzanera Luis. La delincuencia de menores en México. México. Editorial Messis. 1975.

- Martínez P. Análisis del papel de la evaluación en el proceso de atención a las personas con deficiencia mental en la institución pública. UNAM. Facultad de Psicología. Tesis de Licenciatura. 1994.
- Massün Edith. Prevención del uso indebido de drogas. México. Editorial Trillas. 1991.
- Meneses. La televisión y la educación de los niños. México. Editorial Trillas. 1982.
- Mezer Robert. Psiquiatría dinámica. México. Editorial Pax. 1980.
- Minuchin Salvador. y Fishman Charles. Familia y terapia familiar. México. Editorial Gordasa. 1978.
- Minuchin Salvador y Fishman Charles. Técnicas de terapia familiar. Editorial Paidós. 1981.
- Morales María Luisa. La psicometría aplicada. México. Editorial Trillas. 1979.
- Ortega Patricia. La naturaleza de los vínculos adulto-niño con retardo en el desarrollo, desde una aproximación interaccional. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1994.
- Pancheri Paolo. Manual de psiquiatría clínica. México. Editorial Trillas. 1982.
- Papalia Diane. Desarrollo humano. México. Editorial Mc Graw Hill. 1990.
- Papalia Diane. Psicología del desarrollo: de la infancia a la adolescencia. México. Editorial Mc Graw Hill. 1982.
- Peon R. Antecedentes, desarrollo y estado actual de la educación especial. Tesis de Licenciatura. UNAM Facultad de Psicología. 1991.
- Pérez Martha. El vínculo familia-enfermedad mental. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1993.
- Platt A. Los salvadores del niño o la invención de la delincuencia. México. Editorial Siglo XXI. 1982.
- ✓ -Powell Thomas. y Aherenhold Peggy. El niño especial. El papel de los hermanos en su educación. Colombia. Editorial Norma. 1991.

-Ríos Ma. del refugio. Detección y evaluación de los problemas del adolescente: la delincuencia como ejemplo. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1986.

-Rodríguez S. Manual de normas de educación para la salud. Tema "Las drogas". México. 1990.

-Romero Maribel. Algunos apuntes sobre el alcoholismo en la mujer. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1990.

✓ -Ruiz María. Alcoholismo en padres: Comportamiento en niños deficientes mentales. UNAM Facultad de Psicología. Tesis de Licenciatura. 1989.

-Sánchez Alfonso. Las alternativas en la Psicología y las ONG's. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1995.

-Shuwebel Robert. Cómo tratar con sus hijos el tema de las drogas. Decir no, no es suficiente. México. Editorial Paidós. 1991.

-Solomon Philip. Manual de psiquiatría. México. Editorial El Manual Moderno. 1976.

-Spitz Rene. El primer año de vida del niño. México. Editorial Fondo de cultura económica. 1986.

-Tocaven Roberto. Elementos de criminología infanto-juvenil. México. Editorial Porrúa. 1991.

-Tocaven Roberto. Menores Infractores. México. Editorial Edicolsa. 1985.

-Uribe A. Aportaciones a la educación especial. México. Imprenta Unión. 1967.

-Velazco Rafael. Alcoholismo. Visión integral. México. Editorial trillas. 1988.

-Versara Rolaba. La integración del retardado en la familia. UNAM Campus Iztacala. Tesis de Licenciatura. 1988.

* -Villagomez Monica. La participación materna en la estimulación temprana del niño deficiente mental de 0-2 años. Escuela Normal de Especialización. Tesis de Licenciatura. 1990.

-Wallace. El alcoholismo como enfermedad. Nuevos enfoques. México. Editorial Trillas. 1990.

-Weihs T. Niños necesitados de cuidados especiales. Argentina. Editorial Paidós. 1979.

-Zazzo Rene. Los débiles mentales. España. Editorial Fontanella. 1973.

ANEXO

CRISIS NERVIOSA.

Nombre del niño: Sara Martínez Cruz.

Edad: 7 años.

Diagnóstico: Parálisis cerebral y retraso psicomotor.

No. De hermanos: 3 Edades: 14, 9, y 1 año tres meses.

Parentesco del paciente con el entrevistado: Mamá.

Nombre y edad de la madre: Ramona Cruz López. 34 años.

Ocupación: Hogar.

Nombre y edad del padre: Arturo Martínez Mendoza. 36 años.

Ocupación: Obrero.

GEOGRAFÍA.

1. *¿quienes viven en la casa?*

Nomás los seis.

2. *¿Como está distribuida la casa?*

Nada más tenemos cuarto para dormir y cocina y el baño afuera, es fosa séptica, no hay drenaje.

3. *¿Con quien duerme el niño?*

Conmigo.

4. *¿Viven en casa propia?*

Si.

5. *¿Como tratan los vecinos a su hijo?*

Pues dicen, pobrecita o sea así siempre me dicen que pobrecita o sea, con curiosidad.

6. *¿Como lo ven en la calle?*

Se le quedan viendo, me preguntan porque está así, que si no me avergüenzo de ella, la gente la ve mucho.

RELIGIÓN.

7. *¿ que religión se practica en la familia?*

Creyentes.

8. *¿El niño participa en las practicas religiosas?*

No.

9. *¿De donde provienen sus padres y sus abuelos?*

Yo del estado de Tlaxcala y mi esposo del distrito.

EXPECTATIVAS. (Antes del nacimiento).

10. *¿Como se imaginaba al niño antes de nacer?*

Normal o sea, igual que los otros tres, inclusive, me afectó mucho verla así.

11. *¿Su hijo fue planeado?*

No, ora si se puede decir, accidentalmente porque me retiraron el dispositivo y quede embarazada, durante mi embarazo tuvimos problemas económicos, mi esposo se quedo sin trabajo y yo tuve una alimentación muy mala.

REACCIONES ANTE LA NOTICIA.

12. ¿Como detecto que su hijo requería de educación especial?

Pues aparentemente me alivié normal y me la entregaron a las cuatro horas de aliviarme, ya ve que ahora ya la sacan a una a las cuatro horas del hospital, pues me la entregaron y a los trece días de nacida y como a los trece días de nacida dormía mucho y no comía, el doctor dijo que estaba bien, que los bebés duermen mucho pero yo ya había tenido otros dos hijos y no eran así, me la llevé a la casa y en la tarde no respiraba bien, la llevamos a urgencias del seguro y nos dijeron que estaba bien, nos regresamos a la casa y en mi casa me dijeron que no estaba bien y la llevamos a un particular y nos dijeron que estaba convulsionando, le recetaron un medicamento y como ya no teníamos dinero la llevamos a la prensa y ahí nos dijeron que se estaba muriendo, en el infantil de la Villa me dijeron que tenía bronconeumonía y teletaxia y ahí se quedó, a los dos días entro en estado de coma durante diecisiete días, yo me quede ahí con ella y a los diecisiete días empezó a reaccionar, al mes le quitaron la respiración artificial y luego me la entregaron, ella no hacía nada luego estuvo en el DIF de zapata estuvo tres años en terapia, luego en Ecatepec año y medio, ya después la descuidé porque nació la niña de dos años hasta ahora del proyecto de Visión Mundial ya es una ayuda, se dedica a ayudar a los niños.

13. ¿Quién le dio la noticia y como?

O sea, ellos me dijeron cuando la interné, luego cuando me la entregaron, que no iba a ser normal, que iba a ser diferente y que necesitaba cuidados especiales, ellos me canalizaron al DIF y estuvo en estimulación temprana, también me mandaron hacer los estudios psicológicos y todos los estudios que necesitaba.

14. ¿Cuál fue su reacción ante la noticia?

A mí la verdad me afectó mucho, cuando veía que no progresaba me dio una crisis nerviosa y no quedé bien.

15. ¿Qué sentimientos le generaron a usted la noticia?

Tristeza, depresión de pensar en ella y también miedo de faltar algún día.

16. ¿Cuál fue la reacción de la familia en general?

A mi esposo también le dio mucha depresión porque era la única niña, mi familia me decía, debes de resignarte y ayudarla, la familia de él pues indiferente pero si estamos allegados a ellos, mi familia dice que debo de cuidarla, que no es un castigo y que son cosas de la vida o tal vez por el paro respiratorio.

17. ¿A qué cree usted que se deba el problema de su hijo?

Yo pienso que por las convulsiones o el paro respiratorio, cuando yo la veía que no respiraba bien, era un paro respiratorio, porque nosotros nunca hemos sido así, yo no me imaginaba que pudiera tener un hijo así.

RELACIÓN MADRE-HIJO.

18. ¿Que edad tenía la madre cuando nació el niño?

Veintisiete, ya me embarace de la otra con miedo.

19. ¿Existen antecedentes en su familia de un problema similar?

No, ninguno.

20. ¿Cómo es la relación de la madre con el niño?

A lo mejor la queremos demasiado, más que a los otros y la psicóloga me dijo que no la debo de sobreproteger, yo sentía que le hacía más falta más cariño porque estaba enferma, ahora ya hacemos todo con ella, ahora ya mis hijos ya hasta la jalaran y juegan con ella, antes yo no dejaba ni que la tocaran con sus manos sucias, se las tenían que lavar para tocarla por ejemplo una doctora me dijo que es floja y que quiere la comodidad, es que yo todo le hacía.

21. *¿Cuanto tiempo le dedica a su hijo?*

Estoy con ella en la escuela, en la tarde veo la tele con ella, comemos, en la tarde y los ratitos que tengo, para que le voy a decir que estoy todo el tiempo con ella, sería yo mentirosa son quince o veinte minutos los que le doy o su papá o los niños.

22. *¿Que actividades realiza en su tiempo libre?*

No, pus tiempo libre no tengo, todo el día hago el quehacer, no termino.

23. *¿Sufre depresiones?*

Si, estuve un año en que no me componía de los nervios, llegué al grado de pensar que me iba a morir, que no iba a amanecer, me han dicho que es de mi mente, y hasta me desquitaba con mis hijos, incluso, me faltaba el aire y me hicieron estudios y no salió nada en los estudios, me dieron vitaminas y el diacepan para dormir.

24. *¿Como castiga a su hijo?*

No se porta mal nunca, no, no se porta mal.

25. *¿Cuál es la diferencia en el trato con el niño en relación de sus demás hermanos?*

No, diferencia no, los trato igual, lo mismo les compramos y de comer igual, ya no hay diferencia, es que antes no los dejaba ni que la tocaran si no se lavaban las manos antes.

26. *¿Cómo es un día común en su vida?*

Pues nos levantamos preparo al niño que se va a la secundaria, le doy de desayunar a mi esposo, tiendo las camas, recojo, desayuno, lavo los trastes, comemos, lavo a veces, ya luego vemos las telenovelas, cenamos, recojo la cocina, ora que traemos a Sara a la escuela, ir a la escuela, mi esposo antes tomaba bastante y teníamos muchos problemas, tuvimos una vida un tiempo de muchos problemas pero a ella ni la teníamos, él cambio a partir de que Sara nació, porque antes discutíamos mucho, bueno, nunca nos descuido porque si nos daba el gasto, ora él cambio demasiado, ya juega con sus hijos, ya ve que eso es común en las familias pobres de que los esposos toman, fijese, antes no me ayudaba y ora ya los trae a la escuela.

27. *¿Cuántos hermanos tiene?*

Tengo dos hombres y dos mujeres.

28. *¿Cómo es su familia?*

Mi papá falleció cuando yo tenía tres años, mi mamá nos ha sacado adelante, tengo un hermano soltero y el otro es casado, la mayor también es casada y la menor dejó a sus hijos.

RELACIÓN PADRE-HIJO.

29. *¿Qué edad tenía cuando nació el niño?*

Tenía veintinueve él.

30. *¿Existen antecedentes en su familia?*

No ellos no tienen o sea, de los que yo conozco no.

31. *¿Cómo es su relación con el niño?*

Él la quiere mucho, la verdad, él decía que tomaba por eso, cuando ella convulsiona él no se mueve de ahí, en él es muy señalada la predilección por ella, primero la niña, él trabaja hasta sábado y domingo para sacar más dinero, él dice que ella es niña y la pueden violar, dice que no la deje, que la cuide, le compra todo, si, tiene una predilección muy marcada por ella y ella identifica bastante a su papá, se emociona con él, pero Sara también llora cuando algo no le gusta.

32. *¿Cuál es su horario de trabajo?*

Pues trabaja casi todo el día.

33. *¿Cómo castiga a su hijo?*

No tampoco la castiga, no nos hace nada.

34. *¿Cuál es la diferencia en su trato respecto de sus demás hermanos?*

Si se nota, con los otros es buena gente pero si se nota que su mamá es primero, es que a la niña le dice mamá.

35. *¿Cómo es un día común en su vida (cuando descansa)?*

Pues casi no descansa ya ve que le digo que hasta trabaja los sábados y domingos para sacar más dinero.

36. *¿Qué actividades en común tiene con su hijo?*

Yo pienso que hasta más que yo, llega de trabajar y la carga, le platica, le canta, desde que llega no la deja.

37. *¿Qué tipo de juegos practica con él?*

Pus juega con ella, con sus manos, le platica, le canta.

38. *¿Cuántos hermanos tiene?*

Él tiene tres.

39. *¿Como es su familia?*

Es muy separada, ellos no tienen mamá ni papá y cada uno por su lado, son muy separados, como circula demasiada bebida en su familia muchos han muerto de cirrosis hepática, sus fiestas son de tomas cuatro o cinco días.

RELACIÓN ENTRE CÓNYUGES.

40. *¿Cambió en algo la relación con su cónyuge a raíz del nacimiento de su hijo?*

Pues sí, él empezó a racionar y dejó de tomar, si siguió tomando pero no como antes que se agarraba tres días sin llegar a la casa, ora ya no falta a la casa.

41. *¿Cuales son los problemas más comunes que se presentan entre ustedes por motivos de su hijo?*

Pues por decirlo así, que no podemos salir, no tenemos silla de ruedas, ora si salimos menos.

42. *¿Se han presentado cambios en sus relaciones sexuales a raíz del nacimiento de su hijo?*

Seguimos igual, no me dijo, tu tienes la culpa, nunca me lo ha reprochado.

43. *¿Tienen alguna actividad como pareja?*

Él juega mucho fut-bol y vamos todos pero todos mis hijos.

EXPECTATIVAS (después del nacimiento).

44. *¿Qué espera de su hijo en el futuro?*

Yo quisiera que caminara, no como una niña normal pero si que caminara, que llegue a valerse por ella sola, que sola se diera de comer, que hablara, hasta eso que no es enfermiza y pus que llegara a valerse por si sola.

45. *¿Cómo se imagina a su hijo dentro de diez años?*

Pues grande, una señorita ya, una muchacha sentada.

46. *¿Qué logros cree que pueda alcanzar su hijo?*

Lo veo difícil y lo veo lejos, me dicen que si puede lograr cosas pero ojalá logre algo.

EDUCACIÓN.

47. *¿Qué tipo de educación considera que requiere su hijo?*

Pues yo creo que educación especial.

48. *¿Como podría calificar la educación que su hijo ha llevado hasta el momento?*

Pues un poco irregular porque un tiempo si la descuidé, aquí muy bien, muy capaz para ella.

49. *Considera que su hijo debe ser incorporado a la educación regular?*

No, no creo, no la veo con posibilidades.

REGLAS.

50. *¿Qué cambios se realizaron a lo interno de la familia a raíz del nacimiento del niño?*

No, no muchos, un cambio porque se sintió la diferencia, sentimos tristeza también algunos beneficios por su papá, pero más de tristeza por mi actitud, es algo muy duro, muy duro de veras, ya nada es igual.

51. *¿Se le inculcaron al niño las mismas reglas que a sus demás hermanos?*

En cierta forma no porque los otros hacen las cosas y ella no tiene obligaciones.

52. *¿Se le otorgan concesiones especiales en el cumplimiento de las reglas?*

Si porque no es igual que con los otros.

RELACIÓN HERMANO-HERMANO.

53. *¿Como perciben los hermanos al niño?*

También la quieren mucho, si yo no estoy le dan su medicina, procuramos no dejarla sola, el más grande quiere ser médico para curarla, le dice que le va a buscar quien la cuide, el quiere guardar dinero para ayudarla.

54. *¿Tienen actividades en común con él (salen con él)?*

Si la cuidan, le hablan, la quieren mucho.

55. *¿Cómo lo tratan?*

Bien, todos lo tratan bien.

56. *¿Qué juegos practican?*

Ellos la sientan, le dan cosas, le enseñan, el chiquito es un poco más indiferente pero todos lo quieren mucho.

OBSERVACIONES.

La señora se mostró cooperativa durante la entrevista, ella menciona que le fue muy difícil asimilar el problema de Sara e incluso hasta hace poco la sobreprotegia y no dejaba que sus otros niños se acercaran a ella si no se lavaban las manos antes, ahora ha comprendido que eso no era bueno para ella y para la familia y ya no lo hace.

El papá de la niña tiene problemas de alcoholismo pero la señora manifiesta que han disminuido desde que supieron del problema de Sara, el señor la quiere mucho y convive mucho tiempo con ella y también la niña lo quiere mucho.

La relación con sus hermanos es buena, también la ayudan y la atienden en ausencia de su mamá.