



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

“LA FAMILIA DEL MENOR CON
DISCAPACIDAD”

TRABAJO RECEPCIONAL
SEMINARIO DE ÁREAS SUSTANTIVAS DE TRABAJO SOCIAL
“ATENCIÓN SOCIAL A LA FAMILIA”
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN TRABAJO SOCIAL
P R E S E N T A:
LETICIA CALDERÓN CHÁVEZ



DIRECTOR DEL TRABAJO: ESTHER ZUÑIGA MACÍAS

MÉXICO, D. F.

2004

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



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 esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

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

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

Señor:

Te doy gracias por permitirme seguir adelante y por las bendiciones que he recibido a lo largo de mi vida.

A mis padres.

Por haberme dado la vida

A mi madre: Por haber defendido el derecho de sus hijos a una educación, por sus consejos, su amor y apoyo incondicional.

A la memoria de mi padre, por su dolorosa ausencia.

A Manuel:

Gracias por compartir alegrías y tristezas.

Por tu apoyo y comprensión. Te amo.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Leticia Calderón

Chavez

FECHA: 16/05/2004

FIRMA: 

A mis hijas:

Mariana y Daniela; por hacerme pensar día a día en todo lo bueno de este mundo y ser el motor que me impulsa a seguir adelante. Las Amo.

A la memoria de Felicitas:

Por sus palabras de aliento y por las tardes de recuerdos compartidos.

A mis hermanos:

Norma, Sandra, Ere, Noé, Israel y Denoban; no hay forma de agradecerles su gran apoyo. Tenerlos como hermanos ha sido mi fortuna, me han dado grandes demostraciones de su gran amor. Los amo y que Dios los bendiga.

Nor., Gracias por tu tiempo y tolerancia.

A la memoria de mi gran hermana **Sonia**, por habernos dado tanto de tu vida y a la cual extraño mucho.

A Irma y Santa:

Por que cuando he necesitado de ustedes han estado ahí, gracias, las quiero.

A mi cuñado y cuñadas;

Gracias por su apoyo.

Angélica.

Gracias por tu amistad y por tus palabras siempre positivas que me impulsaron a superar, sin tu ayuda no lo hubiera logrado.

A mi maestra:

Esther a quien admiro y agradezco el compartir sus conocimientos y deseos de superación.

Introducción	3
CAPÍTULO I.	
DISCAPACIDAD	
1.1 Conceptos	5
1.2 Prevalencia	8
1.3 Tipos de discapacidad y clasificación	9
1.4 Programa de integración educativa	10
1.5 Legislación en México	13
CAPÍTULO II.	
FAMILIA DEL MENOR CON DISCAPACIDAD	
2.1 Familia	18
2.2 Proceso de la Familia ante la discapacidad	21
2.3 Relaciones entre sus miembros y las redes de apoyo	24
2.4 Comunicación	27
CAPÍTULO III.	
EXPERIENCIA PROFESIONAL EN LA INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS EN EL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM) No. 18 “ANNE SULLIVAN”	
3.1 Integración Educativa	28
3.2 CAM. 18	29
3.2.1 Objetivos	29
3.2.2 Funciones y personal que lo integra	30
3.3 Funciones del Trabajador Social	34
3.4 Investigación de campo	35
Conclusiones	46
Propuesta	50
Bibliografía	52
Anexos	55

Introducción

La ONU, estima que entre el 10% y el 12% de la población de cada país, presenta alguna discapacidad y que la posibilidad de que esta cifra aumente es grande, debido a la pobreza extrema, violencia, accidentes, enfermedades congénitas, entre otras causas.

La situación en México de acuerdo a datos oficiales (INEGI, 2000), reportan que aproximadamente el 2 por ciento del total de la población presentaba alguna discapacidad.

El tema de la discapacidad día a día cobra una gran importancia, ésta se ha presentado en todas las sociedades en su devenir histórico y la manera en como ha sido conceptualizada varía de acuerdo a su desarrollo y evolución, las posturas van del rechazo y la muerte, hasta el cuidado y la aceptación.

La atención a la discapacidad ha sido abordada desde diferentes perspectivas: la tradicional en la que se le asigna al discapacitado un papel marginal, orgánico-funcional y social; el de rehabilitación que centra su atención en el individuo con discapacidad, esto es, se enfoca en sus dificultades y deficiencias; y por último el paradigma de la autonomía personal Verdugo, Alonso (1997), con el que se pretende principalmente la eliminación de barreras arquitectónicas y sociales de su entorno.

En el paradigma de la autonomía personal la familia del menor con discapacidad y la redes de apoyo juegan un papel importante. La aceptación externa dependerá en gran medida de la aceptación que los padres logren y proyecten al resto de las personas.

Por anteriormente señalado se realizó este estudio monográfico con la variante de investigación en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 18 "Anne Sullivan" del Municipio de Naucalpan, Estado de México, donde la sustentante presta sus servicios profesionales como Licenciada en Trabajo Social desde hace 10 años, ello fue el motivo para estudiar el Diplomado en Atención Social a la Familia y este trabajo servirá de base para prestar una atención profesional más, eficaz, eficiente y oportuna a los menores con discapacidad y sus familias que atienden en CAM.

En el presente trabajo se abordan conceptos básicos como: discapacidad, deficiencia y minusvalía, así como también se expone las clasificaciones que ha realizado la Organización Mundial de Salud (ONU) de la discapacidad, se retoma el programa de integración educativa vigente en el Estado de México, y las legislaciones de éste estado y del Distrito Federal.

En el segundo capítulo se plantean algunos cambios sociales y económicos que han contribuido a los nuevos estilos de convivencia de las parejas, que están propiciando la transformación del modelo tradicional de la familia (nuclear), por la de multiplicidad de opciones; familias reconstituidas, monoparentales, de un solo padre, divorciadas entre otras. Se aborda en forma

particular el proceso que vive la familia ante la discapacidad y las repercusiones que esto conlleva sus posibles afectaciones en los aspectos de comunicación y en sí en el proceso de integración social del menor con discapacidad.

En el capítulo III se retoma la experiencia profesional adquirida en el CAM 18, partiendo de su organización y funcionamiento haciendo énfasis en las funciones de trabajo social.

Finalmente a partir de la investigación de campo y retomando los resultados se plantea una propuesta de intervención con los padres de los menores con discapacidad.

CAPÍTULO I

DISCAPACIDAD

I.1. Conceptos

El concepto de discapacidad ha ido evolucionando a través del tiempo. Las sociedades conciben a las personas como "normales" a aquellas que tiene una serie de atributos, cualidades y características reconocidas y que enmarcan lo que se espera de ellas dentro de un patrón típico. Las personas que tienen carencias respecto a dicho marco son las que se conceptualizan como "anormales" y en términos más recientes personas con discapacidad.

A lo largo de la historia la terminología utilizada para designar a las personas con discapacidad es reflejo de un enfoque que trae como consecuencia un tipo de actitud que abarca desde la marginalidad hasta la aceptación y comprensión; el uso de una terminología de corte peyorativo o de denominación de una persona con una problemática en alguna área; la incompreensión del problema o los esfuerzos por su atención de acuerdo al tipo de sociedad. Es por ello que en al interior de las sociedades se generan los estereotipos y prejuicios hacia las personas con discapacidad que en general ocasionan un rechazo y segregación que hoy en día se trata de aminorar y si es posible eliminar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM) define dichos términos de acuerdo a la Clasificación Internacional de Enfermedades en su Décima Revisión. Verdugo, Miguel Ángel.(1995)

"Deficiencia: Dentro de la experiencia de salud, una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica o anatómica.

Características: La deficiencia se caracteriza por pérdida o anomalías que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel del órgano.

Discapacidad: Dentro de la experiencia de la salud, una discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Características: La discapacidad se caracteriza por exceso o insuficiencias en el desempeño y comportamiento en una actividad rutinaria normal, los cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivos o regresivos.

Las discapacidades pueden surgir como consecuencia directa de la deficiencia o como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicológica, a deficiencia físicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa la

objetivación de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona.

La discapacidad concierne a aquellas habilidades, en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ello las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esfínteres y la destreza para lavarse y alimentarse con autonomía), del desempeño de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar).

Minusvalía: Dentro de la experiencia de la salud, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Características: La minusvalía está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo o del grupo en concreto al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad, y en cuanto tal refleja las consecuencias –culturales, sociales, económicas y ambientales—que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como "roles de supervivencia"¹.

Las categorías que engloban los conceptos de deficiencia, discapacidad y minusvalía son las siguientes: Verdugo (1995):

Conceptos	Categorías
Deficiencia	Intelectuales, psicológicas, de lenguaje, del órgano de la audición, del órgano de la visión, viscerales, de los músculos esqueléticos, desfiguradoras, generalizadas, sensitiva y otros.
Discapacidad	De la conducta, de la comunicación, del cuidado personal, de la locomoción, de la disposición del cuerpo, de la destreza, de la situación, de una determinada actitud y otras restricciones de la actividad,
Minusvalía	De orientación, de la independencia física, de la movilidad, ocupacional, de integración social, de autosuficiencia económica y otras.

¹ Verdugo Alonso Miguel A. Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitadoras. Siglo XXI de España Editores S.A. Primera Edición, Febrero 1995, pág. 14

La deficiencia se refiere a la pérdida o mutilación de una parte de alguna de la estructura del cuerpo; la discapacidad hace alusión a las limitaciones a nivel funcional que impide que un individuo se maneje con autonomía, y la minusvalía es la limitación de las oportunidades de participación en la sociedad en condiciones de igualdad al resto de la población. Esta caracterización alude a una problemática en niveles distintos lo cual repercute en la manera de enfocar el problema y brindar las soluciones o propuestas de atención. En la actualidad se pretende que la atención a las personas con discapacidad no sólo se restrinja a un nivel de atención se haga extensiva a una integración real de igualdad de oportunidades y de eliminación de la exclusión.

En el modelo tradicional la sociedad asigna un papel de marginación, orgánico, funcional y social a las personas con discapacidad con el denominador común de la dependencia y el sometimiento. Esta postura a las personas con discapacidad en un sitio marcado, en un puesto asignado entre los atípicos y los marginados:

Por otro lado, el paradigma de la rehabilitación centra el problema en el individuo en sus deficiencias y sus dificultades. Por ello se precisa su rehabilitación física, psíquica o sensorial mediante la intervención profesional de donde parte el control del proceso. Los discapacitados son conceptualizados como pacientes. Los resultados de ese proceso de rehabilitación se mide por el grado de destrezas funcionales, logradas o recuperadas.

El paradigma de la autonomía personal nace emparentado con la defensa de los derechos civiles, de colectivos sociales, de minorías y marginales en Estados Unidos. Hace énfasis en la autodeterminación de las personas para decidir su propio proceso de rehabilitación y tiene como meta prioritaria la supresión de las barreras físicas y sociales del entorno. Las personas con discapacidad física han fomentado el movimiento denominado "vida independiente" o autonomía personal", en donde desde su perspectiva el núcleo del problema ya no reside en el individuo sino en el entorno. La autonomía parte desde la perspectiva del minusválido como una persona con derechos propios y que debe tener un papel importante en la planeación y desarrollo de los mismos.

Actualmente la OMS usando el marco propuesto por la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) presenta el concepto de discapacidad no como un problema de un grupo minoritario, ni de personas con deficiencias visibles . Incorpora el concepto de discapacidad tomando en cuenta el entorno social y físico y sus posibilidades de formar parte activa de la sociedad y participar en todos los aspectos de la vida de acuerdo al grupo al que pertenezca. Por lo tanto las medidas de intervención no se aplican solamente al individuo sino a modificar factores del entorno para lograr una integración plena.

I.2 Prevalencia

De acuerdo a la OMS entre el 10% y el 12% de la población a nivel mundial presenta alguna discapacidad. En nuestro país, como antecedente de acuerdo con datos del INEGI, el Registro de Menores con Discapacidad (1995), identificó a más de 2 millones 700 mil niños con algún signo de discapacidad en el país. De esta cifra más de 303 mil son atendidos por los servicios de educación especial; más de 606 mil no reciben atención educativa y los restantes están incorporados a escuelas sin recibir el apoyo que necesitan.

Así mismo señalan que 318,670 de la población tienen más de una discapacidad y con una sola discapacidad 1'802,695.

Las discapacidades registradas se distribuyen de acuerdo al siguiente cuadro:

TIPOS DE DISCAPACIDAD

Opción	f
Ceguera	19,486
Debilidad Visual	791,321
Mudez	21,562
Dificultades de Lenguaje	142,425
Amputación	6,725
Malformaciones	56,577
Parálisis Cerebral	7,638
Otra Discapacidad Motriz	10,335
Deficiencia Mental	126,326
Epilepsia	22,679
Síndrome de Down	8,250
Autismo	45,956
Otra Discapacidad	226,775

De acuerdo a estas cifras, un 29% del total fue registrado con debilidad visual; la segunda categoría en magnitud del 11.6 % fue la de los menores registrados con más de una discapacidad; un 11.3% fue registrado bajo la categoría de dificultades de lenguaje el 8.3% fue registrado con otra discapacidad no especificada; un 5.2% fue registrado con problemas de audición y un 4.6% fue registrado con deficiencia mental.

Estas cifras nos dan a conocer las discapacidades detectadas a nivel gubernamental y con ello tener un conocimiento de aquellos sectores que requieren de mayor atención y prever las necesidades más apremiantes de acuerdo a cada tipo de discapacidad. Sin embargo, estas cifras dan cuenta de una problemática que probablemente no haya sido detectada en su total magnitud debido a que no se abarcan las minusvalías.

El Censo General de Población y Vivienda del 2000 indica que sólo el 2.2 millones de la población padece algún tipo de discapacidad, con la siguiente distribución:²

	0-4 AÑOS	5-9 AÑOS	10-14 AÑOS
Población total	10'635,157	11'215,323	10'736,493
Sin discapacidad	10'467,884	11'065,856	10'586,091
Con discapacidad	44,629	89,159	102,181
Total			
Motriz	23,581	30,974	28,302
Auditiva	3,451	11,580	13,182
Del Lenguaje	3,214	10,969	10,140
Visual	3,382	12,582	19,622
Mental	12,836	29,665	37,404
Otra	1,179	1,662	1,340
No especificado	116	282	374

Las necesidades de orientación y atención a las familias se harán presentes en los sectores de salud, educativos y laboral. El compromiso de los profesionistas es grande porque se requiere de equipos altamente preparados y sensibilizados que promuevan una cultura de integración en todos los sentidos.

1.3 Tipos de discapacidad y clasificación

De acuerdo a la clasificación de la OMS citado por Casasola, Noemí (1999)³ Las discapacidades se dividen en tres grandes rubros: física, sensorial e intelectual.

La discapacidad física se refiere a la parálisis de los miembros inferiores o superiores (brazos y piernas o ambos) y se divide:

Secuelas de poliomielitis. Pueden ser permanente y altamente limitativas, se caracteriza por la aparición brusca de una parálisis flácida (músculos relajados). Afecta de forma desigual a los miembros inferiores.

Lesión medular (lesión irreversible). Consiste en una conmoción, compresión o sección de la médula espinal, produciendo una pérdida de la función neurológica por debajo del lugar en donde se produjo la lesión. El daño puede implicar ausencia del control voluntario del aparato muscular y pérdida de sensación. Este a su vez se divide en :

Parapléjico, que significa parálisis en las extremidades inferiores

Tetrapléjico o cuadripléjico. Dependencia total o casi total, causada por la parálisis en las cuatro extremidades.

² Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática 2000.

³ Casasola Gudiño Noemí, La incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, Primera edición, 1999, pág. 14, 18 y 21.

Amputación.

La discapacidad sensorial se refiere a la alteración del funcionamiento en el área del cerebro que controla los sentidos como la vista y el oído. Comprende a las personas con deficiencias visuales, a los sordos y a quienes presentan problemas en la comunicación y el lenguaje. Se subdivide en:

Personas ciegas y personas con dificultad visual. La ceguera es la ausencia total de la percepción visual incluyendo la sensación luminosa que en este caso la persona no distingue imágenes.

Personas con deficiencia auditiva. Este tipo de discapacidad abarca desde la pérdida auditiva leve hasta la pérdida total de la audición. En función del grado de pérdida auditiva que presenta esta población se divide en dos grupos que corresponde a los sordos profundos y los hipoacúsicos.

La discapacidad intelectual se caracteriza por la disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje entre otros), así como las funciones motoras. En esta se encuentra el retraso mental, el síndrome de Down y la parálisis cerebral.

Otro criterio para determinar el retraso mental es el adoptado por la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) citado por Verdugo 1995 " El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el funcionamiento actual. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que generalmente coexiste junto a limitaciones en dos más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto cuidado, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. El retraso mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad..."⁴

En esta definición el retraso mental ya no es considerado un rasgo únicamente del individuo sino que forma parte de la interacción entre la persona con un funcionamiento intelectual limitado y el entorno.

Así mismo ya no se evalúa en virtud de su C.I. sino que se clasificó, el tipo e intensidad de apoyos que necesita.

1.4. Programa de integración educativa

La atención a la diversidad ha sido un planteamiento educativo que ha despertado actualmente polémicas, pues formalmente ha contemplado la integración de alumnos y alumnas con discapacidad a la escuela regular, este planteamiento se basa en el derecho de todos a la educación; y con esta finalidad se elimina el concepto de educación diferencial para aquellos que se les detecte una dificultad en su proceso de aprendizaje. muchos niños con discapacidad han pasado gran parte de su vida en un ambiente familiar

⁴ Verdugo, op. cit., pág.528.

restringido sin la posibilidad de disfrutar de los beneficios que tiene convivir con otros niños de su edad.

El modelo actual contempla el acceso a la educación escolar de todos partiendo de la idea de Capacce, Norma M. "el mundo esta conformado por seres dotados de diferentes potencialidades y características, pero uno y otros comprometen la responsabilidad de ser educados por que ser hombre significa ser acceder a la educación y ese acceso debe estar garantizado para todos."⁵

La postura de la integración educativa no es, un modelo educativo que corresponda solo a México, pues muchas naciones están en proceso de considerarlo. Las cumbres mundiales en educación como la declaración mundial sobre educación para todos (1990) en Jomtein, Tailandia y la declaración de Salamanca, España (1994) han marcado la dirección de las políticas educativas de las naciones que las suscriben.

En México a partir de 1993 con el acuerdo nacional para la modernización de la educación básica, la reforma al artículo 3° constitucional y la promulgación de la ley general de educación se impulsó un proceso de reorientación de educación especial que consistió en modificar las funciones y reestructurar los servicios de educación especial, así como el promover la integración educativa; teniendo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas a la integración social y del derecho de todos a una educación de calidad que propicie el máximo desarrollo posible de sus potencialidades.

Así mismo se adoptó en el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (SEP,2002), el concepto de necesidades educativas especiales el cual indica que "un niño o una niña con necesidades educativas especiales es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que se logre los fines y objetivos educativos"⁶. Entendiendo con esto que todos son diferentes con intereses, ritmos y estilo de aprendizaje distintos y que a veces esas necesidades no pueden ser satisfechas con los recursos habituales.

Por lo que se requiere de adecuaciones curriculares entendiendo por estas: "Como la respuesta específica y adaptada a las necesidades educativas especiales de un alumno que no quedan cubiertas por el currículo común. Constituye lo que podría llamarse propuesta curricular individualizada, y su objetivo debe ser tratar de garantizar que se dé respuesta a las necesidades educativas que el alumno no comparte con su grupo"⁷

⁵ Capacce, Norma, Integración del discapacitado altas y bajas, una propuesta socioeducativa, Ed. Hvmnitas, Buenos Aires, Argentina, pág.41.

⁶ Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, SEP, Primera Edición 2002, pág. 14.

⁷ García Cedillo, Ismael, La Integración Educativa en el aula regular, Principios, Finalidades y Estrategias SEP 2000 Méx. pág. 132

Existen dos tipos:

Adecuaciones de acceso al currículo

En las instalaciones de la escuela

En el aula

Apoyos personales para los niños con necesidades educativas especiales.

Adecuaciones en los elementos del currículo.

En la metodología implica el cómo enseñar

En la evaluación implica qué, cómo y cuando evaluar

En los contenidos implica el qué y cuando enseñar

En los propósitos implica el qué y cuando enseñar

En este programas se incluyeron algunos principios guías en la integración educativa como:

Normalización entendiéndose por esta que las personas con discapacidad disfruten de servicios y ayudas técnicas para una mejor calidad de vida, respeto por sus derechos humanos y la oportunidad de desarrollar sus capacidades.

Sectorización la cual consiste en la desconcentración de los servicios educativos para que todos los niños puedan ser educados en servicios cercanos a su domicilio beneficiándose así la economía familiar.

Individualización de la enseñanza se refiere a la necesidad de adaptar la enseñanza a las características, ritmos y estilos de aprendizaje de los alumnos a través de adecuaciones curriculares.

En cuanto a la reorganización de los servicios de educación especial, tuvieron como guía para el trabajo educativo con los alumnos con necesidades especiales, los programas de educación básica vigentes quedando de la siguiente forma:

- A) Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en centros de atención múltiple. (CAM)
- B) Estableciendo las unidades de servicios de apoyo a la educación regular. (USAER)
- C) Creación de las unidades de orientación al público (UOP), para brindar orientación e información.

De esta forma se ha tratado de brindar una mejor atención dando respuesta a lo señalado en propio programa "favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo de niños, niñas y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales, otorgando prioridad a aquellos con discapacidad, proporcionando los apoyos indispensables dentro de un marco de equidad, pertenencia y calidad, que les permita desarrollar sus capacidades al máximo e integrarse educativa, social y laboralmente".⁸

⁸ Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, SEP, México, Primera edición 2002

1.5 Legislación en México

Los derechos de las personas con discapacidad han sido revalorados mediante la atención de los gobiernos que se han visto en la necesidad de emitir la legislación que garantice el acceso a las oportunidades y garantías que todo individuo debe gozar.

El desarrollo de la legislación para personas con discapacidad en nuestro país ha sido un proceso en el cual han demostrado un mayor interés las personas con discapacidad, familiares y profesionales.

En 1990 se formó el Consejo Nacional Ciudadano de Personas con Discapacidad. En él se encuentran la mayoría de las organizaciones sociales. Este consejo cuenta con un alto sentido de unidad lo cual ha permitido establecer objetivos comunes de beneficio para toda la población con discapacidad.

El desarrollo de formas o de disposiciones legales, se ha fundamentado en el orden jurídico mexicano tomando en cuenta lo establecido en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la Convención de los Derechos de los Niños, el Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y las Normas Uniformes sobre la Igualdad del conjunto de los Derechos Humanos que goza la población en general.

En el año de 1995, en México se considera a la población con discapacidad en el Plan Nacional de Desarrollo 1995-2000. De aquí se deriva el Programa Nacional para el Bienestar e Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad el cual se constituye como el eje rector de las políticas públicas.

Muñozcano, María Dolores (1999)⁹ cita lo establecido en tal programa:

Estrategias

- Creación de la Comisión Nacional con representantes de los sectores público, social y privado.
- Vincular las acciones institucionales con las de todos los sectores de la sociedad.
- Difusión de mensajes que consoliden la cultura de respeto y dignidad de las personas con discapacidad.
- Participación y cooperación de las instituciones para la obtención de recursos.

⁹ Muñozcano, María Dolores, "Instrumentos Nacionales e Internacionales para establecer la igualdad y la equidad para las personas con discapacidad", Un enfoque socioeducativo Revista de Trabajo Social, Discapacidad No. 3 pág. 69, 2001.

Objetivos

- Garantizar una política social concertada y efectiva, dirigida a este importante grupo de la sociedad.
- Definir una política económica respecto del financiamiento de programas, exenciones fiscales, subsidios y fondos especiales para estimular y apoyar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad.
- Adecuación articulación y promoción de programas de las instituciones públicas y privadas para potencializar la energía social de las organizaciones a favor de las personas con discapacidad y dar respuestas a los problemas acumulados.
- Garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad.
- Promover en los ámbitos federal, estatal y municipal, la modificación al marco jurídico.

Acciones

Salud

- Promoción
- Prevención
- Detección
- Rehabilitación y Educación Especial
- Reglamentación

Educación e Investigación

- Rehabilitación y Educación Especial
- Becas
- Programas comunitarios
- Integración a Escuelas de Educación Regular
- Investigación de causas y consecuencias
- Carreras técnicas adaptadas a distintas discapacidades
- Conducciones adecuadas

Trabajo, Capacitación y Empleo

- Creación de empresas familiares y sociales en una política de autosuficiencia
- Capacitación permanente y apertura de espacios laborales; tanto en el sector público como el privado.
- Promover talleres y empresas familiares.
- Reforzar el Programa Nacional de Prevención de y Medidas de Seguridad en el Trabajo.
- Diseñar y adaptar locales de trabajo.

Desarrollo Social

- Derribar barreras físicas, sociales y culturales.
- Becas de rehabilitación, educación especial y capacitación para el trabajo
- Fomentar el empleo
- Incrementar los recursos a los proyectos de microempresas

Vivienda

Que al menos el 1% de viviendas de interés social posean adaptaciones para personas con discapacidad

Cultura, Recreación y Deporte

- Fomento el deporte
- Programas específicos; becas y adaptaciones de infraestructura física
- Programas de participación en centros recreativos y vacacionales

Legislación y derechos humanos

- Modificación del marco jurídico federal
- Promover los derechos humanos de las personas con discapacidad

Comunicación e información estadística

- Programas de difusión masiva sobre la cultura de respeto y dignidad
- Establecer sistema nacional de información respecto a la discapacidad
- Transmisión de mensajes adaptados a las personas con discapacidad

Accesibilidad y transporte

- Mejorar las condiciones de acceso en instalaciones públicas
- Adaptar el transporte público a las necesidades de la población

Por su parte el Gobierno Estatal y las Instituciones de asistencia privada con el fin de impulsar una cultura de incorporación y respeto a favor de quienes presentan alguna discapacidad, y en base en la norma jurídica aportaron la Ley para la Protección al Desarrollo de las Personas con Discapacidad en el Estado de México.

Esta ley consta de 78 artículos, tiene por objeto:

Garantizar los derechos y prerrogativas que tienen las personas con discapacidad en el Estado de México.

Determinar las Instituciones que atiendan y aseguren su protección e integración al desarrollo económico y social.

En los Artículos del 1 al 11 se establecen las disposiciones generales para su aplicación.

Se especifica la función de un nuevo órgano constituido a partir de esta ley que es el Consejo Estatal para la Integración Social de los Discapacitados cuyas funciones serán: de gestión, planeación, coordinación y promoción de programas que faciliten la incorporación de los discapacitados a la sociedad en condiciones de igualdad.

Del Artículo 12 al 14, se menciona al Sistema Estatal para el Desarrollo Integral de la Familia como la dependencia encargada de la atención a las personas con discapacidad, así como sus funciones.

Dentro de los artículos 15 al 18, se establecen las comisiones de valoración, integradas por un equipo multidisciplinario que determinaran el grado de discapacidad para poder canalizar adecuadamente a las personas con discapacidad a fin de que reciban la atención y servicios que requieran.

La salud, prevención, atención médica y rehabilitación se contemplan en los artículos 19, 20, 21 y 22.

El aspecto de la Educación General y Especial se encuentra plasmado del artículo 23 al 31, para la Educación Básica se dan a conocer las actividades a nivel de rehabilitación y detección de deficiencias y discapacidades.

Para Educación Especial, indican dentro de sus objetivos, la incorporación de las personas con discapacidad a la vida social y laboral.

Del artículo 32 al 37, incluye lo relativo al trabajo, orientación y rehabilitación ocupacional señalando la obligación de brindar, todos los apoyos administrativos, de formación e información para la incorporación de las personas con discapacidad al sistema laboral.

El Sistema para el Desarrollo Integral de la Familia del Estado de México, será la instancia encargada de favorecer su integración a través de bolsas de trabajo y de realizar gestiones para que ocupen los puestos vacantes.

Movilidad, tránsito y transporte contemplados en los artículos del 38 al 43, en ellos se especifican los beneficios que en este ámbito les corresponden como: zonas delimitadas, equipamiento especial del transporte así como llevar a cabo, campañas y programas permanentes de educación vial, encaminados al respeto y amabilidad hacia las personas con discapacidad.

En los artículos del 44 al 58 se hace referencia a los aspectos arquitectónicos y de urbanismo en ellos se determinan que modificaciones se tienen que realizar para lograr el libre desplazamiento de las personas con discapacidad en espacios laborales, comerciales, oficiales, y recreativos como son: banquetas, coladeras, estacionamientos, escaleras, rampas, teléfonos públicos, entre

otros. Así como servicios sanitarios adecuados a las necesidades de las personas con discapacidad.

Las actividades deportivas, recreativas y culturales se abordan en los artículos 59 y 60. Se habla del derecho al libre acceso a las instalaciones públicas, deportivas, culturales y recreativas. Así se brindará el apoyo para promover el deporte y actividades socio-culturales que permitan la integración de las personas con discapacidad.

Atención integral a las personas con discapacidad se contemplan en los artículos del 61 al 65, en ellos se establecen las facilidades para la relación del servicio social para personas con discapacidad.

También los apoyos económicos que se otorgaran por parte del DIF Estatal, a las personas con discapacidad que se encuentran en situaciones económicas precarias. Y en materia personal los apoyos que en esa materia se le otorgaron y en que casos específicos.

El artículo 66 indica la orientación y capacitación a familiares de las personas con discapacidad.

De los derechos y obligaciones de los usuarios y participación de la comunidad se citan en los artículos del 67 al 70.

Respecto a cuestiones profesionales, técnicos y auxiliares para los servicios de salud y a la educación, los incluye en los artículos 71, 72 y 73.

Marca el perfil a cubrir por los diferentes profesionistas a cargo de la atención de personas con discapacidad.

Artículo 74 cuando se realice investigación en seres humanos sobre nuevos recursos profilácticos, de diagnósticos terapéuticos y de rehabilitación o se pretenda modificar las ya conocidas, deberá observarse, en lo aplicable, lo dispuesto en el Reglamento de la Ley General de Salud y disposiciones estatales en la materia.

Sanciones se encuentran en los artículos del 75 al 78, indica la infracción a las disposiciones contenidas en este cuerpo legal a las normas que con base en ellas se emitan.

Cabe comentar que si bien se han hecho esfuerzos por elaborar leyes en materia de discapacidad, la mayoría de ellas no cuentan con una reglamentación por lo que no se han aplicado. Una muestra de ello es el Distrito Federal.

CAPÍTULO II

FAMILIA DEL MENOR CON DISCAPACIDAD

2.1 Familia

Teorías Antropológicas

La familia es una institución que ha estado ligada históricamente al desarrollo de las sociedades y a los modos culturales de organización social.

La antropología es una de las disciplinas interesadas en el estudio de la familia.

El desarrollo de la teoría antropológica tiene sus fundamentos sobre tres orientaciones teóricas (citadas por Timo, Enrique, 2001).¹⁰

Primera etapa siglo XIX, hace referencia al paradigma evolucionista representado por Lewin Henry Morgan, en su obra "Sistemas de consanguinidad de la familia Humana " (1871), demuestra que los sistemas terminológicos de parentesco en la familia y la estructura de la sociedad, mantienen una estrecha relación.

La segunda etapa, corresponde al modelo funcional y estructural, sustentado en dos obras, en las que imponen nueva metodología, el trabajo de campo. "La vida sexual de los salvajes" de 1929, por Branislao Malinowski y "Estructura y función en la sociedad primitiva" de 1940, por Alfred Regional Radcliffe Brown.

La etnografía utilizada por Malinowski, permitió conocer una nueva forma de organización familiar la matrilineal, en la cual todas las relaciones sociales; descendencia, parentesco alcanzan reconocimiento a través de la madre, además desarrolla un papel importante en la actividades económicas, ceremonias y mágicas.

Así también Radcliffe Brown, evidenció sociedades de carácter patrilineales en donde los hijos pertenecen al grupo social del padre, la propiedad se hereda por línea masculina, pasando de un hombre a su hijo y a los hijos de su hermana.

En la mayoría de las sociedades, las relaciones de los individuos están regulados en base al parentesco.

La tercera etapa tiene un enfoque culturalista de la antropología Norteamericana, con Franz Boas como representante, en donde entiende la cultura como una herencia social, llevada a cabo por la endoculturación que se refiere a las pautas culturales que tiene toda sociedad.

¹⁰ Timo Enrique "La familia en los Albores del Nuevo Milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social" Espacio editor Buenos Aires, Argentina, 1ª Ed. 2001 pág. 89, 91

Por otro lado Ralph Linton retoma estos dos conceptos cultura y personalidad, en donde sustenta que las personalidades afectan a la cultura y la cultura afecta a la personalidad.

Indica también que las pautas ideales que siguen las interacciones sociales no se repiten en forma idéntica en dos sistemas sociales distintos. Es decir que serán diferentes en forma y contenido, pero todos los sistemas sociales contienen instituciones que corresponden a lo que llamamos la familia.

De acuerdo a este antropólogo se reconoce la existencia de unidades cooperativas compactas con una organización interna, como vínculos intermedios entre sociedades e individuo.

Más adelante en la década de los sesenta, tratando de interpretar el concepto de marginalidad, surge la postura teórica "Cultura de la Pobreza" con el antropólogo norteamericano Oscar Lewis, quien realizó su investigación en los sectores marginales de la ciudad de México y Puerto Rico.

En su obra "Cinco Familias: antropología de la pobreza", refiere que el factor pobreza puede ser tomado en cuenta como una subcultura, debido a que tiene modalidades así como consecuencias sociales y psicológicas propias entre sus integrantes.

La antropología contemporánea ha incluido a sus categorías de análisis técnicas estadísticas combinados con técnicas etnográficas, permitiendo así el abordaje de estudios centrados en la familia, bajo una línea de investigación a microescala basados en categorías analíticas del Funcionalismo y trabajando casi exclusivamente sobre conductas observables.

Como es el caso de la familia matrifocal, la cual surge como una respuesta adaptativas de la organización familiar frente a las condiciones de inseguridad generalizado de los sectores marginales.

Timo Enrique (2001) apunta como definición de esta "grupo domiciliario integrado por una o más mujeres adultas y su prole dentro del cual los maridos-padres no son residentes permanentes."¹¹ y sus elementos estructurales son los siguientes:

- La unidad doméstica consiste en una mujer y sus hijos, teniendo estos últimos a menudo diferente progenitor.
- Algunas de las hijas adultas que residen con la madre pueden tener a su vez hijos sin padre residente.
- La presencia masculina en la unidad doméstica es inestable, contribuye solo en forma parcial a la subsistencia económica del mismo.

¹¹ Timo Enrique, op.cit. pág 108, 109

- Durante su presencia, estos hombres pueden desempeñar todas las conductas correspondientes a los roles de marido/padre, existe en general el consenso implícito de que este arreglo es temporal y diferente al de un matrimonio "verdadero".

Por lo tanto, resulta difícil encontrar un concepto de familia, cada familia responde a modos culturales particulares de acuerdo a su contexto, costumbres, tradiciones que corresponda al grupo del cual forma parte.

Durante mucho tiempo el modelo predominante ha sido el de la familia nuclear constituida por madre, padre e hijos, sin embargo, en la actualidad surgen nuevas formas y estructuras familiares, como por ejemplo:

- Madres solas con hijos a cargo
- Familias reconstituidas
- Hombres solos con hijos a cargo
- Mujeres con hijos de diferentes uniones
- Parejas de homosexuales.

Se observa también una disminución en el número de miembros, casamientos a una edad más avanzada, hogares donde el padre se queda en casa y la esposa sale a trabajar.

Otros fenómenos que vale la pena mencionar debido a que influyen directamente en los cambios al interior de la familia son :

- La incorporación de la mujer al mundo social y del trabajo
- Desocupación creciente de hombres
- Feminización del empleo

La crisis económica en México ha provocado cambios significativos en la composición del mercado laboral. Las mujeres han ingresado a la población económicamente activa debido a que su participación contribuye al deteriorado ingreso familiar.

En el Distrito Federal el 45.2 por ciento de los hogares familiares recibieron ingresos de las mujeres y en el caso de Oaxaca el porcentaje se eleva hasta el 51.9 por ciento.

Estos datos son significativos ya que reflejan que las mujeres están sirviendo como soporte ante la precaria situación económica que ha afectado a los hogares actuales.

Las mujeres no han tenido otra alternativa y esta situación se traduce en un esfuerzo desesperado para compensar el deterioro de los niveles de vida.

La conquista de espacios laborales les ha sido difícil a las mujeres, han tenido, que emplearse en empresas clandestinas y en condiciones laborales desfavorables y en muchas ocasiones sin ninguna protección legal. Se contratan sin garantías sociales.

Al interior del núcleo familiar las responsabilidades de las mujeres que trabajan se incrementa; cubren además funciones de ama de casa y de madres de familia. El uso de su tiempo libre se ve limitado, convirtiéndose en madres sobrecargadas de trabajo.

La familia por tanto adopta nuevas formas en donde el contexto juega un papel determinante en su concepción.

De Jong Eloísa 2001 indico... "Hoy no hay un modelo familiar, aunque prevalezca la idea de la familia nuclear, que permita dar cuenta de la diversidad de formas y modos que adquiere la estructura y el funcionamiento familiar".¹²

2.2. Proceso de la Familia ante la Discapacidad.

Cada familia es única y se mantiene en constante cambio, haciendo frente a diferentes crisis. En lo interno, atraviesa por distintas situaciones que los presiona a realizar modificaciones y reestructuraciones para mantener su equilibrio como es el nacimiento de un hijo, conflicto de pareja, entrada a la adolescencia de alguno de los hijos, por mencionar algunos.

Y en lo externo problemas de vivienda, crisis económicas, problemas de empleo, etc.

Los factores que influirán en como afrontaran estos problemas dependerá de su Historia familiar, el marco cultural (valores y mitos) así como la personalidad de cada integrante.

De la misma forma, la llegada de un niño con alguna discapacidad o la confirmación de un diagnóstico de discapacidad; seguida de un accidente o enfermedad, provocará una crisis en la familia y como tal se desarrollará en todos los factores.

Los primeros momentos inmediatos al diagnóstico, son de gran importancia debido a que dependerá del ¿Quién? y del ¿Cómo? den la noticia, para que la familia pueda sobrellevar el problema. La orientación a los padres podrá ser una adecuada vía para obtener logros con el niño.

Como menciona Fuertes Jesús (1995), "Esta información debería proporcionarse en un despacho, a los dos miembros de la pareja juntos, o a aquel que parece estar en una situación emocional mejor, dando el tiempo necesario para expresar sus emociones y estando dispuesto a dar honestamente todas las explicaciones posibles, darles información sobre qué es lo que pueden hacer y a dónde acudir".¹³

¹² De Jong, Eloísa, et. Al. "La familia en los Albores del Nuevo Milenio. Reflexiones interdisciplinarias: un aporte al trabajo social" Espacio editor Buenos Aires, Argentina, 1ª Ed. 2001

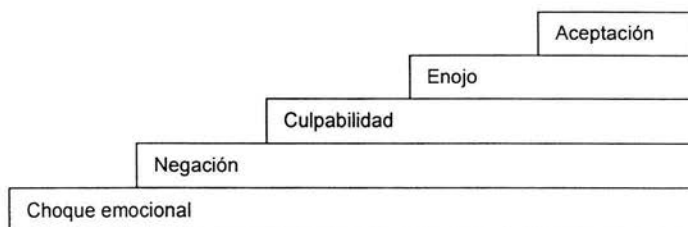
¹³ Fuertes Jesús, op.cit. pág. 944 personas con discapacidad

Al parecer las reacciones siguen los mismos patrones.

Algunos autores como. Joan Muntaner las identifica como etapas: Incredulidad, miedo, frustración y aceptación a la realidad.

Breslau, Salkevar y Storoch 1982 citados por Santiago Molina 1994, las enlista como tres fases: fase de shock, fase de reacción y fase de adaptación funcional.

Para este trabajo se tomará en cuenta como lo cita Barbaranne Benjamin 1996, que proporciona como modelo útil para comprender la reacción que los padres experimentan. En ella los menciona como estados emocionales.



Choque emocional. Al confirmar el diagnóstico los padres entran en una etapa denominada choque emocional, de duración breve o prolongado. Esta fase se caracteriza por una gran confusión y tiene la función de actuar como mecanismo de defensa.

Negación. Los padres niegan que existe un problema como manifestaciones de escape ante la discapacidad. El permanecer por largo período en este estado, le resta oportunidad al niño de poder disfrutar de una atención adecuada.

Esperando obtener una respuesta favorable: que alguien les diga que su hijo no tiene ningún problema, los padres inician una búsqueda y van de médico en médico.

Schorn Marta (1999) Señala que: "Algunos de ellos encuentran rápidamente las respuestas adecuadas, en cambio otros por cuestiones culturales, sociales o económicos quedan desprotegidos, bajan sus brazos y ese niño con posibilidades de reeducación o educación pasa a ingresar el submundo de los marginados".¹⁴

La culpabilidad marca otro sentimiento frecuente entre las familias. Es tal el dolor de los padres que buscan canalizarlo de alguna forma, a veces culpando a la pareja, otras a sí mismos.

¹⁴ Schorn Marta "Discapacidad" Ed. Lugar Editorial S.A., Buenos Aires, Argentina 1999. pág. 13

El autor lo menciona como un ciclo de inculpación y culpación, en el que algunos matrimonios no logran superarlo, mientras que otros logran una actitud positiva de comprensión y empatía creando bases fuertes para poder ayudarse a ayudar a su hijo.

Este paso no lo pueden hacer solos, necesitan de una orientación adecuada, con profesionales que se abstengan de realizar juicios de valor.

La sobreprotección es otra manifestación encubierta de culpa, ésta es sumamente dañina para el niño debido a que o se le permite realizar actividades por sí mismo, dificultando así su incorporación a la vida cotidiana.

"No hacer por el lo que puede y debe hacer es difícil para los padres, quienes consideran la sobreprotección como un resultado natural a la discapacidad y como una muestra de cariño, cuando en realidad no es así, al contrario, el daño tiene que llevarlo a impulsar, motivar y exigir al niño que se desarrolle en su máxima capacidad".¹⁵

De ahí que la familia es la primera en integrarlo a la sociedad o de marginarlo.

Enojo. sentimiento muy frecuente en las familias ellas no se explican el por que de su suerte traer al mundo un niño con discapacidad de igual manera no dan crédito a que una enfermedad o accidente dejó secuelas en su hijo (a). se encuentran llenos de dolor, frustración y cólera, en esos momentos se encuentran en un estado crítico en el que se debe hacer frente a ese sentimiento encausarlo constructivamente y generar energía para actuar.

Aceptación, aquí el padre ya se enfrenta de cara al problema y lo muestra abiertamente tiene que ver con la reestructuración de objetivos y hacer unos para encarar la convivencia y la educación de un niño (a) con discapacidad.

Es importante resaltar que estos estados emocionales no siguen un orden secuencial, varían de acuerdo a cada persona y vuelven a reactivarse en determinados momentos a lo largo de la vida, aun cuando se creían superados como lo indica Hoff. (1989) citado por Fuertes, Jesús (1995).¹⁶

- Cuando el niño nace y/o se da la noticia.
- Cuando el niño se incorpora, sin éxito al sistema escolar.
- Cuando el niño desarrolla problemas de comportamiento peculiares que impiden la convivencia.
- Cuando de convierte en una carga y los padres no disponen de recursos.
- Cuando es necesario institucionalizarlo.
- Cuando el niño es rechazado por la sociedad.

¹⁵ Kawage de Quintana Alejandra, et. al. "Los hijos discapacitados y la familia" En la Comunidad Encuentro, A.C. Editorial Trillas, México, 1998, pág. 58

¹⁶ Fuertes Jesús, op.cit. pág. 941 personas con discapacidad

Otros autores como Lambert y Randal (1982) mencionan factores que condicionan las actitudes y el comportamiento de las familias con hijos (as) con discapacidad estos son:

- El modo cómo los padres se han enterado del diagnóstico y la calidad de la información y apoyo recibido.
- El nivel socioeconómico y cultural de los padres.
- La situación en la pareja antes de nacer el niño con discapacidad sobre todo en el plano afectivo.
- La edad del niño, en el momento que fueron concientes de la discapacidad.
- Los recursos de asesoramiento y de apoyo que la sociedad está en condiciones de ofrecer a la educación de los niños.

Cada uno de estos momentos y factores serán determinantes en estas familias, requiriendo así de ayuda profesional adecuada y oportuna que les permita enfrentar sus sentimientos y pensamientos relacionados con la discapacidad de su hijo (a) de la mejor forma, lo que redundará en beneficio de sus hijos.

2.3 Relaciones entre sus miembros y las redes de apoyo

En los seres humanos la familia constituye el ambiente social primario, las relaciones que entre sus miembros se establecen determinan en gran medida el desarrollo adecuado del proceso de socialización e integración de los hijos.

El curso de las familias evoluciona a través de una secuencia de etapas, observándose periodos de equilibrio y adaptación o periodos de desequilibrio y cambio, como lo es el nacimiento de un hijo, crianza, adolescencia, o la partida de estos del hogar.

Por lo que es imprescindible que en cada una de esas etapas los participantes desplieguen habilidades adecuadas de comunicación y negociación que les permitan ajustarse a los cambios.

Cada relación que se establezca será única para cada familia; relación esposa-esposo, relación padres-hijos, hermanos-hermanas y cualquier cambio en alguna de ellas afectará toda la red de relaciones.

Relación esposa-esposo

La llegada de un hijo crea cambios en la relación de pareja, este los unirá o intensificará conflictos ya existentes más aún si ese hijo presenta alguna discapacidad, se requerirá de un mayor esfuerzo, para poderlo superar, sin embargo cada cónyuge lo vivirá de diferente manera y en ocasiones no puede brindar apoyo a su pareja por encontrarse él en la misma situación.

Levy, Janine (1993) "...el dolor de los padres persiste, es lacerante, que la discapacidad del niño nunca deja de ser inaceptable, mientras que, por otra parte, se acepta al niño".¹⁷

Algunos matrimonios no soportan tal tensión que llegan a fracasar. Algunas otras parejas se apoyan mutuamente sobreponiéndose a su dolor, fortalecen su unión.

Sin embargo en la mayoría de los casos es la madre la que suele dedicar más tiempo y esfuerzo en la habilitación de su hijo y el padre queda en un papel secundario.

Como lo indica Enriqueta Blasco (1997) "... el padre y otros familiares delegan el protagonismo total de la atención a la madre, aceptando y alentando como un hecho natural el renunciamiento de ésta a ejercer otras tareas fuera del hogar.

El padre entonces se encargará de garantizar la cobertura económica familiar afectada por la discapacidad, ocupando la mayor parte del tiempo en su trabajo, siendo escasa su colaboración en la vida hogareña."¹⁸

La madre además tiene que desempeñar todas las demás funciones inherentes a su rol. Por lo que en muchos de los casos esa madre se encuentra sobrecargada de trabajo, de ahí la importancia de repartir las actividades entre los miembros de la familia, para contar con una familia sana, que será el mejor soporte para el menor con discapacidad.

Relación padres e hijos

Para los seres humanos esta relación suele ser muy intensa. Los padres despliegan una serie de funciones como el cuidado, protección, y cariño hacia sus hijos.

En particular en las familias con menores con discapacidad, suelen surgir desequilibrio. En algunos casos alguno de los padres centra su atención en ese hijo, dejando en su segundo plano su cónyuge y los demás hijos.

Sin embargo para el bienestar familiar, será de gran apoyo el darle importancia a los demás miembros de la familia.

Como lo cita Barbaranne Bejamín 1996 "Si mostramos favoritismo, nuestros hijos nos lo harán notar rápidamente. Lo otros niños de la familia no deben ser menospreciados sólo porque su hermano (a) tiene una discapacidad, ellos necesitan el mismo amor y comprensión..."¹⁹

¹⁷ Levy, Janine "El bebe con discapacidad" Ed. Paidós, Barcelona, 1ª ed. 1993. pág. 139

¹⁸ Blasco Enriqueta (1997) "La familia de la persona con discapacidad grave

Una familia en riesgo" Revista Hospital, Interzonal General de Agudos "EVITA" VOL 6 No. 1 1997 pág. 49

¹⁹ Barbaranne J.N, Bejamín "Un niño especial en la familia Guía para padres" Ed.Trillas, México, 1996 pág. 20

Si los demás hermanos se sienten queridos por sus padres, se reflejará positivamente en su relación fraterna.

Relación de hermano – hermano

Dentro de las relaciones fraternales se dan las bases para relaciones posteriores. Estas dependen en gran medida en el tipo de dinámica familiar que se tenga.

Tener un hermano con discapacidad constituirá una ventaja o una desventaja, dependerá en gran medida de la actitud asumida por los padres.

Como lo menciona Kawage de Quintana Alejandra (1998) "La manera en que los padres hayan vivido el proceso de aceptación, sus actitudes hacia el hijo, su relación conyugal y sus valores educativos y familiares entre otros elementos, inclinarán a la balanza entre la buena o mala relación fraterna".²⁰

Por lo que en la medida que los padres aceptan al menor con discapacidad como un hijo más, también lo harán sus hermanos. Así los padres serán un modelo de conducta a seguir, o por el contrario si el padre o la madre vuelcan toda su atención y amor a ese hijo dañará la relación entre hermanos, fomentan entre ellos resentimientos y celos difíciles de reconocer y manifestar.

Es importante que los padres vayan guiando los sentimientos de los otros hermanos, así cuando los otros hijos sienten que tienen un lugar asegurado en la familia experimentarán sentimientos mucho más positivos hacia su hermano (a) con discapacidad, es decir si los demás hermanos se sienten queridos y seguros del cariño de los padres aceptarán que el menor con discapacidad requiere más atención, pero no por ello se les quiere más.

Relaciones parientes y comunidad

Los actuales abordajes sobre el tema de la familia presentan un enfoque sistémico en el cual se observa a la familia como el producto de múltiples relaciones, llamadas por algunos autores como redes de apoyo, que hacen referencia a personas, instituciones o recursos y tienen el propósito de ser un soporte en momentos de crisis o bien representar un obstáculo.

Es frecuente en las familias con menores con alguna discapacidad que prefieran alejarse de amistades y familiares. Como lo indica Kawage 1998 "Buscan afanosamente la soledad para que los demás no los dañen o les hagan comentarios molestos"²¹. De igual manera algunos parientes en lugar de mostrar su ayuda a las familias juzgan su actuar.

Este tipo de conductas daña enormemente a los miembros de la familia debido principalmente a que incrementan las tensiones al interior de la familia quienes evitan compartir sus sentimientos.

²⁰ Kawage, op.cit. pág. 20

²¹ Kawage, op.cit. pág. 46

Es necesario que los padres de familia compartan sus sentimientos, temores y dudas respecto a la discapacidad de su hijo (a) con su entorno, lo que redundara en beneficio para toda su familia.

Los familiares y amigos, con sólo demostrar su cariño será de gran valor para los padres que enfrentan esta situación.

2.4. Comunicación

La comunicación es un proceso en el que se da y recibe información a través de la interacción; está puede ser verbal o no verbal. La comunicación permite establecer relaciones entre las personas, tanto dentro de la familia como fuera de ésta.

Watzlawick (1997) En cada familia existe una diferente modalidad de comunicación. El tipo de familia determina qué tan abierta o encubierta es la comunicación, qué tan directa es, si se utiliza a otros miembros de la familia para enviar un mensaje a un tercero y qué tan congruente es con el resto de las ideas que se transmiten en la familia, ya sea a través de ejemplos o actitudes. La comunicación puede ser un elemento de gran importancia para la integración familiar y para el desarrollo emocional del individuo cuando se utiliza adecuadamente. De la misma manera, puede ser el foco principal de problemas en la familia y afectar aspectos emocionales en lo personal al crear, enviar y recibir mensajes contradictorios, conflictivos o confusos.

Las dificultades para comunicarse con los hijos hacen que éstos aprendan mal las normas y exijan a sus padres una continua intervención que resulta agotadora especialmente si son varios hijos y otros factores estresantes. Con frecuencia la respuesta de los padres es inadecuada o violenta con lo que el niño se descontrola todavía más.

Es muy común entre las familias de menores con discapacidad mantener un hermetismo respecto al tema de la discapacidad. Esto se debe entre otras cosas por el dolor que esto les genera, como se mencionó antes. Por lo que guardan silencio causando en los miembros de la familia mayor angustia.

Regularmente se escucha a las madres de estos menores quejarse de que los padres no quieren tocar el tema de la discapacidad con ellas. De la misma forma los demás hijos crecen con dificultades para poder expresar sus sentimientos.

CAPÍTULO III

EXPERIENCIA PROFESIONAL EN LA INTERVENCIÓN CON LAS FAMILIAS EN EL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE 18

3.1 Integración Educativa

Con la integración educativa la educación especial ha implementado cambios, estos deben de estar menos dirigidos al diagnóstico y categorización de alumnos y más orientados hacia el diseño de estrategias que permitan al niño con necesidades educativas especiales superar sus dificultades para aprender beneficiando a la vez al resto del grupo.

El modelo de integración que se establezca en cualquier escuela debe responder a las características específicas del contexto.

De acuerdo al constructivismo la intervención educativa actualmente debe tomar en cuenta las características de cada grupo a la vez que el ritmo de aprendizaje de cada niño (a).

La atención a la diversidad supone la valoración positiva entendida en su sentido amplio, es decir la valoración de intereses, grado de capacidad, motivación, aspectos favorables en el entorno familiar y escolar. Para lograr esta valoración se requiere partir de la aceptación en la familia. Y esto sólo es posible mediante un proceso contando con la ayuda profesional necesaria.

Cuando un alumno presenta una dificultad en el aprendizaje es posible que sea a causa de un déficit personal. No se debe atribuir la dificultad sólo al alumno, se debe investigar por medio de una evaluación completa de su contexto familiar, social y escolar. En cualquiera de estos medios puede estar el origen de la dificultad de aprendizaje.

El aprendizaje se da a partir de la interacción del individuo con su medio ambiente. Este medio ambiente está constituido básicamente por el entorno familiar y escolar. Las diferentes formas de interacción dan como resultado combinaciones diversas en las cuales encontramos:

- Un niño con adecuadas posibilidades para aprender pero que está inmerso en un medio social y cultural pobre, es posible que no desarrolle al máximo su potencial.
- Un niño con favorable potencial de aprendizaje y un entorno rico en experiencias en intercambio con los demás, no presentará dificultades de adaptación y su aprendizaje será significativo.
- Un niño con deficiencias individuales y escasos recursos de su entorno tendrá un balance general desfavorable, es muy probable que quede relegado de un medio social. Tal es el caso de los niños con discapacidad que sufren abandono por parte de su familia.

- El niño que presenta deficiencias individuales puede tener dificultades de aprendizaje originadas probablemente en una discapacidad. El medio ambiente puede favorecer a lograr un máximo desarrollo dentro de sus límites.

3.2 CAM 18

3.2.1 Objetivos

La educación especial ha seguido una evolución que actualmente contempla el seguimiento de un modelo escolar en el cual se respeta la premisa de Educación para Todos (Declaración Mundial sobre Educación para Todos, Jomtein, Tailandia, 1990).

La atención educativa actualmente contempla la integración que consiste que las menores con discapacidad tengan las mismas oportunidades y experiencias que todos.

Los Centros de Atención Múltiple CAM son la instancia educativa que ofrece intervención temprana, educación básica (preescolar y primaria).

Como parte de la reorientación de los servicios, con el fin de dar una atención adecuada a los menores, las escuelas de educación especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple (CAM), donde los niños reciben una atención especializada, beneficiándose de experiencias de aprendizaje en grupos pequeños.

El objetivo de los CAM es atender a los niños de acuerdo con sus necesidades para que se beneficien del currículo básico.

En tal sentido la educación en estos centros tiende a que los menores alcancen, lo antes posible, los contenidos académicos del grado escolar de acuerdo con su edad cronológica siguiendo del plan y programas de las escuelas ordinarias.

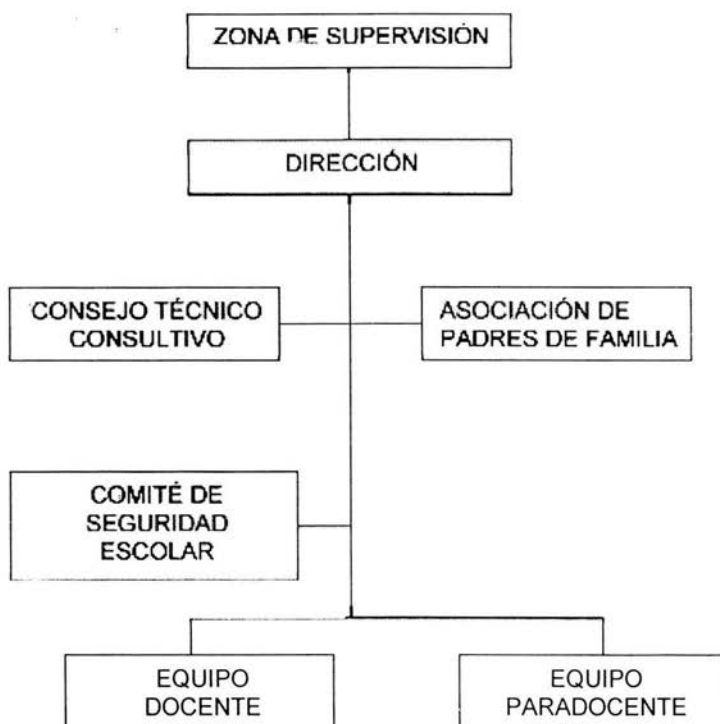
La atención tiene cierto carácter transitorio, ya que se pretende la integración de los menores a los servicios regulares.

En todo momento, el propósito de CAM es la integración de los alumnos al ámbito educativo, social y familiar, por lo que será de gran valor las actividades que generen un sentimiento de pertenencia a la comunidad y establezcan nexos entre los alumnos y la gente con quien conviven diariamente.

Los Centros orientarán su actividad según las nuevas formas de organización y funcionamiento de los centros escolares, requeridas por la modernización educativa, que en su conjunto se dirigen hacia una educación de calidad y un proyecto educativo en el marco de la diversidad.

CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM)

DIAGRAMA DE ORGANIZACIÓN



Manual de Organización del Centro de Atención Múltiple, Subsecretaría de Servicios Educativos para Distrito Federal 1999, pag.19.

3.2.2. Funciones y personal que lo integra

El personal que trabaja en los CAM se compone de los docentes de preescolar y primaria que siguen los lineamientos de planes y programas oficiales para dar atención educativa a los niños que así lo requieran. Además se cuenta con un equipo de apoyo, denominado equipo paradocente que incluye: trabajo social, psicología y terapia de audición y lenguaje.

Particularmente en el CAM 18 laboran un director, siete docentes de grupo, dos terapeutas de lenguaje un psicólogo y un trabajador social.

El Manual de Organización del Centro de Atención Múltiple, dependiente de la Secretaría de Servicios Educativos del Distrito Federal y retomado en el Estado de México, señala como funciones las siguientes:

“DIRECCIÓN

Planear, organizar, orientar, dirigir y controlar el desarrollo del proceso enseñanza—aprendizaje y la prestación del servicio de Educación Especial conforme a los Planes y Programas de Estudio a las normas jurídicas y administrativas vigentes.

Administrar los recursos humanos, financieros y materiales, conforme a la normatividad establecida por la Secretaría de Educación Pública.

Planear, organizar, dirigir y controlar las actividades inherentes al proceso de control escolar en la Educación Especial con apego a la normatividad vigente.

Planear y dirigir el desarrollo de actividades extracurriculares de conformidad con el programa de trabajo del plantel, como actividades que contribuyen a la formación integral de los educados y que incrementen el nivel cultural de la comunidad y las relaciones de ésta con el plantel.

Difundir entre el personal docente, paradocente y de apoyo y asistencia a la educación, las normas y lineamientos establecidos.

Apoyar y orientar a los docentes en el desarrollo del proceso enseñanza-aprendizaje de conformidad con los Planes y Programas de Estudio para la Educación Especial.

Integrar, participar y en su caso convocar a reunión, a los consejos y comités de la escuela, conforme al Proyecto Escolar y a la normatividad establecida, así como registrar los avances en actas correspondientes.

Detectar las necesidades de actualización y capacitación del personal docente, de apoyo y asistencia a la educación, presentarlas a la autoridad correspondiente y en su caso participar en el desarrollo de los cursos.

Participar, en la implantación de Planes y Programas de Estudio, así como en las modificaciones a éstos y, en su caso, solicitar las asesorías que se requiera para su adecuado desarrollo.

Gestionar la incorporación al sistema de Educación Primaria Regular de los alumnos que estén en condiciones psicopedagógicas óptimas.

Planear, organizar y promover el uso de medidas apropiadas para que la comunidad escolar y los padres de familia aporten su colaboración permanente en el funcionamiento del plantel, conforme a las normas y lineamientos respectivos, fomentando su participación activa en la formación de sus hijos.

Organizar los servicios de mantenimiento y conservación del plantel y en su caso, solicitar a la instancia correspondiente aquellos que contribuyan al mejoramiento de la planta física escolar.

Mantener comunicación con la comunidad escolar e informar a la supervisión de zona acerca del funcionamiento del plantel²².

EQUIPO DOCENTE

Planear el trabajo escolar de conformidad con el calendario escolar, el plan y programas de estudio vigentes y proponer los materiales didácticos y los instrumentos de evaluación del aprendizaje que propicien el desarrollo del proceso enseñanza – aprendizaje.

Organizar y conducir las actividades extracurriculares en apoyo al proceso enseñanza – aprendizaje,

Realizar las visitas con los diversos grupos a museos, actos culturales, exposiciones y aquellas relacionadas a enriquecer el proceso enseñanza – aprendizaje.

Organizar y conducir el desarrollo del proceso enseñanza – aprendizaje de acuerdo a los Planes y Programas de Estudio vigentes.

Elaborar el plan semanal de trabajo y presentarlo al director del plantel para lo conducente.

Detectar las necesidades que surjan en el desarrollo del proceso enseñanza - aprendizaje, proponer estrategias de solución y presentarlas a la dirección para lo procedente.

Participar en los consejos y comités que operen dentro del plantel y desempeñar las comisiones que se le asignen.

Llevar a cabo reuniones de orientación a padres de familia sobre su participación en el proceso educativo de sus hijos.

Elaborar el listado de los alumnos en condiciones psicopedagógicas necesarias para su incorporación al Sistema de Educación Básica.

Cooperar con la dirección del plantel en las campañas de salud destinadas a mejorar las condiciones de vida de los educados.

Fomentar la participación de la comunidad escolar y de la sociedad en las campañas de salud que organice el plantel.

²² Manual de Organización del Centro de Atención Múltiple, SEP, Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal, 1999, pág. 12 y 13

Asistir a los eventos de desarrollo profesional a que sea convocado y que contribuyan a optimizar su labor docente.

Proponer las modificaciones, actualización e incorporación de contenidos a Planes y Programas de Estudio y tomarlos a la autoridad correspondiente.

Llevar a cabo la inscripción reinscripción y bajas conforme a los procedimientos establecidos.

Participar en la elaboración de la estadística educativa que se genere en el plantel.

EQUIPO PARADOCENTE

Prever las necesidades anuales de recursos didácticos y materiales, de acuerdo con las normas y lineamientos establecidos por la Dirección de Educación Especial.

Programar, de acuerdo con las normas y lineamientos establecidos por la Dirección de Educación Especial, las actividades pedagógicas que se realicen con los alumnos del centro.

Aplicar, con los alumnos a su cargo, las normas, lineamientos y procedimientos técnico – pedagógicos establecidos para el desarrollo de los programas psicopedagógicos del lenguaje y de aprendizaje.

Orientar a los padres de familia sobre la importancia de su participación para garantizar la formación integral de sus hijos.

Elaborar el informe de evaluación de los aspirantes a ingresar al Centro, según las normas y lineamientos de la Dirección de Educación Especial.

Proporcionar atención individualizada a los alumnos que los requieran, de acuerdo con las necesidades.

Apoyar al personal docente y los instructores en el desarrollo de las tareas técnico – pedagógicas.

Participar en las reuniones del Consejo Técnico Consultivo y en las de equipo interdisciplinario que se requiera y cumplir con las comisiones de trabajo que se le asignen.

Cooperar con la dirección del Centro en las actividades que se le indiquen.

Colaborar con la dirección del Centro en las actividades que se le indiquen.

Asistir y participar en los eventos de desarrollo profesional que contribuyan a optimizar su labor docente²³.

3.3 FUNCIONES DEL TRABAJADOR SOCIAL

El Trabajador Social tiene asignadas entre sus funciones: orientar, elaborar un diagnóstico de la situación familiar y el entorno social. A partir de esto se hace un análisis de cómo estos factores pueden influir en el aprendizaje del alumno. El Trabajador Social debe realizar programas de intervención y apoyo familiar para contribuir a que la dinámica familiar sea un elemento de apoyo y no una limitante.

En el proceso de aprendizaje del alumno los miembros de su familia son figuras significativas que condicionan su desarrollo. Esto justifica sobradamente de recoger información sobre aquellos aspectos más relevantes del contexto familiar y también del entorno social cercano, puesto que estos factores pueden influir en dicho proceso y aportar información útil para la toma de decisiones curriculares.

Los procedimientos e instrumentos para recoger este tipo de información suelen ser cuestionarios, entrevistas y diálogos con la familia o incluso con el propio alumno.

La tarea más importante, después de obtener la información, es determinar lo que está favoreciendo o dificultando el proceso de aprendizaje del alumno y posteriormente incidir, en colaboración con las familias a ajustar o modificar lo que sea necesario y posible para ofrecerle la respuesta más adecuada.

La información más útil, y por tanto relevante, será aquella sobre las que pueda tomar decisiones educativas y que se pueden agrupar en torno a tres grandes bloques:

- El alumno: Su grado de autonomía en casa y su colonia, hábitos de higiene, alimentación y vestido. El medio de comunicación que utiliza en casa. Su actitud personal y las interacciones que establece con los distintos miembros de la familia.
- La familia: Los hábitos, rutinas y pautas de educación que se dan en la familia. Cuáles son las actitudes y expectativas que tienen hacia su hijo (a) con discapacidad. El grado de colaboración que se puede esperar entre la familia y la escuela.
- El entorno social: Con qué recursos cuenta la vivienda. Condiciones de autonomía desplazamiento e inserción social que ofrece la colonia y el entorno próximo.

²³ Manual de Organización del Centro de Atención Múltiple, SEP, Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal, 1999, pág. 16 y 17.

Por ello es necesario que se cuente con la preparación profesional que posibilite un manejo adecuado en la familia.

Es necesario construir una cultura de aceptación a la diversidad en la cual digamos no a la segregación y defendamos las oportunidades de todos de gozar de todo aquello que la sociedad brinda a todos sus miembros sin distinciones.

Además de las funciones señaladas se realiza la coordinación con el Departamento de Concertación Social, donde se manejan estímulos a la educación primaria. Asimismo se apoya en las acciones culturales y recreativas que se realizan fuera del CAM.

3.4 INVESTIGACIÓN DE CAMPO

Como se señaló anteriormente el estudio monográfico que se realizó se encuadra en la variante de investigación, cuyo objetivo general fue el de identificar el conocimiento que tienen los padres de familia del Centro de Atención Múltiple No. 18, del papel que les corresponde jugar en el proceso de integración de sus hijos con discapacidad.

Para el trabajo de campo se determinó una muestra probabilística con base en lo señalado por Roberto Hernández Sampieri en su libro "Metodología de la Investigación" donde:

$N=88$ población total del CAM

$y = 1$ valor promedio de la variable

$se = 0.05$ error estándar

$V^2 = 0.0025$ varianza de población

$S^2 = .09$ probabilidad de ocurrencia de la variable

$$n' = \frac{s^2}{v^2} = \frac{.09}{0.0025} = 36$$

Tamaño provisional 36

$$n = \frac{n'}{1 + n'/N} = \frac{36}{1 + 36/88} = \frac{36}{1.41} = 25.5$$

Los sujetos de la muestra se obtuvieron a través de insaculación aleatoria con un total de 26 casos.

Se diseñó un instrumento con base a los que se manejan en el CAM, que fue piloteado, para validar su pertinencia, se realizaron los ajustes correspondientes para elaborar el instrumento definitivo posteriormente se contactaron a las familias de los alumnos insaculados y se les explicó el motivo del estudio posteriormente se aplicó el instrumento por la técnica de la entrevista, cabe señalar que las mismas tomaron entre una y dos horas, con los resultados obtenidos se elaboraron cuadros de concentrados en los que se reagruparon las respuestas de las preguntas, tomando como base las preguntas que guardaban relación o similitud realizando el análisis correspondiente así como las y las propuestas.

ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Del cuadro de datos generales

(anexo 1)

De la muestra estudiada se obtuvieron los siguientes datos, la población masculina representa poco más de la mitad, 61.54 por ciento y el sexo femenino, un 38.46 por ciento, así mismo se identificó que sus edades fluctuaban entre 7 y 17 años, siendo la edad de 11 años la de mayor incidencia, seguida por la de doce años. Se observó un desfase significativo en cuanto a la edad de los alumnos y su grado escolar, esto obedece principalmente a una característica de su discapacidad, salvo tres casos en los que se encontraron inscritos en el grado que corresponde a la edad, aunque no necesariamente cubren con el perfil de una escuela ordinaria, debido a las adecuaciones curriculares implementadas por grado escolar a los programas oficiales.

Del origen causas y antecedentes familiares de la discapacidad

(anexo 2)

De acuerdo a los diagnósticos obtenidos de los expedientes del CAM y emitidos por los especialistas encontramos que se ubica la discapacidad intelectual y problemas de lenguaje con el mayor porcentaje; 34.62, seguido de síndrome Down con el 26.92 por ciento y en dos casos encontramos discapacidad intelectual problemas de lenguaje y discapacidad visual, los demás casos se encuentran como casos únicos.

Así mismo se identificó como causa de la discapacidad el origen genético con el 50 por ciento ello no concuerda con los expertos quienes señalan que entre el 60 y el 70 por ciento son adquiridas y por lo tanto pudieron evitarse, entre estas últimas se detectó que poco más de la cuarta parte de muestra el 26.92 por ciento fueron la consecuencia de hipoxia neonatal y problemas en el parto, lo que permite presumir que probablemente existió una negligencia médica, con un porcentaje ligeramente menor; 23.08 por ciento correspondió a caídas, golpes en la cabeza y fiebre alta no controlada se puede presumir un descuido, o negligencia familiar y/o médica, se estima que ellas se pudieron prevenir.

Por otro lado encontramos que dentro de la familia nuclear existen antecedentes de discapacidad casi en la cuarta parte de la muestra; 19.23 por ciento; de ellos es la madre quien ha transmitido las discapacidades (intelectual y problemas de lenguaje) y en la mayoría de estos caso también los hermanos guardan la misma característica. Mientras que en la familia extensa un 34.62 por ciento corresponde a la línea materna, los familiares comprometidos fueron tíos y primos en primer y segundo grado y solamente en dos casos se identificaron en ambas familias.

Se presume que la mujer es más susceptible genéticamente para transmitir alguna discapacidad.

De la edad a la que detectaron la discapacidad, tiempo de la discapacidad, quien dio el diagnóstico, quien recibió el diagnóstico, de si recibió orientación, de quién e instituciones a las que han acudido.
(anexo 3)

La edad en que fue detectada la discapacidad fluctuó desde el nacimiento hasta los 12.8 años. En momento del nacimiento se detectó la discapacidad en 5 casos que representan el 19.23 por ciento, 4 casos que representa 15.38 por ciento a los 3 años de edad, con el 3.85 por ciento los que tenían doce años, con el 7.69 por ciento a los cinco y seis años de edad al resto de los casos representan cada uno 3.85 por ciento.

Se observa que en más de la mitad de la muestra 65.38 por ciento, la discapacidad fue detectada entre los 0 y 3 años de edad, casi la quinta parte 19.23 por ciento, entre los 4 y 6 años, con 7.69 por ciento los de entre 10 y 12 años, y con el 3.85 por ciento los que tenían entre 7 y 9 y 12 años o más. Cabe señalar que los menores ingresan al CAM cuando tienen 5 años o más de edad.

El tiempo de la discapacidad fluctuaba entre los 6 y 17 años el mayor porcentaje 46.15 corresponde a los que tenían entre 7 y 9 años de edad, a los que tenían entre 10 y 12 años correspondió el 3 8.46por ciento, el 19.23 por ciento correspondió a 12 años o más y únicamente 7.69 por ciento a los que tenían 6 años.

Con relación a quien dio el diagnóstico se consultaron los expedientes del CAM en los que se identificó que en el 57.69 por ciento de los casos fue el médico o médico general, con 19.23 por ciento el psicólogo, 7.69 por ciento el ginecólogo dos casos de un neurólogo, únicamente un caso recibió el diagnóstico de un medico especialista, y la misma frecuencia corresponde a una enfermera, se presume que el 19.23 por ciento que corresponde a los psicólogos, la discapacidad fue detectada cuando asistieron al CAM, en donde se les aplican una serie de pruebas que permiten detectar la discapacidad intelectual. Llama la atención que ningún pediatra proporciono el diagnóstico, lo que permite presumir no recibieron atención por parte de estos especialistas.

En el 69.23 por ciento de los casos el diagnóstico lo recibió la madre y en el 19.23 por ciento de los casos fueron ambos padres quienes la recibieron, únicamente en dos casos que representan 7.69 por ciento fue el padre y únicamente en un caso lo recibieron los abuelos maternos. Se observa es la madre quien se responsabiliza en la atención a los hijos.

Cuando se proporciona un diagnóstico es recomendable que éste incluya la etiología que produjo la discapacidad así como, el pronóstico de la misma, resulta insoslayable el proporcionar orientación a los padres para la correcta atención del caso sin embargo el 69.23 por ciento de los entrevistados dijeron que no recibieron ninguna orientación en contraste el 30.77 por ciento sí la recibió.

De los que recibieron orientación el 15.38 por ciento se las proporciono el médico y 11.54 por ciento un especialista

Al cuestionarlos en relación a las instituciones a las que acudieron antes de asistir al CAM 18, se identifico que la gran mayoría, el 84.62 por ciento acudieron a diversas instituciones públicas y/o privadas

De la reacción de los padres ante el diagnóstico de la discapacidad, las repercusiones familiares y quien pasa la mayor parte del tiempo con el alumno.

(anexo 4)

Es necesario señalar que la información que se presenta en este apartado fue proporcionada por las madres en el 96.15 por ciento de los casos y que las respuestas incluyen también a su decir la reacción del padre, la información obtenida de la muestra, coinciden como se señala en el marco de referencia, con los expertos en el tema que señalan que la llegada de un hijo con discapacidad provocará en la familia un conflicto que será vivido de diferente forma por cada uno de sus miembros siguiendo una serie de reacciones que van desde la incredulidad a la negación, de la vergüenza a la aceptación.

Se identifico en el cuadro relativo a la reacción de los padres ante el diagnóstico de la discapacidad, que 38.46 por ciento de la muestra presentó depresión, seguida por negación con 23.08 por ciento y con un porcentaje menor se encontró a la resignación y culpabilidad. Cabe señalar que durante las entrevistas quedo manifiesto que las etapas de duelo en la mayoría de los casos no han superado este proceso, por lo que se requiere la intervención profesional con el objeto de superar esta situación para que ella no repercuta en el proceso de los menores.

El incremento de tensiones que se viven al interior de las familias, obstaculiza la armonía familiar lo cual es evidente al análisis del cuadro donde el 57.69 por ciento de las familias estudiadas admiten haber tenido dificultades colaterales a la discapacidad de su hijo, particularmente con esposo e hijos en 26.92 por ciento, y con la familia extensa como son abuelos y tíos en el 19.23 por ciento estos problemas fueron reproches, maltrato físico, adicciones del

padre en el 11.54 por ciento, llegando en dos casos al abandono de la familia por parte del padre.

La madre es la que dedica más tiempo con el alumno, por cubrir el rol que le asigna la sociedad como puede constatarse con los resultados obtenidos 96.15 por ciento, ella cubre la atención del menor, el padre figura como apoyo en un solo caso que dando en general estos un papel secundario en cuanto a la atención de su hijo.

Reacción de la familia ante la discapacidad: negación, culpa, aceptación y expectativas

Negación

(anexo 5)

En el cuadro relativo a la negación se obtuvo aquella información que nos muestra, que tanto los padres de familia están inmerso en la etapa de negación, a la pregunta si alguno de los padres se obstina en no ver la discapacidad de su hijo el 76.92 por ciento, respondieron tener presente la discapacidad de su hijo y en un porcentaje de 23.08 dijeron no admitir la discapacidad; cabe destacar que en estos casos observamos que a decir de la madre es del padre de quien proviene la negación.

Al cuestionarlos sobre si atribuyen las conductas no acordes con el desarrollo normal de su hijo a la falta de: motivación y/o atención familiar. Se atribuyen las conductas del menor en un 50 por ciento a cuestiones familiares como la falta de atención en 12 casos y en un caso a la falta de motivación.

Una característica de la etapa de negación es la búsqueda compulsiva de soluciones por distintos medios a pesar haber recibido el diagnóstico de la discapacidad. Poco menos de las tres cuartas partes 73.08 por ciento del total de la muestra ha desistido en buscar segundas opiniones.

Una constate en la etapa de negación es el esperar grandes resultados en sus hijos a pesar de su discapacidad, cuando asisten al CAM por ello se les preguntó si cree que las causas de los resultados negativos en el ámbito escolar que obtiene el menor son debidos a: su poco esfuerzo, la deficiente preparación de sus profesores y/o insuficiente atención familiar, premeditadamente se excluyó a la discapacidad como tal. El 57.69 por ciento los atribuye a la insuficiente atención familiar y en uno de los casos a los problemas neurológicos del alumno. A partir de la experiencia profesional se considera que como se obtuvo en la muestra la mayoría de las familias carecen de conocimientos que les permitan complementar y/o reforzar las actividades que se realizan en el CAM esto como resultado de la deficiente atención que se presta a las familias.

Otra característica de la etapa de negación es la manifestación de conductas de escasa protección; descuido del menor e inexistencia de normas y horarios el 38.46 por ciento refirieron que si existe descuido hacia el alumno, en contraste el 61.54 por ciento negó esta situación, el establecimiento de límites

es indispensable para el sano desarrollo de un ser por ello llama la atención que en el 73.08 por ciento de la muestra estos no existan.

Culpa

(anexo 6)

Con relación al sentimiento de culpa se les cuestionó para identificar si reconocen sentimientos de rechazo hacia al alumno, o en contrario conductas de excesiva protección: limitación de actos para los que el alumno es competente, centra la atención en el alumno y a veces olvida a los otros integrantes del núcleo familiar, bajo nivel de exigencia y establecimiento de normas, horarios, etc. excesivamente rígidos.

La población estudiada niega los sentimientos de rechazo hacia su hijo en un 73.08 por ciento y sólo 26.92 por ciento acepta tenerlos. Se puede presumir de la dificultad de los padres para aceptar este tipo de sentimientos ya que de tenerlos los colocaría en el plano de mal padre.

En este apartado se reflejan sentimientos ambivalentes de algunos padres hacia sus hijos, tal es el caso en que se da una excesiva protección y se obstaculiza el hacer actividades elementales que están dentro de sus capacidades como lo muestra el estudio en que un 53.85 por ciento reconocieron que limitan a sus hijos. Por otro lado el 61.54 por ciento reconocen que no centran su atención en el alumno el 19.23 por ciento refirió que a veces tiene esta conducta y únicamente el 19.23 por ciento manifestó que es una constante esta conducta. Más de la mitad de la muestra 53.85 por ciento reconoció que tienen un no tiene bajo nivel de exigencia para con su hijo, el 42.31 por ciento dijo que si, en cuanto al establecimiento de normas y horarios excesivamente rígidos el 100 por ciento negaron esta conducta.

Aceptación

(anexo 7)

La separación positiva del conflicto implica la aceptación de la discapacidad del hijo y un adecuado ajuste entre sus valores al asumir la presencia de la diversidad, generando conducta de protección adecuada, una de ella es el aceptar las dificultades a afrontar al interior de la familia como algo difícil pero no al extremo de destruirla, en este sentido el 92.31 por ciento de la muestra reconoció que la presencia de la discapacidad ha dificultado su vida familiar pero no ha destruido.

El satisfacer las necesidades de igual forma que al resto de los hermanos como lo hace el 69.23 por ciento evita formas compulsivas en el cuidado o de afecto excesivo que generen en los demás hermanos resentimientos y celos.

La autonomía es una condición deseable en todos los integrantes de la familia más aún en el caso de los menores con discapacidad, en este sentido el 61.54 por ciento de la muestra reconoce favorecer este aspecto, el 23.08 por ciento

dijo hacerlo parcialmente y el 11.54 por ciento dijo que no lo realiza en un solo caso refirieron que la madre si favorece la autonomía del alumno y el padre la limita.

También la asignación de responsabilidades dentro de hogar es un signo de conducta de protección adecuada por ello el 53.85 por ciento de la muestra dijo que si lo hace, en contraste el 26.92 por ciento no y muy pocas o algunas veces el 19.23 por ciento.

El establecimiento de normas y horarios permite un óptimo desarrollo de los menores el 57.69 por ciento reconoció que si establece estos, el 23.08 por ciento dijo que no y algunas veces respondió el 19.23 por ciento.

Expectativas

(anexo 8)

Se identificó que el 96.15 por ciento de la muestra tiene expectativas apegadas a la realidad en relación a los posibles alcances de sus hijos, no manifestaron expectativas ni excesivamente positivas o negativas como se observa el cuadro de concentrado.

El avance que se refleje en la mejoría de autonomía y habilidades sociales resulta un aspecto importante en los proceso de integración de los menores con discapacidad en este sentido el 96.15 por ciento estima que esto puede suceder en contraste únicamente el 3.85 por ciento se manifestó en contrario.

Dadas las características de su hijo el 61.54 por ciento estima que no logrará terminar la educación primaria y el 38.46 por ciento aseguro que si. Es necesario recordar que los programas que se aplican en el CAM son con adecuaciones curriculares lo cual facilita el que terminen el nivel de primaria sin soslayar que el nivel de conocimientos que pueden alcanzar, en la mayoría de los casos es muy limitado.

De cuando su hijo con discapacidad fue su primogénito y si tuvo o deseo tener más hijos (anexo 9)

Dentro de la bibliografía consultada y retomada en el marco de referencia, se menciona la importancia del lugar que ocupa el menor con discapacidad dentro de la familia, lo que se presume puede influir para limitar el número de hijos. Por tal motivo se incluyó en el instrumento la pregunta de ¿Fue su primer hijo?, encontrándose que en el 34.62 por ciento de los casos si fue su primer hijo y en un mayor porcentaje; 65.38 no lo fue.

Sin embargo, el 57.69 por ciento si tuvo más hijos después del nacimiento del menor con discapacidad, entre las razones que señalaron se identificaron: que la discapacidad de su hijo fue adquirida, existieron presiones familiares para concebir nuevamente, el desconocimiento de la discapacidad de su hijo, la orientación inadecuada; entre otras.

Del análisis del cuadro familiar, características de la vivienda y la suficiencia económica.

(anexo 10)

Con el objeto de identificar las características de las familias de los alumnos que conformaron la muestra se incluyó un cuadro familiar que incluía las siguientes preguntas: nombre de cada integrante, edad, estado civil, religión, parentesco, escolaridad, ocupación lugar de origen y tiempo de residencia en el Estado. de México en otro apartado se incluyeron preguntas relativas a la vivienda: características de la ocupación y número de cuartos.

El análisis realizado permitió observar que las familias nucleares representaban el 73.08 por ciento, seguidas con un 15.38 por ciento de las matrifocal, el 7.69 por ciento correspondió a la familia extensa y el 3.85 por ciento a una familia reconstituida. En relación al número de integrantes el mayor porcentaje 34.62 por ciento correspondió a las que cuentan con cuatro, seguido de 26.92 por ciento de familias con 5 miembros, a las de tres personas el 15.38 por ciento, las constituidas por ocho integrantes representaron el 7.69 por ciento y por último a la de siete miembros correspondió el 3.85 por ciento.

Las edades de los padres de familia fluctuaron entre los 28 y 58 años de edad a los que tenían 38 años correspondió el 11.54 por ciento a los que contaban con 40 y 55 años, el 7.69 por ciento respectivamente, al resto de las edades correspondió el 3.85 por ciento es decir solamente una persona tenía esa edad: 28, 29, 30, 32, 34, 36, 37, 41, 42, 43, 45, 47, 52 y 58 años. Cabe señalar que en cinco de los hogares no existe la figura paterna: tres abandonaron el hogar y en dos casos son madres solteras.

Las edades de las madres fluctuaron entre 25 y 49 años se identificaron 4 de 46 años que corresponden al 15.38 por ciento de la muestra, tres madres de 38 y 42 las que representaron el 11.54 por ciento respectivamente, así mismo a las que tenían 36 y 43 años correspondió el 7.69 por ciento, al resto de la muestra se le asignó el 3.85 por ciento: 25, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 35, 37, 40 y 49. En ambos grupos se observó que las edades de los padres en el momento de concebir al menor con discapacidad no correspondían a los llamados grupos de riesgo es decir; no eran añosos ni adolescentes.

En relación al estado civil se detectó que el mayor porcentaje 38.46 por ciento correspondió a los que se encontraban casados por el civil, mientras que los que estaban casados civil y religiosamente representaron el 30.77 por ciento y a los que estaban separados o bien vivían en unión libre correspondió el 11.54 por ciento, como se señaló anteriormente dos de las madres son solteras y representaban el 7.69 por ciento de la muestra.

En cuanto a la escolaridad de los padres de familia encontramos que el 38.46 por ciento concluyó la primaria, el 19.23 por ciento el nivel de secundaria, eran analfabetas el 11.54 por ciento de la muestra, no habían concluido la primaria el 7.69 por ciento y solamente el 3.85 por ciento contaba con estudios de nivel medio superior.

En relación a las madre se identificó que el mayor porcentaje 30.77 por ciento habían cursado el nivel secundaria en orden descendente, 23.08 por ciento correspondió a las que no habían concluido la primaria, en contrario el 19.23 por ciento si la concluyeron, el porcentaje de analfabetas fue de 15.38 por ciento, tenían estudios a nivel técnico el 7.69 por ciento y solamente el 3.85 por ciento contaba con estudios de nivel medio superior.

Con relación a la ocupación del padre de familia se identificó que el 76.92 por ciento realizaban alguna actividad económicamente productiva de ellos 30.77 por ciento laboraban como obreros, 11.54 por ciento se dedicaban al comercio informal, el resto realizaba actividades de: machetero, policía, vigilante, hojalatero automotriz, cocinero mecánico tornero empleado, pintor de "brocha gorda" y chofer cada uno represento el 3.85 por ciento. Únicamente un persona refirió encontrarse desempleada.

En cuanto a las madres solamente el 38.46 por ciento realizaban alguna actividad económicamente productiva de ellas 11.54 por ciento se dedicaban a ventas (una vendía avón, otra fabricaba y vendía artículos de fomy y la ultima era representante de ventas), 7.69 por ciento eran obreras, las restantes actividades que realizaban corresponden a: empleada domestica, prefecta en un autobús escolar, empleada del gobierno federal, enfermera y ayudante de comedor, cada de ellas representa el 3.85 por ciento. La mayoría 61.54 por ciento se dedicaban al hogar.

Al preguntarles si los ingresos económicos eran suficientes para cubrir las necesidades de sus familias el 96.15 por ciento contesto que no, únicamente un persona respondió que si.

Las viviendas que ocupaban eran en su mayoría 38.46 por ciento; rentadas, las propias representaron el 34.62 por ciento y con un 23.08 por ciento eran prestadas. El 46.15 por ciento de ellas constaban de dos cuartos, el 26.92 por ciento lo representaron las viviendas con más de dos cuartos y los denominados "cuartos redondos"

De las relaciones: entre padres, padre e hijos, madre e hijos, padre-alumno, madre-alumno, alumno-hermanos, con la familia paterna, con la familia materna y la convivencia social del alumno con el entorno
(anexo 11)

Como se señaló anteriormente la información fue proporcionada en un 96.15 por ciento por las madres de los alumnos quienes conformaron nuestra muestra, las respuestas relativas a los padres hacen referencia su opinión personal.

Cada familia es única y en ella se entretajan diversas relaciones entre sus miembros que determina en gran medida el grado de integración y socialización hacia otros contextos por tal motivo para este estudio se incluyeron preguntas que nos arrojaran información al respecto.

A decir de las entrevistadas en el 30.77 por ciento de los casos las relaciones de la pareja fueron consideradas como buenas el resto presentaban mayor o menor grado de conflicto por lo que 38.46 por ciento las percibían como malas señalando como acusas de esta opinión : maltrato físico y verbal falta de responsabilidad y apoyo, 15.38 por ciento señalaron que existían desacuerdos entre ellos en el establecimiento de límites y normas y un 15.38 por ciento señalaron: abandono repetitivo del hogar por parte del padre, infidelidades continuas y desobligados.

En relación con la interacción entre los padres y sus hijos (incluido el menor y sus hermanos) los entrevistados manifestaron que existían buenas relaciones en un 38.46 por ciento, seguida por un 23.08 por ciento, en donde se refirió una mala relación, considerada así por falta de respeto, comunicación escasa, maltrato físico y verbal. Así mismo con el 15.38 por ciento para cada uno de los casos señalaron una relación distante y de abandono. Dentro de la muestra existen dos familias con hijos únicos, esta condición limita el poder observar como se da el trato a todos los hijos, aspecto considerado como muy importante por los autores que se tomaron en el marco de referencia que señalan que cada hijo debe ser tratado de igual manera que el menor con discapacidad evitando diferencias o preferencias, lo que favorece las relaciones entre hermanos, es decir los padres deben ser un ejemplo positivo a seguir.

Las madres consideran que mantienen buenas relaciones con sus hijos (incluido el menor con discapacidad y sus hermanos) en un 46.15 por ciento, lo que resulta preocupante considerando que más de la mitad no tienen buenas relaciones con sus hijos, estas relaciones negativas incluyen agresiones físicas mutuas, comunicación limitada, dificultades para establecer la disciplina, reclamos por existir preferencia hacia el menor con discapacidad, demanda de mayor tiempo.

En cuanto a la relación padre-alumno a decir de las informantes el 30.77 por ciento las consideraron buenas, dijeron que son distantes y limitadas en el 26.92 por ciento francamente malas en 15.38 por ciento en estas últimas se dan agresiones físicas y verbales en dos casos son mutuas, generalmente el padre se desespera con el menor con discapacidad, como se señaló cuatro padres abandonaron el hogar ante la presencia del menor con discapacidad, ello representan el 15.38 por ciento de la muestra.

Referente a la relación madre-alumno el 61.54 por ciento de estas las consideraron como buenas el 46.15 por ciento y muy buenas el 15.38 por ciento, el 23.08 por ciento las catalogaron como malas señalando que existen a su decir en un caso, odio del menor con discapacidad hacia la madre, en general agresiones físicas entre ambos y sobreprotección, esta última conducta es considerada por los estudiosos del tema como negativa al limitar su capacidad de autonomía al menor con discapacidad. Solamente en el 11.54 por ciento de la muestra reconocieron que existe dificultad para establecer normas de disciplina los que no permite una buena relación.

En las relaciones alumno-hermanos se observó que a decir de los informantes en el 50 por ciento estas son connotadas como malas ello debido a que se desesperan con el alumno, a las constantes discusiones y agresiones físicas y

verbales entre ellos, se presume que si como se señaló entre las parejas existen conflictos ello es un ejemplo negativo que se repite entre los hermanos.

Únicamente el 30.77 por ciento dijeron que las relaciones son buenas y un 7.69 por ciento refirieron que su relación es distante y en un caso se da la sobre protección de parte de los hermanos para con el menor con discapacidad, recordemos que ello es negativo para el desarrollo del menor.

Al analizar la relaciones con las familias paternas se identificó que menos de la quinta parte de la muestra refieren que estas son buena, en el 30.77 por ciento no existe ninguna relación, 46.15 por ciento las refirieron como distantes y malas únicamente en el 3.85 por ciento se refirió la sobre protección por parte de algunos de los integrantes de la familia paterna para con el menor con discapacidad.

Se identificaron diferencias significativas en la relación con la familia materna considerando que el 53.85 por ciento las estima como buenas, con 19.23 por ciento cada opción señalaron; malas y que no existen. En dos casos que representan el 7.69 por ciento de la muestra las consideraron como distantes.

Al analizar estos últimos aspectos se comprueba lo señalado por los autores consultados en el marco de referencia que señalan que ante la presencia de un hijo con discapacidad los padres evitan tener contacto con los demás familiares para que no los cuestionen en relación a la discapacidad de su hijo, ello como una protección.

Mas de la mitad de los alumnos 53.85 por ciento no realizan ningún tipo de convivencia con las personas de su entorno extra familiar a decir de los entrevistados ello responde a: para evitar problemas con los vecinos, que lo insulten, se burlen de ellos o les digan locos entre otras causas, en contraste el 46.15 por ciento si interactúan con sus amistades y vecinos.

De las propuestas de los padres para contribuir a la integración de sus hijos (anexo 12)

Las respuestas de los entrevistados a la pregunta ¿como padres de familia en que podrían contribuir a la integración de sus hijos? sus respuestas fueron planteadas a futuro y no como una continuidad de acciones realizadas a favor de la integración de sus hijos lo que hace suponer que fue a través de la entrevista realizada que se asumieron como responsables en la integración de sus hijos.

En general no denotan mayor compromiso solamente en tres de los casos quedo evidente su deseo de apoyar las actividades de CAM reforzando estas en el hogar, dos planearon la necesidad primero de aceptarlos, también en dos caso se evidencio su falta de conocimiento para apoyar a su hijo al contestar no sé y llevándolo a la escuela.

Se pueden considerar como favorables las respuestas en general, ya que plantean el deseo por apoyarlos, lo que facilitará la intervención profesional con los mismos.

CONCLUSIONES

En el estudio se observó que la población predominante fue del sexo masculino, se identificó que en la mayoría existe desfase escolar al comparar la edad con el grado escolar, esto provocado en algunos de los casos por la atención tardía que dieron al menor.

Se identifica a la discapacidad intelectual y la misma aunada a problemas de lenguaje, como la de mayor incidencia en la muestra.

La mitad de las discapacidades fueron de origen genético y la otra mitad al ser adquiridas se presume que pudieron haberse evitado, como se señaló en el marco de referencia en que los expertos sustentan que la gran mayoría de las discapacidades se pueden prevenir. Por ser una muestra probabilística cobra importancia el hecho de que solamente se detectaron antecedentes de discapacidad en la línea materna.

El mayor porcentaje de los diagnósticos fueron proporcionados por médicos generales, a las madres, poco más de dos terceras partes de la muestra no recibió orientación, sin embargo la mayoría de los padres acudieron a diversas instituciones antes de acudir al CAM 18.

Entre las reacciones de los padres ante el diagnóstico de la discapacidad a decir de los informantes se identificaron: negación, depresión y culpabilidad.

Al descender en las etapas de duelo se observó:

Poco más de las tres cuartas parte de los padres tiene presente la discapacidad de su hijo, el resto se obstinan en no verla, a decir de los informantes son los varones los que niegan esta realidad.

Se pudo evidenciar que casi la tercera parte de los padres, a decir de las madres están en la etapa de negación ya que se resisten a ver la discapacidad de su hijo (a).

Lo anterior contrasta con las respuestas obtenidas con relación a la conducta del menor en las que la mitad las consideran no acordes con el desarrollo normal del menor, los entrevistados las atribuyen a falta de atención y motivación por parte de la familia.

En cuanto a los resultados negativos en el ámbito escolar poco más de la mitad lo atribuyeron a la insuficiente atención familiar, basados en la experiencia profesional se pudo atribuir esta a la escasa información que se proporciona a los padres.

Dos quintas partes de los casos considero que existe descuido hacia el alumno.

Por otro lado en la etapa de culpa casi las tres cuartas partes negó el rechazo, poco más de la cuarta parte reconoció tener rechazo hacia su hijo.

Poco más de la mitad reconoció limitar a su hijo y casi la quinta parte de la muestra centra la atención en el alumno descuidando al resto de la familia, poco más de la mitad reconoció tener poco nivel de exigencia hacia el menor.

Por los datos obtenidos se puede presumir de la existencia de rechazo, teniendo en cuenta que esta actitud casi nunca se presenta en forma evidente, sino encubierta por otras actitudes como las mencionadas, que terminan deteriorando las relaciones con el alumno y limitando sus posibilidades de desarrollo.

En cuanto a la aceptación con excepción de dos casos, la gran mayoría reconoció que la discapacidad dificulta su relación familiar.

Si bien poco más de la mitad dijo que se propicia la autonomía del alumno, el resto reconoció que no la fomentan. Se identificó que a poco más de la mitad les asignan responsabilidades dentro del hogar.

Afortunadamente la gran mayoría de la población entrevistada manifestó expectativas realistas a los alcances y logros de sus hijos(as), con excepción de un caso, manifestaron, los mismos, que sus hijos lograrían una mejoría en cuanto a su autonomía y habilidades sociales.

Poco más de la mitad de los padres de familia se muestra concientes al reconocer que sus hijos no terminarían la educación primaria, a pesar de las adecuaciones curriculares.

Generalmente se deposita en el primogénito un nivel mayor de expectativas en cuanto a sus futuros logros sin embargo los hallazgos anteriores no guardan esta característica, considerando que nueve de los menores fueron los primogénitos de los casos estudiados, recordemos que sus expectativas son en términos generales realistas.

Si bien la bibliografía se menciona como factor importante de riesgo para la concepción de un niño la edad de los padres, en el estudio realizado no se identificó en virtud de que los padres contaban con una edad idónea para la procreación con excepción de un caso en que el padre rebasaba ligeramente los cincuenta años.

Los padres de familia presentan una formalidad en su relación en la mayoría de los casos dato importante por la seguridad y estabilidad que se requiere particularmente en estas familias. En cuanto su escolaridad se identificó como baja en la mayoría de los casos, lo que podría limitar la participación de estos en las labores escolares de sus hijos.

Las ocupaciones de los padres en su mayoría se les puede considerar como subempleados. Carece la mayor parte de un ingreso que permita satisfacer las necesidades básicas de la familia, con excepción de una familia. Se presume

que las madres no desempeñan una actividad económicamente activa por dedicarle tiempo y atención al menor con discapacidad. Ello guarda relación con el hecho de que únicamente nueve familias son propietarias de la vivienda que habitan.

También se identificó que las viviendas son pequeñas y en algunos casos es evidente el hacinamiento en que viven.

En el aspecto de las relaciones entre los diferentes miembros de la familia nuclear y extensa, así como las relaciones con el entorno solamente en ocho casos consideraron que tienen una buena relación con su pareja, entre los motivos que se indicaron no buenos se encuentran maltrato físico y verbal y falta de responsabilidad. En cuanto a la relación que guarda con todos sus hijos únicamente diez familias las estimaron como buenas los factores que influyen para considerarlas malas señalaron entre otros; falta de responsabilidad, comunicación limitada, maltrato físico y verbal así como la indiferencia y el abandono.

Doce de las madres estimaron que las relaciones con sus hijos, incluido el menor con discapacidad, son buenas pero el resto de la muestra señalaron como aspectos negativos; agresiones mutuas, comunicación escasa, dificultades para establecer disciplina, también demanda de más tiempo y reclamamos de los demás hijos por existir preferencias hacia el menor con discapacidad. Se concluye que forman parte de las llamadas familias multiproblemáticas

A decir de los entrevistados únicamente en ocho casos se consideró que el padre guarda buenas relaciones con el alumno en contraste; dieciséis de las madres refirieron tener buenas relaciones con el alumno, particularmente entre los aspectos negativos con relación al padre señalaron; agresiones físicas y verbales en algunas ocasiones mutuas, poca paciencia para comprender al alumno así como los casos señalados, de abandono, en relación a la madre, entre las conductas negativas se reconocieron; odio del menor para con ella, agresiones físicas entre ambos, o en contraste la sobreprotección, considerada esta última tan negativa como las otras.

En cuanto a la relación entre hermanos estimaron, la mitad buena y la otra mitad mala; entre los aspectos negativos discusiones constantes, agresiones físicas y verbales

Las relaciones con las familias extensas paternas las consideraron buenas únicamente cinco familias, a decir de las informantes, en contraste las informantes consideraron que guardan en su mayoría buenas relaciones con su familia como lo señalaron en catorce de los casos.

Poco más de la mitad de los menores no conviven con las personas de su entorno extra familiar a decir de los entrevistados para evitar problemas insultos o burlas.

Se puede concluir que las familias son en su mayoría multiproblemáticas, se evidencio que un porcentaje significativo no ha superado el proceso de duelo, presentan bajo nivel económico, limitaciones en la crianza de los menores, con desarrollo intelectual limitado, por ello es necesaria la intervención interdisciplinaria.

PROPUESTAS

A partir de los resultados obtenidos y enmarcado en el propósito de lograr que la intervención de los trabajadores sociales con los menores con discapacidad y sus familias eleve su nivel de eficacia, eficiencia y oportunidad, particularmente en el CAM No. 18 se propone:

INVESTIGACIÓN

A partir de la experiencia vivida y los resultados obtenidos se hace necesario ampliar inicialmente el estudio realizado al resto de las familias de los menores inscritos en el CAM, posteriormente generar otros estudio sobre aspectos particulares que permitan elevar el nivel de conocimientos que sobre esta población existen lo que repercutirá en la calidad de servicios que se proporcionan a los niños con discapacidad y a sus familias.

Dar a conocer los resultados obtenidos al resto del personal que labora en el CAM No. 18, lo que permitirá profundizar y elevar el nivel de conocimientos de los diferentes profesionales con relación al entorno familiar de los alumnos, lo que redundará en beneficio de los mismos enriqueciendo su intervención en el proceso de integración social y educativa de los menores.

PLANEACIÓN Y PROGRAMACIÓN

Con base en los resultados obtenidos en la investigación y a las actuales tendencias de realizar un diagnóstico con la intervención multidisciplinaria apegada a las características del menor y su entorno, se propone realizar en todos los casos un Diagnóstico Individual de Adecuación Curricular (DIAC).

Promover con el equipo docente y paradocente la adecuación de los instrumentos que envían las autoridades para enriquecerlos y adecuarlos a las necesidades particulares de la población que se atiende en el CAM 18, a partir de los resultados se podrán sugerir los cambios necesarios a las autoridades.

INTERVENCIÓN Y ORIENTACIÓN

A través de las entrevistas realizadas se evidenció un cambio positivo de actitud en los padres que formaron la muestra, lo que motiva para realizar acciones y actividades en beneficio de sus hijos, por ello se propone continuar con el contacto directo y estrecho con los mismos, enmarcando estos contactos en un ambiente relajado de confianza, cálido y en un contexto adecuado para propiciar que los padres generen preguntas acerca de sus preocupaciones y dudas en relación al desarrollo de sus hijos, generando un ambiente que permita que los mismos acudan al profesional de trabajo social para esclarecer sus dudas y que no se sientan abandonados o desatendidos.

Motivar a los padres a participar en reuniones de reflexión, con la participación del equipo docente y paradocente que permitan expresar sus sentimientos, dudas, preocupaciones intereses y conocer sus necesidades así como sus expectativas, con el propósito de generar acciones que den respuestas a sus planteamientos ello permitirá que estas acciones logren el resultado deseado por que se sentirán tomados en cuenta como partícipes de las mismas, es decir estarán comprometidos con el alcance de los resultados.

Con carácter de grupo piloto se propiciará la creación de un grupo de autoayuda con los padres de familia interesados para que a través de compartir sus experiencias se retroalimenten y puedan reforzarse y crecer como personas, recordemos que viven una realidad común difícil de entender y asumir como propia por los que no la viven. Cabe señalar que esta experiencia ha logrado muchos éxitos en otros países.

Derivar a los padres identificados a través de la investigación de campo, que no han superado su proceso de duelo al servicio de psicología.

Se proporcionaran alguna lectura sencillas que puedan servir de base para comprender mejor los problemas de su hijo y lo que se puede hacer por el.

SUPERACIÓN PROFESIONAL

Motivar al grupo docente y paradocente para que se incorporen a los programas de actualización continua.

Organizar y realizar círculos de estudio con el personal del CAM 18.

BIBLIOGRAFÍA

Aguilar Montero, Luis Ángel
"Discapacidad e Igualdad de Oportunidades"
Ed. Lumen-hvmanitas, Argentina 1997.

Ammaniti Massimo
"Minusválidos"
Ed. Del Serbal, Barcelona, España 1983.

Barbaranne J. N, Benjamín
"Un niño especial en la familia Guía para padres"
Ed. Trillas, México, 1996.

Brian Bolton, Richard R.
"Rehabilitación Física, Mental y Social"
Ed. Limusa, México 1981.

Capacce, Norma M.
"Integración del Discapacitado"
Una propuesta socio-educativa
Ed. Hvmanitas, Buenos Aires Argentina.

Casado, Demetrio
"Ante la Discapacidad"
Ed. Lumen, Buenos Aires Argentina, 1995.

Casado, Demetrio
"Panorámica de la Discapacidad"
Ed. INTRESS, Barcelona, España. 1991.

Casasolo Gudiño Noemí
"La incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad"
Ed. Comisión Nacional de los Derechos Humanos. Prim Ed. Nov. 1999

Castor y Enrique del Río et. al.
"Los minusválidos físicos...A LO CLARO"
Ed. Popular, S.A. Madrid, España 1982.

De Jong, Eloísa, et. Al.
"La familia en los Albores del Nuevo Milenio. Reflexiones
Interdisciplinarias: un aporte al trabajo social"
Espacio editor
Buenos Aires, Argentina, 1ª Ed. 2001

Diccionario del Trabajo Social
Ezequiel, Ander. Egg
Ed. "El Ateneo", S.A. 1982.

Diccionario Enciclopédico de Educación Especial
Ed. Santillana, México 1990.

Hernández Sampieri Roberto et al.
"Metodología de la investigación"
Ed. Mc Graw Hill, 3ª edición, México, 2002.

Kawage de Quintana Alejandra, et. al.
"Los hijos discapacitados y la familia"
En la Comunidad Encuentro, A.C.
Ed. Trillas, México, 1998.

García Cedillo Ismael, et. al.
"La Integración Educativa en el aula regular"
Principios, finalidades y estrategias
Ed. SEP México D.F. 2000

Levy, Janine
"El bebe con discapacidad"
Ed. Paidós, Barcelona, 1ª ed. 1993.

Miles, Chistine
"Educación Especial para alumnos con deficiencia mental"
Ed. Pax, México, 1990.

Organización Mundial de la Salud
"Clasificación Internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades"
Ed. Inerso, Madrid España 1980.

Organización Mundial de la Salud
"Clasificación Internacional del funcionamiento, de la discapacidad y la salud"
Ed. OMS, OPS, e IMSERSO, Madrid España 2002.

Patton, Payne, Kauffman, Brown Payne
"Casos de Educación Especial"
Ed. Limusa, México 2000.

Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial e Integración
Educativa.
SEP Prim Ed. 2002

Rolland Johns
"Familias enfermedad y discapacidad"
Ed. Gedisa,* España 1994.

Satir, Virginia
"Relaciones humanas en el núcleo familiar"
Ed. Pax, México, S.A. 1991.

SEP

"Manual de organización del Centro de Atención Múltiple", Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal
Ed. SEP, 1999.

Serrat Mario A.H.

Vocabulario para el estudio interdisciplinario de la discapacidad
Ed. Universidad Nacional de Mar del Plata y Ed. Martín, Buenos Aires
Argentina 1999.

Schorn Marta

"Discapacidad"
Ed. Lugar Editorial S.A., Buenos Aires, Argentina 1999.

Sorrentino A.M.

"Handicap y rehabilitación"
Ed. Paidós, Barcelona, España 1987.

Verdugo Alonso Miguel A.

"Personas con discapacidad"
Ed. Siglo XXI, Madrid, España 1998.

REVISTAS

Blasco Enriqueta (1997)

"La familia de la persona con discapacidad grave una familia en riesgo",
Revista Hospital, Interzonal General de Agudos "EVITA" Vol. 6 No. 1, Año 1997
pág. 49.

Muñozcano María Dolores (2001)

"Instrumentos Nacionales e Internacionales para establecer la igualdad y la
equidad para las personas con discapacidad", Un enfoque socio-educativo,
Revista de Trabajo Social, Discapacidad No. 3 pág. 69.

ANEXOS

DATOS GENERALES

(ANEXO 1)

No. DE CASO	SEXO	EDAD	ESCOLARIDAD
1	F	12	4º. PRIMARIA
2	F	9	1º. PRIMARIA
3	M	11	1º. PRIMARIA
4	M	14	5º. PRIMARIA
5	M	8	1º. PRIMARIA
6	M	12	3º. PRIMARIA
7	F	10	2º. PRIMARIA
8	M	17	5º. PRIMARIA
9	F	11	5º. PRIMARIA
10	M	11	2º. PRIMARIA
11	M	12	3º. PRIMARIA
12	M	8	1º. PRIMARIA
13	M	14	3º. PRIMARIA
14	F	7	2º. PREESCOLAR
15	M	7	2º. PRIMARIA
16	M	9	1º. PRIMARIA
17	F	7	1º. PRIMARIA
18	F	8	1º. PREESCOLAR
19	F	12	3º PRIMARIA.
20	M	11	3º PRIMARIA.
21	F	11	4º. PRIMARIA
22	M	12	4º. PRIMARIA
23	F	8	1º. PRIMARIA
24	M	7	1º. PREESCOLAR
25	M	9	1º.PRIMARIA
26	M	11	2º.PRIMARIA

DEL ORIGEN, CAUSAS Y ANTECEDENTES FAMILIARES DE LA DISCAPACIDAD

(ANEXO 2)

No. DE CASO	DIAGNÓSTICO	CAUSA	ANTECEDENTES FAMILIA NUCLEAR	QUIEN/CUAL	ANTECEDENTES FAMILIA EXTENSA	FAMILIA	QUIEN/CUAL
1	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Hipoxia neonatal	Si	Hijos/discapacidad	No		
2	Retraso mental, discapacidad intelectual y síndrome de pubertad precoz	Genética	No		No	Materna	Prima/retraso mental severo
3	Síndrome de Down	Genética	No		Si	Materna	Prima materna/parálisis cerebral, prima paterna S/D
4	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Genética	Si	Hija/discapacidad intelectual, hermana/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Si	Materna y paterna	Madre/discapacidad intelectual y de lenguaje, 2 hermanas/discapacidad intelectual y una de ellas problema de lenguaje, tío materno/discapacidad intelectual y problema de lenguaje y primo S/D
5	Retraso psicomotor leve y discapacidad intelectual	Problema en el nacimiento	No		Si	Materna	2 primas/sordas
6	Discapacidad intelectual, discapacidad visual y	Golpe en la cabeza	No		No		

	problemas de lenguaje						
7	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Fiebre alta no controlada	Si	Hermana/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	No		
8	Discapacidad intelectual	Hipoxia neonatal	No		No		
9	Discapacidad intelectual y epilepsia	Caída	No		Si	Materna	Abuelo/epilepsia adquirida
10	Síndrome de Down	Genética	No		No		
11	Discapacidad intelectual, hidrocefalia, cáncer y tumor en cráneo	Golpe en la cabeza	No		No		
12	Discapacidad intelectual, problemas de lenguaje y discapacidad visual	Parto prolongado y fiebre no controlada	No		No		
13	Discapacidad intelectual y crisis convulsivas	Caída, golpe en la cabeza	No		No		
14	Síndrome de Down, discapacidad visual y problemas cardíacos	Genética	No		No		
15	Retraso psicomotor y problemas de lenguaje	Hipoxia, uso inadecuado de "fórceps"	No		No		
16	Síndrome de Down	Genética	No		Si	Materna	Primo lejano S/D
17	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Genética	Si	Madre y hermano/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Si	Materna	3 Tíos/Problemas de lenguaje, prima/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje

18	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Genética	Si	Hermana/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje Hermana/problemas de lenguaje	Si	Materna	2 Sobrinos S/D
19	Síndrome de Down	Genética	No		Si	Materna y paterna	Tío materno/secuelas de poliomielitis y 2 tíos paternos/retraso mental y discapacidad visual
20	Síndrome de Down	Genética	No		No		
21	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Problema en el parto	No		No		
22	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Genética	Si	Madre/discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	No		
23	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Problema en el parto	No		No		
24	Síndrome de Down	Congénito	No		No		
25	Discapacidad intelectual y problemas de lenguaje	Congénito	No	Madre con tratamiento psiquiátrico	No		
26	Discapacidad intelectual, problemas de lenguaje y epilepsia	Fiebre alta no controlada	No		No		

DE LA EDAD A LA QUE DETECTARON LA DISCAPACIDAD, TIEMPO DE LA DISCAPACIDAD, QUIEN DIO EL DIAGNÓSTICO, QUIEN RECIBIÓ EL DIAGNÓSTICO, DE SI RECIBIÓ ORIENTACIÓN, DE QUIÉN E INSTITUCIONES A LAS QUE HAN ACUDIDO (ANEXO 3)

No. DE CASO	EDAD A LA QUE DETECTARON LA DISCAPACIDAD	TIEMPO DE LA DISCAPACIDAD	QUIEN DIO EL DIAGNÓSTICO	QUIEN RECIBIÓ EL DIAGNÓSTICO	RECIBIÓ ORIENTACIÓN	DE QUIÉN	INSTITUCIONES A LAS QUE HAN ACUDIDO
1	8 meses	12 años	Médico General	Madre	Sí	Médico General	Instituto Nacional de Rehabilitación y CAM 18
2	3 años	9 años	Médico General	Madre	No		Psiquiátrico "Juan N. Narro" y CAM 18
3	Nacimiento	11 años	Ginecólogo	Madre	No		CAM 18
4	3 años	14 años	Psicólogo	Madre	No		Escuela de Educación Especial y CAM 18
5	1 año	8 años	Médico General	Madre/Padre	No		Hospital particular y CAM 18
6	2 años	10 años	Médico General	Abuelos Maternos	No		Hospital General (Morelia-Michoacán y Legaria-D. F.), y CAM 18
7	1.5 años	9 años	Médico General	Madre	No		Varias instituciones (Hospital-Escuela), y CAM 18
8	3 años	17 años	Psicólogo	Madre	No		Terapias privadas, Neurólogo particular y CAM 18
9	1.8 años	10 años	Médico Familiar	Madre	No		IMSS, Educación Especial, ISSSTE y CAM 18
10	Nacimiento	11 años	Enfermera	Madre	No		
11	5 años	7 años	Médicos	Madre	Sí	Médicos	Instituto Nacional de Perinatología y CAM 18
12	2 años	6 años	Médicos	Madre/Padre	No		Hospital Privado y CAM 18
13	3 años	11 años	Neuróloga	Madre/Padre	No		Escuelas particulares y

							CAM 18
14	Nacimiento	7 años	Médico General	Madre	Sí	Médico General	Diversos Hospitales y CAM 18
15	9 meses	7 años	Médico	Madre/Padre	Sí	Médico	Derivada a estimulación temprana, Escuela de Educación Especial y CAM 18
16	Nacimiento	9 años	Médico	Padre	No		Servicio de Genética, Cardiología, Educación especial y CAM 18
17	12.8 años	6 años	Neurólogo	Padre	No		IMSS y CAM 18
18	3 meses	8 años	Médico General	Madre/Padre	No		IMSS, DIF, Particular y CAM 18
19	Nacimiento	12 años	Médico General	Madre	No		CAM 18
20	6 años	11 años	Psicólogo	Madre	Sí		CAM 18
21	4 años	11 años	Especialista	Madre	Sí	Especialista	Donde diagnosticaron al menor, derivan INCH y CAM 18
22	6 años	12 años	Psicólogo	Madre	Sí	Especialista	Neurólogo particular y CAM 18
23	5 años	8 años	Psicólogo	Madre	Sí	Especialista	Derivan al neurólogo particular y CAM 18
24	7 años	7 años	Ginecólogo	Madre	No		APAC y TELETÓN
25	10 años	9 años	Médico General	Madre	No		ISSSTE y Psiquiátrico Infantil
26	11 años	9 1/2 años	Médico General	Madre	No		Neurólogo particular

OBSERVACIONES (ANEXO 3)

No. DE CASO	OBSERVACIÓN
1	La madre nota que no se movía a los 8 meses y acude al Doctor, que emite diagnóstico. Retraso psicomotor y da orientación muy general.
2	A los 3 años de edad la madre se inquieta por que no hablaba, busca atención y el Médico General. Y a los 5 años diagnostican como Retraso psicomotor sin orientación
3	La madre no recibió orientación por lo que inicia la atención al menor, hasta hace dos años
4	A la madre no se le informa oportunamente de secuelas e inicia la atención, hasta que tienen edad escolar (6 años).
5	Al entregar al menor indican que todo estaba bien e inició con convulsiones al año de edad, su atención es hasta los 4 años de edad.
6	A los 2 años sufre caída, sufre convulsiones a los 5 años e inicia rehabilitación.
7	Presenta convulsiones por fiebre al año y medio e inicia proceso de rehabilitación a los 6 años.
8	Cuando tenía 3 años, la madre observa que no hablaba e inicia rehabilitación a los 5 años.
9	Sufre caída a los 1.8 años, inicia convulsiones y tratamiento e inicia rehabilitación a los 6 años.
10	Nace con Síndrome de Down, desorientan a la madre, ella inicia rehabilitación autodidacta a los 2 meses.
11	Inicia sintomatología a los 5 años recibe atención médica e inicia rehabilitación a los 6 años.
12	Con antecedentes de bronconeumonía. Posteriormente a los 2 años inicia convulsiones e inicia rehabilitación a los 5 años.
13	Sufre caída a los 3 años, inicia convulsiones, recibe atención médica privada e inicia rehabilitación a los 6 años.
14	Presente Síndrome de Down, discapacidad visual y problemas cardíacos, recibe atención especializada e inicia rehabilitación a los 5 años.
15	A los 9 meses le da bronquitis y en el Hospital Infantil diagnostican retraso psicomotor y problemas de lenguaje e inicia rehabilitación.
16	Prematuro, Síndrome de Down, recibe atención especializada e inicia rehabilitación.
17	El padre a los 2.8 años, detecta mismas condiciones de la madre (Discapacidad), el menor recibe atención especial e inicia rehabilitación a los 5 años.
18	Sufre accidente golpe/cabeza a los 3 meses; los médicos indicaban que la niña estaba normal, después de asistir a varios lugares, en el CAM 18, le diagnostican discapacidad e inicia rehabilitación a los 7 años.
19	Síndrome de Down, la médico desorienta e indica que la tuviera solamente en casa. Inicia rehabilitación a los 6 años.
20	Síndrome de Down detectado a los 6 años, cuando intentan inscribir en escuela regular y es derivada al CAM 18.
21	Nace con discapacidades, el diagnóstico se lo dan a los 4 años, remiten para atención parcial al INCH e inicia rehabilitación los 9 años.
22	Con antecedentes maternos de discapacidades, no recibe atención hasta que ingresa al CAM a los 6 años.
23	Problemas en el parto, diagnostican discapacidades al ingreso al CAM a los 5 años.
24	Síndrome de Down, desorientaron, indicaron que era mongolito.
25	La madre ha estado en tratamiento psiquiátrico, el niño nació morado, un tío trato de ahogarlo a los 8 meses.
26	Se desarrolla la discapacidad por fiebre elevada no controlada, corroboran el diagnóstico de discapacidad intelectual a los 8 años.

DE LA REACCIÓN DE LOS PADRES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA DISCAPACIDAD, LAS REPERCUSIONES FAMILIARES Y QUIEN PASA LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO CON EL ALUMNO (ANEXO 4)

	¿Cuál fue la reacción de los padres ante la noticia de la discapacidad?	¿La discapacidad ha sido motivo de problemas familiares?			¿Quién pasa la mayor parte del tiempo con el alumno?				
		Si	No	¿Cuáles?	Madre	Padre	Hermanos (as)	Abuelos	Tíos (as)
1	De preocupación y tristeza.		X			X			
2	La madre sintió enloquecer, desesperada; el padre lo tomo más tranquilo.	X		Maltrato de tia materna y discusiones.	X		X		
3	Quería morirse, lo rechazaba; pensó que la abandonaría su esposo.				X				
4	Preocupación, desorientada.	X		Discusión abuela materna debido a la escolaridad de sus hijos	X				
5	La madre se sintió culpable y el padre se deprimió.	X		Discusiones con su esposo porque no la apoya con su hijo.	X				
6	La madre se sintió culpable y el padre no lo creía.		X		X				
7	La madre se deprimió mucho. El padre no dijo nada.	X		Discusiones con el padre y su familia.	X				
8	Tristeza y desorientación.		X		X				
9	Se deprimió, le preocupó el futuro de la niña. El padre se resigno.		X		X				
10	Negación de la madre.	X		Alcoholismo del padre.	X				
11	De preocupación sobretodo por la gravedad de su estado.	X		Reproche de hijos mayores y abandono del padre.	X				
12	La madre de angustia y el padre de negación.	X		Los familiares paternos no le permiten convivir y discuten.	X				
13	No lo aceptaban.		X		X				
14	Se deprimió, Negación.	X		El padre se volvió alcohólico.	X			X Maternos	
15	La madre se sintió mal, no entendia porque. El padre se resigno.	X		Los abuelos paternos no aceptan al niño y discuten.	X				
16	La madre lo rechazo. El padre se desconecta.		X		X				
17	El padre se deprimió y la madre no alcanza a entender.		X		X		X		
18	Primero sintieron morir y después se resignaron.		X		X				

19	Les dio tristeza y se culparon uno al otro. El padre no quiso volver a hablar.	X		Discusiones con su esposo por falta de apoyo.	X			
20	La madre lo rechazo y el padre la culpo por no haber abortado cuando se lo pidió.			Discusiones con el señor, dice que lo tiene mimado.	X			
21	No sabían que hacer les preocupó su futuro.		X		X			
22	No sabe que contestar a la pregunta.	X		Discusiones con su esposo e hija por la atención que le da al alumno.	X			
23	Lo tomaron a la ligera, sienten que no hay ningún problema.	X		Un tío materno hace enojar a la alumna frecuentemente y discuten.	X			
24	Se deprimieron.	X		El padre se volvió alcohólico.	X		X	
25	Sintió morirse.	X		El padre no quiso saber nada del niño por su discapacidad.	X			
26	La madre se deprimió, el padre no le creyó.	X		El padre y hermanos se quejan de poca atención.	X			

REACCIÓN DE LA FAMILIA ANTE LA DISCAPACIDAD: NEGACIÓN, CULPA, ACEPTACIÓN Y EXPECTATIVAS

NEGACIÓN (ANEXO 5)

NO. DE CASO	ALGUNO DE LOS PADRES SE OBSTINA EN NO VER LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO	QUIEN	ATRIBUYE LAS CONDUCTAS NO ACORDES CON DESARROLLO NORMAL A FALTA DE MOTIVACIÓN, DE ATENCIÓN FAMILIAR, ETC.	BUSCA COMPULSIVAMENTE SOLUCIONES POR DISTINTOS MEDIOS, A PESAR DE ESTAR INFORMADOS DE SUS CARACTERÍSTICAS Y EVALUACIÓN	CREE QUE LAS CAUSAS DE LOS RESULTADOS NEGATIVOS ESCOLARES QUE OBTIENE EL MENOR SON DEBIDO A:					MANIFIESTA CONDUCTAS DE ESCASA PROTECCIÓN:	
					SU POCO ESFUERZO	LA INSUFICIENTE PREPARACIÓN DE SUS PROFESORES	INSUFICIENTE ATENCIÓN FAMILIAR	OTRA (CUÁL):	DESCUIDO HACIA EL NIÑO	INEXISTENCIA DE NORMAS, HORARIOS, ETC.	
1	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		Sí	No	
2	Sí	Padre	Sí - Atención familiar	Sí	No	No	Sí		Sí	No	
3	No		Sí - Atención familiar	Sí	No	No	No		No	Sí	
4	No		No	No	No	No	Sí		Sí	No	
5	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		Sí	Sí	
6	No		No	Ya no	No	No	No		No	Sí	
7	Sí	Padre	Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		No	Sí	
8	Sí	Padre	Sí - Atención familiar	No	Sí	No	No		No	No	
9	Sí	Padre	Sí - Atención familiar	Sí	No	No	No		Sí	No	
10	No		No	No	No	No	Sí		No	No	
11	Sí	Padre	No	Sí	No	No	No		No	No	
12	No		No	Sí	No	No	No	Problema	No	No	

								Neurológico		
13	No		No	Sí	No	No	Sí		No	No
14	No		No	No	No	No	Sí		Sí	No
15	No		No	No	No	No	No		No	No
16	No		No	No	Sí	No	No		Sí	No
17	No		Sí - Motivación	No	No	No	Sí		Sí	Sí
18	No		No	Sí	No	No	No		Sí	Sí
19	No		No	No	No	No	No		No	No
20	No		No	No	No	No	No		No	No
21	No		No	No	No	No	Sí		No	No
22	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		No	No
23	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		No	No
24	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		No	No
25	No		Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		Sí	Sí
26	Sí	Padre	Sí - Atención familiar	No	No	No	Sí		No	No

CULPA (ANEXO 6)

NO. DE CASO	POR DESCUBRIR EN ELLOS MISMOS SENTIMIENTOS DE RECHAZO HACIA SU HIJO	MANIFIESTA CONDUCTAS DE EXCESIVA PROTECCIÓN:			
		NO PERMITE QUE EL HIJO REALICE AQUELLOS ACTOS PARA LOS QUE ES COMPETENTE	EL CENTRA TODA SU ATENCIÓN EN ESE HIJO Y A VECES SE OLVIDA DE LA PRESENCIA DE LAS OTRAS PERSONAS DEL NÚCLEO FAMILIAR	BAJO NIVEL DE EXIGENCIA	EXISTENCIA DE NORMAS, HORARIOS, ETC. EXCESIVAMENTE RÍGIDOS
1	No	Sí	A veces	No	No
2	Sí	Sí	A veces	Sí	No
3	No	No	Sí	Sí	No
4	No	No	No	No	No
5	No	Sí	A veces	Sí	No
6	No	No	No	No	No
7	No	Sí	Sí	Sí	No
8	No	Sí	A veces	No	No
9	Sí	Sí	No	No	No
10	No	Sí	No	Sí	No
11	No	No	No	No	No
12	Sí	No	No	No	No
13	No	Sí	Sí	No	No
14	Sí	Sí	No	Sí	No
15	No	No	No	No	No
16	Sí	Sí	No	No	No
17	No	No	Sí	Sí	No
18	No	No	No	No	No
19	No	No	No	No	No
20	No	No	No	Sí	No
21	No	No	Antes sí ahora no	No	No

NO. DE CASO	POR DESCUBRIR EN ELLOS MISMOS SENTIMIENTOS DE RECHAZO HACIA SU HIJO	MANIFIESTA CONDUCTAS DE EXCESIVA PROTECCIÓN:			
		NO PERMITE QUE EL HIJO REALICE AQUELLOS ACTOS PARA LOS QUE ES COMPETENTE	EL CENTRA TODA SU ATENCIÓN EN ESE HIJO Y A VECES SE OLVIDA DE LA PRESENCIA DE LAS OTRAS PERSONAS DEL NÚCLEO FAMILIAR	BAJO NIVEL DE EXIGENCIA	DE EXISTENCIA DE NORMAS, HORARIOS, ETC. EXCESIVAMENTE RÍGIDOS
22	No	No	No	No	No
23	No	No	A veces	Sí	No
24	Sí	Sí	Antes sí ahora no	Sí	No
25	No	No	No	A veces	No
26	Sí (Padre)	Sí	Sí	Sí	No

ACEPTACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

(ANEXO 7)

NO. DE CASO	ADMITE LA DISCAPACIDAD COMO ALGO QUE AUMENTA LAS DIFICULTADES EN LA VIDA FAMILIAR, PERO NO LA DESTRUYE.	MANIFIESTA CONDUCTAS DE PROTECCIÓN ADECUADAS:			
		SATISFACEN LAS NECESIDADES DE FORMA SIMILAR AL RESTO DE LOS HERMANOS	SE DA OPORTUNIDAD PARA ADQUIRIR AUTONOMÍA	SE ASIGNAN RESPONSABILIDADES EN CASA	EXISTENCIA DE NORMAS Y HORARIOS
1	Sí	S/D	Parcialmente	Sí	Si
2	Sí	Sí	Si	Sí	Algunas
3	Sí	No	Sí	No	No
4	Sí	No	Sí	Sí	No
5	Sí	A veces	No	Muy pocas	Algunas
6	Sí	Sí	Si	A veces	A veces
7	Sí	Sí	No	Sí	Si
8	Sí	Sí	Parcialmente	Sí	Si
9	Sí	Sí	Si	Sí	Si
10	Sí	Sí	Si	Sí	Si
11	Sí	Sí	Si	Sí	Si
12	Sí	Sí	Madre sí, padre no	Algunas	Si
13	Sí	Sí	Parcialmente	No	Si
14	No	Sí	Si	Sí	Si
15	Sí	Sí	Si	No	Si
16	Si	Hijo único	Si	Si	Si

17	Sí	Algunas	Parcialmente	No	A veces
18	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
19	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
20	Sí	Sí	Sí	No	A veces
21	Sí	Ahora sí	Parcialmente	Sí	Sí
22	Sí	Sí	Sí	No	No
23	No	Sí	Sí	No	No
24	Sí	No	Parcialmente	Sí	Sí
25	Sí	Sí	Sí	Muy pocas	No
26	Sí	No	No	Muy pocas	No

EXPECTATIVAS (ANEXO 8)

NO. DE CASO	REALISTAS	EXCESIVAMENTE NEGATIVAS	EXCESIVAMENTE POSITIVAS	LA FAMILIA PIENSA QUE PODRÁ MEJORAR EN ASPECTOS DE:	
				AUTONOMÍA Y HABILIDADES SOCIALES	TERMINAR EDUCACIÓN PRIMARIA
1	Sí	No	No	Sí	No
2	Sí	No	No	Sí	Sí
3	Sí	No	No	Sí	No
4	Sí	No	No	Sí	Sí
5	No	No	Sí	No	Sí (Y hacer carrera corta)
6	Sí	No	No	Sí	Sí
7	Sí	No	No	Sí	No
8	Sí	No	No	Sí	Sí
9	Sí	No	No	Sí	Sí
10	Sí	No	No	Sí	No
11	Sí	No	No	Sí	No
12	Sí	No	No	Sí	No
13	Sí	No	No	Sí	Sí
14	Sí	No	No	Sí	No
15	Sí	No	No	Sí (Que pueda hablar)	No
16	Sí	No	No	Sí	Sí
17	Sí	No	No	Sí	No
18	Sí	No	No	Sí	No
19	Sí	No	No	Sí	No
20	Sí	No	No	Sí	Sí
21	Sí	No	No	Sí	Sí

22	Sí	No	No	Si	No
23	Sí	No	No	Sí (Que pueda hablar)	No
24	Sí	No	No	Sí	No
25	Sí	No	No	Sí	No
26	Sí	No	No	Si	No

DE CUANDO SU HIJO CON DISCAPACIDAD FUE SU PRIMOGÉNITO Y SI TUVO O DESEO TENER MÁS HIJOS (ANEXO 9)

CASO	SI	NO	DESEO TENER OTRO HIJO O TUVO OTRO HIJO. PORQUÉ?
1	Sí		Aunque fue su primera hija como su problema no fue congénito decidieron tener dos más.
2		No	No, la alumna es hija única de la segunda unión de la madre y no quieren tener más familia, la madre tiene dos hijos de su primera unión.
3		No	Tuvo otro hijo por las presiones de la familia del esposo, ella tenía miedo de tener otro hijo con síndrome de Down
4	Sí		A pesar de ello tuvo dos hijos más
5		No	No
6		No	Ya tenía dos hijos y tuvo otro posteriormente, por que la discapacidad del alumno fue adquirida.
7		No	No, la alumna fue su tercer hijo.
8		No	Sí tuvieron más hijos, no creyeron que se repitiera la discapacidad
9	Sí		Antes si lo deseaban ahora no, la alumna es hija única.
10		No	Si hubiese sido el primero no hubiera tenidos más hijos.
11		No	Fue su último hijo y no desea tener más.
12		No	Fue el tercero y no desean tener más hijos.
13	Sí		Fue el primero, tuvieron dos más debido a que la discapacidad fue adquirida.
14	Sí		Tuvo tres hijos más a pesar del temor de que presentaran síndrome Down.
15	Sí		Cuando se volvió a embarazarse desconocía la discapacidad de su primer hijo.
16	Sí		Es hijo único, si deseaba tener otro hijo pero no logro embarazarse.
17		No	Sí tuvo una hija más, no planeaban los embarazos.
18		No	Sí tuvieron otro hijo no pensaron en los problemas de discapacidad.
19		No	No quería tener más hijos, pero su esposo no la "cuido" y tuvo tres hijos más
20		No	No, fue su último hijo de cinco.
21		No	No, fue la última de tres.
22		No	No quería pero si tuvo un hijo más
23	Sí		Tuvo un hijo más por que le recomendaron que tuviera otro hijo para que apoyara a la alumna.

24		No	Es el segundo y no desean tener otro hijo.
25	Sí		Sí tuvo otra hija no planeada, quería que era la menopausia, se embarazo a los 45 años.
26		No	Sí tuvo una niña más que fue la tercera

Falta página

N° 74

ANÁLISIS DEL CUADRO FAMILIAR (ANEXO 10)

CASO 1

Familia extensa integrada por ocho miembros, padre de 42 años. Madre de 36 años, tres hijos dos niños y una niña (13, 12 y 11 años), la alumna ocupa el segundo lugar, una tía materna, madre soltera de 28 años, con un hijo de una año de edad y un primo de 9 años cuyos padres radican en EEUU, el matrimonio esta unido civil y religiosamente. El padre de familia es originario del Edo de México con escolaridad de primaria completa de ocupación; comerciante en la vía pública, la madre es originaria del Edo Guerrero, tiene 20 años radicando en el Edo. de México, curso hasta el segundo grado de primaria, se dedica al hogar, padece cáncer mamario avanzado, profesan la religión católica. La familia cuenta únicamente con el ingreso del padre de familia siendo este insuficiente para cubrir los gastos. Habitan en un cuarto redondo, prestado por la familia paterna, por lo que se presume promiscuidad y hacinamiento.

CASO 2

Familia nuclear constituida por cinco integrantes; padre de 55 años, madre de 38 años y tres hijos (18,12 y 9 años), la alumna ocupa el tercer lugar, los dos primero hijos son productos de una primera unión de la madre y la alumna es hija única de la segunda pareja de la madre. El padre es originario de Edo. de México, con escolaridad de primaria completa, de ocupación vigilante nocturno. La madre originaria del Edo. de Veracruz con 20 años de residencia en el Edo. de México, con escolaridad de preparatoria completa, empleada eventual en promoción de ventas, La pareja vive en unión libre, profesan la religión católica. La vivienda que ocupan es rentada; consta de dos recamaras, sala-comedor cocina u baño completo, el ingreso del padre es insuficiente para cubrir los gastos de la familia.

CASO 3

Familia nuclear constituida por cinco integrante; padre de 40 años madre de 38 años y tres hijos (15, 11 y 4 años) el alumno ocupa el segundo lugar, la pareja esta unida civil y religiosamente, el padre es originario del Distrito Federal, la madre desconoce cuanto tiempo tiene de residencia en el Edo. de México, con escolaridad de secundaria completa, de ocupación

obrero. La madre es originaria de Distrito Federal reside desde hace treinta años en el Edo. México, con escolaridad de primaria completa, se dedica al hogar. La familia profesa la religión católica, la vivienda que ocupan es prestada por la familia paterna y consta de un cuarto redondo, el ingreso del padre es insuficiente para cubrir los gastos familiares.

CASO 4

Familia nuclear constituida por cinco integrantes: padre de 52 años, madre de 46 y tres hijos (14, 12 y 9 años) de los cuales del alumno ocupa el primer lugar, unidos civil y religiosamente, profesan la religión católica ambos padre son analfabetas, el padre es empleado eventual como pintor de "brocha gorda" y la madre ocasionalmente trabaja como ayudante en un comedor, son originarios de Distrito y Federal y tienen cuadro año residiendo en el Edo. de México, los tres hijos asisten a escuela de educación especial. Habita una vivienda prestada por la familia materna que consta de un cuarto redondo. Como sus ingresos son insuficiente recurren a solicitar prestamos familiares, lo que agrava su limitada situación económica.

CASO 5

Familia nuclear integrada por cinco miembros; padre de 38 años, madre de 29 años y tres hijos (11, 8 y 6 años) el alumnos ocupa el segundo lugar, la primera hija es producto de una primera unión de la madre: La pareja es unida civilmente, profesan la religión católica, ambos padre son originarios de Distrito federal y tiene residiendo en el Edo de México el padre 36 años y la madre 24 años, cuentan con escolaridad de secundaria completa sus ocupaciones son de mecánico tornero y la madre hogar. La vivienda que ocupan es propia consta de una recamara sala-comedor, cocina y baño. El ingreso del padre es insuficiente por los gastos médicos del alumno.

CASO 6

Familia nuclear constituida por seis miembros; padre de 37 años, madre de 42 años, cuatro hijos (15, 14, 12 y 9 años) el alumno ocupa el tercer lugar, tres estudian y el segundo trabaja como ayudante de chofer en el camión que maneja su padre. La familia es originaria del Edo. de Guanajuato y se encuentra radicando en el Edo. de México, el padre hace 19 años y la madre e hijos 8 años. La escolaridad del padre es de secundaria incompleta y la madre primaria incompleta, el padre trabaja como chofer de un

camión repartidor de gas la madre se dedica al hogar. La pareja vive en unión libre profesan la religión católica. Rentan un vivienda, que consta de una recamara y cocina, el baño es común con otros inquilinos. Se presume promiscuidad y hacinamiento. El ingreso del padre es insuficiente por lo que el hijo tuvo que incorporarse al ámbito laboral.

CASO 7

Familia nuclear constituida por cuatro miembros; padre de 40 años madre de 37 años y dos hijas (16 y 10 años) la alumna el tercer lugar, la hija mayor de 18 años abandono el hija hace tres años. Los padre y sus dos hermanas son originarias de Edo. de Veracruz la alumna nació en el Edo. de México, cuenta con una residencia de 10 años en el Edo. de México, Viven en unión libre y profesan la religión católica, la escolaridad del padre es de primaria completa y la madre de primaria incompleta. La hermana de 16 años presenta discapacidad intelectual y problemas de lenguaje y nunca ha recibido atención, la ocupación del padre es de obrero y la madre hogar. La vivienda que ocupar es rentada, consta de un cuarto redondo. El ingreso del padre es insuficiente, debido a una deuda que adquirió hace tres años el padre por 10000.00 con los que pagó la fiestas de los quince años de su hija mayor por el que paga réditos muy elevados.

CASO 8

Familia nuclear constituida por seis miembros; padre de 47 años, madre de 46 y cuatro hijos (23, 17, 14 y 10 años) el alumno ocupa el segundo lugar todos se encuentra estudiando. La pareja se encuentra unida civilmente profesan la religión católica: El padre es originario de Distrito federal, vive en el Edo. de México desde hace 45 años, la madre es originaria del Edo. de México al igual que sus cuatro hijos. La escolaridad del padre es de primaria completa y la madre secundaria completa: el padre es comerciante en plásticos y la madre se dedica al hogar. Ocupan una vivienda rentada que consta de una recamara, cocina y baño completo. El padre es el único sostén por lo que sus ingresos resultan insuficientes. Se presume hacinamiento y promiscuidad.

CASO 9

Familia nuclear constituida por tres miembros; padre de 30 años, madre de 27 años y la alumna como hija única, los padre son originarios del Distrito Federal y la menor del Edo. de México, ambos con escolaridad de secundaria completa, la ocupación del padre es de policía y la madre se dedica al hogar. La pareja esta unida civil y religiosamente, profesan la religión católica. La familia habitan un cuarto redondo prestado por la familia paterna. Los ingresos del padre son suficientes para sus gastos familiares.

CASO 10

Familia nuclear integrada por cuatro miembros; padre de 41 años, madre de 40 años y dos hijos (22 y 11 años) el alumno ocupa el tercer lugar, su hermana esta casada y vive en otro lugar, todos son originario de Edo. de México, profesan la religión católica, la pareja vive separada aunque en la misma vivienda, el padre trabaja muy esporádicamente y la madre trabaja eventualmente como enfermera auxiliar. El padre cuenta con estudios de preparatoria y la madre de técnica en enfermería el hijo mayor es técnico en informática. La vivienda que ocupan es propia, consta de cuatro recamaras, sala, comedor cocina y baño completo. El ingreso familiar es insuficientes debido a que solo cuentan con el ingreso del hermano y los ingresos esporádicos de la madre.

CASO 11

Familia matrifocal, por la ausencia del padre de quien se separo del hogar hace siete años, actualmente constituida por madre de 38 años y tres hijos (19, 17, y 12 años) el alumno ocupa el cauto lugar, la mayor de sus hermanas de caso y vive en otro lugar, todos son originarios de Edo. de México y profesan la religión católica. La madre cuenta con una escolaridad de primaria completa se dedica a la elaboración y venta de figuras de "fomy". La familia habita una vivienda propia que consta de dos recamaras, sala, cocina y baño completo. El ingreso económico es insuficiente debido a que la madre es el único sostén, no reciben ayuda del padre.

CASO 12

Familia nuclear constituida por tres miembros; padre de 43 años, madre de 43 años y el alumno que ocupa el tercer lugar entre los hijos (8 años) sus hermano de 23 y 22 años están casados. Los padres están unidos civil y religiosamente, todos son originarios de Edo. de México, la escolaridad de los padres es de primaria completa, el padre elabora y vende churros en la vía pública y la madre se dedica al hogar. La vivienda que ocupan es propia consta de una recamara cocina y baño. Los ingresos son insuficientes.

CASO 13

Familia nuclear constituida por cinco miembros; padre de 32 años, madre de 30 años y tres hijos (14, 13 y 3 años) el alumno ocupa el primer lugar. Los padre están unidos civilmente, todos son originarios del Edo. de México, profesan la religión de Testigos Jehová Ambos padre trabajan el como empleado y ella como obrera sus nivel de estudios de ambos de primaria completa. La vivienda que ocupan es rentada y consta de una recama , cocina y baño completo. Sus ingresos son insuficientes por los gastos médicos del alumno.

CASO 14

Familia matrifocal construida por madre soltera, quien tuvo dos parejas , con la primera procreo tres hijos (7, 5 y 4 años) con la segunda un menor de cuatro meses, la alumna ocupa el primer lugar, todos son originarios del Edo. de México, profesan la religión católica, la escolaridad de la madre es de tercero de secundaria, de ocupación prefecta en un trasporte escolar. Habitan una vivienda prestada por la familia materna que consta de un cuarto redondo. Los ingresos de la madre son insuficientes y no cuenta con el apoyo económico de ninguno de los padres.

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

CASO 15

Familia nuclear constituida por cuatro integrantes; padre de 28 años, madre de 32 años y dos hijos (7 y 5 años) el alumno ocupa el primer lugar, El padre es originario de Edo. de Veracruz y la madre del Edo. de Puebla sus hijos de Distrito Federal radican en el Edo de México desde hace un año, la pareja esta unida civilmente y profesan la religión católica, La escolaridad de los padres es de primaria completa, la ocupación de padre es de cocinero en un hotel y la madre se dedica al hogar. La vivienda es rentada y consta de un cuarto y cocina el baño lo comparten con otras familias. Los ingresos son insuficientes.

CASO 16

Familia nuclear constituida por; padre de 38 años, madre de 43 años y el alumno como hijo único, el padre es originario de Distrito federal y tiene de residencia en el Edo. de México trece años, la madre y el alumno del Edo. de México. Profesan la religión católica, la pareja esta unida civilmente. Ambos padre cursaron y terminaron la secundaria. El padre tiene como ocupación la de hojalatero automotriz y la madre se dedica al hogar. La vivienda que ocupan es propia y consta de un cuarto, cocina y baño completo. Los ingresos son insuficientes.

CASO 17

Familia nuclear constituida por; padre de 58 años, madre 25 años (con discapacidad intelectual y problemas de lenguaje) cuatro hijos (13, 10 7 y 4) la alumna ocupa el tercer lugar, el hijo mayor también con discapacidad es producto de una violación, nunca ha sido atendido. El padre es originario del Edo. de Puebla radica en el Edo de México hace 25 años, la madre es originaria de Distrito Federal y tiene 25 años residiendo en el Edo. de México todos los hijos nacieron el Edo. de México. Están unidos civilmente, profesan la religión católica. El padre estudio hasta segundo grado de primaria, la madre es analfabeta, la ocupación del padre es de obrero y la madre se dedica al hogar. La vivienda que ocupan es propia fue la herencia de la abuela paterna, consta tres recamas, sala-comedor, cocina y baño completo. Los ingresos del padre son variados por que le pagan a destajo y estos son insuficientes para cubrir la necesidades familiares.

CASO 18

Familia nuclear constituida por; padre de 34 años, madre de 36 años y tres hijos (10, 8 y 6 años) la alumna ocupa el segundo lugar. Los padres son originarios del Edo. de Oaxaca, padre radica en el Edo. de México desde hace 20 años y la madre desde hace 15 años sus hijos nacieron en el Edo. de México. La pareja esta unida por el civil y profesan la religión católica. El padre cuenta con primaria completa y la madre con segundo grados de primaria, el padre es obrero y la madre se dedica al hogar. La vivienda que habitan es rentada y consta de un cuarto y cocina, el baño (w,c únicamente) lo comparten con otras familias. Los ingresos son insuficientes agravada esta situación por los gastos médicos de la menor.

CASO 19

Familia nuclear constituida por ocho miembros; padre de 45 años, madre de 42 y seis hijos (24, 17, 12, 10, 7 y 4 años) la alumna ocupa el tercer lugar, la madre desconoce el lugar de origen del padre, la madre es originaria de Distrito Federal y sus hijos del Edo. de México, la pareja esta unida civil y religiosamente. El padre es analfabeta y la madre termino la secundaria: La ocupación del padre es de machetero la madre se dedica al hogar, los dos hijos mayores trabajan como obreros, La vivienda es una construcción provisional ubicada en un terreno ejidal, que consta de dos cuartos cocina y baño únicamente con w.c., el ingreso del padre es insuficiente, con las aportaciones de los hijos cubren los gastos básico.

CASO 20

Familia extensa incompleta constituida por siete miembros: madre de 46 años, cinco hijos (24, 21, 19, 18 y 11 años) el alumno ocupa el quinto lugar. La mayor de sus hermanas esta separada actualmente y vive en el hogar materno con su hija de un año de edad, recibe ayuda económica de su esposo. Desde hace tres años el padre emigro a EEUU. La madre es originaria del Edo. de Guanajuato y radica en el Edo. de México desde hace 25 años, todos sus hijos son originarios de Edo. de México. La madre es analfabeta se dedica a vender Avon y los hijos mayores son obreros. La vivienda que ocupan es propia y consta de cuatro recamaras, cocina y baño completo, en el mismo predio el esposo construyo dos cuartos que rentan, los ingresos son insuficientes.

CASO 21

Familia nuclear integrada por cinco miembros; padre de 38 años, madre de 42 años y tres hijo (22, 15 y 11 años) la alumna ocupa el tercer lugar, la familia es originaria del Edo. de México. La pareja esta unida civil y religiosamente, profesan la religión católica, el nivel de escolaridad del padre es de primaria completa y la madre primaria incompleta. El padre trabaja como obrero y la madre se dedica al hogar. La vivienda que ocupan es propia y consta de. Dos recamaras , cocina y baño completo. El ingreso es insuficiente.

CASO 22

Familia reconstituida nuclear consta de cuatro integrante; padrastró de 55 años, madre de 33 y dos hijos (12 y 14 años) el alumnos ocupa el segundo lugar, la pareja esta unida civilmente, la madre es viuda, de esa unión nacieron los dos menores, con su esposo actual no han procreado hijos. Todos son originarios de Edo. de México. La pareja es analfabeta, el trabaja como obrero y la madre se dedica al hogar, el alumno trabaja como repartidor de agua La vivienda que ocupan es prestada por la familia materna y consta de; dos recamaras y medio baño. Los ingresos de la familia son insuficientes.

CASO 23

Familia nuclear constituida por padre de 29 años, madre de 31 años y dos hijos (9 y 1 años) la alumna ocupa el primer lugar, todos son originarios del Edo. de México. Ambos padre cuentan con una escolaridad de secundaria completa, el padre trabaja como obrero y la madre se dedica al hogar, la pareja esta cada civilmente y profesan la religión católica. La vivienda que ocupan es rentada y consta de dos cuartos, cocina y medio baño. Los ingresos son insuficientes.

CASO 24

Familia nuclear constituida por: padre de 36 años, madre de 46 años y dos hijos (11 y 7 años) el alumno ocupa el segundo lugar. La familia es originaria del Edo. de Guanajuato y tiene residiendo en el Edo. de México 8 años. La pareja esta unida civilmente y profesan la religión católica ambos padres trabajan como obreros. La vivienda que ocupan es propia, consta de dos recamaras, cocina y medio baño. Los ingresos son insuficientes.

CASO 25

Familia matrifocal integrada por tres miembros; madre soltera de 49 años y dos hijos (10 y 4 años) el alumno ocupa el primer lugar los hijos son de diferentes padres. Son originarios de Distrito Federal y residen en el Edo. de México desde hace diez años. La escolaridad de la madre es de segundo año de comercio y su ocupación es de custodia de arte, en el gobierno federal. La vivienda que ocupan es rentada y consta de recámara, cocina y medio baño. Sus ingresos son insuficientes, no recibe apoyo de los padres de sus hijos.

CASO 26

Familia incompleta por el abandono de padre, constituida por madre de 35 años y tres hijos (15, 11 y 5 años) el alumno ocupa el segundo lugar, son originarios de Edo. de México, la escolaridad de la madre es de primaria incompleta, su ocupación es de empleada doméstica. Ocupan una vivienda rentada que consta de un cuarto redondo. Los ingresos son insuficientes debido a que no son hijos y no reciben ayuda de padre.

DE LAS RELACIONES: ENTRE PADRES, PADRE E HIJOS, MADRE E HIJOS, PADRE-ALUMNO, MADRE-ALUMNO, ALUMNO-HERMANOS, CON LA FAMILIA PATERNA, CON LA FAMILIA MATERNA Y LA CONVIVENCIA SOCIAL DEL ALUMNO CON EL ENTORNO (ANEXO 11)

NO. DE CASO	ENTRE PADRES	PADRES E HIJOS	MADRE E HIJOS	PADRE ALUMNO	MADRE ALUMNO	ALUMNO HERMANOS	FAMILIA PATERNA	FAMILIA MATERNA	HACE VIDA SOCIAL EXTRA FAMILIAR EL ALUMNO	
									SI	NO
1	Muy buena, apoyo mutuo, padre cubre rol de madre, ella cursa (C. A.)	Muy buena el padre orienta y atiende.	Buena atención limitada por su enfermedad. (C. A.)	Buena, apoya a tareas con comunicación.	Buena-limitada actualmente por su enfermedad. (C. A.)	Por ser mujer y sus hermanos varones no comparten gustos. Apoyan en general a su hija.	Distante no aceptan el apoyo que el esposo brinda a su esposa.	Buena a pesar de la distancia, radican en Guerrero.		X
2	Madre con segunda pareja. Relación buena, sin agresiones colaboran en todo, discusiones ocasionales por dinero.	Juegan, dialogan y en ocasiones asisten al parque.	Los quiere mucho es enérgica y tolerante.	Buena la quiere mucho la sobreprotege, muy tolerante.	Buena por pasar más tiempo con ella es más estricta, ella establece reglas.	Discuten mucho probablemente por diferencia de edades 18-12 y 9 años.	No conviven no tienen relación con ninguna de las dos familias.	Conviven, rechazan a la menor con discapacidad la agreden verbal y físicamente.	X	
3	Desacuerdos en la educación de los hijos, el padre únicamente cubre los aspectos económicos.	Muy distante ausente de hogar el padre en ocasiones plática con ellos.	Dificultades el mayor reclama más atención, considera que se centra en el hijo con discapacidad y el menor.	Muy distante casi no se tratan, actualmente esta acercándose al mayor y al menor.	Buena siente que requiere más orientación para apoyarlo adecuadamente.	Rechazo del mayor y el menor lo agrade verbalmente.	Viven cerca, ello propicia intromisiones.	No hay relación.	X	
4	Problemas en la relación de pareja, el padre abandona el hogar por temporadas, desobligado, discuten, el padre no quiere que sus hijos (3) vayan al CAM.	Mala, sin comunicación se lleva de "manos" con los hijos y rompe la relación de respeto.	Madre con discapacidad intelectual y de lenguaje. Agrade a la segunda hija físicamente.	No hay relación permanente, cuando la hay juegan de "manos" y se agreden físicamente.	Buena, la considera buena trabajadora, esta trabajando (14 años), ayuda en sus gastos.	Buena el mayor apoya a sus hermanas, los tres tienen discapacidad (es).	Buena se frecuentan poco, radican en Toluca, Edo. de México.	Viven en casa de la abuela materna, ello propicia intromisión con la familia.		Para no tener problemas con los vecinos.
5	Mala relación, diferencias por las reglas, el padre se deslinda. Antecedente de madre soltera con 1 hija.	Distante el padre solo juega el rol de proveedor.	Comunicación limitada con la hija mayor, con el segundo agresiones de ambas partes y con el menor buena.	Sobreprotección, acepta agresiones físicas dice que esta "malito".	Mala sin control, el menor la agrade física y verbalmente "La tiene enferma", siente que la odia.	Mala, los agrade física y verbalmente.	No existe ninguna relación.	No existe ninguna relación.		No quieren jugar con él.
6	Problemas en la relación de pareja, debido a infidelidades frecuentes del padre. El padre únicamente cubre los aspectos económicos. Abandona el hogar por temporadas.	Distante el padre juega el rol de proveedor.	Comunicación limitada con los mayores. A la madre se le dificulta establecer la disciplina.	Muy distante en algunas ocasiones plática con él.	Buena, con dificultad para el control de conducta, ya que a veces no la obedece.	Con el menor bien a veces, con los mayores distante, discuten mucho con él.	Muy distante, viven en provincia.	Buena con apoyo a pesar de la distancia, radican en Guanajuato.		Los vecinos lo insultan y le dicen loco.
7	Mala relación, el padre la insulta y la corre frecuentemente. El padre cubre aspectos económicos.	Distante es muy enojón, juega rol de proveedor.	Buena, los cuida y atiende siente que las protege.	Muy distante habla muy poco con ella, el padre piensa que como es niña no	Muy buena, se le dificulta entenderse por su lenguaje.	Muy buena, ellas se entienden muy bien, una le ayuda a la otra.	Mala no aceptan a la Señora ni a sus hijas, dicen que las niñas están locas.	Buena relación con apoyo a pesar de la distancia.		X

				tienen nada en común.						
8	Desacuerdo en la educación de sus hijos. El padre se ausenta por meses, por razones de trabajo, cubriendo aspectos económicos únicamente.	Buena cuando llega a estar en casa. A veces plática con ellos y les da consejos.	Muy buena; siempre los atiende y les da consejos.	Buena, plática con él cuando está en casa.	Muy buena, ella siempre lo acompañó a donde tenía que ir y le da consejos.	Pelea mucho con sus hermanos, ya que no respetan sus pertenencias y él es muy ordenado.	Distante, viven lejos.	Buena, el menor trabajo con uno de sus tíos maternos en un taller familiar de vitrales. El tío lo quiere mucho.		Teme salir solo.
9	Hace 3 años el padre maltrataba física y verbalmente. El padre dentro de su empleo recibió tratamiento psicológico. Actualmente llevan relaciones armoniosas.	La niña es hija única.	La niña es hija única.	Los 3 primeros años de la niña, muy distante, sintió celos. Actualmente trata de ponerle atención.	Buena la señora comparte juegos con su hija y plática con ella.	No tiene hermanos.	Buena de los abuelos. Los primos la molestan mucho.	Muy buena quieren a la niña.	X	
10	Muy mala no se dirigen ni la palabra sólo viven bajo el mismo techo. El padre es alcohólico, agrede física y verbalmente a todos.	Muy mala el padre se ha golpeado con el hijo mayor, nunca los apoya.	Muy buena, la madre dialoga mucho con ella, juegan, bailan, etc.	Buena con él únicamente, a veces plática y juega con él.	Muy buena, ella plática ayuda en trabajos escolares y juega con él.	Excelente sus hermanos siempre lo han aceptado.	Buena, pero no se frecuentan.	Muy buena con todos ellos.	X	
11	Se encuentran separados desde hace 7 años. El padre reclamaba más atención.	Desde que se separaron el padre no ha tenido contacto con ellos.	Dificultades, la hija mayor le reprocha no haberle dedicado tiempo. Con los dos menores buena relación plática con ellos.	Ninguna, en una ocasión la madre pidió que la visitará y el padre no fue.	Buena ella lo atiende, plática ayuda a tareas escolares. El niño le oculta cuando se siente mal para no angustiarla.	En ocasiones bien, juegan y comparten actividades; y en otras pelean mucho.	Ninguna.	Buena relación, cercana de ayuda.	X	
12	Dificultad en tomar acuerdos para implementar disciplina al niño. En los demás aspectos se apoyan.	Buena pero escasa debido al empleo absorbente del padre.	Buena relación la visitan cada 15 días.	El padre sobreprotege, él niño no lo obedece últimamente el padre trabajó mayor tiempo y casi no se ven.	Buena, apoya en tareas, lo lleva a natación, plática con ella. Le obedece más.	Los hermanos mayores lo quieren y apoyan pero los ve poco tiempo.	Distante, rechazan al niño no les permiten a sus hijos jugar con el niño.	Distante por estar muy lejos.		No porque les pega.
13	Buena platican ambos, solucionan sus problemas. El tiempo que están juntos conviven.	Buena, juegan y colaboran todos a los quehaceres del hogar.	Buena, ella ayuda a tareas escolares y llama la atención cuando es necesario.	El padre de familia se desespera con él es muy callado. Les reprocha el que lo descuidarán y por eso él está enfermo.	Es muy callado difícilmente quiere conversar. También le reprocha el que lo descuidaron.	Juegan poco el niño es muy alejado y pelean como todos los hermanos.	Muy alejados, por mala relación con la madre.	Poco más cercano, relación buena, aceptan a su hijo.		X
14	Actualmente esta sola, separada de su última pareja por maltrato físico y verbal. Su pareja le quitaba su dinero.	Los niños lo buscan jugaba con ellos.	Convivencia limitada debido al trabajo de la madre. Quedan a cargo de abuela materna.	Los abandono, el padre era alcohólico.	Anteriormente la sobreprotegia. El tiempo que esta con ella la apoya en tareas y la disciplina.	Juega con ellos. Ella los imita y ha mejorado en autonomía.	Ninguna, desde hace 7 años.	Tiene apoyo de sus padres, pero con sus hermanos no ha sido agredida física y verbalmente, tiene un hermano drogadicto.		X

15	Buena relación platican y ambos comparten responsabilidades.	En sus descansos juega y plática con ellos. Apoya en tareas escolares.	Buena ella les da atención necesaria. Aunque limitada por su empleo.	El padre se desespera con el niño porque no le entiende nada. Juega con él poco tiempo.	Buena relación entiende mejor a su hijo. Apoya en tareas escolares.	El hermanito se desespera con el niño y se aburre porque no habla.	Con dos de los hermanos buena. Con abuelos y demás tíos mala, dicen que el niño esta loco.	Buena relación apoyan y quieren a sus hijos.	X	
16	Hace 7 meses se separaron por continuos problemas con su esposo por actos infundados. Reciben terapia psicológica, han mejorado.	El niño es hijo único.	El niño es hijo único, quieren adoptar a una niña.	Anteriormente dedicaba poco tiempo. Actualmente juega con él, salen a parques. Apoyo escolar.	Buena, aunque se le dificulta el disciplinarlo, no le hace caso. La nombra por su nombre.	No tiene hermanos.	Distante por la distancia pero de apoyo.	Muy buena, quieren y aceptan a su hijo.	X	
17	Dificultades en la comunicación así como en los acuerdos para educar a sus hijos debido a discapacidad de la esposa.	Buena relación lo buscan más a él que a su esposa. Apoya en tareas escolares y plática con ellos.	Relación mala. Agresiones físicas y verbales. Atención limitada.	Buena el limitantes es el tiempo.	Mala, corrige a través de maltrato. Apoyo limitado, lleva y trae de la Escuela.	Buena con la hermana mayor. Apoyo escolar con el hermano, no les permiten tener contacto por grosero.	Relación muy distante.	Muy mala no se pueden ver, discuten frecuentemente.		X
18	Buena relación no la agrede y no toma. El padre cubre aspectos económicos.	Buena con tiempo limitado. Rol de proveedor económico.	Buena apoya en tareas escolares. Dificultad para disciplinar.	Limitada poco tolerante con la niña.	Dificultad para disciplinar, la niña la agrede en ocasiones.	Mala se pelean frecuentemente.	Buena con los adultos pero no se ven seguido. Los niños no quieren jugar con sus hijos.	Buena relación de ayuda.		Loa vecinos se burlan de ella.
19	Mala relación el padre se limita a ser portador económico, la madre agradece que no la agrede y que no tome.	Escasa convivencia no platican con ellos. La esposa tiene que ser la intermediaria.	Mala dificultad con mayores, no apoyan uno de los niños le reprocha falta de atención.	En la casa buena, plática con ella pero no le gusta que lo vean en la calle con la niña.	Buena relación plática con ella y apoya en tareas escolares.	Mala la niña pelea mucho con sus hermanos y, ellos se desesperan.	Muy distante el Sr. No le permite convivir por ser mala influencia.	Buena relación pero viven lejos.	X	
20	Mala el padre actualmente esta en E. U. se comunica muy de vez en cuando; y no apoya ni económicamente.	Muy solapador, no los corrige. Como si ni tuvieran padre.	Con unos hijos bien, pero con los demás mala relación. Una de las hijas le reprocha, la falta de atención.	Cuando esta es muy mala el padre se desespera y lo agrede física y verbalmente.	Buena ella apoya en tareas y platicando.	Mala le gritan y lo agrede físicamente.	Ninguna relación.	Ninguna relación.		X
21	Buena relación ambos dan solución a sus problemas.	Buena el padre es muy tolerante.	La madre es más estricta con ellos. Les da consejos.	Buena la quiere mucho, aunque casi no habla con ella.	Muy buena ellos platican y lo apoyan en la escuela.	La sobreprotegen mucho, se quieren mucho.	Buena pero distante por distancia.	Buena.	X	
22	Mala relación maltrato verbal frecuente. No hay apoyo.	Mala nunca convive con ellos; (no es su padre).	No la obedecen. Le han tratado de pegar.	Ninguna relación.	Mala relación, la insulta y no le hace caso.	Pelean mucho, los niños no quieren apoyarlo en tareas.	Ninguna relación.	Buena con un hermano incluso tiene a uno de sus hijos.	X	

23	Buena relación llegan a discutir cuando el señor toma o se ausenta del hogar.	Buena relación con sus hijos cuando no toma.	Buena ella los atiende por igual.	Buena baila mucho con ella y juegan.	La Sra. se desespera con la niña no le hace caso y trata de agredirla.	Cuando esta enojada le pega al niño. El niño la ha ayudado porque lo imita.	Los adultos la sobreprotegen y los niños le tienen miedo.	Relación cercana viven juntos. Tio la molesta mucho, la hace enojar.		X
24	Tratan de estar bien entre ambos trabajan y comparten responsabilidades. Discuten por alcoholismo del padre.	Buena el plática con ellos y juega.	Buena aunque limitada por su horario de trabajo.	Anteriormente sobreprotegía actualmente, trata de darles trato igual.	Buena aunque siente que requiere orientación y más tiempo con él.	La niña pasa más tiempo con su hermano, a veces se desespera. A la niña la han hecho llorar compañeros de la Escuela por discapacidad del hermano.	Ninguna.	Distante.	X	
25	La madre vive sola, el padre del niño no quiso saber de él. El padre de sus hijos es casado.	Ninguna el Sr. no quiso vivir con un loco.	Mala relación, la señora corrige con puros gritos e insultos.	Ninguna.	Mala relación se desespera y corrige con gritos. El niño no le hace caso.	Discuten mucho y a veces juegan bien.	Ninguna.	Ninguna relación, la corrieron cuando se embarazo, para ellos estaba muerta.	X	
26	Padre ausente desde hace 3 años. Cuando estaba cedía responsabilidades.	Mala cuando estaba les gritaba mucho.	La señora trata de ser buena madre, el hijo mayor le reprocha la falta de atención.	Se desesperaba con el niño.	Mala no lo controla y le pega a ella y hermanos.	Mala les pega cuando esta enojado.	Ninguna.	Ninguna.		X

PROPUESTAS DE LOS PADRES PARA CONTRIBUIR A LA INTEGRACIÓN DE SUS HIJOS (ANEXO 12)

	¿CÓMO PADRE DE FAMILIA EN QUE PODRÍA USTED CONTRIBUIR PARA LA INTEGRACIÓN DE SU HIJO?
1	Cuidarlos y darles atención.
2	Participando con ella y trabajar en conjunto.
3	Ayudarlo en todo, no encerrarlo, dejarlo libre.
4	Comprendiéndolos y orientarlos lo que más pueda, debido a que es analfabeta.
5	Estar mejor informado que le ayude.
6	Ofrecerle la escolaridad hasta donde pueda y siempre ayudarle en todo.
7	Darle autonomía y apoyarlo en todo.
8	Ayudarle en todo y orientarlo para que tenga iniciativa a futuro.
9	Indicarle lo bueno y la malo.
10	Primero aceptarlo, ya que a través de esta aceptación ya lo estamos integrando.
11	Tratarlo normal y apoyarlo.
12	Darle atención y proporcionarle elementos para que el se valga por si mismo.
13	Ser un ejemplo a seguir.
14	Que siga estudiando y darle elementos de auto cuidado.
15	Apoyarlo en casa para que hable.
16	Apoyarlo en todo lo que sea necesario.
17	Apoyo moral y atención en casa.
18	No sabe.
19	Apoyarla, atenderla para que se valga por si misma.
20	Apoyarlo y trabajar en casa.
21	Tener un ahorro para ella y apoyarla en todo.
22	En llevarlo a la escuela.
23	Estimularla y estar cerca de ella.
24	Aceptarlo como es y apoyarlo.
25	Apoyarlo en todo.
26	En lo que yo pueda ayudar.