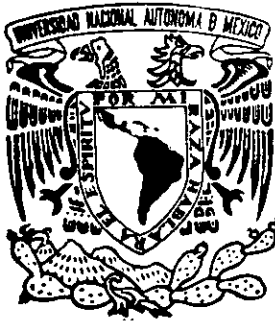


18
2ej.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CAMPUS IZTACALA

“ LOS PROGRAMAS DE ENTRENAMIENTO CONDUCTUAL UNA ALTERNATIVA DE LOS PADRES PARA ACEPTAR AL INDIVIDUO ESPECIAL ”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A

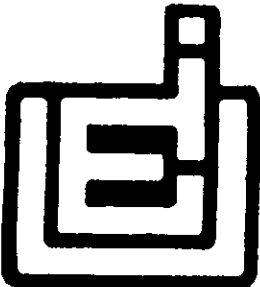
ERIKA MARIBEL ARELLANO OROZCO

ASESORES

LIC. MARGARITA MARTINEZ RIVERA

LIC. JORGE GUERRA GARCIA

MTRA. MARIA ANTONIETA DORANTES GOMEZ



TESTIS CON FALLA DE ORIGEN

LOS REYES IZTACALA, MEX.

258959

NOVIEMBRE

1998



Universidad Nacional
Autónoma de México



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 está 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.

DEDICATORIA

A la mujer:

Responsable, amorosa, sensible e inteligente que siendo mi guía, amiga e incomparable ser humano, ha apoyado cada una de las decisiones tomadas y aún en las tempestades, permanece conmigo.

Gracias Mamá.

Al cómplice:

De juegos, desacuerdos, travesuras, que continúa realizando la ardua labor de ser mi maestro de computación, amigo y hermano.

María de Jesús y Cresencio:

Por ser la base de una gran familia.

A los padres de niños especiales:

Por confiar en la posibilidad de alternativas para ellos y sus hijos.

A los individuos especiales:

Que nacen, crecen y mueren en nuestra sociedad.

AGRADECIMIENTOS.

Jaime Orozco:

Por el privilegio de contar
contigo.

A las familias:

Enriquez, Pereda, Prado, Orozco y
a Maricela, por el apoyo brindado
durante toda la vida.

Por siempre (S.P.M.):

Berenice, Claudia, Guillermo ,
Ismael, Janeth, Rafael y Verónica.

Victor O.:

Por coincidir en este mundo.

A amigos de siempre:

Sharon, Sandra, Enoch, Norma, Cruz,
Adolfo, Miguel, Arturo y Doménico.

Margarita M. y Margarita Ch.:

Por la confianza brindada y el
apoyo como profesoras.

Gracias:

Maria Antonieta Dorantes Gómez.

Jorge Guerra García.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO.

RESUMEN.

Los programas de entrenamiento conductual orientados a los progenitores de quienes presentan déficits en el desarrollo, pretenden proporcionar habilidades teórico-prácticas en el manejo de las técnicas de modificación de conducta. Sin embargo, la participación en dichos programas, en ocasiones, se encuentra condicionada por los factores involucrados en el proceso de aceptación: caracterología del déficit, mecanismos de reacción de los progenitores (conductas depresivas y/o ansiógenas) y el conocimiento de alternativas de intervención. Es por ello que solamente algunos padres reflejan la aceptación a través de una visión objetiva y realista de las capacidades y limitaciones tanto de su hijo como de sí mismos, que les permite reconocer la necesidad de asistir, participar y continuar en los programas.

El reconocimiento del vínculo existente entre la aceptación y la participación de los padres (ampliando este término a quienes fungen la función) motiva la presente revisión de los actuales programas conductuales, para identificar los mecanismos implementados al buscar solventar las demandas de los asistentes, cumplir con la enseñanza de habilidades y lograr la participación de los mismos, con ello se pretende elaborar alternativas que fortalezcan la aceptación de los padres e incrementen su colaboración en programas futuros.

INDICE.

	Pag.
INTRODUCCION.	7
CAPITULO 1. ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL CONCEPTO DE RETARDO.	13
1.1.Perspectiva histórica de las diferentes conceptualizaciones del retardo.	15
1.2.Consideraciones etiológicas y clasificación general del retardo.	17
CAPITULO 2. REPERCUSIONES DENTRO DEL NUCLEO FAMILIAR ANTE UN MIEMBRO CLASIFICADO COMO RETRASADO.	33
2.1.Cronología de la conceptualización que se ha tenido de la participación familiar en los casos de retraso.	36
2.2.Reacciones familiares y sociales.	38
2.3.Reacciones identificadas en los miembros que componen el triángulo interactivo padre - madre - hijo con retraso.	42
2.4.Aspectos a considerar dentro de la adaptación paterna y materna hacia el retraso.	51

	6
CAPITULO 3. LOS PADRES DE NIÑOS CON RETARDO : SU PARTICIPACION DENTRO DE LOS PROGRAMAS.	55
3.1.Generalidades teóricas del modelo conductual.	56
3.2.Revisión de programas estructurados en función de los lineamientos conductuales.	63
CAPITULO 4. CONSIDERACIONES GENERALES PARA INCREMENTAR LA PARTICIPACION DE LOS PADRES DE PERSONAS RETRASADAS EN LOS PROGRAMAS CONDUCTUALES.	87
4.1.Particularidades de los participantes.	88
4.2.El vínculo entre el proceso de enfrentamiento y la aplicación de los programas conductuales.	91
CONCLUSIONES.	99
BIBLIOGRAFIA.	104

INTRODUCCION.

La identificación de alteraciones en el desarrollo de un individuo propicia reacciones inmediatas en las distintas esferas que conforman su entorno (familiar, social, económico, ideológico, etc.), esto debido a la inminente existencia de mitos y creencias que circundan al individuo.

Los padres de familia, son quienes desde un primer momento confrontan la situación a partir de dos vertientes principales, la primera de ellas remite las expectativas creadas hacia su hijo antes de recibir el diagnostico, mientras que la segunda vertiente se refiere a la posibilidad de desarrollo con la que se describe al individuo, lo cual evidentemente conflictúa tanto la visión objetiva de la situación como la relación que se establece desde ese momento entre los padres y el individuo.

El psicólogo, es uno de los profesionistas a quien acude la familia cuando requiere orientación relacionada con la situación existente. Ante dicha demanda, las alternativas de intervención que se le proporcionan a los padres enfocan su atención a la aplicación de programas de rehabilitación dirigidos al descendiente o a la integración de los padres en programas de apoyo, tratando en ambos casos a la diada (padres - hijo) de forma individual e incluso independiente.

Sin embargo, algunos de los trabajos elaborados desde los lineamientos conductuales proponen una labor de rehabilitación en la que participa el triángulo conformado por el terapeuta padre de familia e individuo con problemas de desarrollo, encontrando como obstáculo principal para la aplicación de dichos programas la falta de aceptación de los padres hacia la situación existente. Por ello, en el presente trabajo se realiza una integración de los elementos implicados en el proceso de aceptación de los padres ante la situación, identificados através de conductas determinadas y sus correspondientes estímulos desencadenantes para que la participación de los padres en los programas conductuales no se limite a una colaboración de apoyo sino que exista una conceptualización general de sus propias necesidades e inquietudes que al ser retomadas durante los programas resulten elementos motivantes para su participación y constante asistencia.

La importancia que adquiere el detectar las repercusiones que se presentan en los padres al proporcionar un diagnóstico de déficit en el desarrollo, se fundamenta en el reconocimiento de la diversidad de terminologías y caracterologías que se han implementado a lo largo de la historia humana para identificar estos casos (Ingalls,1982; Nathan y Harris, 1983; Hutt y Gwyn,1988); lo que da muestra

del amplio grupo de individuos a los que se hace referencia bajo dichos términos. Además los trabajos citados por autores como Sarason, 1981; Ingalls, 1982; Clarke y Clarke, 1983 ; Rubio y Zaldivar, 1991, dirigidos a la clasificación y etiología de los casos de retardo constatan el interés no solo de los padres, sino de los investigadores en relación a esta población.

Aún cuando los trabajos científicos pretenden clarificar la situación de los individuos que difieren de la norma establecida, la sociedad muchas veces no coincide con esta postura, reflejando hacia dicha población conductas que difieren a las comúnmente mostradas ante los individuos que no son identificados bajo estos rubros. Cuando la familia se percata de las posibles repercusiones sociales, o en el peor de los casos, comienza a vivenciarlas se desencadena una serie de reacciones dirigidas tanto a hacia sí mismos, al entorno o al propio individuo, las cuales como mencionan Bavin ,1976; Fierro, 1979; Ingalls, 1982 y Cruickshank, 1986, pueden variar desde el rechazo, la negación, la culpa, entre otras.

Aunque en un número mínimo existen investigaciones --- (Rosen, 1955; Bavin, 1976; Cruickshank, 1986; Bailey, Blasco y Simenson, 1992) que aportan la identificación de ciertos elementos que manejados adecuadamente dentro de los programas

de intervención permitirían en un primer momento, orientar a los padres hacia un proceso de aceptación y como consecuencia incrementar las interacciones familiares.

Pese a lo anterior, algunas de las propuestas de intervención conductual (Mares y Hick,1988; Campos y Ugalde,1992; Cabrera y Guzmán,1992; Fernández y Pérez,1992) tienden a estructurar sus esfuerzos entorno al entrenamiento de los padres en cuanto a la adquisición de habilidades de las técnicas conductuales y la aplicación de los programas creados para la enseñanza de habilidades a su descendiente, convirtiéndolos en cierta forma en agentes pasivos dentro de los programas.

Los alcances que pueda tener el presente trabajo se inclinan por considerar que los casos de problemas en el desarrollo, en su mayoría, son impredecibles y por tanto las habilidades con las que cuentan los padres para aceptar la situación son mínimas. Además considerando que los padres son por naturaleza agentes estimuladores en la aplicación de los programas, luego entonces porque no considerarlos como objetivos de trabajo(en este caso apoyándolos en el proceso de aceptación) más que como medios para obtener un fin.

Por otra parte, si se considera que existen casos en que los trabajos de rehabilitación no garantizan un avance satisfactorio por diversas razones, luego entonces, habría

que considerar el habilitar a los padres en estrategias de interacción y reconocimiento de la situación, lo cual traería como consecuencia la búsqueda de alternativas de intervención terapéutica a partir de el asumir la responsabilidad que esto implica.

Finalmente se presenta a continuación el ordenamiento -- temático en el que se desarrolla el planteamiento antes descrito. En el capítulo inicial se efectúa una revisión de los aspectos significativos del concepto de retardo, en el cual se incluyen datos históricos de las principales conceptualizaciones y clasificaciones que se conocen del -- término. Durante el segundo capítulo, se efectúa una identificación de la participación de la familia dentro de los programas de intervención, mencionándose paulatinamente aquellas reacciones sociales, familiares e individuales que se presentan ante un caso de retardo. Dicha información se complementa posteriormente dentro del mismo capítulo, con los elementos identificados dentro de algunas investigaciones en relación al proceso de aceptación de los padres que tienen un hijo con problemas de desarrollo.

El capítulo tres evoca los principales lineamientos -- teóricos que rigen la visión conductual de intervención, así

como el planteamiento de cuatro de los programas estructurados en dicha línea teórica y cuya dirección, según sus propios aplicadores, se enfoca a los padres.

Finalmente, en el cuarto y último capítulo se efectúan -- las consideraciones finales que pretenden incrementar la -- participación de los padres dentro de los programas conductuales retomando los elementos del proceso de aceptación.

CAPITULO 1. ASPECTOS SIGNIFICATIVOS DEL CONCEPTO DE RETARDO.

Através del tiempo el hombre ha dedicado parte de su historia a identificar y delimitar, a partir de diversas áreas de estudio, las características de quienes conforman el grupo social en el que se encuentra inmerso. Sin embargo, no todas las distinciones que se efectúan parecen ser del todo acertadas para el total de la población.

Un caso particular en el cual el proceso de delimitación poblacional es poco favorable, por las consecuencias que trae consigo, es el que se efectúa en el campo de lo psicológico, en el que se divide a la población dentro de dos grandes grupos : *normales* y *anormales*.

Dentro del grupo denominado como *normal* se ubican todos aquellos individuos que poseen un desarrollo semejante al que lleva a cabo la mayoría de la población a la que pertenecen, ya que en base a lo que se considera la evolución de la generalidad se establecen los parámetros de normalidad en los que se incluyen aspectos tanto físicos , como intelectuales , -- emocionales y sociales.

Del mismo modo, dichos parámetros son utilizados para -- efectuar la distinción de quienes integran el grupo *anormal*, pues bajo este rubro se remite a las personas que de una u -- otra manera se encuentran fuera del rango considerado como --

normal, ya sea superando los límites de desarrollo o rezagándose en el mismo.

Respecto al grupo denominado como *anormal* se han efectuado diversas subdivisiones, las cuales difieren según el momento histórico y ubicación geográfica en que se lleva a cabo el establecimiento de los parámetros. Es por ello que no solamente los parámetros clasificatorios sufren cambios, también los tienen los rubros con los que se identifica cada subdivisión así como la etiología asignada a cada una de ellas.

Los grupos que han acaparado un interés significativo son aquellos que están integrados por personas cuyo desarrollo se encuentra mermado en alguna de las áreas siguientes: cognitiva, verbal, motriz, social, mental y/o fisiológica, esto debido a que muchas de las alteraciones detectadas son heterogéneas (Hutt y Gwyn, 1979; Nathan y Harris, 1983), por lo que su significación va desde una afectación en un área específica (lenguaje, motricidad, etc.) hasta un retraso general (como es el caso del denominado retraso mental). En busca de solventar esta situación es que la categorización de las personas consideradas como retrasadas ha ido evolucionando paulatinamente como se describe a continuación.

1.1 PERSPECTIVA HISTORICA DE LAS DIFERENTES CONCEPTUALIZACIONES DEL RETARDO.

Desde la antigüedad se aplicó el término de *débil mental* a aquellas personas que se consideraba sufrían de retraso -- mental. Dicho término se fundamentó en la suposición de que el problema era debido a una falta de inteligencia, generalmente heredada y defectuosa (Hutt y Gwyn,1988).

Las personas mentalmente retrasadas siempre han estado entre nosotros, sin embargo quienes "pudieran identificarse en la actualidad como mentalmente deficientes, en alguna ocasión fueron trabajadores campesinos o amas de casa" (Nathan y Harris,1983, p.445), pues la identificación de los retrasados mentales varía de acuerdo a las características de la población de la cual emerja el concepto. Para evitar en lo posible esta divergencia en la clasificación entre una población y otra, se optó por tratar de buscar una definición que abarcara los aspectos más significativos del retraso.

En un intento por proporcionar un concepto universal de lo que es el retraso mental y con ello responder a las características generales de una población integrada por un amplio número de personas con diferentes déficits, lesiones y patologías señala Rubio y Zaldivar (1991) que la Organización Mundial de la Salud en 1954 denominó como

subnormalidad mental a aquel " desarrollo general incompleto o insuficiente de las capacidades mentales... "(Clarke A. y Clarke A. en Eysenck, 1983, p.169) .

Posteriormente en 1968, el Manual Estadístico y de Diagnóstico segunda edición (DSM II) estableció que el retraso mental es un funcionamiento intelectual general subnormal, que se origina durante el período de desarrollo y se asocia con disminución ya sea en el aprendizaje y en la adaptación social, o en la maduración, o en ambos casos (Nathan y Harris, 1983) .

Hasta este momento, las definiciones proporcionadas en cuanto al retraso mental parecían indicar que las personas que se ubicaban bajo este rubro no tendrían posibilidad de desarrollarse ya que existía el concepto de una inteligencia estática.

Para Ingalls (1982, p.1) el retraso mental es parte del continuo de la normalidad y su división con lo normal es totalmente arbitraria. Asimismo añade que cualitativamente no existen grandes diferencias entre los mentalmente retrasados y los no retrasados. Esta nueva conceptualización permite -- considerar que las personas denominadas como retrasadas no son un grupo aislado e imposibilitado para desarrollarse como el resto de la población denominada como normal.

Posteriormente el DSM III-R (P.34) en su revisión periódica de las clasificaciones de los trastornos mentales menciona que los síntomas del retraso mental están asociados con lo siguiente:

- La capacidad intelectual (C. I.), muy por debajo del promedio. Esta evaluación se efectúa de forma individual e incluye habilidades sociales, de comunicación, resolución de problemas, independencia personal y responsabilidad social de acuerdo a la edad, sexo y cultura. Para la obtención de dichos datos se a utilizado en algunos lugares la prueba Vineland.

- Déficit de la capacidad adaptativa. Es la eficacia que demuestra la persona en determinadas áreas del comportamiento. Dicha capacidad puede ser favorecida con apoyo profesional, ya que en ocasiones es el resultado de factores ambientales (estimulación, cuidados, educación).

- El trastorno se da antes de los 18 años.

Estas tres implicaciones sintomáticas permiten establecer bases claras y comprobables para la conceptualización de un diagnóstico tan delicado, por sus implicaciones sociales, como lo es el de retraso mental. Sin embargo, en lo que se refiere a una definición funcional con fines terapéuticos se cuenta con la conceptualización establecida por el área de

Modificación de Conducta, la cual permite la inserción en busca de soluciones más que la división poblacional.

El concepto mismo de retraso *mental* ha sido rebasado por la diversidad poblacional, por lo que existe una serie de categorizaciones para denominar los distintos niveles identificados, siendo la clasificación conductual la que engloba las categorías que resultan manipulables para el desarrollo de las deficiencias. Dicha clasificación se retoma a continuación para dar a conocer los aspectos fundamentales y etiológicos del retardo.

1.2 CONSIDERACIONES ETIOLOGICAS Y CLASIFICACION GENERAL DEL RETARDO.

a) La primera categoría referente a el concepto de retraso surge a partir de los fundamentos de la perspectiva psicométrica del retraso mental que se desarrolla superando las consideraciones tanto sobrenaturales como médicas que aún existían en el siglo XVII. Su creación significa un avance en el campo de la clasificación ya que proporciona " un criterio objetivo para determinar cuándo una persona era retrasada " (Scheerenberger, 1984 ; Rubio, Márquez, Juan Espinoza y Rodríguez Santos, 1988 en Rubio y Zaldivar, 1991, p.431). Aunque, según Rubio y Zaldivar (1991), en realidad perdura el concep-

to de la inteligencia fija que resulta desarrollable pero no modificable. Este concepto aporta la primera consideración estrictamente psicológica del retraso mental.

Hutt y Gwyn (1988) mencionan, que en un inicio se pensó que la debilidad mental era causada por una enfermedad, y que con frecuencia desembocaba en una conducta delictiva; lo que orillaba a segregar nuevamente a los individuos diagnosticados como *débiles mentales*.

Más tarde Alfred Binet, con la colaboración de Theodore Simon llevaron a cabo los primeros trabajos sistemáticos que permitieron identificar, diferenciar, y tratar a individuos que se suponía tenían deficiencias mentales se realizaron los primeros trabajos sistemáticos dirigidos a diferenciar, segregar y tratar a individuos que se suponía tenían deficiencias mentales elaborando como resultado un test de inteligencia uniforme, el cual según se pensó mediría exactamente la inteligencia.

Los lineamientos que se utilizan para efectuar una clasificación psicométrica parten de la aplicación de pruebas de inteligencia diseñadas para identificar a los retrasados mentales, el grado de inteligencia del individuo está determinado en función del rendimiento que se tiene en las pruebas previamente estandarizadas (Ingalls, 1982 ; Nathan y Harris, 1983).

Las pruebas de inteligencia utilizadas con más frecuencia son la Stanford - Binet, la Escala de Inteligencia de Wechsler para niños (WISC) y la Escala de Inteligencia de Wechsler para adultos (Wais).

Cada una de las pruebas mencionadas contiene distintas tareas a realizar para evaluar las habilidades que tiene el individuo en las áreas de: memoria a corto plazo, vocabulario, razonamiento abstracto, información general, razonamiento espacial y juicio práctico. La puntuación obtenida es comparada con las puntuaciones logradas por la muestra normativa. Para clarificar lo antes expuesto se presenta el cuadro 1.

Cuadro 1

CATEGORIA	C.I.STANFORD-BINET	C.I.WECHSLER
Limítrofe	68-83	70-84
Ligero	52-67	55-69
Moderado	36-51	40-54
Grave	20-35	25-39
Profundo	abajo de 20	abajo de 25

Cuadro 1. En el presente cuadro se observan los puntajes asigna-

dos a cada una de las categorías de retraso que se uti-

lizan en las pruebas estándar de C.I.

C.I.= Coeficiente Intelectual.

Dentro de la visión psicométrica es importante considerar que aunque existan divergencias en el significado del C.I. del individuo, el puntaje neto que se obtiene no es motivo de discusión.

En cuanto a las limitantes de su utilización se encuentra el que "no siempre existe una relación entre el rendimiento de una prueba de inteligencia y el nivel general de adaptación", (Ingalls, 1982, p.52). Además, en ocasiones las pruebas son aplicadas en poblaciones que difieren significativamente de la población en la que fueron implementadas para su estandarización, lo que trae consigo el que los resultados no sean completamente válidos, pues la conformación cultural de cada población resulta determinante en la resolución de cada uno de los ítems que contienen las pruebas. Al respecto Hutt y Gwyn (1988) mencionan, -que al evaluar a un individuo con un test uniforme de inteligencia se da por supuesto que ese individuo ha tenido antecedentes de experiencia personal comparables a los de otros con base a los cuales se uniformó el test. La mayoría de los grupos minoritarios, cuya experiencia es distinta a la del grupo mayoritario, los que están cerca del nivel de la pobreza y los que han sufrido carencias culturales extremas, no satisfacen este supuesto-.

En cuanto a las alternativas de intervención que proporcionan los test psicológicos, Báyes (1978) menciona que carecen de cualquier propuesta que permita mejorar los puntos débiles diagnosticados.

Aunque en la actualidad, vale aclarar que algunos de los test que se aplican en el campo psicológico han sido estandarizados con las características de nuestra población mexicana, lo cual incrementa su utilidad al ser aplicados en nuestro país.

Como se observa esta primera clasificación proporciona elementos que resultan importantes para un diagnóstico psicológico, pero es prudente revisar la siguiente categoría.

b) La segunda estructura clasificatoria del retraso mental define el retraso del individuo de acuerdo al nivel de adaptación que se presenta ante el ambiente y la cultura.

Para clarificar lo anterior, Tredgold y Soddy indican en 1937, que "la deficiencia mental es un estado de desarrollo mental incompleto, de tal naturaleza y hasta tal grado que el individuo sea incapaz de adaptarse al ambiente normal de sus semejantes, de suerte que pueda llevar una existencia que no requiera supervisión, control o apoyo externo" (Ingalls, --- 1982, p.52; Hutt y Gwyn, 1988, p.96). A partir de esta definición podría considerarse que el individuo tendría que ser capaz de

desarrollarse en cualquiera de las culturas existentes, lo cual resultaba casi imposible.

Tiempo después Kranner (1957, en Ingalls, 1982) distingue entre debilidad mental relativa y debilidad mental absoluta; la primera de ellas se refiere a los sujetos quienes poseen impedimentos para relacionarse en sociedades complejas, pero pueden hacerlo en sociedades más simples. Mientras que los individuos con debilidad mental absoluta serán clasificados como retrasados mentales en cualquier cultura.

Para evaluar la adaptabilidad social del individuo los instrumentos que se utilizan, por lo general, son el Vineland Social Maturity Scale (Escala Vineland de Madurez Social) que incluye una lista de reactivos de conductas de adaptación que son aplicadas al individuo conforme a la edad en la que el niño promedio puede poner en práctica las actividades y el Adaptive Behavior Scale (Escala de adaptación de la Conducta), diseñada para valorar y describir la conducta de adaptación de los sujetos mentalmente retrasados, a partir de 10 escalas de conducta denominadas como *funcional* y 10 escalas de *conducta antisocial*. Esta escala se caracteriza, porque las normas en las cuales se fundamenta se establecieron con base a sujetos retrasados, de ahí su importancia pues excluye la problemática de la normatividad

de una población que no corresponde al grupo en la que será aplicado.

Las dificultades a las que se enfrenta este tipo de --- consideraciones clasificatorias es que en la práctica es difícil identificar el nivel de adaptabilidad de un individuo, por lo que la confiabilidad es cuestionada de igual forma que en el caso de las pruebas de inteligencia.

Un aspecto determinante en la adaptabilidad de un individuo es el grupo étnico del cual proviene, pues además de afrontar problemas de prejuicio y discriminación, se tiene que luchar también con el problema del idioma, lo cual obstaculiza la adaptación al grupo mayoritario en el cual se inserta (Ingalls, 1982).

Finalmente, el mismo autor refiere que las deficiencias de adaptación pueden tener otras causas además de una capacidad mental deficiente. Con frecuencia resulta difícil determinar cual de los dos elementos es el que más influye en la deficiente adaptación: las capacidades mentales mediocres o los problemas emocionales.

c) El tercer tipo de clasificación indica que la categorización del retraso mental está vinculado con aspectos biológicos. Esta clasificación es quizá la que por mayor tiempo ha prevalecido en la sociedad dado que su identificación, generalmente, puede detectarse fácilmente

desde los primeros días de vida, debido a los rasgos físicos que circundan al individuo que la padece.

Por ejemplo el cretinismo, clase particularmente dramática del retraso, debido a que se caracteriza por un cuerpo enanoide y una cabeza alargada y deforme, se describió ya desde el año 1220; siendo esta la primera entre algunas formas de retraso mental que tienen un origen físico, que fue reconocida en el siglo XIX (Nathan y Harris, 1983).

Básicamente esta perspectiva refiere su conceptualización a la etiología del retraso mental argumentando que "los niños mentalmente retrasados... han sufrido una enfermedad cerebral grave en el útero o durante los primeros años de vida, lo cual ha perturbado el desarrollo normal del cerebro y producido serias anomalías en el desarrollo mental... El niño mentalmente retrasado se distingue marcadamente del niño normal por el ámbito de ideas que puede comprender, y por el carácter que tiene su percepción de la realidad" (Luria, 1963, en Ingalls, 1982, p. 53).

El mismo autor enfatiza, que una alteración en el sistema nervioso central es la diferencia cualitativa sustancial entre el retraso y la normalidad.

Por su parte, Clarke y Clarke (1983) mencionan que los agentes causales de las patologías en el sistema nervioso central no solo son el resultado de algún trauma, infección o

toxicidad, como se creía anteriormente, sino que existen mecanismos genéticos y raros (con frecuencia recesivos) responsables del daño que se advierte.

Siguiendo los lineamientos etiológicos del retraso orgánico Ingalls (1982) añade que si bien existe una alteración en el sistema nervioso, también se pueden detectar alteraciones en el metabolismo cerebral, ocurridos durante las etapas: prenatal , perinatal o postnatal.

Por otra parte, se ha detectado que los factores orgánicos no son los únicos elementos causales determinantes del retraso, como lo mencionamos de acuerdo al DSM III-R, sino que el medio ambiente puede ser un aspecto que influye en el retraso del individuo.

Al respecto Zingle en 1965 (en Hutt y Gwyn, 1988, p. 173) menciona que "los factores adaptativos y motivacionales eran capitales para el desarrollo de la categoría cultural - familiar de retraso mental", ya que estos individuos a causa de experiencias sociales y educativas adversas tienden a tener un rendimiento inferior al de la población general.

Una característica principal de los niños clasificados como retrasados dentro del ámbito cultural familiar, es que generalmente su detección se realiza durante los años escolares, siendo los maestros los primeros en detectar esta situación. Sarason (1981) indica que esta categoría resulta

meramente descriptiva ,pues las funciones reales de los factores culturales dentro del desarrollo del individuo aún no se precisan.

Evidentemente se podría continuar citando el gran número de conceptualizaciones que rodean al término de retraso mental, pero - coincidiendo con los autores - vale la pena considerar que "podría decirse que hay tantas clases de retraso mental como individuos retrasados. Cada retraso tiene una constitución única" (Hutt y Gwyn,1988,p.95).

Además existe la posibilidad de que al utilizar una categoría clasificatoria de retraso se encuentre implícita otras causas o consecuencias que se han consideradas dentro de otro tipo clasificatorio, es decir, existen casos en los que para Sarason (1981) la etiología del retraso puede ser el resultado de conjuntarse los factores ambientales y orgánicos, o bien, deberse a causas no identificables.

No obstante lo anterior, este segmento de información finaliza haciendo referencia a la etiología y clasificación que da a conocer el DSM III-R , ya que parece ser la fuente que recopila de mejor forma la información antes citada.

En un orden estadístico porcentual se indica que la etiología del retraso mental se presenta de la siguiente manera: 50% debido a factores hereditarios (enfermedad de Tay-Sachs, esclerosis tuberosa, alteraciones cromosómicas);

30% a alteraciones embrionarias, lesiones prenatales causadas por toxinas (infecciones o alcohol ingerido por la madre), o bien, causas indeterminadas; 15-20% de los casos debido a trastornos del entorno (deprivación social, verbal o falta de estimulación) o a trastornos mentales graves (C.I. vinculado con pérdida de capacidad adaptativa); 10% por problemas durante la gestación o perinatales (malnutrición fetal, hipoxia); 5% resultado de un trastorno somático (infecciones, traumatismo, intoxicación). Estos datos permiten visualizar la dificultad que se presenta para prever la presencia de estos casos.

Ahora en lo que se refiere a la categorización, esta se delimita en cuatro niveles que están determinados por el deterioro del nivel intelectual del individuo.

Retraso Mental Leve.

Coeficiente Intelectual (C.I.) 50-55 a 70, la población se considera educable ya que pueden desarrollar habilidades sociales y de comunicación durante el período preescolar (0 a 5 años), existe un mínimo deterioro en las áreas sensoriomotrices, por lo que es posible su adaptación a la comunidad.

Retraso Moderado.

Coeficiente Intelectual (C.I.) 35-40 a 50-55, la población de este rubro puede mantener una conversación y

aprender habilidades de comunicación durante el período preescolar. Con una supervisión moderada pueden cuidarse así mismos, aprender habilidades sociales y laborales. En la vida adulta, pueden contribuir a su propio mantenimiento bajo supervisión en algunos talleres. Requieren supervisión y orientación cuando están en situaciones de estrés.

Retraso Mental Grave.

Coefficiente Intelectual (C.I.) 20-25 a 35-40. Durante el período preescolar existe desarrollo motor pobre y el niño adquiere pocas o nulas habilidades para la comunicación. En la etapa escolar puede adquirir hábitos de conversación e higiene.

La etapa adulta requiere una estrecha supervisión.

Retraso Mental Profundo.

Coefficiente Intelectual (C.I.) por debajo de 20-25. En los primeros años se muestra una capacidad mínima del funcionamiento sensoriomotriz. Para su desarrollo se requiere un ambiente estructurado que cuente con una supervisión personalizada y constante para su cuidado. El desarrollo motor, la autonomía y las habilidades de comunicación pueden perfeccionarse con un entrenamiento adecuado.

Retraso Mental, No Especificado.

Esta categoría podría utilizarse cuando se sospecha que existe un retraso mental, pese a que las pruebas de

inteligencia no reporten nada significativo. Este puede ser el caso de los niños, los adolescentes o los adultos que tienen un deterioro importante o que se muestran poco cooperadores al ser evaluados. También puede ser el caso de aquellos pequeños en los que no es posible aplicar las pruebas de inteligencia como el Bayley, Catelly otros, dado que no admiten valores numéricos de C.I.. Una opción para diagnosticar esta categoría es el juicio clínico, siempre y cuando la capacidad intelectual sea mayor a 70.

Las categorías anteriores incluyen aspectos cuantitativos y cualitativos del desarrollo de los individuos por lo que permiten contemplar una vida futura, sin dejar de considerar la importancia que tiene el apoyo de su entorno; de ahí la importancia de su establecimiento.

Ahora, en cuanto a la ventaja del establecimiento de las categorías dentro del concepto de retraso mental estas fueron mencionadas por Hutt y Gwyn en 1988, quienes indican que la definición de cada una de las categorías permite:

- Conocer las probabilidades de desarrollo de un individuo a partir de las características de los individuos que conforman el grupo o clase a la que pertenece.
- Ayudan a clarificar problemas de etiología.
- Reúnen datos bajo un subtítulo apropiado que permite la realización de análisis y estudios futuros.

- Simplifican el proceso que permite detectar el alcance de los problemas del retraso mental en la sociedad.

Esto último es de suma importancia ya que quienes se oponen a la utilización de un rubro clasificatorio informan que entre las consecuencias que se originan de dicha situación se encuentran: la creación de autoconceptos inferiores y la reducción de los esfuerzos encausados a mejorar el funcionamiento de los retrasados (Hutt y Gwyn, 1988). Sin embargo, parece ser que la importancia significativa que tienen las etiquetas para la canalización de los servicios dirigidos al individuo diagnosticado, se ve empañada por las repercusiones que se tienen a nivel social.

El etiquetar a un individuo trae consigo respuestas inmediatas hasta entre los mismos profesionistas al momento de ejercer su labor, anteponiendo en ocasiones limitaciones conceptuales que obstaculizan las alternativas de intervención.

Sin embargo, quizá las primeras personas en las que repercute la estigmatización clasificatoria del término de *retraso mental*, desde su primera utilización es en la familia, pues en ocasiones, al ser proporcionado el diagnóstico y omitido las alternativas de solución se incrementa en la familia la incertidumbre que origina una situación distinta a la esperada.

La diversidad de las posibles reacciones por parte del entorno familiar ante un diagnóstico, puede determinar las alternativas de desarrollo con las cuales contará tanto la familia como el individuo, de ahí que resulta esencial el identificar a continuación los factores desencadenantes de las mismas, así como sus efectos inmediatos y futuros.

**CAPITULO 2. LAS REPERCUSIONES QUE SE PRESENTAN DENTRO DEL
NUCLEO FAMILIAR CUANDO UNO DE SUS MIEMBROS ES
CLASIFICADO COMO RETRASADO.**

Considerar a los padres de familia como fuente de información, eje de estudio e intervención, tiene suma importancia cuando encontramos autores como Bavin (1976), quien refiere que la aceptación social empieza en el grupo familiar donde el niño establecerá sus primeras y más importantes relaciones (p.15), las cuales inician desde los primeros días de vida. Dichas relaciones resultan un tanto difíciles de establecer en los casos de retraso en el desarrollo (en cualquiera de sus niveles leve, moderado, profundo) puesto que, los padres tienen que confrontar el ideal creado de un hijo sano con la realidad de un hijo diagnosticado como retrasado. Por ello, el asignar una etiqueta clasificatoria a un individuo origina reacciones tanto a nivel afectivo como conductual en quienes se encuentran dentro y fuera del núcleo familiar, lo cual influye en el desarrollo posterior de cada una de las personas inmiscuidas.

Es importante mencionar que las terminologías clasificatorias utilizadas hasta ahora para referir un caso de retraso , se encuentran rodeadas de un estigma, que según

palabras de Goffman "merma valor al individuo y lo hace menos digno a los ojos de los demás"(1963 citado en: Ingalls,1982).

En base a lo anterior Fierro (1979), indica que cuando la sociedad califica a un individuo de subnormal o deficiente mental, está prefijándole un determinado curso de vida, pues este diagnóstico destina al sujeto a un mundo aparte. Lo anterior permite considerar que la reacción social discriminatoria resulta determinante para considerar a los deficientes mentales como un grupo específico cuyo futuro está influenciado por la sociedad misma.

Otro de los factores que influye en la reacción social es lo que comúnmente conocemos como mitos, los cuales resultan ser interpretaciones generalizadas que se conciben para explicar los eventos que se suceden, aunque contrariamente a ello se alejan de la realidad. Al respecto Doman menciona en 1993 que los mitos predisponen la existencia de un evento aun antes de que este llegue a suceder, es decir, puede crearse una situación imaginaria que se aleja de la realidad a partir de la existencia de un mito. Para ejemplificar lo anterior, el mismo autor refiere que dentro de la sociedad existe el mito que indica que si la madre tiene un hijo sano, puede permitirse el soñar un futuro ideal para su hijo, pero si una madre tiene un niño lesionado, no puede considerar la posibilidad de una situación a futuro.

La trascendencia de los mitos es que a partir de ellos, se crean las expectativas que condicionarán las conductas que cada individuo ha de seguir para lograr sus metas.

De ahí que el impacto del estigma social repercute tanto en el individuo diagnosticado como retrasado, como en la gente que le rodea, desencadenándose "un conjunto de reacciones inadecuadas por parte del entorno, las cuales pueden llegar a agravar considerablemente el retraso evolutivo del niño" (Fierro, 1979, p.90).

Ahora bien, considerando que la familia es el principal entorno social del individuo, Nihira, Meyers y Mink, 1983, citado en: Patton, Beirne-Smith y Payne, 1990, han demostrado esta influencia sobre el niño retrasado mental, por lo que es necesario revisar cual ha sido el impacto del retraso en la familia del propio individuo.

Así el identificar una situación de retardo dentro del seno familiar resulta un trabajo arduo, dado que los familiares presentan una diversidad de reacciones que involucra a más de una persona, lo cual dificulta el reconocimiento de la situación y por tanto, se obstaculiza la incursión pronta por parte de los padres y/o profesionales. Por ello al considerar a los padres en la labor que se realiza en los casos de retraso se efectúa una apertura de incursión que posibilita un mayor campo de acción; sin embargo esta conceptualización

del trabajo es relativamente nueva , dado los datos que se presentan a continuación.

2.1 CRONOLOGIA DE LA CONCEPTUALIZACION QUE SE HA TENIDO DE LA PARTICIPACION FAMILIAR EN LOS CASOS DE RETRASO.

Anteriormente, el trato social que recibía la familia y el propio sujeto retrasado, se dirigía al aislamiento y ocultamiento de la situación, por lo que se buscaban instituciones de reclusión, con lo que se ignoraba la posibilidad de una participación familiar; posteriormente se reconoce que la intervención familiar (principalmente la de los padres) puede resultar benéfica. Los primeros trabajos que refieren escuetamente algunos datos de lo que son las características de los integrantes que componen a la familia del retardado, principalmente los padres de familia, datan de 1940 y 1950, período en el cual se incrementa la información literaria sobre este tópico. Por lo que en 1961 se llevó a cabo en Estados Unidos el primer panel presidencial en el que se impulsa la realización de investigaciones referentes al desarrollo , cuidados, educación y rehabilitación del retraso mental.

A partir de entonces se da un giro a la perspectiva de estudio que prevalece en cuanto al retardo, ya que de remitirse al delineamiento de las características de la

población retrasada, se pasa a considerar a quienes conforman su entorno (Patton, Beirne-Smith y Payne, 1990), es decir, el retardado ya no es un ser aislado sino un integrante de un núcleo social.

Durante la década siguiente (1960-1970), se enfatizó el interés por incluir a los padres de los niños con retardo dentro de los trabajos de investigación, considerando de esta manera la posibilidad de su participación dentro de los programas de entrenamiento y reclutamiento para ejercer como educadores. Esta propuesta de trabajo se fundamentó principalmente en el marco teórico conductual que prevalecía a finales de los años 40's y mediados de los 70's, época en la que se reconocía que al momento de modificar aspectos del ambiente que rodean al individuo se pueden modificar incluso conductas graves (Graziano, 1977). Ashman y Conway (1992), mencionan que para este marco teórico la mayor parte de la conducta humana se adquiere o modifica por medio de procedimientos de aprendizaje o influencias ambientales (en el próximo capítulo se presenta mayor información al respecto).

Otro aspecto importante que se aporta durante este período es la disolución paulatina del concepto que indicaba que los sujetos retrasados resultaban personas incurables (Matson y McCartney, 1981 citados en: Rubio y Zaldivar, 1991).

Como se observa en los datos registrados hasta aquí la evolución conceptual que se ha tenido acerca del retraso se ubica en torno a dos vertientes que son: la identificación social del retraso y la eminente aceptación de la existencia de una repercusión tanto en el individuo como en su familia. Por lo que en 1979 Fierro afirma que el conocimiento de haber tenido un hijo subnormal modificará totalmente la dinámica familiar y ésta se verá obligada a varios reequilibrios psíquicos para poder asumir el hecho (p.102).

Esto nos lleva a considerar la necesidad que tienen los padres de reestructurar la dinámica personal y familiar en cuanto a la situación detectada, por lo que resulta importante describir a continuación cuáles son los factores que a lo largo de la historia descendieron cada uno de los mecanismos de reacción que presentan los progenitores, así como el conocer los efectos sobre el individuo.

2.2 REACCIONES FAMILIARES Y SOCIALES.

El reconocimiento de la influencia familiar ha dado como resultado el incremento de los trabajos en torno a las reacciones que presenta tanto la familia como la sociedad misma, hacia el individuo diagnosticado como retrasado.

Entre las principales reacciones identificadas durante las investigaciones se encuentran las citadas por Barberena y

Gastelum (1985), quienes mencionan que tiempo atrás, cuando se informaba a la familia que el individuo era retrasado ésta optaba por aislarse y aislar al individuo retirándose de los eventos sociales y actos públicos de la comunidad. Sin embargo, también se detectó que, en ocasiones, el individuo con retardo era aceptado socialmente con cierta actitud de compasión, sentimiento que tenía que compartir con el resto de su familia. Lo anterior permite considerar que las reacciones que preceden a la identificación de un individuo con retraso provienen de diversos niveles (de la propia familia del retrasado y de la gente que los circunda) provocando en ambos casos una identificación cuyo efecto es el de recibir un trato distinto al que se le otorga al resto de la sociedad. Además este tipo de actitudes indican que la segregación de la que son víctimas los retrasados está siendo aprendida y ejercida desde los primeros años de vida, y dirigida por la misma sociedad.

Por su parte Hutt y Gwyn (1988, P.341-342), mencionan que los efectos de la presencia de un niño retrasado mental en el seno de una unidad familiar pueden ser esquematizados de la siguiente manera: "en la periferia del círculo cuyo centro es el niño, se encuentran los efectos del retraso en la sociedad en general, la cual, a final de cuentas, tendrá su parte en la responsabilidad del tratamiento y manejo del niño. En el centro están los tremendos efectos causados por el trastorno

del niño en sus padres y hermanos"; es decir, quien recibe el impacto directo en los casos de retraso son los padres y hermanos ya que son las personas más cercanas; posteriormente existe una reacción bidireccional entre la sociedad y el retrasado, la cual se refleja en el trato que recibe este último.

Dentro de las poco frecuente, por tanto significativas, investigaciones que se han efectuado para determinar el impacto detectado dentro de las familias de niños con retardo, se encuentra el trabajo realizado por Begab en 1956 (en: Barbarena y Gastelum, 1985, p.18) en el que se encontró que "tanto las actitudes de la sociedad, el ambiente y las características singulares del niño, eran factores comunes a todos los padres ,pero lo que variaba en cada caso era la manera de adaptarse al problema". Las determinantes que influían para la adaptación personal de los padres (ante la situación de retraso de su hijo), según la misma investigación, eran sus recursos físicos, sociales y emocionales (sin aclarar información sobre los recursos). Así mismo se indica que el problema de la aceptación era menos grave entre los padres inteligentes con posibilidades económicas y emocionalmente maduros que entre los padres menos competentes (nuevamente se omite una especificación de los parámetros para utilizar los conceptos: inteligente, maduros y competente). Un aspecto significativo que fue

detectado durante el mismo trabajo, es que "para algunos padres, el niño retardado representaba una amenaza para ellos mismos como reflejo de sus propias insuficiencias o como frustración de sus aspiraciones" (en: Barberena y Gastelum,1985,p.19), lo anterior coincide con las afirmaciones dadas a conocer por Teleford y Sawrey (en: Carrasco,1989,p.92) quienes indican que "debido a que los padres se identifican con sus hijos, participan de sus éxitos y sus fracasos, disfrutan de la gloria reflejada y se amargan por sus limitaciones, experimentando una pérdida en la auto - estima cuando uno de los hijos esta por debajo del nivel esperado". Dicha situación en determinado momento puede ser un factor más que impida la aceptación de una intervención.

Al respecto Barbarena y Gastelum en 1985, señalan que desde su punto de vista los factores que se destacan como determinantes de las reacciones paternas son:

- La naturaleza y el grado de la insuficiencia del niño.
- Presencia de otros niños normales en la familia.
- Recursos intelectuales y emocionales de los padres.
- La naturaleza de la personalidad de los padres.
- Las relaciones familiares que determinan las respuestas ante un crisis.

Es decir, si en un principio Begab, consideraba que las actitudes paternas hacia el retraso se encontraban influenciadas directamente por la constitución de los padres

(económica y de personalidad), Barberena y Gastelum revolucionan la responsabilidad unidireccional (el padre como responsable) al plantear que, si bien es cierto que las características personales de los padres son importantes también lo son la conformación familiar , una situación comparativa con los otros niños, la etiología y deficiencia que el retraso trae consigo; todo ello como factores que entran en juego para la adaptación de una situación de retraso.

Ahora bien, teniendo claro que en la aceptación del retraso entran en juego varios factores, vale la pena revisar cuáles de estos factores se han detectado como constantes en las distintas reacciones que los padres presentan hacia el retraso de su hijo.

2.3 REACCIONES IDENTIFICADAS EN LOS MIEMBROS QUE COMPONEN EL TRIANGULO INTERACTIVO PADRE - MADRE - HIJO CON RETRASO.

Ingalls (1982) menciona, que muchos de los trabajos relacionados con el retardo se enfocan hacia los problemas que afronta el individuo retrasado, esto es, se le evalúa, clasifica e implementa programas de rehabilitación, pasando por alto problemas diversos pero igualmente serios que tienen que afrontar los familiares.

Sin embargo, al denotar que la familia suele estar implicada en las disfunciones de adaptación que se presentan en los casos de retraso ,se optó por investigar al grupo familiar.

Al respecto, algunos autores indican que "muchas de las investigaciones han afirmado que familias con niños con impedimentos pasan por un evidente proceso continuo de ajustamiento" (Solnit y Stark, 1961; Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennel y Klaus, 1975; Mc Collum, 1984; citados en Flynt, Wood y Scott, 1992, p.233).

La conceptualización del proceso de ajuste al que se hace referencia dentro de la familia, se ha ido modificando conforme transcurre el tiempo; muestra de ello, es el trabajo realizado por Rosen (1955, en Barberena y Gastelum, 1985) quien afirma que la aceptación del individuo retardado es un proceso evolutivo que consta de las siguientes etapas:

- 1) Darse cuenta del problema.
- 2) Reconocimiento del problema.
- 3) Buscar su causa.
- 4) Buscar una solución.
- 5) Aceptarlo.

Hasta aquí el único interés recaía en la delimitación de las fases del proceso por el que atravesaban los padres.

Más adelante ,lo primordial es la identificación general de las reacciones paternas a las que hace referencia Bavin

(1976,p.11) cuando dice "al principio los sentimientos de culpa, vergüenza, desesperación y autocompasión, pueden ser abrumadoras, al grado de que predomine el deseo de alejar de sí la dura experiencia. En algunos casos, el dolor llega al punto de desear la muerte del niño o la muerte propia. Si la pena de enfrentarse a la situación es intolerable, los padres pueden repudiar totalmente al niño, o negarse a aceptar que tenga nada de anormal, o pensar que es hijo de otra persona". Posteriormente, añade el mismo autor, que los padres también sufren sentimientos de culpa que los encausa a condenarse a una esclavitud sin descanso para el cuidado del hijo, o bien, a proyectar la culpa que sienten en aquellos profesionistas con los que tienen contacto, acusándolos de descuidados. Finalmente, culmina diciendo que lo más importante para superar la situación que presenta la familia es que los padres se unan más y acepten las responsabilidades en el cuidado de su hijo.

Otra aportación importante que realiza Bavin (1976), es considerar que las madres tienen mayor tendencia a asumir la responsabilidad del hijo con problema, porque se crean sentimientos de culpa o pensamientos inadecuados que las llevan a cuestionar sus funciones como esposas y madres, esto es confirmado por Fierro (1979) quien incluye los sentimientos depresivos y ansiógenos de la madre como característicos de su apropiación del problema.

El proceso familiar que describe Bavin, se encuentra ubicado desde un ámbito descriptivo endógeno, pues cita reacciones que pueden presentar los padres a partir de sí mismos para con ellos y para con su hijo.

Por su parte Cruickshank en 1986 (p.29), comienza a plantear no sólo las posibles reacciones de los padres (sentimientos de culpa, derrota, amenaza por parte de los otros adultos que si lograron hijos sanos, aislamiento social y hundimiento de sí mismos) sino que también refiere algunas de las consecuencias que pueden tener este tipo de reacciones en el desarrollo de la triada padre - madre - hijo; por ejemplo, los sentimientos de culpa, destruyen la posibilidad de una actuación eficaz, suelen ser la base de serias dificultades entre el esposo y la mujer , constituyen los factores imperceptibles que causan la infelicidad en los individuos y rompen la armonía de la que debiera ser una sólida pareja de cónyuges.

Estos planteamientos llevan a Cruickshank a considerar que en el caso de los niños con daño cerebral los sucesos que se enfrentan responden al siguiente orden: por alguna razón el feto sufrió lesión neurológica, esta situación propicia en los padres dificultades para establecer el proceso de cuidado y alimentación de un niño con incapacidades, esto provoca un sentimiento de derrota en el adulto que se siente incapaz de cumplir sus deseos en relación al hijo, lo que origina que al

darse la interacción adulto - niño, ésta se encuentre rodeada de un sentimiento de fracaso.

La propuesta antes mencionada se amplía, promoviendo la posibilidad de que los padres colaboren conjuntamente, en la planeación de trabajo en los que se facilite el ajuste familiar y la comprensión de la situación en relación a sus hijos, es decir, invita a que los padres no enfoquen su atención solamente al niño sino que se incluya dentro de los trabajos como foco de atención, lo que podría permitir el que acepten la situación y que los padres sientan que su situación no es única. Es por ello que el mismo autor añade que "una forma de ayudar a los padres es que se den cuenta de que muchas otras personas se enfrentaron y se están enfrentando a problemas similares" (Cruickshank, 1989, p. 358).

Este último planteamiento resulta importante y precisa que algunos de los aspectos que deben ser superados por los padres son los que se mencionan a continuación:

- **Descubrimiento y reconocimiento del problema.**
- **Reconocimiento de las incapacidades del niño.**
- **Planeación de una solución que puede ser desalentadora para los padres, o bien, como un reto a alcanzar.** Este punto engloba los incisos anteriores.

Como se puede observar, los puntos anteriores permiten visualizar un posible ordenamiento de las etapas de ajuste

por la que los propios padres deben pasar para lograr una aceptación tanto de si mismos como de la situación.

Por su parte, Ingalls (1982) hace referencia a los trabajo efectuados por Menolascini y Wolfensberger en 1967, donde determinan que existen tres tipos de crisis:

a) El choque inicial y la crisis de lo inesperado: Es el resultado de un cambio no previsto en la conceptualización que tienen los padres de sí mismos, de su familia y de su futuro.

Un factor que influye para que el grado de reacción de los padres ante la crisis de lo inesperado disminuya, es la forma en que los padres son enterados de la situación del niño, es decir, cuando los padre descubren gradualmente la situación se reduce la reacción emocional que presentan.

b) Crisis de valores personales: Dura poco tiempo y surge cuando los padres pese al concepto social de que el nacimiento de un hijo implica un amor implícito e incondicional entre padres e hijo , no logra concebir esta situación dadas las características de su progenitor , por lo menos según lo establecen los valores tradicionales. Desgraciadamente un alto índice de los padres no logran efectuar este cambio de valores que afecta la relación con el niño hacia quien dirigen sentimientos de ambivalencia del tipo: *te amo por ser mi hijo pero te rechazo por ser retrasado.*

Durante ésta crisis surgen en el padre una serie de sentimientos que lo aquejan de manera constante, entre los que comúnmente se presentan están los siguientes:

Culpa.- Es el sentimiento que con mayor frecuencia se presenta en los padres, debido a que muchos buscan una relación causal orientada a algún error cometido por ellos en el pasado, o bien, se sienten culpables por las reacciones que sienten hacia el hijo.

Una conducta sintomática de la prevalencia de este sentimiento en los padres, es el evitar conversar acerca del retraso de su hijo entre los padres mismos, vecinos o parientes.

Negación.- Generalmente, es un mecanismo de defensa que se activa ante la utilización del término retraso mental.

También es frecuente la renuncia a admitir que el trastorno de su hijo probablemente no tiene remedio y que el niño nunca será autosuficiente.

Una sintomatología común de esta reacción es la búsqueda constante de un especialista que otorgue un diagnóstico más agradable a los oídos de los padres o una solución mágica.

Protección excesiva.- Esta actitud resulta común en las madres quienes generalmente, se desvinculan del resto de la familia (otros hijos y/o el cónyuge) por dedicarse totalmente al hijo con retraso.

Una interpretación que se ha dado de esta conducta, es que es un mecanismo de defensa en el que se niega un impulso inaceptable enfatizando su contrario, es decir, *ven ustedes como quiero a mi hijo, lo estoy sacrificando todo por él;* aunque realmente la madre siente disgusto y resentimiento hacia el niño.

Pena.- Es una reacción que los padres procuran no externar en público, por lo que ocultan su depresión y su dolor. No obstante, esta situación se considera que está vinculada con el entorno ya que la expectativa del ridículo o la crítica provocan en el individuo sentimientos de pena y ansiedad que pretenden proteger el concepto que se tiene de sí mismo al dirigir la hostilidad hacia los demás.

Aceptación.- Resulta ser la reacción más saludable que pueden presentar los padres y consta de las siguientes características:

- El padre que acepta, es capaz de percibir las actitudes del niño y su potencial, estando consciente de las debilidades como de los recursos.
- El padre que lo admite, es capaz de afrontar el retraso de forma realista, reconociendo que a veces resulta incómodo para la familia, pero sin dejarse abrumar por la compasión hacia sí mismos, ni por la pena, ni por el sentimiento de culpa, suelen ser capaces de hablar libremente de su hijo retrasado sin sentirse avergonzados.

- Reconoce sus posibilidades para proporcionar el mejor servicio médico, educativo y recreativo para su hijo, sin buscar una cura milagrosa.

- Es capaz de otorgar a su hijo amor sin rechazarlo ni sobreprotegerlo. El principio de aceptación supone un equilibrio entre reconocer las incapacidades del hijo y poner los remedios necesarios para contrarrestarlos, sin permitir que el trastorno domine la interacción familiar, alcanzar este nivel está determinado subjetivamente; ya que no existe un parámetro definido de comportamiento idóneo, sin embargo lo que se busca es eliminar la distinción que puede presentarse en cuanto a demandas y privilegios hacia quien presenta la incapacidad.

c) Crisis de la realidad.- Está influenciada por dos factores. Primero el aspecto económico, ya que la atención médica de los retrasados es constante lo que implica una erogación económica muy fuerte; y segundo, la forma en que los parientes y vecinos acepten al hijo retrasado.

Hasta este momento, la descripción específica de los sentimientos por los que atraviesan los padres, permite la identificación de los comportamientos provocados por los mismos. Sin embargo, así como se identifican las respuestas de los progenitores es conveniente referir en qué consisten sus demandas.

2.4 ASPECTOS A CONSIDERAR DENTRO DE LA ADAPTACION PATERNA Y MATERNA HACIA EL RETRASADO.

El trabajo realizado por Bailey, Blasco y Simeonsson (1992) dirigia su atención a extender las investigaciones sobre la adaptación paterna o materna hacia el niño con inhabilidades, esto, a partir de la aplicación de un instrumento denominado, The Family Needs Survey (Estudio familiar de necesidades) y teniendo como guía los siguientes cuestionamientos:

- a) ¿La estructura de expresión de necesidades es similar para padres y madre?
- b) ¿Las madres expresan más necesidades que los padres?
- c) ¿Los niños o las diferentes características familiares influyen en la apreciación de necesidades de los padres o madres? (considerando en la población participante la diversidad en las variables de : raza, estatus socioeconómico, orden de nacimiento , edad del niño y tipo de inhabilidad)

Para obtener los resultados se retomaron los 35 cuestionamientos que componen el instrumento antes citado, los cuales constituyen una serie de afirmaciones cuya resolución requiere la elección de una de las alternativas:

- 1) *Yo definitivamente no necesito ayuda con eso,*
- 2) *no es seguro,*
- 3) *Definitivamente necesito ayuda con eso.*

Las respuestas hacen referencia a las subescalas evaluadas: necesidad de información, necesidad de apoyo, explicando a otros servicios comunitarios, necesidades financieras y funcionamiento familiar.

Los datos obtenidos indican entre otras cosas, lo siguiente:

1ro. La inquietud principal de los padres es recibir información referente a las condiciones o inhabilidades de su hijo, así como el conocer cómo enseñarle y estar informados de servicios futuros. Sin dejar a un lado el tener acceso a material que haga referencia de su familia e incluya una forma de explicarles a personas externas a su núcleo social la situación.

2do. Se identificó que las madres en comparación con los padres expresan más necesidades, esto quizá responde a los roles de responsabilidad en cuanto al cuidado de los hijos, determinados en la relación familiar.

3ro. Las madre denotan mayor interés en conocer los servicios comunitarios e interactuar con otros padres o niños con inhabilidades.

4to. El tipo de discapacidad del niño tiene un efecto significativo sobre las necesidades expresadas por las madres únicamente, aunque dicho dato no es considerado clínicamente significativo.

5to. El orden del nacimiento, la edad del niño y la raza no fueron significativamente determinantes para expresar las necesidades ni por parte del padre, ni por parte de la madre.

Aunque dicha investigación no puede ser generalizable dado que los datos con los que se trabajó estuvieron delimitados por las características del instrumentos (afirmaciones establecidas), vale la pena rescatar, que las necesidades citadas por los padres dependen de las condiciones incapacitantes del niño, y que éstas no son predecibles a futuro sino que resultan directamente proporcionales a los avances que vaya teniendo, por lo que las expectativas del padre están vinculados directamente con la condición de desarrollo del niño.

Como se ha podido observar en los planteamientos anteriores, los padre pueden reaccionar de distintas maneras ante el retraso de su hijo. Al respecto Barberena y Gastelum (1985) mencionan, que dentro de las repercusiones que se presentan está la desintegración del núcleo familiar, aunque en ocasiones la presencia de un niño retrasado puede implicar una mayor interacción familiar. En tanto que para Hutt (1988) los modelos de las conducta de los padres puede variar desde una forma constructiva de ajuste (la aceptación realista del trastorno del niño), hasta una destructora y maladaptativa (como el rechazo y la negación del caso). Sobre esto último Telford y Sawrey (en Carrasco, 1989) mencionan, que una de

las reacciones de los padres puede ser, el enviar al niño a un hogar sustituto o a una institución y en el menor de los casos evitar mostrar al niño en público.

Ahora, independientemente de la reacción que asuman los padres ante su hijo, es evidente que requieren un apoyo que les permita solventar tanto la situación que atraviesan ellos mismos, como la que se plantea en relación a su hijo. Por ello desde el ámbito psicológico, las propuestas de intervención están encaminadas a la elaboración y aplicación de programas dirigidos al individuo retrasado y a su familia, lo que sugiere se revise a continuación los resultados obtenidos durante algunos de dichos trabajos.

CAPITULO 3. LOS PADRES DE NIÑOS CON RETARDO: SU PARTICIPACION DENTRO DE LOS PROGRAMAS.

Las propuestas de inserción dirigidas a los padres de quienes, como se mencionó anteriormente, no conforman la población que se ubica dentro de la norma han tenido dos vertientes principales. La primera de ellas, es la mencionada en el capítulo anterior, es decir, la identificación de las reacciones sociales (principalmente familiares) hacia estos casos. Mientras que la segunda visión de estudio ha enfocado su labor en la participación de los padres dentro de los programas de intervención.

Indudablemente la estructuración de los programas que incluyen la participación de los padres de niños retrasados, dirigen su atención en su mayoría, a las demandas sociales que exigen un apoyo en cuanto a la forma de ayudar a sus hijos.

Un ejemplo de la participación institucional en nuestro país es el realizado en 1936, cuando se inició en el Instituto Médico Pedagógico, la programación de la impartición de pláticas de orientación a padres del área de Educación Especial, cuyos tópicos a tratar eran previamente establecidos por los propios expositores (profesionistas que laboraban en el lugar). Posteriormente en 1959, la temática de las pláticas impartidas por el mismo centro, fueron dirigidas

por el equipo interdisciplinario (médicos, psicólogos, padagógos, trabajadores sociales, etc.) y estructuradas a través de las propuestas de los padres de familia que asistían a escucharlas (Cabrera y Guzmán ,1992). Aún cuando esta dinámica de interacción con los padres resulta ser de carácter meramente informativo, es uno de los primeros intentos que se efectuaron para integrarlos en el campo de trabajo orientado al desarrollo de sus hijos.

Posteriormente, los planteamientos programáticos dirigidos a los padres sufrieron considerables cambios, como puede ser el hacerlos partícipes dentro de los programas de apoyo. De ahí que en este capítulo se revisará de manera general algunos de los programas para padres elaborados bajo el postulado teórico de modificación de conducta, justificando la elección por los resultados obtenidos durante sus aplicaciones.

3.1 GENERALIDADES TEORICAS DEL MODELO CONDUCTUAL.

A partir de la década de los sesentas, la perspectiva conductual proporcionó una alternativa de inserción con bases teórico - metodológicas, regidas por la identificación de la conducta através de tres modalidades de respuesta que según Bellack y Hersen (1978, citados en: Galindo y Barrón,1986) consisten en:

- 1.- Respuestas motoras (actos motores que incluye actividades como: comer, escribir, etc.)
- 2.- Respuestas fisiológicas (cambios en el sistema nervioso : tasa cardiaca, tasa de respiración, actividad eléctrica de la piel, etc.).
- 3.- Respuestas cognitivas, eventos que ocurren en el cerebro del individuo (incluyen la información que se adquiere a través de los sentidos).

Se añade que la conducta se encuentra determinada por estímulos que se presentan antes de cualquier proceso psicológico interno, identificando de esta manera tanto estímulos antecedentes como consecuentes.

Para clarificar dicho planteamiento, es necesario retomar la conceptualización que se maneja del término *retardo*, el cual conductualmente hablando, se refiere a una "desaceleración del desarrollo de un individuo, comparado con la norma del grupo al que pertenece" (Ribes ,1991,p.250), es decir, que para utilizar el rubro de retardo es necesario detectar una diferencia funcional en el desarrollo, el cual se transforma a partir de las condiciones biológicas, sociales y físicas que rodean al individuo. Por lo tanto, para implementar el enfoque conductual como alternativa de rehabilitación en los casos de retardo es indispensable detectar el déficit conductual e identificar el diseño

ambiental que lo antecede para posibilitar la modificación del retardo que se presenta.

Otra de las características de las técnicas conductuales en la rehabilitaciones es su aplicabilidad general y su posibilidad para plantear alternativas a los problemas en los que difícilmente otras técnicas intervendrían. Ampliando un poco lo anterior, recordemos que la intervención conductual requiere una sistematización estricta del trabajo, por lo que la programación de los métodos aplicados se encuentra ampliamente desglosada, lo que facilita el que los no profesionales (por ejemplo padres de familia) lo implementen.

Asimismo, los programas de rehabilitación conductual se fundamentan en un diagnóstico independiente de las causas orgánicas y ambientales del retraso, de manera que se interviene en un contexto funcional que permite elaborar estrategias de intervención basadas en las características individuales del retraso en el desarrollo determinadas durante la evaluación y diagnóstico previo.

Por otra parte, haciendo referencia a los trabajos efectuados a nivel práctico Ribes (1991) menciona que desde la perspectiva conductual el nivel de intervención preventiva en los casos de retardo se guía por dos vertientes:

- El diseño de ambientes institucionales, educativos y de trabajo.
- El adiestramiento de profesionales y no profesionales de la

ciencia del comportamiento.

La alternativa para cumplir el punto mencionado en segundo término, es el llevar a cabo la desprofesionalización de las técnicas conductuales , pretendiendo con ello una mayor integración e involucramiento de los padres en el trabajo que se realiza; así como el posibilitar la continuidad del trabajo en el ámbito del hogar (Vargas , 1981 y Mares, 1984 en: Corona,1995) .

Para los fines antes expuestos es que se ha llevado a cabo la elaboración teórico - práctica de trabajos en los que se describen los objetivos a partir de conductas observables y en base a la actividad que han de desempeñar los padres de familia durante la aplicación del programa.

Otra característica de los programas conductuales metodológicamente hablando, es el planteamiento de actividades de lo simple a lo complejo sistematizando con ello un avance serial continuo.

A su vez Mares y Hick (1988) refieren que la clasificación de los entrenamientos dirigidos a los padres de familia pretenden:

- 1.- Extender el tratamiento al ámbito del hogar, a partir de la participación de los padres, logrando así el mantenimiento y generalización de las conductas.
- 2.- Proporcionar indicaciones a los padres para que desarrollando habilidades personales y posibiliten la modificación

de conductas específicas en programas particulares en base al manejo de contingencias.

3.- Capacitar a los padres para que efectúen la función de terapeutas y educadores mediante la utilización de formas de evaluación, programación y tratamiento.

Para lograr la difusión de las técnicas conductuales en los programas para padres se han utilizado distintos métodos de trabajo , sin embargo autores como Mares y Hick (1988); Hoffman; Forehan; MC.Doneld y Jhonson (citados en: Corona,1995), coinciden en citar lo siguiente, por ser los que se emplean con mayor frecuencia obteniendo buenos resultados :

a) Conferencias: pláticas dirigidas a un grupo de personas con la finalidad de explicar y justificar los pasos que se deben seguir en tareas determinadas.

b) Instrucciones: se les da a conocer a los padres grupal o individualmente una serie de pasos que pueden seguir en relación con la conducta de su hijo.

c) Lecturas: Se proporciona a los padres textos que contengan información sobre este tipo de problemas y, una vez realizada su lectura, se llevan a cabo sesiones de trabajo en las que el instructor aclara las dudas surgidas de la lectura del texto y responde a las preguntas que se le hagan sobre el particular.

d) **Audiovisuales:** Se presenta a los padres películas o gráficas de la tarea por realizar .

e) **Modelamiento:** El instructor hace una serie de demostraciones de las tareas que se han de realizar.

f) **Representación de papeles:** Se asignan papeles conductuales específicos que son desempeñados apropiadamente por los padres, de no ser así, se trabaja hasta lograr por medio de demostraciones y de modelamiento por aproximaciones sucesivas que se logre desempeñar cada papel .

g) **Paquetes:** Se refiere a emplear dos o más métodos, simultáneos o consecutivos, para mejorar el aprendizaje, práctica y retroalimentación. Con esta técnica se busca la generalización y mantenimiento de las habilidades obtenidas.

h) **Manuales autoformativos:** Instrumentos sumamente útiles para el entrenamiento sistemático y personal de los padres, elaborados para dirigir indirectamente las actividades programadas.

Las técnicas antes mencionados conforman una serie de opciones de apoyo durante los programas de entrenamiento a padres por lo que su utilización depende de la población a la que se dirija, las características del lugar de trabajo y las habilidades que tenga el coordinador para el manejo de la información.

Dentro del manejo de contingencias en los programas conductuales es importante la utilización de reforzadores a

diferentes niveles, dependiendo su implementación de las características de la población, ya que su eficacia está directamente vinculada con el impacto que cada tipo de reforzador posee dentro de la población con la que se trabaja, y que será quien finalmente reciba los beneficios de su aplicación. Los reforzadores sociales pueden ser verbalizaciones, contacto físico (caricias, abrazos, etc.) y/o situaciones de alabanza como: aplausos. Además como reforzadores materiales están : los incentivos económicos, otorgamientos de objetos, etc. Es necesario recordar que el momento para entregar los reforzadores puede estar determinado de forma fija o variable, según el programa en cuestión.

Otra de las motivaciones que ofrece tanto a los padres como a los hijos la participación dentro de los programas conductuales es la posibilidad de que al existir un avance ante cada intentos disminuye los sentimientos de inferioridad, resentimientos y sus secuelas: el miedo, la culpa y las inhibiciones resultantes (Ullman, 1977,p.385); estos estados emocionales, como se mencionó anteriormente, resultan ser caràcterísticos de los padres que tienen un hijo con algún retraso en el desarrollo.

La importancia de la metodología y los resultados favorables que se obtienen a través de los programas conductuales ha sido citado en el rubro anterior, pero para

efectuar un planteamiento minucioso de la aplicación práctica de los proyectos de incersión es conveniente revisar como han sido estructurados para llevarse a cabo, por lo que a continuación se citarán algunos de los trabajos dirigidos a la participación de los padres de familia de quienes presentan déficit en el desarrollo.

3.2 REVISION DE PROGRAMAS ESTRUCTURADOS EN FUNCION DE LOS LINEAMIENTOS CONDUCTUALES.

Una vez efectuada la revisión general de los postulados conductuales es necesario remitir la practicidad de los mismos, por lo que a continuación se mencionan programas que han sido dirigidos a los padres de familia cuyo hijo presenta un retraso en el desarrollo. Las características principales que identifican a estos programas son: una estructura teórica basada en la modificación de conducta y una planeación dirigida a la población mexicana.

La intención de este apartado radica en elaborar una revisión comparativa de cuatro de los programas efectuados, para tratar de puntualizar las similitudes y divergencias que existen entre ellos; así como el llegar a determinar la repercusión que han tenido para con los padres de familia.

La presentación de los programas a los que se hará referencia durante el presente capítulo han sido concentrados en el cuadro número 2.

AUTORES	LUGAR DE APLICACIÓN	TITULO DEL TRABAJO
1. Cabrera V. Ma. y Guzmán Q. Ma. A.P.A.C.	A.P.A.C.	Programa de Orientación a padres de Personas con parálisis cerebral.
2. Campos C. V. y Ugalde B. Ma.	Escuela de Educación Especial (S.E.P.)	Pláticas de Orientación a padres.
3. Fernández L.H. y Pérez L. B.	Consultorio del hospital Psiquiátrico Infantil y Casa de los padres	Entrenamiento a padres en la aplicación de técnicas conductuales.
4. Mares A. y Hick B.	C.U.S.I. Iztacala	Asesoría Conductual Continua.

Cuadro 2. El presente cuadro concentra los datos generales que identifican a cada uno de los programas. En la primer columna (lado izquierdo) se menciona la fuente que reportó el desarrollo de los trabajos aplicados. La columna central refiere el lugar de la aplicación. La tercer columna (lado derecho) indica el título asignado a los trabajos, lo que posibilita el identificar cuál es la finalidad de cada uno de ellos.

Después de la presentación global de los programas, se mencionará a continuación algunas de las particularidades que presenta cada uno de ellos (siguiendo el orden de presenta-

ción que se observa en el Cuadro 2.), esto con la intención de poder efectuar posteriormente el análisis comparativo.

Primero. Cabrera y Guzmán (1992) refieren que los objetivos que deben alcanzarse cuando se efectúa una orientación son:

- Lograr cambios en la conducta para facilitar la madurez en la conducta, disminuir las tensiones psicológicas y conductas defensivas.
- Lograr una mayor tolerancia a la frustración y un mejor -- funcionamiento a las tareas vitales.
- Prevenir o modificar factores patógenos que puedan producir desajustes o desequilibrios mentales.

En cuanto a las características de la población a quien fue dirigido el programa sólo se indica que son padres de personas con parálisis cerebral (P.C.) que asisten a la Asociación proparálisis cerebral (APAC).

Retomando lo anterior plantean un programa cuyo objetivo general indica que al finalizar la semana de orientación, los padres de personas con parálisis cerebral adquirirán los aspectos teórico-prácticos básicos acerca de esta atipicidad, para lograr esto, se fundamentan en la teoría conductual debido a que según sus propias palabras, proporciona tanto procedimientos como técnicas que facilitan y promueven el aprendizaje. Otras de las ventajas es que la descripción de los objetivos es precisa, el procedimiento está enfocado a la

actividad del alumno (en este caso a los padres de familia) y definido en términos de conductas observables que se presentan de lo simple a lo complejo a través de una programación sistemática y continua.

La programación temporal para la aplicación fue de 4 horas diarias durante 7 días (28 horas).

En lo que se refiere a la metodología , se dividió la aplicación en tres fases: fase de evaluación inicial (sondeo de la información que tenían los padres acerca de la P.C), fase de aplicación (aspectos teórico-prácticos) y fase de evaluación final (elaboración de un programa retomando los aspectos manejados durante las fases preliminares).

Además, durante la aplicación del programa se trabajó tanto a nivel individual (pretendiendo fomentar un proceso de ayuda para conflictos de la vida íntima) como grupal (retomando los conflictos emocionales comunes en el grupo y las experiencias compartidas), para ello se implementaron las dinámicas que cubrirían cada uno de los temas siguientes:

a) Conferencia: se utilizó para hablar de la etiología los individuos con P.C., de las características físicas, psicológicas y sociales; así como de la labor que desempeñan tanto los médicos, dentistas, psicólogos y pedagogos en relación a esta característica. Al igual que para efectuar la adecuada descripción de las instalaciones de APAC.

- b) Mesa redonda: Para confrontar grupalmente la información proporcionada durante las conferencias.
- c) Representación de papeles: para practicar las técnicas de alimentación.
- d) Paquetes: Se combinó la participación conjunta (lluvia de ideas) y la retroalimentación para poder elaborar un cuadro sinóptico de la información revisada durante el programa.

En lo que se refiere a los resultados obtenidos se reporta que la información proporcionada a los padres giraba alrededor del niño, su desarrollo, su conducta, sus vivencias, qué sienten y cómo aprenden, por lo que cuando los padres empezaron a conocer dicha información entraron en conflicto denotando un sentimiento de culpa y angustia. Para disolver tales sentimientos fue necesario introducir dinámicas que le permitiera al padre/alumno conocerse internamente para poder conocer a su hijo.

Durante el transcurso del programa se descubrió que los padres necesitaban objetividad en su enseñanza por lo que los mismos autores sugirieron introducir facilitadores (madres de familia que tomaron el curso anterior), con escenificaciones de actitudes positivas y negativas empleadas a menudo por los mismos padres. Hasta aquí los datos que se reportan del primero de los programas.

Segundo. El programa dirigido a los padres reportado por Campos y Ugalde (1992) titulado "Pláticas de Orientación a

Padres" el cual, tenía como objetivo general "establecer los principios de normalización e integración a través del programa de orientación a padres de familia" para lo que contemplaron los siguientes aspectos:

- La realización de una encuesta general a los maestros de grupo que estaban a cargo de los niños cuyos padres participarían en el programa, la intención de esto era determinar las necesidades a cubrir tanto con padres y/o alumnos.

- A través de las entrevistas efectuadas en las áreas de psicología y trabajo social se elaboró un concentrado de las problemáticas detectadas en ambas áreas.

El programa se aplicó en la Escuela de Educación Especial "María del Pilar Quintanilla", perteneciente a la Secretaría de Educación Pública .Unidad de Servicios Educativos a Decentralizar en el Estado de México, durante el ciclo escolar 1989-1990.

La población a quienes se dirigió el programa resultaban ser los padres de los niños que asistían a la misma escuela, no importando el tiempo que el niño tuviera en ella o si el padre ya había participado en pláticas anteriores.

La duración de la aplicación del programa fue de tres sesiones (no se especifica el tiempo de duración).

En cuanto a la metodología, resulta significativo que las pláticas fueron impartidas retomando el trabajo interdis-

ciplinario ya que se coordinaron las áreas de Psicología y Trabajo Social. Asimismo, se establecieron lo que serían dos fases de trabajo: la primera de ellas (recopilación de datos de terceras personas) y la segunda fase en la que se efectuó la aplicación del programa.

Los temas que se mencionan a continuación fueron manejados uno por sesión durante el programa impartido a los padres de familia :

- a) Información general acerca del servicio que se proporciona dentro de las escuelas de Educación Especial
- b) Etiología de la Deficiencia Mental y sugerencias prácticas de prevención.
- c) Algunas sugerencias del apoyo y estimulación cognoscitiva en casa.

Para proporcionar a los participante los temas antes descritos se utilizó inicialmente en todas las sesiones la exposición teórica de la información por parte de los organizadores. Sin embargo durante la segunda sesión se incluyó un taller de trabajo, término empleado por Campos y Ugalde en el que se emplearon la delimitación de información (causas de la Deficiencia Mental) a través de tarjetas, participación individual, retroalimentación y finalmente el trabajo específico con diez de los padres participantes, con quienes se manejó la delimitación de las causas de la deficiencia mental de su hijo.

En la tercera sesión se retomaron las cuatro áreas que se incluyen en las guías curriculares de los profesores : Independencia Personal y protección de la salud, comunicación, socialización e información sobre el entorno físico y social; y ocupación; así como las diferentes etapas que en ella se manejan, todo esto con la intención de que los padres de familia las analizarán y escenificarán, vivenciando los dos roles (el papel de padre y el papel de hijo).

Ahora, pasando al reporte cualitativo que se dá de los resultados estos son ambiguos ya que se utilizan frases como las que a continuación se mencionan: "La participación de los padres fue adecuada", "no se logro que los padres extrajeran el concepto de Deficiencia Mental", "el interés y participación obtenida durante el desarrollo de tema por parte de los padres fue adecuada", "la participación de los padres se considera que fue la adecuada y la esperada para el desarrollo del tema", "La mayoría de los padres hicieron comentarios acerca de que se les habían aclarado algunas dudas, sobre el manejo y forma de estimular a sus hijos y que tomando en cuenta las limitaciones de los mismos es de suma importancia encaminarlos hacia la autosuficiencia". Como puede observarse, únicamente se transcriben las interpretaciones efectuadas por los aplicadores a lo largo del proyecto, por lo que se considera una evaluación carente de objetividad que invalida un análisis de resultados.

Finalmente, se proporcionan datos cuantitativos referentes a la asistencia registrada a lo largo del programa, mencionando que respectivamente por sesión el porcentaje de asistencia fue de: 72%, 85% y 60% respectivamente, omitiendo el dato que indica la cantidad máxima de asistentes registrada durante las sesiones. Además no se proporcionan datos que indiquen causas de la variabilidad en la asistencia.

Tercero. Programa presentado por Fernández y Pérez (1992), el cual fue realizado con una muestra de la población infantil que acudía a consulta externa al hospital Psiquiátrico Infantil "Dr. Juan N. Navarro", esta población fue canalizada por el Psiquiatra a la Sección de Análisis Conductual para tratamiento, con el diagnóstico de deficiencia mental y trastorno conductual. El objetivo del programa era conocer los efectos del entrenamiento a padres en la aplicación de técnicas conductuales para el manejo de menores con deficiencia mental y trastornos de conducta.

La elección de la población con la que se trabajaría comprendió un total de 14 niños, de los cuales 5 eran de sexo femenino y 9 de sexo masculino, cuyas edades oscilaban entre los 2 años y 8 años (participando también los 14 padres en el programa).

En lo que se refiere al procedimiento, inicialmente se dividió al azar a la población participante en dos grupos,

quedando 7 niños con sus respectivos padres en cada uno de ellos.

El grupo 1, quedó integrado por 5 niñas y 2 niños. Cinco de ellos provenían de familias integradas, uno de familia desintegrada y otro de familia incompleta.

El grupo 2 quedó integrado por 4 niños y 3 niñas. Cuatro provenían de familia integrada, uno de familia desintegrada y dos de familia incompleta.

La temporalidad total del programa fue de 39 días para ambos grupos en sesiones de 50 minutos, variando únicamente el número de fases aplicado para cada uno.

Para recabar los datos necesarios se formuló una entrevista a los padres de familia, durante la cual también se tomó registro del comportamiento del niño y las actitudes de los padres ante el mismo. Además de registrar la reacción del niño ante la ausencia o presencia del progenitor.

Las fases de aplicación fueron divididas en: fase A cuya duración fue de tres sesiones en las que se evaluó al niño en las áreas de atención, imitación y control instruccional, aplicando también la Guía de Portage (instrumento para evaluar el grado de desarrollo motriz, autoayuda, socialización, cognición y lenguaje).

Con los datos obtenidos en dicha fase se elaboró el reporte conductual que contenía: ficha de identificación, con los datos personales del niño, motivo de canalización a la

sección, resumen de la entrevista a los padres, resultados cualitativos y cuantitativos de las áreas evaluadas , así como la actitud observada en el niño durante la entrevista y las sesiones de evaluación.

Durante este período se les explicó a los padres el resultado de la valoración y la forma en que se trabajaría. Además se les sensibilizó señalándoles la importancia de su participación y asistencia en el tratamiento del niño.

Finalmente se les indicó cuales conductas deberían observar y se les explicó cómo deberían registrarlas cuando se presentaran.

La fase B duró 21 sesiones (frecuencia de tres veces por semana). Para el grupo 1 abarcó las fases B y C y para el grupo 2 únicamente la fase B.

El objetivo de dicha fase fue el de establecer el rapport que permitiera una integración en el que se reconociera y discriminará tanto al terapeuta como al ambiente dentro del proceso de trabajo. Asimismo, se efectuó la observación y registro de las conductas inadecuadas que presentaba el niño. Posteriormente, se aplicaron los programas de estimulación y las técnicas conductuales seleccionados para cada niño. Los reforzadores empleados con el niño fueron comestibles y sociales.

Fase C. Aplicada únicamente con 7 padres de familia (grupo 1). La duración fue de 15 sesiones.

El trabajo realizado en esta fase se desarrolló a través de la participación gradual de los padres de familia dentro de las técnicas conductuales, es decir, primero observaron su aplicación (modelamiento del terapeuta) , posteriormente fungieron como auxiliares del terapeuta, para finalmente resultar ser los propios aplicadores de los programas.

Por su parte el terapeuta, realizó fuera del consultorio un seguimiento del trabajo desempeñado por los padres dentro del ámbito del hogar. El grupo 1 continuó aplicando programas de estimulación y técnicas conductuales, en tanto que el grupo 2 efectuó el registro de las conductas.

En lo que se refiere a los resultados observados en los padres de familia, los autores se limitan a señalar la adquisición de habilidades en el manejo de las técnicas de registro y aplicación conductual de aquellos que participaron en el grupo 1, dentro del programa; omitiendo comentario acerca de alguna relación entre la constelación familiar y los resultados obtenidos. Así como el dar a conocer si la interacción del padre con el hijo sufrió algún cambio tras pasando el contexto de la aplicación de un programa.

Cuarto. Para finalizar la revisión programática se concluye con el trabajo efectuado por Mares y Hick (1988) dentro de las propias instalaciones de la Universidad Nacional Autónoma de México (clínica -Iztacala-).

El programa de Asesoría Conductual Continua (A.C.C.) - nombre con el que identifican su trabajo - pretende adiestrar a los padres para modificar la conducta de sus hijos en su propio hogar, siendo ellos y no el psicólogo quienes aplican el tratamiento rehabilitativo. Los mismos autores continúan diciendo que se persigue tanto la desinstitucionalización del problema como la desprofesionalización de la intervención.

Otras de las características son la utilización de evaluaciones y tratamientos específicos para cada caso (independientes a la evaluación general). Los objetivos conductuales planeados para los niños son elaborados con la participación de los padres para que estén enterados de su secuenciación. Hay que recordar que muchas veces el retardo en el desarrollo implica alteraciones conductuales diversas, que requieren un tratamiento prolongado y continuo. Por lo que es necesario que los padres asuman la responsabilidad que tienen en la educación y rehabilitación de sus hijos.

La población que participó en la aplicación de los principios anteriores estaba constituida por niños con diferentes problemas de retardo en el desarrollo y los familiares responsables, que constituían 19 mujeres y 1 hombre, cuyas edades oscilaban entre los 25 y 40 años. El nivel académico variaba desde el analfabetismo hasta el cuarto grado de primaria.

Por su parte, el procedimiento con los niños consistió en la aplicación de un diagnóstico general que evaluaba las áreas de: socialización, autocuidado, conducta motora gruesa y fina, lenguaje expresivo y receptivo, y conductas preacadémicas. Además de la elaboración de objetivos específicos para cada sujeto y de su respectivo programa de intervención.

En cuanto a los padres, se efectuó una entrevista que incluía condiciones y situaciones familiares, principalmente relacionadas con el problema conductual del niño, así como de conocimiento general.

En una segunda etapa del programa, se impartieron pláticas a los padres de 2 horas diarias durante 10 días, en los cuales se trataron los siguientes temas:

- El problema del retardo en el desarrollo: su causa y su --
tratamiento.
- El comportamiento: diferencias entre lo innato y lo apren -
dido.
- El aprendizaje, el desarrollo de las conductas en el niño.
- Importancia de la observación objetiva del comportamiento.
- Formas de establecer e incrementar conductas. --
- Formas de eliminar conductas o de disminuir su frecuencia
de ocurrencia.
- La importancia de la motivación de los padres para el buen
desempeño de su futuro papel como terapeutas. Se enfatizó

la necesidad de su compromiso y su responsabilidad.

Hay que recordar que para que los padres fuesen los terapeutas de sus hijos, era necesario que tuviesen conocimiento sobre el desarrollo del niño, iniciando de esta manera el cambio en la forma de concebir el problema, la aceptación de éste y su responsabilidad en la educación. Para lograr lo anterior se utilizaron representaciones teatrales de las técnicas de modificación conductual.

La primera evaluación a los padres se efectuó a través de una prueba de 12 incisos referentes al comportamiento y las técnicas de modificación conductual.

Posteriormente, se trabajó de manera individual terapeuta-padre para explicar resultados, establecer metas de trabajo (considerando las necesidades del padre y el hijo) y efectuar los registro de las conductas elegidas que servirían como línea base del trabajo.

Durante la aplicación práctica de los programas se instigaba al padre para que elaborara sus propios ejemplos de las situaciones a las que tendría que hacer frente durante su labor terapéutica, para ello se trabajaba alternativamente con su hijo.

Una vez que se había efectuado el juego de roles y la retroalimentación en las aplicaciones programadas, se optó por elaborar conjuntamente nuevas actividades que tendría que desarrollar el padre en casa. Los resultados recabados

por el padre eran analizados para retroalimentar su labor y plantear , en caso necesario , otras opciones.

Con el fin de confirmar los datos aportados por los padres el terapeuta aleatoriamente citaba al niño y evaluaba la evolución que presentaba. Paulatinamente la intervención del terapeuta fue desvaneciéndose al espaciar las citas con el padre de familia.

En cuanto a los resultados que se obtuvieron, se puede decir que durante los programas se demostró constancia y compromiso mutuo entre el terapeuta y los padres participantes

Independientemente de la importancia que tiene, a manera individual, cada uno de los trabajos antes mencionados, su función en este caso es la aportación global de los datos que se retoman para efectuar el análisis comparativo que se presenta a continuación. Es prudente aclarar que para fines prácticos de la descripción del análisis se optó por la utilización del número que identifica a cada uno de los programas (colocándolo entre paréntesis) para con ello poder remitirse correspondientemente.

Primero que nada resulta significativo identificar que todos las personas que participaron dentro de los programas pertenecen a instituciones con una estructura organizacional sólida, lo cual permitiría cuestionar la verdadera disposición a participar dentro de los programas, ya que es

posible que el involucramiento de los padres fuese a partir de un compromiso con la institución y no de una convicción de los beneficios del programa.

Lo antes planteado adquiere mayor importancia cuando recordamos las palabras de Ullman (1977) quien refiere que quienes participan en los programas conductuales deben ofrecer condiciones precisas que hagan que se emitan esas conductas nuevas y específicas que se requieren.

Ahora, en cuanto a las características de la población participante dentro de los programas resulta significativo que el común denominador considerado por tres de los programas (1,2,3) sean las características de los niños; atipia diagnosticada, edad y/o sexo, y solamente en uno de los casos (4) se tomaran las características de los padres: nivel educativo, edad, vínculo interactivo con el niño.

Sin embargo en el aspecto metodológico, todos los programas retoman uno y/o varios de los métodos de trabajo mencionados por Mares y Hick (1988); Hoffman, Forehan, Mc. Doneld y Jhonson (citados en: Corona,1995).

También coinciden en manejar durante la aplicación de los programas dos niveles de intervención : individual y grupal. En los programas 1 y 4 se manejaron ambos niveles con todos los participantes, en tanto en los programas 2 y 3 sólo se trabajó el nivel individual con algunos de ellos.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

En los trabajos (1,3 y 4); se efectuó un sondeo de datos inicial tanto del participante como del niño retardado. En el caso del programa (2) la recopilación de datos se dio de forma indirecta, variando en todos los casos el tipo de información solicitada.

El sondear inicialmente información referente a los participantes, así como acerca de los posibles tópicos a tratar durante la aplicación de los programas puede tener diversas funciones, entre las que se encuentran: conocer a la población con la que se va a trabajar, lo cual posibilita el preveer situaciones que obstaculicen la aplicación de los programas. Por ejemplo utilizar lecturas con personas analfabetas, o bien, omitir información ya conocida por los asistentes.

Los datos recabados pueden incluir información que se manejará durante el entrenamiento y al cuestionar dichos datos en un inicio permite que funjan como una preevaluación.

Considerando las respuestas, es posible identificar la disposición que existe a participar dentro del programa y con ello evitar la apatía o deserción posterior. Esto último cobra relevancia cuando Miller y Sloane (1976 en Chimal y Reyes,1993) mencionan que los programas de entrenamiento a padres funcionan durante la aplicación, pero en el seguimiento pierden sus efectos positivos por la falta de compromiso de los participantes. Por lo cual es necesario

identificar los elementos que motivan en un primer momento la asistencia a los programas, para mantenerlos constantes y que sirvan como elementos motivantes a futuro.

La aplicación de los trabajos se llevó a cabo dentro de las instituciones, existiendo sólo una variable en la que se añadió la aplicación dentro del hogar del niño.

En cuanto a la duración, ninguno de los programas coincide temporalmente en las horas de aplicación, por lo que es imposible determinar la influencia de esta variable en cuanto a la asistencia de los participantes.

Por lo que respecta a la definición de orientación a padres, podemos retomar a Cabrera y Guzmán (1992) quienes indican que la orientación familiar debe contener los siguientes objetivos:

- Conocer el desarrollo de los procesos evolutivos de la persona para que los padres logren una mayor comprensión de todo cuanto éste ha de recorrer y superar para una mejor adaptación a la sociedad en la que vive.
- Ayudar a resolver los problemas que se plantean a la persona.
- Capacitar a la persona para la toma de decisiones en los momentos importantes.
- Informar y dar a conocer el campo que se le ofrece para su realización personal.

En el campo conductual para solventar la necesidad de orientar a los padres es que en los programas se cita la etiología de la población denominada como retrasada, por lo que resulta ser un tópico común en los trabajos (1,2 y 4).

Así mismo se efectúa una explicación de los organigramas de las instituciones a las que asisten los participantes en los trabajos 1 y 2

Sin embargo el eje nodal de todos los programas resulta ser la transmisión del manejo de las técnicas de modificación de conducta que incluyen: el concepto de conducta, establecimiento incremento y/o decremento de conductas apartir del registro de las mismas, así como el establecimiento de metas de trabajo, todo ello con la intención de mantener un control objetivo e indudable de los efectos de la aplicación y de la posibilidad de transmisión de los métodos de aplicación a quienes participan del programa.

Las técnicas comúnmente utilizadas son: expositivas, escenificaciones, mesa redonda, retroalimentación, pregunta y respuesta, juego de roles y modelamiento.

Una consideración importante es la realizada dentro del programa (1) en donde la participación de madres de familia ex-alumnas del mismo curso fueron facilitadoras de dinámicas, esto se apoya en lo citado por Corona (1995) quien refiere que los padres tienden a buscar parejas que tienen el mismo

problema, como una motivación para evitar la presentación negativa de sí mismo. El resto de los programas (2,3 y 4) mantuvo la interacción especialista - participante.

Dicha relación se refleja en el hecho de que los padres tuvieron una participación activa posterior a la intervención del expositor, ya sea después de un aprendizaje vicario o después de un desvanecimiento del control del programa por parte del especialista.

Evidentemente, el esbozo general antes expuesto indica que se dan por supuesto situaciones que en ocasiones no corresponden con la actitud que se percibe de los posibles participantes de un programa de dichas características. Por ejemplo Fernández y Pérez (1992) hacen referencia a una categorización de reacciones que pueden presentar los padres de niños con retraso, la cual se presenta a continuación:

Padres hostiles.- Los padres pueden estar enojados hacia la institución, el profesional que atiende a su hijo, el programa en que participa, etc. Tal vez lo que le provoca más ansiedad a un profesional , cuando un padre enojado lo critica abiertamente , lo cual puede ser expresado racionalmente o de manera muy emotiva.

El enojo puede indicar que los padres están ansiosos porque no observan ningún adelanto en su hijo, aunque esto no sea responsabilidad del profesional. Algunos padres pueden estar enojados con el profesional aún antes de conocerlo,

debido a experiencias negativas anteriores con otros profesionales.

Padres que no cooperan.- Existen varios motivos para que el padre no coopere: en algunos casos puede ser que no tengan ni el tiempo, ni la energía para hacerlo. En otros casos es posible que sí les importe, pero debido al gran número de problemas por sobrevivir no pueden ser cooperadores.

La ansiedad puede ser causa de esta conducta ya que escuchar acerca de las deficiencias del niño es un recordatorio muy doloroso de su impedimento, así la evitación es una forma de manejar la ansiedad.

Los padres perfeccionistas.- se involucran demasiado con su hijo. Este tipo de padres expresa su desaliento al niño y al profesional cuando las cosas no son aceptables, o sea perfectas. Los efectos en el niño son severos, ya que se obliga al niño a rendir más allá de sus capacidades reales. Por ello es importante sensibilizar a los padres acerca de la naturaleza del problema del niño, sus limitaciones y potenciales, ya que sus altas expectativas ocasionarán más bloqueo en su hijo.

Los padres dependientes.- Preguntan absolutamente todo sobre su hijo, les resulta difícil asumir la responsabilidad de sus propias decisiones y por lo tanto buscan al profesional para cualquier cosa.

Padres sobreprotectores.- excesivamente ansiosos por el bienestar de su hijo, se preocupan por su progreso académico, pero en realidad la preocupación se centra en los posibles daños psicológicos o físicos que pudiera sufrir.

Padres negligentes.- Puede haber varios motivos para este tipo de conductas, entre otros que los padres estén tan preocupados por otros asuntos o miembros de la familia, o bien pueden rechazar al niño porque les es imposible tolerar su impedimento por lo que los descuidan y no cubren las necesidades básicas para un desarrollo saludable de su hijo.

Padres involucrados pero no involucrados.- Padres que están totalmente de acuerdo en seguir las acciones necesarias para un buen manejo del niño, pero no pueden convertirlas en hechos.

Por lo anterior, vale la pena reflexionar acerca de los ofrecimientos que otorga la visión conductual para con los padres de familia ya que en su mayoría demanda participación, involucramiento, inversión de tiempo, esfuerzo y disposición para desarrollar habilidades que, en ocasiones, son difíciles de ejercitar provocando mayor frustración y culpa.

Además, si bien es cierto que los avances de un hijo, por mínimos que sean, resultan ampliamente significativos también se tendría que elaborar un programa en el que los reforzamientos por su aplicación no sólo se dirijan al niño sino que consideren al padre que en ése momento se esfuerza

por un objetivo que al apropiarse para sí permita un mayor compromiso dentro del trabajo.

Finalmente, cabe aclarar que el vacío que existe entre la planeación de los programas, la integración de los padres y los resultados, quizá se ubique en lo que antecede a la aplicación, es decir, que si existiera una previa aceptación de los familiares (en este caso padres) en la interacción con el hijo entonces la aplicación de cualquier programa únicamente requeriría una difusión adecuada. Esto último da pauta al siguiente capítulo en el que se pretende reconsiderar la importancia que tiene para la participación dentro de los programas conductuales el que los padres acepten y asuman la situación de su hijo y la de sí mismos en los casos de retraso en el desarrollo.

CAPITULO 4. CONSIDERACIONES GENERALES PARA INCREMENTAR LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES DE HIJOS DIAGNOSTICADOS COMO RETRASADOS EN LOS PROGRAMAS CONDUCTUALES.

Durante los capitulos anteriores se determinó que la identificación de algún trastorno en el desarrollo de un descendiente, implica un desequilibrio de las expectativas tanto individuales como sociales de quienes conforman la familia. Esta situación suele incrementar conforme transcurre el tiempo y aunque en ocasiones los padres reportan una aceptación inicial, la realidad es que existe un vínculo continuo entre la capacidad de adquisición de habilidades del retrasado o la falta de éstas, la aceptación de los padres y la interacción que se establece con el hijo.

Así mismo durante la revisión teórica de los trabajos dirigidos a la aplicación de programas conductuales dentro de la familia, se denotó que existe una carencia en cuanto a considerar a los padres como un objetivo de trabajo (remitiendo su participación activa a la adquisición de habilidades en la aplicación de técnicas) dejando de lado las necesidades que ellos mismos reportan en las investigaciones realizadas por autores como: Bailey, Blasco y

Simenson, 1992; así como los mecanismos reactivos que ellos emplean para hacer frente a la situación.

Es por eso que a continuación se plantean algunas consideraciones generales que pretenden durante la presentación de éste cuarto capítulo retomar éste vacío, partiendo de las características de aquellos procesos de respuesta por los que la familia de individuos retrasados han pasado y de las necesidades que reportan, para que en programas posteriores sean integrados como elementos de estimulación y forzamiento para la participación de los padres dentro de los programas conductuales.

4.1. PARTICULARIDADES DE LOS PARTICIPANTES EN LOS PROGRAMAS CONDUCTUALES.

En los programas conductuales revisados anteriormente (Mares y Hick, 1988; Cabrera y Guzmán, 1992; Campos y Ugalde, 1992; Fernández y Pérez, 1992) la prioridad para integrar la población participante se concentraba en los datos generales de identificación del hijo (atipia, institución que proporciona atención, etc.) incluyendo solamente algunos datos de los padres; por lo que se sugiere invertir la importancia de los datos considerados para convocar la asistencia de los participantes, es decir, si las personas de quienes se espera mayor disposición y a quienes se está dirigiendo los progra-

mas es la familia (padres principalmente) y ellos inminentemente reaccionan al detectar alguna alteración en el desarrollo ,luego entonces en base a ellos debería especificarse un común denominador, de esta manera, en lugar de conjuntar una caracterología individual poco unificable (edad, sexo, posición social, parentesco)podría retomarse la situación social y personal que enfrentan. Por ello podría decirse que son candidatos a un programa para padres todos aquellos familiares que interactúen con un individuo cuyos síntomas esenciales sean los que enmarca el D.S.M.III-R dentro del término trastorno en el desarrollo (p.32) "alteración en el aprendizaje de las habilidades cognitivas, verbales, motoras o sociales. La alteración puede implicar retraso general, como el retraso mental, o bien un retraso o fracaso en el aprendizaje de una habilidad específica, como los trastornos específicos del desarrollo, o en múltiples áreas en las que existen alteraciones cualitativas del desarrollo normal, como en los trastornos generalizados del desarrollo"; esto originaría una apertura en la asistencia y como la finalidad es incrementar la participación dentro los programas se considera una opción válida para la convocatoria.

Ahora en cuanto a la planeación del programa, éste tendría que considerar de manera general que la población asistente requiere una respuesta a las necesidades reportadas por los propios padres (citadas en el trabajo de Bailey,

Blasco y Simenson, 1992) y que además cada integrante cuenta con un repertorio de conductas identificadas como mecanismos de defensa ante la situación (Menolascini y Wolfensberg, 1967 en Ingalls; Bavin, 1976; Fierro, 1979; Rosen en Barberena y Gasteleum, 1985). El considerar dichas conductas permitiría establecer una visión integral del grupo participante en cuanto a las consecuencias interactivas de las propias conductas : tiempo de interacción con el individuo retrasado, tipo de actividades interactivas y sondear la posibilidad de lograr una involucramiento con la aplicación inicial de una fase de sensibilización, para lo cual se requeriría un tiempo de interacción continua. Por lo anterior es que se propone que el término *padres de familia* no sea manejado en el sentido estricto de la palabra en cuanto a consanguineidad, sino que exista una apertura hacia aquellas personas que cumplen la imagen significativa relativa al término. Lo anterior, se reflejaría al planear dinámicas de intervención realistas en las que los involucrados tuvieran la posibilidad de interactuar sin causar una alteración contraproducente en sus actividades comunes que contrarrestaran inicialmente la falta de interés, tiempo de atención y algunos de los mecanismos de reacción de los padres (posteriormente se ampliara dicho planteamiento).

El interés por enfatizar que los padres de familia sean centro de atención dentro de los programas conductuales se

fundamenta en autores como: Begab (1956 en Barberena y Gastelum,1985); Teleford y Sawrey (en Carrasco,1987); Hutt y Gwyn(1988), quienes permiten considerar que existe una reacción inminente por parte de los progenitores (variando su nivel de respuesta según las características personales, las áreas del desarrollo alteradas en el retrasado, capacidad socioeconómica, etc.,) dirigida tanto a su familiar como así mismos.

4.2. EL VINCULO ENTRE EL PROCESO DE ENFRENTAMIENTO DE LOS PADRES Y LA APLICACIÓN DE LOS PROGRAMAS CONDUCTUALES.

Aún cuando autores como Bavin (1976); Fierro (1979); Menolascini y Wolfensberg (1967 en Ingalls, 1980) han citado de manera independiente las reacciones que consideran características de los padres de niños con retardo, estas pueden ser globalizadas (como se verá a continuación), através de los síntomas que identifican a los términos : ansiedad y depresión.

El término general de **ansiedad** definido por el DSM III-R (p.467) hace referencia a una aprensión, tensión o inquietud que aparece como respuesta a un peligro o amenaza externa habitualmente reconocible. Para afrontar las situaciones de estrés que dan lugar a la ansiedad el individuo desencadena algunos mecanismos de defensa (patrones de conducta) que

equivalen a los términos (culpa, desesperanza, negación, pena, etc.) utilizados durante la identificación de las reacciones que presentan los padres de individuos retrasados. De los mecanismos de defensa que se emplean con mayor frecuencia al enfrentar una situación de retraso están las siguientes : conductas represivas , conductas de negación, agresión, conductas pasivas (agresividad hacia los demás de forma indirecta y no asertiva), proyección (conducta en la que se atribuye a los demás sus propios sentimientos, impulsos o pensamientos sin reconocerlos en sí mismo), polarización (idealiza y devalúa alternativamente a la misma persona), racionalización (inventa sus propias explicaciones tranquilizadoras pero incorrectas, de su conducta a la de los demás), y finalmente la conducta devaluatoria. Es prudente indicar que dichas conductas pueden ser dirigidas hacia sí mismo o hacia los demás variando su intensidad, inflexibilidad y contexto en el que se presentan, por lo que pueden ser consideradas conductas adaptativas o desadaptativas, según sea el caso.

Por su parte, la depresión conductualmente hablando según las investigaciones efectuadas por Seligman, Lewinsohn, Ferster, Lazarus y Costello (en: García Mulca, 1986) es consecuencia de las contingencias de reforzamiento que inciden en la conducta de los individuos, es decir, se encuentra vinculada con la disminución, pérdida del control o

efectividad del reforzamiento positivo; es quizá por eso que la característica principal que la identifica es la devaluación personal.

Después de revisar los conceptos anteriores (ansiedad y depresión) es posible estructurar la información retomando los trabajos de Menolascini y Wolfensberg(1967 en Ingalls, 1982); Rosen (en Barberena y Gastelum 1985) y Cruickshank (1986) estableciendo lo que se considera un esbozo del proceso conductual que afrontan los padres de familia ante el retraso:

1ro. El control de la situación. Los padres primerizos aprenden modelos conductuales (vicariamente o por imitación) de las habilidades que a su consideración requieren para interactuar con su hijo, emulando a aquellas personas que tuvieron un hijo normal ; en tanto que los padres que ya tuvieron hijos retoman las conductas aprendidas previamente con sus otro(s) hijo(s) , obviamente sin considerar una situación diametralmente distinta como lo es el nacimiento de un hijo retrasado ; así que en ninguno de los dos casos existe la posibilidad de contar con un repertorio conductual inmediato que responda a una situación distinta a la esperada.

2do. El desequilibrio. Al ser informados de la situación (independientemente del nivel del retraso) los padres enfrentan una realidad poco satisfactoria (poseen habilidades

que no corresponden al tipo de interacción que se requiere dado las condiciones inicialmente distintas) por lo que confrontan las expectativas creadas tanto hacia su hijo como de sí mismos con la realidad que se forman de las capacidades con las que se cuenta en el momento (económicas, conductuales, etc.), propiciando un estado de ansiedad a partir del cual emergen estructuras conductuales que pretenden retomar el control de la situación (mecanismos de defensa).

3ro. Afrontando la situación. Durante la búsqueda del establecimiento de la interacción (padre - hijo) rodeadas por la inexperiencia y el desconcierto por la situación, se presentan las nuevas conductas que por sus características suelen ser poco reforzadas tanto por la sociedad como por los propios participantes, dando lugar a una devaluación personal. Esto suele ser el resultado de un cambio conductual que se encuentra deslindado tanto de las conductas creadas previamente, como de las habilidades con las que cuentan ambas partes (padres - hijo), propiciando la falta de resolución de la situación y una endeble visión del futuro.

Ahora en los tres momentos descritos existen factores que influyen para su superación como son: naturaleza y grado de la insuficiencia, presencia de otros niños normales, y recursos intelectuales y emocionales de los padres (Barberena y Gastelum, 1985). Sin embargo de los cinco factores

mencionados los que cobran interés, desde la postura conductual, son los que pueden ser manipulados a partir de las técnicas conductuales y cuya presencia se refleja en actos observables. Entonces el trabajo a efectuar desde el punto de vista psicológico-conductual con el individuo retrasado es aplicando programas de adquisición de habilidades como se ha hecho hasta ahora. Mientras que en el caso de los padres, se propone retomar la adquisición de habilidades en la aplicación de programas para manipular en lo posible el grado de insuficiencia; así como el considerar los recursos intelectuales y emocionales de los padres a partir de las conductas que presentan durante la interacción con el retrasado (evitación, proyección, agresividad, etc.).

Para llevar a cabo una incursión conductual, como se revisó con anterioridad, primeramente es necesario detectar el déficit conductual (conducta disfuncional) y el diseño ambiental que lo antecede, en este caso, el diseño ambiental es el retraso existente y el déficit es la existencia de inhabilidades conductuales por parte de los padres para afrontar la situación de retraso, presentando en consecuencia respuestas conductuales ansiógenas y depresivas.

Considerando lo anterior, se comprende los resultados obtenidos en los programas conductuales por parte de los progenitores ya que para que un aprendizaje resulte satisfactorio es necesario que se identifique la relación

entre una situación y la acción que le precede (Tharp y Gallimore, 1985 en Ashman y Conway,1992),y tomar en cuenta : la motivación y la organización.

La motivación esta relacionada con la relevancia que tiene para el individuo la tarea a desempeñar, repercutiendo en la conducta a realizar en cuanto a intensidad, esfuerzo y constancia Ferguson, (1976). Por lo que resulta ser un factor significativo en los programas conductuales para reconocer los efectos reforzantes en los participantes (independencia del retraso, habilidades de interacción incremento del reconocimiento personal y social).

En tanto que la organización, esta vinculada con la planeación de los programas através de la elección de métodos para resolver la situación (Mares y Hick,1988; Hoffman; Forehan; Mc.Doneld y Jhonson en: Coronado,1995), considerando el control y la variación para conseguir el objetivo ,es decir, en este rubro se incluirán las necesidades reportadas por los padres.

Para ejemplificar lo antes descrito se sugeriría que para manejar la adquisición de habilidades de comunicación, se utilicen las dinámicas de representación de situaciones cotidianas , afrontamiento y/o reconocimiento de la situación (modelamiento) ya que muchas veces los padres no reconocen sus propias conductas hasta que las observan en otros.

Así mismo se reconoce la importancia que tiene la fase informativa dentro de los programas, como lo es el explicar posibles etiologías del retardo, instituciones de atención y la labor de los profesionistas vinculados.

Finalmente, en cuanto a los coordinadores se puede decir que debido a las características diseñadas para la aplicación de los programas (información e interacción formativa) es conveniente que sea un psicólogo sea el que coordine las sesiones, dado que se deberá de llevar a cabo una observación, registro continuo y minuciosa de todo lo que ocurra, así como la explicación de las técnicas conductuales para favorecer los resultados; rescatando además la sugerencia de autores como Cabrera y Guzmán, (1992) y Coronado, (1995) quienes sugieren utilizar a los propios padres como coordinadores de apoyo en los programas, dado la identificación que se requiere entre el expositor y el participante para lograr una retroalimentación eficaz.

En síntesis, las presentes consideraciones no pretenden menospreciar el trabajo conductual realizado hasta ahora con padres de individuos retrasados, por el contrario ambiciona enriquecer futuras programaciones que incluyan como aspectos motivantes: la revaloración personal de los participantes a partir de apoyarlos en el proceso de aceptación del retraso. Dicho proceso esta directamente relacionado con una desensibilización de respuesta que disminuya los estados

ansiógenos y depresivos que caracterizan a los padres de familia, pretendiendo de esta manera que en las participaciones posteriores del aprendizaje de las técnicas de modificación se cuente con una disposición carente de mecanismos de defensa obstaculizadores de interacciones y se incluyan a cambio, habilidades de interacción social tanto para la familia como para el retrasado que influyan en la sociedad para una paulatina aceptación de quienes por alguna causa difieren en su desarrollo del resto de la población.

CONCLUSIONES.

La identificación categórica de los individuos dentro de nuestra sociedad es una realidad que se maneja en diversas áreas profesionales (médicos, psicólogos, pedagogos, genetistas, neurólogos, etc.), sin embargo las repercusiones que se conforman a partir de esto es lo que realza su importancia. Es por ello que valdría la pena que todos los profesionistas en cuestión consideraran los efectos que puede tener el reflexionar acerca del ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿dónde? ¿a quién? y ¿para qué? esta dirigido el diagnóstico que se da a conocer; ya que en muchas ocasiones los datos y/o la forma en que se proporciona el diagnóstico a la familia determina el comportamiento que tendrán tanto ellos como la sociedad hacia el individuo diagnosticado como retrasado; refiriendo dicho término por ser el rubro social con el que se identifica a quienes difieren de la población general por tener áreas de desarrollo deficientes. Recordemos que aún cuando en la actualidad el término de retraso ha sido desplazado por el de **problemas en el desarrollo**, la población en general continúa empleando dicho término, lo cual sugiere la aplicación de una reeducación conceptual dentro de la población, función que bien podría desempeñar el psicólogo, dado el conocimiento que tienen acerca de las repercusiones psicológicas que implica la utilización social de términos

etiquetantes. Además, los diagnósticos que se proporcionan para determinar que una persona tiene un desarrollo diferencial al resto de la sociedad en la que se desenvuelve son significativamente importantes, dado que las deficiencias citadas por el profesionista determinan también las alternativas de tratamiento a las cuales asistirá la familia. Sin embargo, no siempre existen alternativas de intervención esto debido a la deficiente información con la que se cuenta a nivel social, al grado que en ocasiones, los mismos profesionistas desconocen las alternativas posibles de canalización de los casos. Esto último permite la incursión del psicólogo al posibilitarle efectuar programas informativos dirigidos a los profesionistas de la salud como lo son: neurólogos, pediatras, ginecólogos, e incluso trabajadores sociales, en los que por un lado se citen las instituciones que imparten los servicios de rehabilitación, así como información acerca de la función que se desempeña en cada uno de los casos que no se ubican dentro de la norma. En tanto que por otra parte, se efectúen programas en los que se informe de la repercusión psicológica de un diagnóstico, con el fin de sensibilizar a quienes se les ha asignado la responsabilidad de informar dichas situaciones.

Recordemos que un diagnóstico es un apoyo básico en la canalización y tratamiento de los individuos, por lo que un deficiente e insensible manejo del mismo, puede coartar el

futuro desarrollo de un individuo y afectar la forma de vida de las personas que componen la familia.

Una vez informado el diagnóstico, inicia una búsqueda de alternativas de tratamiento, durante el que se crean expectativas familiares que no coinciden con la realidad, propiciando una situación de rechazo hacia el individuo, o en el mejor de los casos una aceptación que se inclina más hacia la resignación de la situación.

A su vez, acerca de la aceptación de los padres, existen escasos trabajos ya que la mayoría de las propuestas plantean sus objetivos en base a los programas de las instituciones o de los intereses del propio profesionista, dejando a un lado los procesos de reacción y las necesidades personales de quienes componen la interacción padres - hijo.

Para lograr reincorporar al trabajo conductual de los psicólogos los puntos antes descritos (procesos de reacción y necesidades personales de los participantes) es fundamental el tener presente que:

- Los padres y/o persona que interactúa con mayor frecuencia con los individuos catalogados como especiales o con problemas en desarrollo son agentes estimuladores naturales.
- La creación de los programas no tienen la intención de formar padres dependientes de una institución, de sí mismos o de sus hijos. El objetivo es fomentar padres reflexivos, autodidactas y consientes que reconozcan a sus hijos como

tales.

- Dado que la rehabilitación de las personas no posee un tiempo y éxito asegurado, resulta necesario el habilitar a los padres en la aceptación de su hijo.
- La aceptación de un niño decreta el estado de frustración de la familia, enfocando el problema objetivamente sin una carga emocional obstaculizadora.
- La aceptación de un individuo propicia la integración familiar y social. "Cuando yo te reconozco, sé que me necesitas y te necesito".
- El reconocimiento interpersonal facilita la integración y apertura que se requiere para involucrarse en los programas de entrenamiento de habilidades.

Reconociendo que lo antes expuesto son puntos importantes que deben preceder una propuesta teórica de trabajo, se considera que son una opción para fomentar la adaptabilidad en las relaciones padres - hijo y que quizá esto propicie una aceptación integral social basada en el reconocimiento de la realidad. Además con ello se pretende ayudar a quienes enfrentan una situación pocas veces evitable y predecible como es el retraso en el desarrollo de un individuo; pues aunque en un primer momento los esfuerzos se dirigieron a dichos individuos es necesario que se visualice a la familia para recibir un apoyo dentro de los programas

como parte medular por ser quienes antes que el propio sujeto enfrenta la situación discriminatoria y poco favorable.

Por lo tanto, este campo de incursión resulta ser propicio para los psicólogos quienes además de crear programas dirigidos al incremento de habilidades de desarrollo del individuo especial, poseen las herramientas necesarias para proporcionar información de alternativas de intervención y sensibilización tanto a los profesionistas (médicos, profesores, pedagogos, terapeutas, etc.) que detectan las deficiencias, como a los padres de familia, proporcionándoles además habilidades de interacción con su hijo y alternativas para la aceptación de la situación.

Finalmente, quizá la aceptación no resulta del todo un evento objetivo y comprobable, pero el cooperar para proporcionar herramientas que permitan afrontar la situación de manera inmediata o futura es un aliciente que intenta que los padres vislumbren una oportunidad de crear una forma de vida distinta.

BIBLIOGRAFIA.

- Bailey, D. B., Blasco, P. M. y Seonsson, R. J. (1992) Needs Expressed by Mothers and fathers of young children with disabilities. American Journal on Mental Retardation Vol. 97 No.1, 1-10.
- Barberena, P. M. y Gastelum, G. M. (1985) Implementación de un programa pre-laboral en un centro de rehabilitación para niños con retardo en el desarrollo involucrando a padres de familia como supervisores. México. Tesis profesional. E.N.E.P.I.p.p.18-24.
- Bavin, J. (1976). Problemas de los padres. En Finnie N. R. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral. (PP.11-31). México. Ed. Prensa Médica Mexicana.
- Bayés, R. (1978). El psicólogo, el médico y el retardo en el desarrollo. En Psicología y medicina . Interacción, cooperación y conflictos. (pp.81-95) Barcelona. Ed. Fontanella.
- Blackhurst , A. E. y Berdine, H. (1981). Basic concepts of special education. En A.E. Blackhurst and H. Berdine. An Introduction to special education. Little Brown an Co. USA

- Cabrera, V. y Guzmán, Q. (1992). Propuesta de un programa de orientación general a padres de personas con parálisis cerebral. México. Tesis profesional. E.N.E.P.A.
- Caldwell, B.; Stedman, D. y Goin, K. (1989) Educación de niños incapacitados. México. Ed.Trillas.
- Campos, C. V. y Ugalde, B. M. (1992). El papel del psicólogo en educación especial a nivel institucional. México. Tesis Profesional E.N.E.P.I. pp. 25-29.
- Carrasco, J. L. ((1989). Desviación y estigmatización. En Antologías de la E.N.E.P. Aragón. México. Ed.U.N.A.M.
- Carrillo, F. I. y Rodríguez, N. F. (1994). Influencia del diagnóstico en la actitud de los padres de niños down. México. Tesis profesional. E.N.E.P.I.
- Clarke, A. M. y Clarke, A. D. (1983). Subnormalidad Mental. En Eysenck H.J. Manual de Psicología Anormal. (pp.169-175) México. Ed.Manual Moderno.
- Corona, S. M. (1995). Atención a padres una alternativa del psicólogo en escuelas para deficientes mentales. México. Tesis profesional. E.N.E.P.I.

- Coronado, G. (1983). Cerebro, daño cerebral y deficiencia mental. México. Ed.Casa Velux.
- Cruickshank, W.M. (1986) El niño con daño cerebral. México. Ed.Trilla.
- Chimal, P. J. y Reyes S. E. (1993) Modificación de patrones de interacción madre - hijo retardado : un programa de intervención. México. Tesis Profesional E.N.E.P.I. Cap.11.
- Doman, G. (1993). Qué hacer por su hijo con lesión cerebral. México.Ed.Diana. México.Pp.295-316.
- Fernández, L. H. y Pérez, L. B. (1992). Efectos del entrenamiento a padres en la aplicación de técnicas conductuales para el manejo de menores con deficiencia mental y trastornos de conducta. México. Facultad de Psicología.
- Fierro, A. (1979). Definición social de la deficiencia mental. En Prevención de la subnormalidad. (pp.90-102). España. Esteban - Altirriba, Sabater Tobella y Balaña Crespo. Salvat Editores.
- Flynt, S. W.; Wood, T. A. y Scott, R. L. (1992). Social Support of mothers of children with mental retardation. En Mental Retardation Vol. 30 No.4, 233-236.

- Galguera, I; Hinojosa R, y Galindo, E. (1991). El retardo en el desarrollo. Teoría y Práctica. México. Ed.Trillas.
- Galindo, Z. P. y Barrón, R.L. (1986). El perfil laboral del psicólogo conductual en Educación Especial y rehabilitación. México. Tesis Profesional. E.N.E.P.I. p.p. 12-22.
- García, M. MA. (1986). Depresión y Desamparo Aprendido. México. Tesis profesional. E.N.E.P.I.
- Graziano, A. M. (1977). Terapéuticas de la conducta en la infancia. España. Ed. Fontanella. Cap 5.
- Hutt, M. L. y Gwyn, G. R. (1988). Los niños con retardos mentales. México. Ed. Fondo de Cultura Económica. pp.7, 95-96, 173, 340-369.
- Ingalls, R. P. (1982). El Retraso mental. La Nueva perspectiva. México. Ed. El Manual Moderno. Caps. 1, 3 y 13.
- Mares, A. y Hick, B. (1988). Asesoría conductual continua: un programa de consulta externa. En Hinojosa R. y Galindo Z. La Enseñanza de los niños impedidos. (pp.65-82). México. Ed.Trillas.

- Mora, R. I. (1991). Desprofesionalización y práctica profesional: comentarios sobre el trabajo con retardados. En Hinojosa R.; Galindo E. y Galguera I. El retardo en el desarrollo. Teoría y práctica. México. Ed. Trillas Cap.2.
- Nathan, P.E. y Harris, S. L. (1983). Psicopatología y Sociedad. México. Ed. Trillas. Cap.16
- Patton, J.R.; Beirne-Smith, M. y Payne, J.S. (1990). Mental Retardation. Merrill Publishing Company. Cap. 12.
- Poser, E.G. (1977). Formación de los terapeutas conductistas. En Graziano A.M. Terapéutica de conducta en la infancia España. Ed. Fontanella. Cap 35.
- Ribes, I. E. (1980). Consideraciones metodológicas y profesionales sobre el análisis conductual aplicado. En Revista Mexicana de Análisis de la conducta Vol.6 No. 1., 89-102.
- Ribes, I. E. (1986). Técnicas de modificación de conducta. México. Ed. Trillas.
- Ribes, I. E. (1991). Algunas consideraciones sobre la prevención del retardo en el desarrollo. En Galguera I.; Hinojosa R. y Galindo E. El Retardo en el desarrollo. Teoría y práctica. (pp.151,250-257). México. Ed. Trillas.

- Rubio ,V. J. y Zaldivar, F. (1991) Evaluación e intervención conductual en el retraso mental. En Buela-Casal G. y Caballo V.E.Manual de psicología clínica aplicada.Madrid. Aplicada.(Cap.23) Madrid. Ed. Siglo XXI.
- Sarason, I. G. (1981).Psicología anormal. México. Ed.Trillas. pp.404-405.
- Ullman, L.P.(1977). Conceptos fundamentales a enseñar a quienes se adiestran en la terapéutica de la conducta. En Graziano A.M.Terapéutica de la conducta en la infancia.(pp.381-389).Barcelona. Ed. Fontanella.
- Wahler,R.G.,Winkel,G.H.,Peterson R.F. y Morrison, D.C.(1977). Las madres como terapeutas conductistas de sus propios hijos.En Graziano A.M. Terapéutica de conducta en la infancia. (Cap.37).Barcelona. Ed. Fontanella.
- Walder, L.O.;Cohen S.I.; Breiter D.E.; Daston P.G.; HIRSCH I.S. y Leibowitz M.(1977). Enseñanza de los principios conductistas a los padres de niños aquejados de problemas. En Graziano A. M. Terapéutica de conducta en la infancia.(Cap.36).Barcelona.Ed. Fontanella.