

UNIVERSIDAD OPARIN

**Propuesta de un taller dirigido a padres para el proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo con retraso mental.**

Que para obtener el título de Licenciada en psicología  
Presenta: Laura Ivonne Flores Vázquez

Asesora: Lic. Francisca Sánchez Carmona



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## ÍNDICE

	PAG
INTRODUCCIÓN.....	6
CAPÍTULO 1 EL RETRASO MENTAL	
1.1 Antecedentes del retraso mental.....	9
1.2 Definiciones del retraso mental.....	12
1.3 Niveles del retraso mental.....	16
1.4 Etiología del retraso mental.....	19
1.4.1 Factores genéticos.....	20
1.4.1.1 Desórdenes metabólicos.....	21
1.4.1.2 Alteraciones cromosómicas.....	22
1.4.1.3 Neoformaciones y tumores.....	23
1.4.2 Factores ambientales.....	24
1.4.3 Factores desconocidos.....	28
CAPÍTULO 2 LA FAMILIA DEL NIÑO DEFICIENTE MENTAL	
2.1 Definiciones de familia.....	31
2.2 Teoría general de los sistemas.....	36
2.3 Funciones de la familia.....	38
2.4 Etapas del ciclo vital familiar.....	40
2.5 Interacción en la familia del deficiente mental.....	46
2.6 Funciones de la familia del deficiente mental.....	50
2.7 Necesidades de la familia del deficiente mental.....	52
CAPÍTULO 3 REACCIONES FAMILIARES ANTE UN HIJO CON RETRASO MENTAL	
3.1 Impacto en los padres.....	56
3.1.1 Crisis de lo inesperado.....	57
3.1.2 Crisis de los valores personales.....	59
3.1.3 Crisis de la realidad.....	65
3.2 Impacto en los hermanos.....	67
3.2.1 Preocupaciones de los hermanos.....	70
3.3 Periodo de adaptación familiar.....	72
3.3.1 Características de la familia.....	73
3.3.2 Características del hermano normal.....	74
3.3.3 Características del niño deficiente.....	75

## CAPÍTULO 4 PROGRAMAS DE APOYO PARA LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL

4.1 Programas de formación y apoyo para los padres del deficiente mental.....	78
4.1.1 Terapia familiar.....	80
4.1.2 Programa “ AESDE” el modelo de adaptación.....	81
4.1.3 Programas de apoyo social.....	82
4.1.4 Programas de entrenamiento para padres.....	87
4.2 Programas de formación y apoyo para los hermanos del deficiente mental.....	91
4.2.1 Programas de apoyo social.....	92
4.2.2 Programas de entrenamiento.....	95
4.3 Modelos que adoptan los profesionales en su trabajo con los padres del niño deficiente mental.....	96

## CAPÍTULO 5: PROPUESTA DE UN TALLER DIRIGIDO A PADRES PARA EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LAS CAPACIDADES DIFERENTES DE SU HIJO CON RETRASO MENTAL

5.1 Metodología.....	102
5.2 Programa.....	103
CONCLUSIONES.....	126
BIBLIOGRAFÍA.....	129

**CAPÍTULO 5**  
**PROPUESTA DE UN TALLER DIRIGIDO A PADRES PARA EL PROCESO DE**  
**ACEPTACIÓN DE LAS CAPACIDADES DIFERENTES DE SU HIJO CON**  
**RETRASO MENTAL**

## INTRODUCCIÓN

La familia es el primer contacto que tiene el niño y son los padres quienes ejercen gran influencia en su desarrollo, por lo que surge la necesidad de aprender y desarrollar estrategias que les ayuden en la educación de sus hijos, y que les permitan adaptarse a los cambios necesarios para fungir el rol de padres.

Ahora bien, al hablar de los padres que tienen un hijo con retraso mental, se habla de una serie de cambios que emergen, es decir, se encuentran ante un proceso que deben asimilar de la mejor manera posible, puesto que se encontrarán inmersos en modificaciones de roles, tiempos, diversiones, pero sobre todo comenzarán a tener sentimientos que generalmente les resulta difícil identificarlos, comprenderlos y asimilarlos.

Todos estos sentimientos van generando cambios en la manera de pensar, percibir la realidad y en la dinámica familiar, por lo que es prioritario el trabajo de los mismos bajo una perspectiva terapéutica. Sin embargo, las familias están sumergidas en distintas crisis que no les permiten identificar esta necesidad, además de que no les resulta sencillo aceptar la idea de asistir a una terapia, o bien los diferentes programas que existen implican varias sesiones (lo cual conlleva a un mayor gasto económico y una mayor inversión de tiempo) algo a lo que no están dispuestos los papás. Por lo que es recomendable comenzar a trabajar estos sentimientos a través de un taller que ayude en el proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo, y a su vez, que les permita prevenir crisis mayores y/o rupturas familiares.

Es por esto que el presente trabajo pretende crear un taller dividido en 10 sesiones, las cuales permitan a los padres identificar y trabajar con sentimientos tales como: resentimiento, enojo, culpa, negación, confusión, protección excesiva e impotencia.

El sustento teórico del taller implica la revisión de algunos temas, por lo que, el primer capítulo aborda el retraso mental, su etiología sus antecedentes y sus niveles. El segundo capítulo contiene algunas definiciones de familia y se presenta la explicación de la misma considerada desde la teoría general de los sistemas. Así mismo se describen sus funciones, necesidades, las etapas de su ciclo vital y la interacción que se presenta en los diferentes subsistemas. Los capítulos tercero y cuarto, se enfocan en el impacto que sufren los padres y los distintos programas mediante los cuales se puede trabajar.

Finalmente se considera importante trabajar en conjunto tanto el aspecto de la educación que requiere el niño como los sentimientos y crisis que presentan los padres, ya que si los padres no aceptan las capacidades diferentes, se obstaculizan para realizar un trabajo óptimo en la educación de sus hijos aunque tengan el conocimiento de cómo llevarlo a cabo.

## 1.1 ANTECEDENTES DEL RETRASO MENTAL

Antes de abordar el tema cabe mencionar que en la presente propuesta se utilizarán los términos deficiencia y retraso mental como sinónimos, la diferencia entre ambos términos no es de contenido, por el contrario obedece a un avance histórico la percepción y entendimiento de su significado, aclarando que en algunos apartados la utilización del término retraso mental puede sonar un tanto 'despectivo', por lo que cual será sustituido por el término deficiencia , sin que esto cambie el sentido de lo que se pretende comunicar.

Para iniciar, es importante presentar una breve reseña histórica sobre la atención y el seguimiento dado a las personas con retraso mental, puesto que existió desde los inicios de la humanidad manifestado a través de individuos con dificultades de aprendizaje. Dicho fenómeno provocó la creación de pensamientos erróneos y un tanto despectivos acerca de los tratamientos y de la educación que se les debía proporcionar.

Antes del año 1800 no se sabía nada acerca del retraso mental, era ignorado por completo, mismo desconocimiento perduró durante el siglo XIX cuando aún no era definido dentro de la psiquiatría, generando la falta de atención clínica y teniendo como consecuencias en la mayoría de los casos la muerte durante su infancia, o de lo contrario los recluían en hospitales viviendo en malas condiciones. <sup>1</sup>

Fue hasta la primera mitad del siglo XIX cuando jóvenes médicos llevan a cabo sus investigaciones oponiéndose a la forma de pensar de las autoridades, con esto fueron abriendo camino en la modificación de opiniones y creencias relacionadas con los deficientes mentales.

---

<sup>1</sup> MUNTANER J., Joan. La sociedad ante el deficiente mental. Narcea, Madrid, 1998, p.18

Algunos de los iniciadores más relevantes fueron: J.M. Itard, E.O. Seguin y S. Howe, por lo que a continuación se presentará lo más relevante de su trabajo.

J.M. Itard fue un médico provenzal que se encargó de la educación de un 'niño salvaje' encontrado en las selvas de Aveyron, donde vivía como una bestia sin ningún contacto humano. Itard aseguró que Víctor (como llamó al chico) estaba sólo 'mentalmente detenido' a causa de su aislamiento social y abandono cultural. La principal aportación de Itard fue su positiva contribución a la ciencia pedagógica al demostrar que personas gravemente retrasadas pueden mejorar su estado mental mediante una formación apropiada. Esto constituye uno de los puntales actuales de la educación especial.<sup>2</sup>

Por otro lado E.O. Seguin y S. Howe , realizaron el siguiente trabajo:

Seguin, emprendió la educación de un niño 'idiota'. Después de año y medio de adiestramiento, su alumno 'podía usar mejor sus sentidos, podía recordar, comparar ciertas cosas, hablar, escribir y contar' fue uno de los primeros en demostrar que con el entrenamiento apropiado, muchos individuos retrasados mentales podían ser enseñados a hacer mucho más de lo que se había pensado que fuera posible. Por último surge S.Howe, quien fundó la 'Institución Perkins', asilo para ciegos y abogó por la educación pública de los deficientes.<sup>3</sup>

El trabajo que realizaron los autores antes mencionados demostró que se podían superar las expectativas que la sociedad tenía con respecto a la enseñanza para los individuos con retraso mental, utilizando como elementos básicos el mejoramiento en el trato que se les daba y proporcionando la educación especial que necesitaban. Los resultados promovieron un cambio en el trato que favoreció a los discapacitados.

Durante el último tercio del siglo XIX y hasta el final de la Segunda Guerra Mundial se retoman las aportaciones realizadas por los médicos iniciadores, sin embargo, son aplicadas de manera diferente a la esencia que intentaron promover, ya que se da la creación de escuelas para deficientes mentales en las que se les aislaba de la sociedad al ser considerados sujetos peligrosos.

---

<sup>2</sup> ITARD J., M cit. en Muntaner., Joan. Op. Cit, p. 18

<sup>3</sup> SEGUIN y HOWE cit. en INGALLS P., Robert. Retraso mental la nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno, México, 1982, p. 83

De manera alterna a la aparición de las escuelas surgen tres aspectos importantes que seguían denigrando al deficiente mental. Primero surge la teoría de la evolución de C. Darwin en la que se plantea la desaparición de los seres más débiles y menos preparados. El segundo aspecto consistía en creer que las personas con retraso mental son más fértiles y que su deficiencia se debe únicamente a la herencia, por lo tanto, se plantean propuestas para practicar la castración intentando evitar más nacimientos de niños deficientes.

Por último, surge el test de inteligencia de Binet con el que se encontró un aumento en la cantidad de personas que según el test arrojaba resultados de deficiencia mental.

Después de la Segunda Guerra Mundial surge un nuevo cambio por parte de la sociedad, ya que como consecuencia de la guerra muchas personas quedaron en condiciones de minusválidos, por lo tanto, después de haberse comportado como héroes no podían por su condición ahora ser rechazados por la sociedad.<sup>4</sup>

A partir del siglo XX se da la apertura a nuevos métodos que son implementados con los deficientes mentales. Entre los años 1850 y 1900 se abren nuevas escuelas y en 1950 se logran incorporar clases especiales dentro de las instituciones públicas.

El año de 1960 representa un avance en cuanto a aportaciones sobre los factores de incidencia del retraso mental, se descarta la herencia como única posibilidad para el nacimiento de un niño con retraso mental y se toman en consideración los aspectos sociales, ambientales y económicos.

En los años 70's se plantean los derechos de las personas con retraso mental, considerando principalmente el derecho a la educación y a recibir tratamiento

---

<sup>4</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p.22

adecuado, dando origen al concepto de normalización el cual, pretendía que el deficiente mental llevará una vida normal en la medida de lo posible. <sup>5</sup>

Conocer cómo han ido evolucionando los criterios acerca de los deficientes mentales, facilitará la comprensión de los problemas que actualmente se siguen presentando, tales como: el rechazo que los padres les dan a los niños deficientes y el aislamiento de la sociedad. La falta de información así como las ideas obsoletas son factores que permiten entender por qué hasta la fecha aún se siguen atribuyendo etiquetas y rechazando a las personas con deficiencias. Sin embargo, es importante recalcar que se han tenido muchos avances, aunque todavía falta trabajar mucho para lograr concientizar a la sociedad en general.

Con el paso del tiempo han surgido algunos autores que definen el retraso mental de diferente forma, por lo tanto, el siguiente tema se enfocará en mostrar dichas definiciones.

## 1.2 DEFINICIONES DEL RETRASO MENTAL

Definir el retraso mental puede resultar una tarea difícil puesto que deben considerarse dos aspectos importantes; la forma en la que cada profesional maneja el tema y retomar los factores que determinan características específicas en cada individuo.

Durante la historia del retraso mental aparecieron diversas definiciones y las que tienen más relevancia son la de Tredgold y la de Doll.

Tredgold definió el retraso mental como: *“...El estado de desarrollo incompleto de tal grado y magnitud que el individuo es incapaz de adaptarse al ambiente*

---

<sup>5</sup> INGALLS P., Robert. Op.cit, p. 95

*normal de sus compañeros de tal forma que esta persona es incapaz de llevar una vida libre de supervisión, control o apoyo externo”.*<sup>6</sup>

Por su parte Doll definió retraso mental cuando apuntó: “...Observamos seis criterios tácitos o manifiestos asociados a una adecuada definición del concepto de retraso mental 1) Incompetencia social, 2) debido a discapacidad mental, 3) la cual es consecuencia de un retraso del desarrollo, 4) que se identifica con la madurez 5) y es de origen constitucional, 6) esencialmente incurable”.<sup>7</sup>

A partir de estas definiciones comienza a considerarse que un individuo con retraso mental tendrá dificultades para adaptarse al medio, necesitando siempre de la supervisión de otra persona para poder realizar diversas actividades.

Por su parte la UNESCO “...clasifica dentro del retraso mental a todas aquellas personas que presenten problemas para adaptarse al medio, aunado a un bloqueo en su capacidad intelectual”.<sup>8</sup>

El Dr. Mario Ramos Palacios propone que la deficiencia mental: “...es un síndrome causado por un trastorno permanente del funcionamiento y la estructura de las neuronas de la corteza cerebral, que aparece antes de o en la infancia, caracterizado por disminución de la capacidad de aprendizaje y de otras funciones mentales provocando desadaptación social”.<sup>9</sup>

Así mismo Miles menciona que un niño con deficiencia mental: “...es aquel cuyo aprendizaje y desarrollo se ha retrasado o demorado por una u otra razón, mientras que a un adulto se le considera deficiente mental cuando es menos inteligente que

---

<sup>6</sup> TREGOLD cit. en SANCHEZ E., Pedro. Compendio de educación especial. Ed. Manual Moderno, México, 1997, p.50

<sup>7</sup> DOLL cit. en SANCHEZ E., Pedro. Op.cit., p. 25

<sup>8</sup> UNESCO. La educación especial. Ed. Sígueme, Salamanca, 1997, p.41

<sup>9</sup> PALACIOS R., Mario cit. en ORTIZ DE G., Angel. Deficiencia mental. Tesis presentada para su examen recepcional de medico cirujano. Tutor: Dr. Angel Ortiz Escudero. Escuela de medicina de León. Universidad de Guanajuato, 1971, p.59

una persona normal y también que no hace las cosas normales que la sociedad espera”.<sup>10</sup>

Bachs propone el considerar a la deficiencia mental como: “...un conjunto complejo de condiciones, la primera de las cuales es ciertamente la insuficiencia intelectual (C.I), pero a la que deben añadirse los aspectos cualitativos de la inteligencia, la maduración afectiva y las capacidades instrumentales. En otras palabras el deficiente mental no es un simple retrasado, sino un individuo con posibilidades vitales, vocacionales y profesionales distintas de los llamados normales”.<sup>11</sup>

Actualmente la definición que frecuentemente se utiliza y se acepta es la establecida por la Asociación Norteamericana para el Deficiente Mental (AAMD), en la cual Grossman, considera: “...el retraso mental como un funcionamiento de la inteligencia significativamente debajo del promedio manifestado durante el desarrollo, aunado a las dificultades de adaptación que se presentan”.<sup>12</sup>

La definición antes propuesta, da apertura para considerar factores ambientales y sociales con la finalidad de descartar a la herencia como único factor determinante del retraso mental, dicha apertura genera disminución de culpabilidad en los padres.

Posteriormente la (AAMD) propone realizar cambios a la primera definición expuesta y plantea lo siguiente:

“La deficiencia 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 o más de las siguientes áreas de habilidades de adaptación: comunicación, auto cuidado, vida en el hogar, actividades sociales, utilización de la comunidad, auto dirección, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, tiempo libre y trabajo. La deficiencia mental se ha de manifestar antes de los 18 años de edad”.<sup>13</sup>

---

<sup>10</sup> MILES., Christine. Educación especial para alumnos con deficiencia mental. Ed. Pax, México, 1990, p.11

<sup>11</sup> BACHS., Jordi. Psicología diferencial, Ed. CEAC, Barcelona, 1983 p.175

<sup>12</sup> GROSSMAN cit. en PATTON R., James. Casos de educación especial. Ed. Limusa, México, 1996, p.73

<sup>13</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p.27

La segunda definición presentada propone darle apertura a considerar más los aspectos de adaptación del sujeto, así como las diferencias que se puedan detectar con su comportamiento ante la sociedad y la capacidad que tenga para conducirse con personas de su misma edad, aunque no deja de tomar en cuenta el coeficiente intelectual. Esta definición se enfoca en considerar de manera más humana a la persona deficiente puesto que se interesa más por conocerlo ampliamente para poder ofrecerle los apoyos necesarios que permitan adaptarlo a la sociedad.

Entonces se habla de retraso o deficiencia mental cuando existen dos desviaciones o más por debajo de la media (de acuerdo a las pruebas psicométricas). Dichas desviaciones se traducen como un déficit en las capacidades del sujeto así como la dificultad que presenta ante las exigencias del medio, englobando el término 'inteligencia' que se define como la capacidad de adaptación a situaciones nuevas. Por lo tanto, lo que indica que existe el retraso mental no es la disfunción cognitiva por sí sola, sino que debe estar acompañada con dificultades de adaptación.<sup>14</sup>

Por último, es importante remarcar lo que expresa el autor Pedro Sánchez, el cuál tiene como propósito crear conciencia sobre los derechos y el valor que posee una persona con retraso mental, e indicando lo siguiente: "...las personas con retraso mental son seres humanos y ciudadanos que tienen derecho a un trato digno y a gozar de oportunidades para el estudio y el trabajo que les facilite afrontar las exigencias de la vida."<sup>15</sup>

A continuación se dará la descripción de los niveles de retraso mental, los cuales ayudarán a conocer cuáles son las características que puede presentar cada persona, con el propósito de dar el apoyo necesario de acuerdo a cada caso.

---

<sup>14</sup> OCHAITA. E., ROSA..., A et.al. Alumnos con necesidades educativas especiales. Ed. Popular, Madrid, 1988, p. 63,64

<sup>15</sup> SANCHEZ E., Pedro. Op.cit, p. 49

### 1.3 NIVELES DEL RETRASO MENTAL

El retraso mental se clasifica en niveles de acuerdo al funcionamiento del individuo, basado principalmente en los resultados que se obtengan del C.I a través de las pruebas psicométricas aplicadas. La clasificación que se utiliza comúnmente es la propuesta por la Asociación Norteamericana para el Deficiente Mental (AAMD), lo cuál se puede observar de manera gráfica en el siguiente cuadro: <sup>16</sup>

<b>Nivel</b>	<b>C.I de Binet</b>	<b>C.I de Wechsler</b>	<b>Edad mental en la edad adulta</b>
Ligero	68 - 52	69 - 55	8.3 - 10.9 años
Moderado	51 - 36	54 - 40	5.7 - 8.2 años
Severo	35 - 25	39 - 25	3.2 - 5.6 años
Profundo	Menos de 19	Menos de 24	Menos de 3.1 años

Para obtener una idea más clara sobre el significado de los puntajes mencionados en el cuadro anterior, a continuación se explicarán a detalle las principales características que tienen las personas de acuerdo a su nivel de retraso y los puntajes obtenidos en las pruebas psicométricas.

#### Retraso mental ligero

Son consideradas educables y este grupo abarca entre el 85 y 90%. Obtienen un C.I ubicado en el rango de 52 a 68 en la escala de Binet y en la de Wechsler su C.I se ubica entre 55 y 69. Puede hacer las cosas que realiza un niño de entre 8 y 11 años, leer, vestirse comer solo, tiene habilidades para comunicarse y socializar, se le puede capacitar para desempeñar un empleo sencillo, y en general puede llegar a ser muy independiente para satisfacer sus necesidades. La mayoría de las personas

---

<sup>16</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 57

que presenta este nivel de retraso mental pasan desapercibidos hasta que llegan a la etapa escolar.<sup>17</sup>

Actualmente las personas con retraso mental pueden ser integradas a las escuelas públicas siempre y cuando sean apoyados parcialmente por un profesor de educación especial. Lo que se busca obtener como resultado es un mejor desenvolvimiento en la sociedad así como la adquisición de un empleo.

### Retraso mental moderado

Este grupo comprende del 5 al 10 % del total. En la escala de Binet su C.I se ubica entre 36 y 51, mientras que en la de Wechsler se coloca entre 40 y 54. Realiza funciones a un nivel en promedio de un niño de entre 5 a 8 años, por lo tanto le es difícil aprender la lectura y escritura, necesita que algunas veces se le proporcione ayuda en el aseo personal, aunque presenta algunas dificultades en su aprendizaje puede aprender a comunicarse. Realiza labores domésticas sencillas y se le puede dar un empleo siempre y cuando se hagan los ajustes y supervisiones necesarias para la realización del mismo. Generalmente estas personas son identificadas en preescolar, a través de su desarrollo visiblemente retrasado y en muchos casos va acompañado de defectos físicos.<sup>18</sup>

### Retraso mental severo

Al igual que las personas con retraso mental profundo, constituyen un 5% del total. Se ubica el C.I en un intervalo entre 25 y 35 en la escala de Binet, y en la escala Wechsler aparece en un rango entre 25 y 39. Funciona a un nivel promedio de un niño que se encuentra en la etapa preescolar, en cuanto a sus habilidades de comunicación desarrollará un lenguaje sencillo, presentará problemas de

---

<sup>17</sup> PAREDES G., Honorio. Retraso mental causas más frecuentes y manejo médico familiar. Revisión bibliográfica. Tesis para obtener el título de médico cirujano. Universidad Veracruzana, Facultad de medicina, 1978, p. 9

<sup>18</sup> Idem

coordinación que le ocasionarán dificultad para andar solo por las calles. Respecto a sus necesidades básicas como vestirse y comer puede hacerlo, sin embargo, necesitará apoyo y supervisión toda su vida, por lo tanto, es poca la capacidad que pueda tener de autonomía. La mayoría de las personas que se ubican en este grupo o en el de retraso mental profundo se les identifica desde la infancia.<sup>19</sup>

### Retraso mental profundo

Se ubica con un C.I de menos de 19 en la escala de Binet y de menos de 24 en la escala Wechsler. Son sujetos que tienen una edad mental menor a los 3 años en la edad adulta. Se observa deterioro en sus movimientos corporales así como en sus habilidades de comunicación, necesitan ayuda total para realizar sus necesidades básicas, por lo que no pueden comer ni vestirse solos, muchos ni siquiera saben usar el sanitario. Son personas dependientes de los demás. En esta categoría se pueden incluir las personas que no aprenden a caminar y se encuentran en cama.<sup>20</sup>

Como se puede ver, las características que se presentan en cada persona van a ser distintas de acuerdo al nivel de retraso mental y también a la estimulación que se les proporcione, sin descartar las limitantes que pueden tener. Es importante considerar que la clasificación de niveles expuesta anteriormente se implementó con la finalidad de obtener una comunicación más fácil entre los profesionales, y que no necesariamente todas las personas que se ubiquen en un nivel específico deben presentar literalmente todas las características antes expuestas.

Cabe señalar que todas las personas con deficiencia mental pueden adquirir y desarrollar nuevas habilidades, pero se obtendrán mayores resultados si son atendidos desde pequeños. Por lo tanto, no se les debe etiquetar puesto que dependiendo el apoyo que se les proporcione pueden superar las expectativas que se han establecido para cada nivel de retraso.

---

<sup>19</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p. 58

<sup>20</sup> Idem

El siguiente subtema se enfocará en abordar las causas por las cuales se puede generar el retraso mental. Aunque existe una lista muy larga de factores incidentes, sólo se abordarán aquellos que predominan en la mayoría de los casos.

#### 1.4 ETIOLOGÍA DEL RETRASO MENTAL

Cuando existe retraso mental necesariamente se habla de una lesión en el cerebro, sin embargo, la diferencia radica en que cada sujeto presenta la lesión en una zona diferente, por lo tanto, las características en el desarrollo de cada uno de ellos varían y la importancia de abordar la etiología es con la finalidad de comprender más sobre los alcances y limitaciones de la persona, sin dejar de tomar en cuenta cuál es el nivel de retraso que presentan.

Tal como enuncian Bueno, Molina y Seva, se pueden considerar 3 tipos de causas de la deficiencia mental:

- ❖ Factores genéticos:
  - a) Desórdenes metabólicos
  - b) Aberraciones cromosómicas
  - c) Neoformaciones y tumores
  
- ❖ Factores ambientales:
  - a) Infecciones
  - b) Agentes tóxicos
  - c) Traumatismos
  
- ❖ Factores desconocidos:
  - a) Influencias prenatales desconocidas <sup>21</sup>

En los siguientes apartados serán explicados brevemente los tres factores de incidencia antes mencionados y sus clasificaciones.

---

<sup>21</sup> BUENO, MOLINA Y SEVA, cit. en MUNTANER J., Joan. Op.cit, p.52

### 1.4.1 FACTORES GENÉTICOS

Engloba a todo aquello que se manifiesta antes de la concepción del individuo. Para tener una mayor comprensión hay que explicar algunos términos básicos involucrados en la genética "...se tienen 46 cromosomas divididos en 23 pares de los cuales 22 pares son autosomas y el último par define el sexo".<sup>22</sup>

Los cromosomas son aquellos en los cuales encontramos toda la información genética (refiriéndonos a las características que van a hacer única a cada persona).

Existen dos tipos de genes los dominantes y los recesivos, a manera de ilustración y para mejor entendimiento se enunciará un ejemplo aplicado por Gregorio Mendel, para notar la diferencia entre los dos tipos de genes.

En 1866 Gregorio Mendel, estudio chícharos (con flores blancas) cuyo proceso de cría podía manipular y estudió los efectos a lo largo de generaciones sucesivas, se dio cuenta que al cruzar chícharos rojos (con flores rojas) con chícharos blancos (con flores blancas), los resultados que se obtenían en la primera generación daban flores rojas, es decir el gen dominante fue el rojo mientras que el blanco fue el recesivo. Trasladándolo al ámbito de los humanos puede reducirse a lo siguiente: el gen dominante es el que va a determinar qué característica va a predominar, es decir, si el gen dominante es normal y el recesivo anormal disminuye las probabilidades de que nazca un niño con retraso mental.<sup>23</sup>

Dentro de los factores genéticos existen tres clasificaciones básicas que serán explicadas en los siguientes subtemas.

---

<sup>22</sup> LAMBERT Jean-Luc. Introducción al retraso mental. Ed. Herder, Barcelona, 1987, p.33

<sup>23</sup> MENDEL., Gregorio cit. en HUTT L., Máx. y Robert Gwyn. Los niños con retardos mentales. Ed. Fondo de cultura económica, México, 1988, p.144

### 1.4.1.1 Desórdenes Metabólicos

Se caracterizan por la dificultad que se tiene para lograr la asimilación de los alimentos de forma correcta provocado por cuestiones hereditarias, entre ellos tenemos:

- ◆ La Fenilcetonuria: fue identificada por primera vez en 1934 por Folling, como resultado de sus observaciones en pacientes con retraso mental en cuya orina halló el ácido fenilpiruvico. Se caracteriza por la dificultad para asimilar aminoácidos que son esenciales para el desarrollo del individuo.

El síntoma más común que puede presentarse es una significativa disminución en la inteligencia, por otro lado cuando el niño nace, aparentemente el sistema nervioso está en buenas condiciones, sin embargo, con el paso del tiempo comienza a descubrirse una lesión que se verá reflejada en las capacidades del niño durante su desarrollo. Cabe mencionar que se puede mejorar su calidad de vida reduciendo el consumo de Fenilalanina que se encuentra en la mayoría de los alimentos que contienen proteínas.<sup>24</sup>

- ◆ La Galactosemia: es una alteración metabólica hereditaria que se caracteriza por la dificultad para convertir la galactosa en glucosa, se transmite por un gen recesivo único, generalmente se puede observar que existen síntomas como son: bajo peso al nacer que prevalece aún después del nacimiento, frecuentemente padecen de vómito, dolor de estómago y diarrea. Se puede tratar la galactosemia a través de la implementación de una dieta en la que se elimine por completo el consumo de leche, aunque esto no garantiza que aumente el C.I.<sup>25</sup>

---

<sup>24</sup> FLORES S., Jesús. Alteraciones metabólicas que ocasionan deficiencia mental. Revisión bibliográfica y orientación en el manejo. Tesis profesional para obtener el título de médico cirujano. Universidad Autónoma de Guadalajara, 1975, p.14

<sup>25</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 108

- ◆ Trastornos del metabolismo lípido: se caracterizan por tener una cantidad elevada de lípidos o grasas, aunque esta clasificación es poco común encontrarla. Sin embargo, las personas que lo padecen tienen escaso tiempo de vida ya que aún no se conoce la forma de atacarlo. Entre los más conocidos se encuentra el Síndrome de Tay-Sachs aquí los sujetos retienen gran cantidad de lípidos que provocan intoxicación a nivel cerebral y visual, generalmente se desarrolla el síndrome a partir de los 6 meses.

#### 1.4.1.2 Aberraciones Cromosómicas

Se manifiesta mediante problemas que afectan a los cromosomas durante el proceso de meiosis o mitosis afectando a los autosomas o a los cromosomas sexuales, entre las alteraciones de mayor incidencia encontramos:

- ◆ Alteraciones en los autosomas
  - *Síndrome de Down*: el factor que predomina es la presencia adicional de un cromosoma 21.
  - *Síndrome de Maullido*: se trata de una destrucción parcial del cromosoma 5, rara y asociada casi siempre a un retraso mental grave o profundo.<sup>26</sup>
- ◆ Alteraciones en los cromosomas sexuales
  - *Síndrome de Klinefelter*: consiste en un cariotipo de 47 cromosomas con la forma XXY, que provoca deficiencia mental ligera junto con otros síntomas por ejemplo: fenotipo masculino, disminución de los caracteres sexuales secundarios, talla muy alta, alteraciones oculares y de la boca.<sup>27</sup>

---

<sup>26</sup> LAMBERT., Jean-Luc. Op.cit, p. 35

<sup>27</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p. 55

- *Síndrome de Turner*: presenta algunas características opuestas al síndrome de Klinefelter, su talla es corta y además no hay aparición de caracteres sexuales secundarios. Se da en el sexo femenino y es provocado por la falta de un cromosoma X obteniendo sólo 45 cromosomas.<sup>28</sup>

#### 1.4.1.3 Neoformaciones y Tumores

Se presenta en el proceso embrionario y es transmitida por medio de un gen dominante ocasionando retraso mental grave, entre los más comunes se encuentran:

- ◆ *Esclerosis Tuberosa de Bourneville*: Como se mencionó anteriormente éstas neoformaciones se deben a un gen dominante, por lo tanto, sólo con que uno de los padres porte este gen será suficiente para producir esclerosis tuberosa con la que además de presentarse la deficiencia mental se da como sintomatología la aparición de tumores y crisis epilépticas.
- ◆ *Enfermedad de Sturge-Weber*: se presenta simplemente con que uno de los padres esté afectado, se observa una marca en la cara de color vino, crisis epilépticas y problemas de la vista.
- ◆ *Enfermedad de Reckilhausen*: Los síntomas se pueden presentar en diferentes etapas, puede ser que ocurra desde el nacimiento o posterior a él, en realidad no se establece una fecha específica, sin embargo, se caracteriza por manifestaciones neurológicas que alteran el funcionamiento del cerebro cutáneas y tumores viscerales.<sup>29</sup>

---

<sup>28</sup> Idem

<sup>29</sup> Ibidem, p. 56

## 1.4.2 FACTORES AMBIENTALES

Son aquellos factores que se encuentran en el medio ambiente y que influyen de manera determinante para desarrollar el retraso mental. Los factores ambientales tienen tres principales divisiones (infecciones, agentes tóxicos y traumatismos), aunque cabe mencionar que de estas tres divisiones a su vez se encuentran distintas clasificaciones que a continuación serán explicadas.

### a) Infecciones

Son provocadas por microorganismos, que pueden atacar a la madre durante el periodo de gestación (prenatal), en el momento del nacimiento del niño (perinatal), o bien puede ocurrir después de que el niño ha nacido (postnatal) atacándolo directamente. A continuación serán explicadas brevemente los tres periodos antes mencionados.<sup>30</sup>

- ◆ Prenatales: posiblemente una de las causas más frecuentes de infecciones prenatales que originan retraso mental en los niños son los virus. Estas partículas extremadamente pequeñas pasan rápidamente a través del torrente circulatorio de la madre y con facilidad a través de los tejidos placentarios hasta el torrente circulatorio del niño. Algunos de estos muestran una predilección por los tejidos del sistema nervioso central y producirán una reacción inflamatoria en el cerebro del niño”.<sup>31</sup>

Cuando se presenta una infección prenatal constantemente la madre suele no tener síntomas que ella considere como graves puesto que aparentemente no le crean ningún riesgo en su salud, sin embargo, resulta más peligroso de lo que parece ya que ataca gravemente al niño que se forma dentro del útero. Las infecciones prenatales más comunes son:

---

<sup>30</sup> LAMBERT., Jean-Luc. Op.cit, p.39

<sup>31</sup> CARTER H., C. Retraso mental en el niño. Ed. JIMS, Barcelona, 1973, p.8

- *Rubéola*: es considerada dentro de las infecciones prenatales como una de las más delicadas, afecta la vista, provoca pérdida del oído, problemas cardíacos y, por supuesto, retraso mental. Si la madre se contagia durante los primeros meses de embarazo aumenta la posibilidad de que las secuelas que se manifiesten en el niño sean severas.
- Sífilis congénita: en décadas pasadas era considerada como una infección frecuente, presentando como sintomatología: retraso mental, úlceras en la boca, lesiones cardíacas, físicamente su nariz parece ser como la forma de una silla de montar y en la parte de enfrente su cráneo es más grande. Cabe mencionar que para que el niño se contagie de sífilis durante el periodo prenatal es necesario que la madre haya padecido dicha enfermedad por dos años sin haber sido atendida. Afortunadamente poco a poco se ha podido eliminar a través de la aplicación de penicilina, aunque en la actualidad nuevamente aumentaron las cifras de personas infectadas a causa de la falta de atención provocada por la vergüenza para acudir al médico.
- Citomegalia: Infección ocasionada por un virus que ataca las glándulas salivales de la madre provocando retraso mental.
- Taxoplasmosis: Es producida por un protozoo que afecta el área visual, produce anomalías en el cráneo y retraso mental.
- Irradiación: La exposición excesiva a los rayos X sin ningún tipo de protección es otra causante del retraso mental.

Existen más infecciones prenatales que también pueden ser agentes provocadores del retraso mental, sin embargo, por ser poco frecuentes sólo se mencionaron las más significativas.

Siguiendo con el apartado de infecciones a continuación se explicará en que consisten las peri y post natales así como la clasificación de las mismas.

- ◆ Peri y Post natales: puede suceder que el niño se encuentre en perfectas condiciones durante el periodo de gestación y aún al nacer, sin embargo, cabe la posibilidad de considerar que después del nacimiento todavía corre el riesgo de ser contagiado por algún virus que deje como consecuencia el retraso mental.

Las infecciones que tienen mayor relevancia durante el periodo peri y post natal son dos y enseguida serán explicadas.

- Meningitis: es una inflamación de las capas que cubre el cerebro, los síntomas pueden ser temperatura elevada, que posteriormente se convertirá en jaquecas, delirios inclusive llegar al estado de coma, pueden llegar a quitarse estos síntomas, pero no se puede evitar la aparición del retraso mental, problemas motores y en algún órgano de los sentidos.
- Encefalitis: es la infección del cerebro que puede dejar como consecuencia el retraso mental.

#### b) Agentes Tóxicos

Son aquellas sustancias nocivas que se ingieren ya sea durante el embarazo o después de él. De acuerdo a Muntaner podemos encontrar estos elementos tóxicos de la siguiente forma.

Periodo prenatal: Medicamentos, plomo, droga, alcohol, tabaco etc.

Periodo postnatal: Plomo, mercurio, monóxido de carbono, etc. <sup>32</sup>

---

<sup>32</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p. 58

### c) Traumatismos

Engloba a todos lo que pueden dañar el cerebro del niño tales como agentes químicos y físicos. Entre los más relevantes se encuentran los siguientes:

- ◆ Prematurez: se considera a un niño prematuro cuando nace entre la semana 37 y 38 aunado con un peso al nacer de 2,500 gr. Según los estudios que se han realizado arrojan que la prematurez genera dificultades en las capacidades mentales del niño.

Minkowsky considera que en la mitad de los casos cuando se da el retraso mental como consecuencia de la prematuridad, es porque el feto ya estaba enfermo, es decir, su cerebro pudo haber sufrido una lesión desde antes. Por lo tanto, se debe considerar en conjunto las posibles alteraciones que se hayan presentado durante su estancia en el vientre de la madre así como la maduración que tenga al nacer.<sup>33</sup>

- ◆ Anoxia perinatal: El niño antes de nacer respira a través de la madre, pero en el momento del nacimiento tiene que comenzar a respirar sin ayuda. Sin embargo, si comienza a dejar de llegar oxígeno al cerebro, las células mueren y se genera el síndrome llamado anoxia.
- ◆ Fibroplasia retrolenticular: se produce debido a la administración de oxígeno en el momento del parto, lo cual generalmente se realiza cuando existe un parto prematuro, provocando ceguera y en su mayoría es acompañada de retraso mental.<sup>34</sup>
- ◆ Abuso infantil: Se refiere a las lesiones físicas provocadas por severos castigos que les imponen los padres o personas que se encuentra a cargo de los niños. La frecuencia de este factor no es clara puesto que cuando sucede los padres

---

<sup>33</sup> MINKOWSKY cit. en ZAZZO., Rene. Los débiles mentales. Ed. Fontanella, Barcelona, 1986, p. 141

<sup>34</sup> SODDY., Tregold. Retardo mental. Ed. Medica Panamericana, Buenos Aires, 1974, p.50

reportan que fue una caída, por lo tanto, no se pueden establecer cifras contundentes.

- ◆ La fiebre alta puede producir lesión cerebral y, por lo tanto, generar retraso mental, y lo mismo puede provocar el descenso de temperatura por ejemplo; cuando el bebé no es cobijado en invierno o se le da un baño frío.<sup>35</sup>

### 1.4.3 FACTORES DESCONOCIDOS

Aunque los avances de la ciencia respecto a la etiología de la deficiencia mental han sido muchos, actualmente aún nos encontramos con casos en los que no se puede definir con certeza el factor que fue determinante, y desafortunadamente dentro de estos criterios encontramos a muchas personas.<sup>36</sup>

#### a) Influencias Prenatales Desconocidas

Entre las influencias prenatales mas frecuentes encontramos las siguientes:

- ◆ Hidrocefalia: Se refiere a la deformación del cráneo provocada por la acumulación en el cerebro de líquido cefalorraquideo (comúnmente llamado agua en el cerebro) que ejerce presión y provoca que no haya un adecuado drenaje lo que ocasiona que la cabeza aumente de tamaño, incluso puede llegar a duplicar su tamaño normal.
- ◆ Espina bífida: Es una enfermedad que se manifiesta cuando la columna vertebral no se forma debidamente ya que existe una apertura en la parte que protege a los nervios, es una enfermedad poco frecuente y sola no produce el retraso mental, generalmente se presenta en conjunto con otra malformación y ésta puede ser la hidrocefalia.

---

<sup>35</sup> MILES., Christine. Op.cit, p. 20

<sup>36</sup> MUNTANER J., Joan. Op.cit, p. 59

- ◆ Microcefalia: Opuesto a la hidrocefalia en la microcefalia su característica principal es el cráneo pequeño. Por sí solo no genera retraso mental, comúnmente va acompañada de otro síndrome como por ejemplo, el síndrome de Down.

## 2.1 DEFINICIONES DE FAMILIA

La familia ha existido desde los inicios de la humanidad, y es considerada la base de la sociedad, puesto que desempeña funciones importantes en la formación de nuevos individuos.

A través del tiempo ha pasado por una serie de etapas debido a la modificación de pensamientos y cultura, generando cambios en su concepto, mismos que serán descritos con la finalidad de comprender la evolución que ha tenido hasta nuestros días.

Morgan en su obra *La sociedad primitiva* establece las siguientes etapas:

- Estadio de promiscuidad sexual sin trabas: carece totalmente de normas y reglas conyugales.
- Familia consanguínea: se considera la primera etapa de la familia en la cual es permitida la promiscuidad entre hermanos, y prohibida entre padres e hijos, dando apertura al tabú del incesto.
- Familia panalúa: se caracteriza por la prohibición de relaciones sexuales entre hermanos, provocando que el término incesto que antes sólo era atribuido para relaciones entre padres e hijos, fuera aplicado también si existían relaciones sexuales entre hermanos. En esta etapa surge el matrimonio por grupos.
- Familia sindiásmica: se establece que el hombre viva con una sola mujer, aunque ocasionalmente se permite la infidelidad siendo un derecho sólo para el hombre.

- Familia monogámica: se caracteriza por el poder que tiene el hombre, y el objetivo es la procreación de hijos para fines hereditarios.<sup>37</sup>

Con las etapas expuestas anteriormente se observa que partimos desde la concepción de que en la familia no existe una delimitación de funciones y es creada únicamente con fines sexuales aunados al poder y la superioridad que se le da al hombre ante la mujer, cabe mencionar que aunque en la actualidad comúnmente se establece un régimen de familia monogámica, no aplican las características antes mencionadas para esta etapa, puesto que la cultura va cambiando de acuerdo a la época, por lo tanto, éstas concepciones ahora son obsoletas.

Aunados a las etapas establecidas por Morgan surgen nuevas formas o tipos de familias que son propuestas por Engels, Hoebel y Weaver.

- ◆ Familia nuclear o conyugal natal: formada por padre, madre e hijos
- ◆ Familia extensa: compuesta por más de una familia nuclear, y debe ser de más de 2 generaciones
- ◆ Familia compuesta: su característica principal es la poligamia o matrimonio múltiple.<sup>38</sup>

Estas nuevas clasificaciones muestran mayor acercamiento a la actualidad, principalmente la familia nuclear y la extensa, que son las que predominan en los hogares mexicanos y que servirán como referencia para la comprensión de las definiciones que se abordarán a continuación.

---

<sup>37</sup> MORGAN cit. en GRACIA F., Enrique. Psicología social de la familia. Ed. Paidós, Barcelona, 2000, p.39

<sup>38</sup> ENGELS, HOEBEL Y WEABER cit. en AMAYA, M., Raquel. Familia y educación. Fundamentos teóricos y metodológicos. ED. Universidad de Oviedo, Oviedo, 1998, p.8

Comenzando con las definiciones de familia, cabe mencionar que el término se aplica a dos unidades diferentes en su composición, la primera es un grupo íntimo compuesto por la pareja y sus descendientes, y la segunda un grupo poco organizado con parientes consanguíneos.<sup>39</sup>

La familia es un sistema vivo 'abierto' puesto que se comunica con otros sistemas como el biológico, el social, el ecológico y puede verse como la unidad fundamental de la sociedad.<sup>40</sup>

Se caracteriza por ser el ambiente social en el que la mayoría de los niños se desarrollan, considerando que dicho ambiente también es influido por la sociedad, sin embargo, la familia es la que desempeña el rol más importante.<sup>41</sup>

Desde la perspectiva antropológica Hoebel y Weaver, consideran a la familia cómo el grupo de sujetos formado a través de la institución del matrimonio. Así mismo, en el contexto antropológico se le define a la familia como: "...un sistema de parentesco en el que los miembros que la componen se caracterizan fundamentalmente por compartir una herencia biológica."<sup>42</sup>

Por otro lado Carlfred Broderick opina que la familia es:

"...un sistema social abierto, dinámico, dirigido a metas y autorregulado. Además ciertas facetas – tales como su estructuración única de género y generación – lo diferencian de otros sistemas sociales. Más allá de esto, cada sistema individual familiar está configurado por sus propias facetas estructurales particulares (tamaño, complejidad, composición, estadio vital), las características psicobiológicas de sus miembros individuales (edad, género, fertilidad, salud, temperamento, etc.), y su posición sociocultural e histórica en su entorno más amplio."<sup>43</sup>

<sup>39</sup> FROMM., Erich; Máx. Horkheimer: et.al. La familia. [Tr. del inglés por Jordi Sole.] Ed. Península, Barcelona, 1986, p.8

<sup>40</sup> ESTRADA I., Lauro. El ciclo vital de la familia. Ed. Posada, México, 1991, p. 21

<sup>41</sup> VALENCIA O., Guadalupe. "El ciclo vital de la familia" en Revista Mexicana de Seguridad Social. Cuestión social IMSS. Ed. Desarrollo social, Año1996, Núm. 39 ( México, D.F., primavera de 1996) p. 74

<sup>42</sup> HOEBEL Y WEABER cit. en AMAYA M., Raquel. Op. cit, p.7

<sup>43</sup> BRODERICK., Carlfred cit. en GRACIA F., Enrique. Op. cit, p. 141

Asi mismo Martínez comenta que:

“...no existe un concepto único de familia, ya que los grupos familiares surgen y se articulan en un contexto social que les confiere características particulares; a su vez, las familias interactúan con el contexto y entre ellos se producen múltiples transformaciones en ambos. Por lo tanto, la familia es un concepto plural que toma cuerpo en un conjunto de realidades cualitativamente diferenciadas.”<sup>44</sup>

La familia también es definida como un sistema relacional, puesto que las personas que se encuentran en él, conviven unas con otras y el cambio de una va a afectar a las demás.<sup>45</sup>

Se considera que la familia es el principio de la continuidad social y de la conservación de las tradiciones humanas; constituye el elemento conservador de la civilización, así mismo forma al individuo transmitiéndole sus experiencias y dejándolo tener iniciativa.<sup>46</sup>

Por otro lado, el enfoque de los sistemas definió a la familia como una unidad funcional en la que todos sus miembros tienen la misma importancia, surgiendo dentro de ella los dúos y tríos.<sup>47</sup>

Bowen define a la familia como “...un sistema que incorpora una combinación de variables emocionales y relacionales. Sostiene que las primeras son fuerzas que subyacen al funcionamiento del sistema y que las segundas determinan el modo en que se expresan las emociones.”<sup>48</sup>

---

<sup>44</sup> MARTINEZ cit. en REMIGIO J., Ana: Alcántara R., Martha. Curso taller para modificar los constructos de padres, asociados con la aceptación de las necesidades educativas especiales de sus hijos. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología UNAM, México, 2004, p. 29

<sup>45</sup> ANDOLFI., Maurizio. Terapia familiar un enfoque interaccional. Ed. Paidós, México, 1994, p.17

<sup>46</sup> LECLERQ., Jacques. La familia, según el derecho natural. Ed. Herder, Barcelona, 1979, p.30

<sup>47</sup> PEREZ., Joseph. Terapia familiar en el trabajo social, teoría y práctica. Ed. Pax, México, 1981, p.34

<sup>48</sup> BOWEN cit. en OCHOA de A., Inmaculada. Enfoques en terapia familiar sistémica. Ed. Herder, Barcelona, 1995, p. 16

Se puede considerar a la familia como:

“...una célula social cuya membrana protege en el interior a sus individuos y los relaciona al exterior con otros organismos semejantes. Así mismo la familia es la estructura social donde se genera el desarrollo psicológico y en ese espacio el niño que crece encontrará: su motivación, el deseo de seguir su camino, así como los modelos que le den forma a su razón personal y social de ser”.<sup>49</sup>

Realizando un análisis sobre los conceptos mencionados anteriormente se observa que cada autor, dependiendo su enfoque, va a definir de manera diferente a la familia, la línea antropológica se enfoca más hacia el matrimonio, tomando en cuenta los lazos de sangre que los unen y, llevándolos a ser una familia, lo cual en la actualidad ya no es relevante.

Las definiciones que pueden ser apegadas a la realidad y que complementan las propuestas antropológicas son: la definición expuesta por Broderick, al considerar a la familia en constante cambio y tomar en cuenta que en cada una de ellas van a existir características específicas que la harán única. Así mismo lo expuesto por Martínez tiene gran relevancia al decir que la familia no puede tener un concepto único puesto que va a partir de las interacciones que se presenten dentro de ella.

Para la presente investigación será relevante entender a la familia como: un conjunto de personas que interactúan entre sí y, por lo tanto, va a estar en constante transformación, considerando la influencia que ejerce el contexto en el que se vive para determinar sus características y funciones.

Una vez expuestos las definiciones de diferentes autores ahora se explicará la teoría general de los sistemas, puesto que engloba la esencia de las definiciones anteriores y, por lo tanto, se considera adecuada para la presente investigación.

---

<sup>49</sup> ESTRADA I., Lauro y José Luis Salinas. La teoría psicoanalítica de las relaciones de objeto: del individuo a la familia. Ed. Hispánicas, México, 1990, p.149

## 2.2 TEORÍA GENERAL DE LOS SISTEMAS

La teoría de los sistemas es por definición: "...una teoría en la que la causa es actual, el síntoma es el comportamiento adaptado al contexto social de la persona y de ninguna manera un comportamiento inadaptado que provenga del pasado"<sup>50</sup>, es decir, los síntomas son acciones repetitivas, así pues no se trata de una teoría de cambio sino de una explicación de la ausencia de cambio.

V. Bertalanffy, es considerado el iniciador más relevante, postuló que dentro de un sistema no sólo se deben entender sus elementos, sino que existe un punto de mayor relevancia que se basa en analizar la interrelación que existe entre ellos, lo cuál explica por qué no puede ser tratado cada elemento de manera independiente.<sup>51</sup>

Por otro lado, Sánchez argumenta la existencia de los siguientes principios básicos en la teoría de los sistemas:

- ❖ En todo sistema familiar se establecen reglas y sus elementos van a tener comportamientos individuales; sin embargo, van a mantenerse en constante interacción, lo que provocará que se estudie el comportamiento del individuo en relación a dicha interacción.
- ❖ La estructura familiar está conformada por subsistemas y en todo sistema familiar se encuentran jerarquías y límites.
- ❖ El sistema familiar se va a dirigir de forma circular.
- ❖ La familia es un sistema abierto en tanto que interactúa con su ambiente, por lo tanto, va a estar expuesto a cambios que pueden generar un desequilibrio en

---

<sup>50</sup> BOSCOLO., Luigi: Gianfranco Cecchin: et.al. La terapia familiar en transformación. Ed. Paidós, Barcelona, 1998, p. 84

<sup>51</sup> BERTALANFFY, V cit en GRACIA F., Enrique. Op. cit, p. 138

el sistema, entrando en juego el papel de la homeostasis para buscar nuevamente su estabilidad.<sup>52</sup>

Estos principios ponen de manifiesto algunos factores importantes que entran en juego dentro de una familia tales como: límites, jerarquías, homeostasis etc., y para comprenderlos mejor serán definidos a continuación:

Jerarquías: están determinadas principalmente por las generaciones y la edad y se refiere a que ciertas personas siempre van a tener mayor poder y responsabilidad.

Límites: serán determinados por las jerarquías y definirán el grado de contacto del sistema con su ambiente, así como establecerán la división entre los subsistemas.

Homeostasis o morfostasis: Se refiere a mantener el equilibrio ante los cambios que genera el ambiente, la homeostasis en el caso de la familia del niño con retraso mental se logra cuando los padres han aceptado a su hijo.<sup>53</sup>

El sistema se encuentra en equilibrio siempre y cuando cada miembro se encuentre en equilibrio en las condiciones que son determinadas por las otras partes, para las cuales tiene que ser aceptable.<sup>54</sup>

Morfogénesis: Es cuando el sistema cambia y crece, acepta el cambio y adquiere nuevas habilidades para manejarlo.

Feedback: puede ser definido como aquella respuesta que se presenta ante los cambios, también es conocido como retroalimentación, su manifestación suele ser de dos formas; positivo y negativo. El *feedback* positivo se establece mediante

---

<sup>52</sup> SANCHEZ., Daniel. Terapia familiar modelos y técnicas. Ed. Manual Moderno, México, 2000, p. 41,42

<sup>53</sup> GRACIA F., Enrique. Op. cit, p. 142

<sup>54</sup> BERESTEIN., Isidoro. Familia y enfermedad mental. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1987, p.43

el reforzamiento de conductas para innovar y adaptarse a nuevos cambios que originan un desequilibrio. Por otra parte, el *feedback* negativo se encarga de restablecer el equilibrio que es indispensable para la estabilidad del sistema.<sup>55</sup>

Aplicándolo en los casos de niños con retraso mental el *feedback* positivo se presenta a través de las actitudes de aceptación que se espera que los padres tengan con su hijo, y el negativo se creará si los padres prestan atención necesaria a sus otros hijos para poder mantener el equilibrio del sistema.

Causalidad circular: Se refiere a las conductas que se dan en el sistema, es decir; el comportamiento de el integrante (A) va a ser consecuencia y a su vez va a influir en el comportamiento del integrante (B), por lo tanto, siempre las reacciones que determinan el sistema familiar son circulares.

A través de la teoría de los sistemas se puede observar cómo en una familia las actitudes que tenga cada miembro van a influir en los demás, así como en el tipo de relación que exista tanto dentro como fuera del sistema.

Por medio del análisis de los principios mencionados precedentemente se puede determinar cómo será el proceso de aceptación al tener un niño con deficiencia mental, contemplando que también existen funciones básicas que debe cumplir la familia.

### **2.3 FUNCIONES DE LA FAMILIA**

Se considera que la familia tiene una serie de funciones que cumplir con la finalidad de satisfacer las necesidades de cada uno de los integrantes del sistema. Entre las más importantes se encuentran:

---

<sup>55</sup> GRACIA F., Enrique. Op.cit, p. 142

- Función económica: engloba las necesidades básicas tales como: alimento, vestido, vivienda y salud.
- Función biológica: abarca la satisfacción sexual de la pareja y a su vez la finalidad de lograr la reproducción humana.
- Función educativa - socializadora: es responsabilidad de la familia inculcar a los hijos valores, hábitos, formas de comportamiento etc. Con el objetivo de dirigirlos hacia la socialización.
- Función solidaria: se refiere a la creación de conciencia que permita reconocer el valor e importancia que tiene el apoyo a sus semejantes.
- Función protectora: es dar la seguridad y cuidado necesario a los miembros de la familia.
- Función psicológica: involucra desde la satisfacción de necesidades sexuales de la pareja hasta cumplir necesidades de reconocimiento y afecto entre ellos así como para sus hijos.
- Función de establecimiento de roles: cada familia funciona de forma diferente, por lo tanto, en relación a dicha dinámica se plantean los roles que desempeñará cada integrante.<sup>56</sup>

Las funciones mencionadas precedentemente deben ser establecidas por la familia sin restarle importancia a ninguna, considerando que su finalidad es mantener el equilibrio, por lo que cada miembro del sistema debe cumplir con la parte que le corresponde.

---

<sup>56</sup> POWELL., Tomas y Peggy Ahrenhold. El niño especial. [Tr. del inglés por Adriana Arias]. Ed. Norma, Colombia, 1991, p.39

## 2.4 ETAPAS DEL CICLO VITAL FAMILIAR

El ciclo vital familiar se refiere a una serie de etapas por las que atraviesa una familia, normalmente comienza desde que la pareja decide unirse y finaliza con la muerte de alguno de ellos. Durante este proceso existe desequilibrio puesto que tienen que adaptarse a nuevos cambios, sin embargo, la comunicación y la flexibilidad van a ser importantes para poder regular los conflictos que se producen al pasar de una etapa a otra.

Pueden existir variaciones dependiendo de las circunstancias que se presenten en cada núcleo familiar, tales como, divorcios, separación, muerte o el nacimiento de un niño deficiente que es el punto central que interesa a la investigación.

Puesto que las etapas se alargan con la presencia de un niño discapacitado, a continuación se plantearán los estadios por los que atraviesa la familia, explicando las aclaraciones pertinentes que existen en el ciclo vital de una familia 'normal'.

Duvall, planteó 9 estadios por los que pasa la familia del deficiente mental: principio de la familia, la espera del hijo, el nacimiento del niño deficiente, familias con niños de edad preescolar, familias con niños en edad escolar, familias con adolescentes, familias con adultos, familias de mediana edad y familias de edad. Por todos ellos puede pasar la familia teniendo un hijo normal o un hijo deficiente, claro que existirán diferencias dependiendo cada caso.<sup>57</sup>

### ❖ *Estadio 1: Principio de la familia*

Comienza cuando la pareja decide unirse para compartir su vida juntos y concluye con el embarazo. Durante este estadio deben establecer claramente

---

<sup>57</sup> DUVALL cit. en MOLINA G., Santiago. Deficiencia mental aspectos evolutivos y educativos. Ed. Aljibe, Málaga, 1999, p. 353

como serán manejados los aspectos que involucran a ambas partes como son: económico, afectivo, sexual etc., así como buscar la mejor forma para adaptarse el uno al otro y para encontrar la mejor alternativa para solucionar problemas que puedan existir en un futuro.

En este estadio va a influir que tan buena o mala sea su relación para que en caso de tener un niño deficiente puedan superar la crisis que vendrá con el nacimiento de su hijo.

❖ *Estadio 2: La espera del hijo*

Durante el embarazo los padres comienzan a prepararse para la llegada de un nuevo miembro a la familia lo que ocasionará cambios en la dinámica que seguían hasta el momento, buscarán aprender nuevas cosas que les permitan desempeñar mejor su rol de padres.

Algunas parejas durante este proceso dan apertura a ciertas posibilidades que consideran pueden ocurrir, entre ellas sugieren que su hijo puede nacer con alguna deficiencia, estos pensamientos les provocan angustia, desesperación, miedo, etc., pero a su vez los ayudan a prepararse para disminuir el shock ante el nacimiento de un niño deficiente.<sup>58</sup>

❖ *Estadio 3: El nacimiento del niño deficiente*

Normalmente cuando llega un hijo a la familia se producen cambios en la pareja puesto que nuevamente se delimitan funciones para el cuidado y educación de los hijos, pero también deben definir los espacios que tendrán como pareja y los que habrá para compartir en familia.

---

<sup>58</sup> Ibidem, p. 354

La pareja tendrá que desempeñar de la mejor manera posible, su papel de esposos así como su nuevo papel de padres, puesto que en esta etapa aumentan tanto sus actividades como responsabilidades.<sup>59</sup>

Por su parte la mujer en la actualidad ha tenido que ingresar al campo laboral para poder ayudar con los gastos de la familia además de cumplir con sus labores en el hogar y al cuidado de los hijos, mientras que se considera como función principal del hombre proveer económicamente.

Ante el nacimiento de un niño deficiente los padres deben plantear cuáles serán los roles que asumirán. Generalmente es la madre quien asume mayor responsabilidad en el cuidado del niño, por lo tanto, si se encuentra laborando probablemente tome la decisión de abandonar su trabajo para ajustarse a la demanda que se le exige, aunque cabe la posibilidad de que continúen con su rol laboral y esto les genera culpabilidad.

Kew argumenta que existen tres razones por las cuales se desea tener un hijo:

- Los padres esperan un hijo normal: comúnmente las parejas dirigen sus pensamientos y deseos hacia la procreación de un niño totalmente sano en todo el sentido de la palabra.
- Los padres quieren realizarse creativamente: aunque el tener un hijo significa la creación de otro ser vivo, los padres también ven en ese nacimiento la manera de poder reflejarse en ellos.
- Los padres desean descendencia: cuando la pareja decide unirse lo hace entre otras cosas para tener hijos, aunque cabe señalar que en la actualidad ya no es una prioridad. Sin embargo, cuando sus ideales van enfocados a tener descendencia colocan todas sus expectativas y deseos en cumplirlos, pero

---

<sup>59</sup> ESTRADA I., Lauro. El ciclo vital.... Op. cit, p. 76

cuando no se pueden cubrir totalmente porque nace un niño deficiente se generan sentimientos ambivalentes en los padres, por un lado quieren sobreprotegerlo y por otro lado lo rechazan.<sup>60</sup>

❖ *Estadio 4: Familias con niños de edad preescolar*

Al llegar a esta etapa el niño es capaz de ir al baño solo, expresar verbalmente sus necesidades, comer solo y convivir con sus iguales.

En el caso de los niños deficientes pueden realizar las actividades antes mencionadas aunque de forma más lenta o incluso existen niños que no las realizan, lo que exigirá mayor esfuerzo físico de los padres y aumentará su estrés. En este estadio se vuelven más notorias las deficiencias, mismas que provocarán comentarios de la gente, a los que los padres deberán enfrentarse.

❖ *Estadio 5: Familias con niños en edad escolar*

Posteriormente al entrar los hijos a la etapa escolar viene un nuevo cambio en cuanto a reglas y funciones que los padres establecen para los hijos ya que deben delegar nuevas responsabilidades para la colaboración con los quehaceres de la casa y los deberes escolares. El niño va a continuar en su proceso de independencia.

Por su parte, en el niño deficiente sus capacidades de aprendizaje serán más lentas, los padres tienen que enfrentarse a el ingreso de su hijo a la escuela provocándoles conflicto, puesto que piensan que al salir de casa los podrá ver más gente y colocará etiquetas tanto al niño como a su familia.

---

<sup>60</sup> KEW cit. en FREIXA N., Montse. Familia y deficiencia mental. Ed. Amarú, Salamanca, 1993 p.53

❖ *Estadio 6: Familias con adolescentes*

En el momento en que los hijos llegan a la etapa de la adolescencia los padres comienzan a darles apertura para que puedan por sí solos empezar a tomar sus decisiones, lo cuál implicará exigirles mayor responsabilidad a sus hijos adolescentes, y a su vez los ayudará a motivarlos para buscar su independencia.

Durante este estadio se encuentran diferencias en el caso de la familia con un adolescente deficiente mental, aunque los cambios físicos generalmente ocurren a la par de un adolescente normal, los cambios mentales no son equivalentes a su edad.

En esta etapa los padres se dan cuenta que su hijo va a depender siempre de el apoyo que le brinden, lo que les genera conflicto. Otro punto que consideran difícil de tratar los padres es la sexualidad, al no saber cómo explicarle ya que a pesar de ser un adolescente su nivel de pensamiento es de niño.

❖ *Estadio 7: Familias con adultos*

Se presenta cuando los hijos se van de casa y escogen a su pareja. Con las familias de una persona deficiente esta etapa puede que ocurra antes en el caso de que se decida internar al hijo, pero lo más común es que permanezcan siempre en casa bajo el cuidado de sus padres.

Wikler, consideró que los padres en esta etapa se enfrentan a 3 crisis: *la mayoría de edad, el lugar de residencia y la tutela e incapacitación del adulto disminuido.*<sup>61</sup>

Comúnmente cuando un hijo cumple la mayoría de edad es sinónimo de independencia, en el caso de un adulto deficiente esto no ocurre puesto que

---

<sup>61</sup> WIKLER cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 58

deben continuar con el apoyo de las instituciones , pero en la mayoría de los casos las escuelas ya no se interesan en los adultos y como resultado aumenta la responsabilidad de los padres.

El lugar de residencia aplica en el caso de que los padres decidan internar en alguna institución a su hijo, sin embargo, es poco frecuente que ocurra ya que los padres se sienten culpables si lo hacen y la sociedad lo cataloga como inadecuado.

La tutela es algo que legalmente se les pide a los padres y se refiere a dejar a sus hijos a cargo de alguien para cuando ellos mueran, frecuentemente la opción que eligen los padres es dejar al adulto con sus hermanos, y esto los lleva a pensar en los conflictos que los hermanos pueden tener con sus cónyuges.

#### ❖ *Estadio 8: Familias de mediana edad*

Comienza cuando abandona la casa el último hijo y concluye con la jubilación o muerte de alguno de los padres. Se caracteriza por la vejez, en la que comunmente se observa deterioro de las capacidades físicas y en algunos casos intelectuales, por lo que se genera estrés en la pareja, y aunque existen variaciones acerca de las respuestas que tiene cada pareja, predominan en la mayoría angustia, necesidad de afecto y apoyo.<sup>62</sup>

Cuando existe un hijo deficiente los padres se enfrentan a los sentimientos propios de la vejez, y el estrés que manifiestan aumenta al seguirse cuestionando sobre el lugar de residencia que tendrá su hijo.

---

<sup>62</sup> ESTRADA I., Lauro. El ciclo vital.... Op. cit., p.80

### *Estadio 9: Familias de edad*

Es el último estadio el cuál continúa con la muerte de un cónyuge y termina con el fallecimiento del segundo, la idea es llegar a la vejez de la mejor manera posible.

En esta etapa los padres del adulto deficiente siguen en el dilema sobre si deben o no ingresarlo a una institución, porque si deciden hacerlo seguirán sintiéndose culpables, pero si no lo hacen continúan con la angustia por saber qué pasará con su hijo cuando ellos mueran.

Analizando las etapas del ciclo vital familiar se puede resumir lo siguiente: Al unirse una pareja lo hace debido a necesidades recíprocas que los lleva a establecer convenios para mantener una buena relación, dentro de sus necesidades destaca entre la mayoría de las parejas el tener hijos, depositando en ellos todos sus deseos y esperando que nazca sano y cumpla con las expectativas planteadas. Al llegar el niño a la familia vienen con él modificaciones, la principal es que ahora el hombre se convierte en padre y la mujer en madre, lo que conlleva al aumento de las responsabilidades a las cuales tendrán que adaptarse.

Ahora bien cuando nace un niño deficiente la vida de la pareja sufre mayores cambios, comparados con los que tendría una pareja con un niño 'normal', puesto que no están preparados para el acontecimiento. Durante todo el desarrollo del niño deficiente, la familia va a enfrentarse a un ciclo vital más largo y lento, modificando la interacción en el sistema.

## **2.5 INTERACCIÓN EN LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL**

Cuando se experimenta el nacimiento de un hijo en la familia comúnmente ocurren cambios, como se puede observar en las etapas del ciclo vital familiar, sin embargo, dichos cambios van a ser mayores cuando nace un niño con retraso

mental puesto que la familia tiene que enfrentarse a una situación desconocida y ante ella intervienen tres reglas: cohesión, adaptabilidad y comunicación, las cuáles determinarán cómo será la relación entre los miembros de la familia.<sup>63</sup>

La familia se clasifica en subsistemas, en relación al tipo de convivencia que existe entre ellos, por lo que, enseguida se explicará como funcionan:

- *Subsistema conyugal*

Cuando se da la llegada de un niño con retraso mental puede hacer que la pareja se una más o se disuelva el matrimonio, esto va a depender de ciertos factores, entre los más importantes destacan; la forma como se encontraba la relación entre los padres antes del nacimiento del niño, los recursos que utilizan para la solución de problemas el cómo y cuándo se enteraron, entre otros.

- *Subsistema parental*

Al presentarse el nacimiento de un niño con retraso mental se generan crisis en los padres, aunque no se tienen cifras claras para saber a quién afecta más la noticia, parece ser que el impacto suele ser mayor en el padre debido a cuestiones culturales.

Como menciona Cunningham y Davis: "...el nacimiento de un bebé disminuido es un shock mayor para la estructura central de rol y la propia estima del padre porque esta se basa fundamentalmente en valores socioculturales como la hombría, la independencia, la competitividad y el éxito".<sup>64</sup>

En la relación entre madre e hijo con retraso mental suele haber mayor interacción, aunque generalmente no se puede comparar con la relación que

---

<sup>63</sup> POWELL., Tomas. Op. cit, p. 38

<sup>64</sup> CUNNINGHAM Y DAVIS cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 33

existe entre madre e hijo normal. La mamá comúnmente es la que se hace cargo del niño y sólo hasta que el hijo crece el papá toma su rol.

Si interactúan padre, madre e hijo, la participación del padre se reduce a sólo observar lo que la madre y el hijo hacen, mientras que ella sigue realizando de manera normal sus actividades.

- *Subsistema fraternal*

Aunque no se ha trabajado mucho sobre cómo afecta la relación entre un hermano normal y uno deficiente mental, las investigaciones han indicado que el hermano de un niño deficiente puede tener tanto reacciones negativas como positivas, tales como disminuir el grado de socialización y aumentar los problemas con sus padres, pero también puede hacerlo más sensible, con mayor comprensión y paciencia hacia los demás.

- *Subsistema extrafamiliar*

El sistema extrafamiliar incluye a todas aquellas personas que pueden servir de ayuda para los padres que tienen un niño con retraso mental, entre los cuales podemos encontrar a la familia extensa, la comunidad y los profesionales.

- Familia extensa o amplia: en esta categoría se encuentran involucrados los abuelos en quienes también se puede generar un impacto similar al de los padres, ya que pueden sentirse desilusionados al no tener el nieto que ellos esperaban, sin embargo, los abuelos resultan ser un gran apoyo para los padres.

Ferber, se dio cuenta que cuando la pareja tenía mayor contacto con la abuela materna generaba que la relación marital fuera mejor, mientras que cuando se encontraban más con la abuela paterna, la relación entre la pareja

se veía afectada. Tales resultados se justificaban diciendo que la abuela materna se situaba más comprensiva ante su hija y la abuela paterna solía culpar a la nuera por haber tenido un niño deficiente.<sup>65</sup>

Si bien es cierto que en algunas familias puede ocurrir lo que se acaba de mencionar, es importante aclarar que no se puede generalizar ya que cada caso es diferente y, por lo tanto, se involucran otros factores, como son: la relación que cada uno de los padres del niño deficiente tienen con su familia de origen, la cultura e ideas que los abuelos tienen y su personalidad.

- Comunidad: está basada en la relación que establece la familia con su medio ante la llegada del hijo deficiente, lo que genera cambios en las actividades sociales que los padres tenían, ahora ellos se sentirán con la obligación de pasar más tiempo en casa y como consecuencia se aislarán de su círculo de amistades. La madre es la que puede sentir más el cambio ya que es ella quien se encarga directamente del cuidado del niño, generalmente sus amistades se reducen a aquellas personas con las que convive en las instituciones donde acude para llevar a su hijo. Por otro lado, el padre pasa mayor tiempo en el trabajo al darse cuenta de los gastos económicos que se generaran, pero también lo hace utilizándolo como una vía de escape.
- Profesionales: Incluye a las personas que están involucradas en el área de psicología, pediatría, educación, salud, etc. Cada uno de ellos es importante y necesario, dependiendo la etapa por la que atraviese el niño, por ejemplo, cuando es bebé los padres se apoyan constantemente en el pediatra o médico familiar, posteriormente recurren a las instituciones donde recibirán ayuda por parte de los profesionales (psicólogos, médicos, terapeutas) quienes trabajarán en conjunto con la finalidad de ayudar al niño y su familia.

---

<sup>65</sup> FERBER cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 35

Aunque se considera primordial el apoyo de los profesionales para dar una mejor atención y asesoría a los padres, en muchos de los casos se niegan a recurrir a ellos ya sea por la crisis en la que se encuentran o simplemente por desconocimiento de lo que se debe hacer en esos casos. Lo ideal es crear conciencia en los padres sobre la importancia que tiene su colaboración, puesto que se verá reflejado en la aceptación de su hijo, así como en los avances que tendrá el niño en su desarrollo.

## **2.6 FUNCIONES DE LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL**

Muchos de los padres cuando tienen un hijo deficiente no saben cuáles son algunas de las funciones que ahora tienen que asumir, mismas que implicarán algunas modificaciones sobre los roles que hasta el momento llevaban, con la finalidad de adaptarse a una nueva etapa en su vida, aumentando las responsabilidades y cuidados por lo que su perseverancia también deberá aumentar para lograr cumplir sus funciones de la mejor manera posible.

Freixa, postula 9 funciones básicas que desempeñan los padres del deficiente.

- ❖ **Función económica:** La mayoría de los padres se encuentran bajo situación de estrés al considerar que ahora sus gastos aumentarán, principalmente porque su hijo deberá ser atendido en escuelas especiales y en muchos casos son instituciones privadas. Esta situación ocasiona que tengan que trabajar más o por lo menos conservar su actual trabajo para poder sobrellevar los gastos que se presenten.
- ❖ **Función de cuidado físico:** Los períodos de tiempo para el cuidado físico del deficiente van a incrementar, ahora se tendrán que aumentar los esfuerzos para atenderlo y los lapsos de tiempo que se establezcan van a depender del nivel de retraso mental.

- ❖ **Función de descanso y recuperación:** los padres dedican muchas horas del día para el cuidado físico de su hijo. Estas jornadas tan largas les provocan agotamiento y en algunos casos se pueden sentir que ya no tienen tiempo para ellos. Por lo cual, en la medida de lo posible, se sugiere que busquen el apoyo de sus familiares, con el objetivo de permitirse tener momentos para descansar.
- ❖ **Función de socialización:** en los casos de niños deficientes mentales el área de socialización se ve afectada y, por lo tanto, los padres también comienzan a aislarse de la sociedad argumentando que al salir a la calle tienen que enfrentarse a las miradas y el rechazo de la gente. En los hermanos también puede darse el caso de que disminuye su socialización porque sienten vergüenza.
- ❖ **Función de autodefinición:** los padres generalmente asignan ciertas funciones a sus hijos de acuerdo a sus habilidades o capacidades, mismas que evolucionan con el paso de los años, y que también provocan cambios en los padres, sin embargo, en el caso de un niño deficiente, los padres generalmente no permiten modificar las funciones porque consideran que su hijo siempre va a ser un niño. Por otro lado, los hermanos pueden sentirse culpables por tener mayores logros que su hermano deficiente.
- ❖ **Función de afectividad:** una función de vital importancia que tienen los padres es proporcionar amor y cariño a su hijo, pero muchas veces se les dificulta hacerlo, posiblemente porque todavía no han asimilado la situación. Por lo consiguiente, sólo podrán expresar su afecto una vez superada la crisis a la que se enfrentan.
- ❖ **Función de orientación:** otra área importante es la forma como los padres orienten a la persona deficiente para crearle valores. Sin embargo, en este caso los padres necesitan la asesoría de servicios especializados.

- ❖ **Función de educación:** puede resultar complicado para los padres saber cómo educar a sus hijos, por lo tanto, se les debe insistir para que se informen sobre los servicios en los que pueden apoyarse, así como involucrarse en programas que puedan establecer ellos en casa. Principalmente deben prepararse para enseñar a su hijo todo lo que requiere para enfrentarse al mundo.
- ❖ **Función vocacional:** frecuentemente los padres no llevan a cabo esta función con su hijo deficiente, al asumir que nunca podrán desarrollar ninguna actividad por sí solos. Lo ideal es que los padres reciban ayuda que les permita visualizar el futuro y de esta forma comprendan que deben enseñar los recursos necesarios a su hijo para desempeñarse en lo laboral.<sup>66</sup>

## **2.7 NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL DEFICIENTE MENTAL**

Las necesidades de la familia se refiere a todo aquello que requieren o esperan para mantener la funcionalidad en el sistema y pueden ser clasificadas en tres apartados: necesidades prácticas, psicológicas y de soporte.

*Necesidades prácticas:* de esta categoría se derivan dos necesidades más; las utilitarias y las instrumentales.

- **Necesidades utilitarias:** Incluye conocer cuáles serán las responsabilidades que se tienen, hay que determinar la cantidad de esfuerzo y tiempo que cada integrante de la familia va a proporcionar para el cuidado del deficiente mental. En la mayor parte de los casos quien ofrece mayor tiempo para cubrir esta necesidad es la madre ya que es la que no trabaja o ha dejado de hacerlo para poder dedicarse de tiempo completo al cuidado de su hijo.

---

<sup>66</sup> Ibidem, p. 46-50

Conforme va creciendo el deficiente van cambiando las necesidades, en muchos casos aumenta la responsabilidad de cuidado, atención y los gastos también se elevan, mismos que los padres ya no pueden cubrir.

- Necesidades instrumentales: engloba todas aquellas áreas que los padres necesitan conocer en relación a su hijo deficiente, principalmente se les debe informar sobre los lugares en los cuales se les darán servicios especializados, así como inducirlos para que se interesen en conocer todo sobre la deficiencia de su hijo.

Necesidades psicológicas: Esta categoría incluye las necesidades de información y la explicación de la deficiencia a los demás.

- Necesidades de información: esta necesidad se basa en darle la oportunidad a toda la familia para que entienda principalmente los aspectos de desarrollo, educativos y médicos que se engloban en la deficiencia mental, con la finalidad de involucrarlos para que manifiesten su opinión y puedan decidir cuando se requiera.
- Explicación de la deficiencia: ahora los padres se encuentran con un nuevo conflicto que consiste en explicarle a los demás miembros de la familia, así como a los vecinos, y generalmente quien se encarga de hacerlo es la madre.

Necesidad de soporte: Se refiere a todo el apoyo que se tienen que dar entre los integrantes de la familia, pero principalmente el apoyo emocional que les dé la sociedad, ya que este último ayuda para que no se aíslen y se mantengan en interacción con el medio. Algunos padres pueden sentir la necesidad de compartir sus experiencias y ser escuchados por otros padres que viven una situación similar, generalmente este espacio lo piden las madres.<sup>67</sup>

---

<sup>67</sup> Ibidem, p. 121-124

Las necesidades antes mencionadas puede ser que no apliquen de manera general en todas las familias, se van a adaptar de acuerdo a la dinámica de cada una de ellas, sin embargo, es de gran utilidad considerarlas cuando se desea trabajar con los padres ya que dan apertura al conocimiento sobre lo que en realidad quieren obtener.

### 3.1 IMPACTO EN LOS PADRES

Cuando nace un niño su madre se pregunta si todo ha salido bien y ante esta pregunta se encuentra implícita su necesidad por saber si el niño no tuvo ninguna complicación al nacer, lo cual en realidad expresa su deseo por saber si su hijo es físicamente perfecto.<sup>68</sup>

Es así que los padres del niño deficiente mental sufren una fuerte conmoción y tristeza ante la noticia de la deficiencia de su hijo, dando pauta a la aparición de crisis emocionales puesto que se rompe con todas las expectativas que se habían depositado en el niño, por lo que los padres deben lograr ser realistas y objetivos lo antes posible en relación a dichas expectativas, con la finalidad de lograr el equilibrio que repercutirá en su persona, en la pareja, en la familia y sobre todo en el niño deficiente.

Al respecto Menolascino y Wolfensberger opinan que existen tres tipos de crisis o tres razones por las cuáles los padres suelen reaccionar con emociones extremas. La primera crisis se le denomina '*crisis de lo inesperado*' es aquella que se presenta por un cambio no previsto. La segunda crisis es llamada '*crisis de valores personales*' se refiere a la competencia y el triunfo que socialmente la gente ha denominado como valores especiales por lo que cuando nace un niño deficiente se genera angustia en los padres al considerar que su hijo no logrará obtenerlos. Por último la tercera crisis es: '*crisis de la realidad*' se manifiesta cuando los padres se dan cuenta que ahora tendrán que enfrentarse a problemas que antes no tenían.<sup>69</sup>

---

<sup>68</sup> WEIHS J., Thomas. Niños necesitados de cuidados especiales. Ed. Fax y Marova, Madrid, 1971, p.181

<sup>69</sup> MENOLASCINO Y WOLFENSBERGER, cit. en INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 289

Estas tres crisis sirven de esquema básico para comprender cómo los padres se enfrentan a distintas emociones, las cuales al principio pueden ser negativas provocando un bloqueo que no les permite enfrentarse de manera efectiva a su realidad, sin embargo, poco a poco dichas emociones se pueden ir modificando para poder lograr la aceptación de su hijo, por lo tanto, se ampliará la explicación de las crisis, con la finalidad de comprender en qué consisten y cómo se desarrollan.

### 3.1.1 CRISIS DE LO INESPERADO

La crisis de lo inesperado resulta de los cambios repentinos que se dan con el nacimiento del niño deficiente. Los padres antes de que nazca su hijo, generalmente suelen visualizar cómo será la vida ahora que llegue ese nuevo ser, pero obviamente en la mayoría de los casos no se plantean la posibilidad de que exista algún tipo de deficiencia con su hijo, por lo que sólo piensan en cómo será cuando pronuncie sus primeras palabras, dé sus primeros pasos, y cuando empiece la etapa escolar desean que sea el mejor, el más inteligente etc.

Ahora bien cuando llega el niño a la familia y se les informa que tiene retraso mental, se vienen abajo todos los sueños que tenían, se dan cuenta que no podrá cumplir con las expectativas creadas, por tal motivo piensan que ahora tienen que crearse un nuevo mundo en el que incluirán a su hijo deficiente.

Por su parte, Robert Isaacson comenta que durante la crisis de lo inesperado o fase de alarma como él la denomina, los padres se encuentran en shock por la noticia y no son capaces de tener un pensamiento organizado y que la alarma se da siempre, sin embargo, sólo dura días o una semana, tiempo durante el que los padres experimentaran diversas reacciones.<sup>70</sup>

---

<sup>70</sup> ISAACSON., Robert. El niño retardado mental. Guía para padres y maestros. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1975, p. 38

Las reacciones que se generan en los padres van a ser distintas, en tanto que dependerán de su personalidad, de las características de la familia, de factores externos que ejercerán influencia, etc.

Respecto a la personalidad, de manera general se puede decir que si los padres son calmados y poco emotivos puede ser que tomen la noticia de manera más tranquila, por lo menos eso será lo que proyectarán exteriormente, pero, si se da otro caso en donde los padres tengan características contrarias, es decir, que sean muy emotivos puede ser que reaccionen de manera más abrupta y generalmente se culparán o culparán a otros.

Por otro lado, el factor externo que tiene mayor influencia es la información que se les da a los padres, considerando tres aspectos ¿cuándo fueron informados acerca del retraso mental de su hijo?, ¿cómo se les informó? y ¿qué fue lo que se les dijo?. El primer punto tiene un gran peso en esta crisis, puesto que muchas veces no se da el diagnóstico desde que nace el niño es así que los padres se percatan de la situación hasta que comienzan a notar que el desarrollo es muy lento y es cuando lo llevan con los especialistas trayendo como consecuencia reacciones de desconcierto, por lo que los padres de familia en su mayoría coinciden con la idea de que se les informe desde que se sospecha y que no dejen pasar más tiempo.<sup>71</sup>

Otro elemento determinante en la reacción ante lo inesperado es la forma en la que los médicos dan la noticia ya que la mayor queja de los padres es en relación a que los médicos los han tratado mal, o les han informada de manera cruel, por lo tanto, lo ideal sería que los involucrados en dar la noticia, mostraran comprensión y simpatía.

---

<sup>71</sup> LAMBERT, Jean-Luc. Op. cit, p. 236

Así mismo los padres pueden culpar al médico al sentir que él es responsable de no poder hacer nada por su hijo, pero también suelen culparlos como resultado de la hostilidad que en ese momento sienten hacia el niño.

### 3.1.2 CRISIS DE LOS VALORES PERSONALES

Posterior a la crisis de lo inesperado que dura corto tiempo, viene una nueva crisis llamada de los valores personales, es llamada así porque después de que los padres han logrado sobreponerse al choque inicial, ahora se enfrentan a nuevas tensiones respecto a los valores que la sociedad establece como necesarios en un niño, tales como que sea inteligente, atractivo, despierto, etc. Sin embargo, su hijo no los presenta, por lo que esta situación lleva a los padres a sentirse decepcionados y comienzan a experimentar sentimientos de ambivalencia, puesto que por un lado saben que deben amar a su hijo tal y como es, pero por otro lado lo rechazan debido a su condición de deficiente mental. Ante esta ambivalencia surgen diversas reacciones que serán explicadas brevemente.<sup>72</sup>

#### ◆ Confusión

La confusión comúnmente ocurre cuando el niño es diagnosticado después de algunos meses o años, por una parte los padres se dan cuenta que no realiza las actividades que están establecidas para su edad, pero por otro lado reciben comentarios de la demás gente los cuáles los liberan de preocupaciones haciendo algunos comentarios como; 'tal vez es flojo y lo hará después' o 'cada niño es distinto', por lo que los padres no saben qué hacer.

Una vez que se ha emitido el diagnóstico de retraso mental los padres suelen sentirse confundidos al no saber cómo deberán criar a su hijo que no se ajusta a los demás niños de su edad y también por no saber a quién cuestionarle sus

---

<sup>72</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit., p. 292

dudas. Por lo tanto, se sugiere que busquen más información si no se está satisfecho con la que se tiene, así como, reunirse con grupos de padres con los cuales se pueda intercambiar información y poco a poco aprenderán a seleccionar la que se adecue a su hijo y la que no la desechen.

◆ Impotencia

La impotencia es otra reacción que pueden tener los padres y se puede manifestar antes o después de que se haya dado el diagnóstico. Por un lado antes de saber el diagnóstico, los padres se sienten impotentes porque saben que algo está mal y tratan de hacer todo lo posible para que su hijo mejore por ejemplo; (leer un libro para ser mejores padres), sin embargo, se dan cuenta que sus esfuerzos serán inútiles. Posteriormente cuando se proporciona el diagnóstico sienten nuevamente la impotencia por no saber cómo tratar a su hijo al verlo que llora y no identifican qué tiene, tampoco saben cómo ayudarlo, por lo tanto, lo ideal es que los padres aprendan a aceptar que no saben y que pueden pedir ayuda.<sup>73</sup>

◆ Negación

La negación es un sentimiento que los padres experimentan, y a su vez es considerado como un mecanismo de defensa que consiste en negar la existencia del niño deficiente o en negar que el niño tiene retraso mental, por lo que los padres pueden recurrir a nombrarle de otro modo por ejemplo: decir que es un niño con lento aprendizaje, puesto que la etiqueta de retraso mental la consideran más negativa. Este mecanismo se emplea generalmente en situaciones donde la ansiedad es muy elevada, y sólo puede ser utilizado por un corto tiempo ya que no beneficiará a los padres para comprender y asimilar la situación.

---

<sup>73</sup> ROMAYNE., Smith. Niños con retraso mental. Guía para padres, terapeutas y maestros. Ed. Trillas, México, 1999, p.108

◆ Culpa

Es una reacción que comúnmente experimentan los padres, sin embargo, produce pérdida de tiempo así como agotamiento emocional. Se caracteriza por sentirse responsables por el retraso mental del niño, la madre intenta buscar qué fue lo que dejó de hacer o lo que hizo mal, haciendo constantemente exclamaciones como por ejemplo: "...si hubiera sido más cuidadosa" <sup>74</sup>

Posteriormente se hace presente el mecanismo de defensa de proyección que se caracteriza por atribuir a los demás los deseos y emociones que sentimos, es decir, se transmite la culpa a alguien más como puede ser el médico o el cónyuge, cuando se delega la culpa a éste último vienen como consecuencia muchos problemas en la pareja, ya que comienzan a culparse el uno al otro, con la finalidad de lograr darle respuesta a la pregunta de porqué su hijo es deficiente mental. <sup>75</sup>

Es natural que los padres intenten encontrar el porqué del nacimiento de su hijo con retraso mental puesto que carecen de información y muchas veces tienen ideas erróneas creyendo que es algo genético o un castigo por algo malo que hicieron, pero en realidad el saber acerca de la causa no debe ser prioritario, aunque es necesario conocer para poder apoyar más al niño, ahora los padres deben pensar en qué harán de ahora en adelante.

Se puede observar el sentimiento de culpa que a su vez va acompañado de la vergüenza, cuando los padres procuran no tocar el tema sobre el retraso de su hijo ni entre ellos mismos ni mucho menos con los demás, tal como lo reporta Kramm, quien entrevistó a padres de niños con síndrome de Down y obtuvo como

---

<sup>74</sup> BACH., Heinz. La deficiencia mental. Aspectos pedagógicos. Ed. Cincel, Colombia, 1986, p.110

<sup>75</sup> BARBARANNE J., Benjamín. Un niño especial en la familia. Guía para padres. Ed. Trillas, México, 1998, p. 12

resultado que en muchas familias los cónyuges no hablan del niño, debido a las emociones que experimentan.<sup>76</sup>

Por su parte, Repond descubrió que los matrimonios que se quieren, se apoyan y están unidos por una simpatía mutua, cuando nace el niño deficiente se unen más y forman un triángulo entre papá, mamá e hijo, en dicho triángulo quedan excluidos los demás hijos cuando el sentimiento de culpa es intenso, por otra parte si los cónyuges no están muy unidos o existen problemas entre ellos, los resultados se derivan en culparse el uno al otro, de esta forma pueden llegar al divorcio o la separación.<sup>77</sup>

♦ Protección excesiva

Este tercer tipo de sentimiento puede ser provocado por la culpa y se caracteriza porque existe un cuidado excesivo hacia el niño. Comúnmente la madre es quien lo sobreprotege y lo hace a través de no dejar que el niño aprenda a hacer las cosas por sí mismo, no le permite que descubra nuevas cosas ya que siempre quiere tenerlo vigilado y piensa que como el niño tiene retraso mental ella debe hacerle todo, incluso cree que debe dedicar su vida entera a él, lo que provoca que descuide otras responsabilidades que tiene en su casa y al cuidado de sus demás hijos, así como privándose de la vida social que llevaba antes de que naciera el niño.<sup>78</sup>

La protección excesiva puede ser consecuencia de la utilización de un mecanismo de defensa llamado formación reactiva, a través de este mecanismo se modifican los sentimientos e impulsos que socialmente son considerados como inaceptables para hacerlos aceptables, puede creerse que este mecanismo debería ser utilizado por los padres de niños con retraso mental, sin embargo no lo

---

<sup>76</sup> KRAMM, cit. en INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 293

<sup>77</sup> REPOND, cit. en SODDY., Tregold. Op. cit, p. 428

<sup>78</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 294

es, porque se cae en los excesos, al sobreproteger al niño y darles muestras de amor que resultan irreales.<sup>79</sup>

Cualquiera que sea el motivo de la sobreprotección, lo que genera es que el desarrollo del niño sea más lento, no le permite experimentar a través del ensayo-error, crea inseguridad, y no deja que aprenda cosas nuevas.

◆ Resentimiento

El resentimiento es una emoción que es muy difícil dejarla pasar por alto. Se presenta cuando los padres conviven o ven a otras familias con niños 'normales', provocando molestia al escuchar que los padres de estos niños se quejan por situaciones que desde su punto de vista son absurdas incluso llegan a pensar: 'me gustaría ver como resolvería el problema de tener un niño deficiente', también puede molestarles ver que su hijo no hace lo mismo que el niño 'normal' de la otra familia.

Este resentimiento se modifica cuando los padres aumentan la aceptación hacia su hijo, ocasionando que las diferencias entre él y los demás niños ya no sean tan importantes.<sup>80</sup>

◆ Enojo

Es un sentimiento de ira que tiene como finalidad generar energía para actuar, por lo tanto, no se debe permitir que este sentimiento invada a los padres, sino todo lo contrario debe ser encauzado hacia acciones positivas.

---

<sup>79</sup> ISAACSON., Robert. Op. cit, p. 40

<sup>80</sup> ROMAYNE., Smith. Op.cit, p. 112

El enojo se manifiesta cuando la gente no puede controlar una situación, por lo tanto, el recibir un diagnóstico de retraso mental es algo que los padres no pueden evitar. Se puede considerar como positivo cuando se sabe cual es el motivo por el que se esta enojado lo que ayuda a crear un plan de acción para generar un cambio. Muchas veces los padres por sí solos no pueden identificar cuál es la fuente de su enojo, pero pueden recurrir a alguien más para que los ayude a descubrirlo.<sup>81</sup>

◆ Aceptación

La aceptación significa que los padres aceptan a su hijo tal y como es, considerando que probablemente nunca va a poder hacer lo que hace un niño 'normal', y aún así deciden ayudarlo para enfrentarse a los problemas que se presenten.

Se manifiesta cuando los padres han logrado concluir satisfactoriamente la crisis de los valores personales, y este proceso de aceptación tiene cuatro características:

- Cuando los padres han aceptado son capaces de comprender cuáles son las capacidades y debilidades que tiene el niño.
- Pueden enfrentarse a la situación de manera realista, y podrán manejar todas aquellas dificultades que se presenten con la familia sin auto compadecerse, sentirse culpables o manifestando algún otro sentimiento de los mencionados anteriormente que afecten el adecuado funcionamiento de la familia.
- Proporcionan la atención adecuada a su hijo en las diversas esferas (médica, educativa y recreativa), dando dicha atención dentro de sus posibilidades.

---

<sup>81</sup> Ibidem, p. 114

- Los padres son capaces de proporcionar el mismo amor al niño con discapacidad que a sus demás hijos, no utilizan la sobreprotección ni tampoco le dedica más tiempo para no descuidar otras actividades y responsabilidades.<sup>82</sup>

Todas las reacciones que se han expuesto pueden ser manifestadas en los padres, sin embargo, esto no quiere decir que por regla general todos atraviesen por ellas y mucho menos que lleven el orden en el que fueron presentadas, aunque lo ideal es que los padres lleguen a la aceptación, puesto que cuando se ha logrado llegar a ella se puede decir que es cuando los padres han encontrado el equilibrio entre saber cuáles son las dificultades que puede tener el niño y qué será lo que harán para apoyarlo.

Así mismo, las reacciones que se manifiestan en la crisis de los valores personales son consecuencia de la utilización de algunos mecanismos de defensa que actúan como barrera protectora contra la ansiedad y el recurrir a ellos no es malo, puesto que todos los seres humanos en algún momento los utilizan, el problema se da cuando se emplean excesivamente, afectando las actividades diarias de la persona. Dichos mecanismos no se dan de manera consciente, se presentan de forma automática.<sup>83</sup>

### **3.1.3 CRISIS DE LA REALIDAD**

Esta tercera crisis va enfocada hacia realidades concretas que ahora enfrentan los padres, una de ellas es lo económico que generalmente repercute hacia las familias con niños que requieren tratamientos costosos o que no cuentan con un seguro que los apoye, sin embargo, pueden recurrir al apoyo por parte del gobierno. Otra preocupación va relacionada con la aceptación que muestren los familiares y amigos hacia el niño discapacitado. Los padres también suelen inquietarse

---

<sup>82</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 294

<sup>83</sup> ISAACSON., Robert. Op. cit, p. 40

por saber cómo cambiará su estilo de vida así como por saber qué pasará cuando ya no puedan darle a su hijo los cuidados que requiere.<sup>84</sup>

Ante éstas nuevas realidades a las que ahora se enfrentan los padres se generan algunas reacciones derivadas principalmente de la presión social que provoca el aumento de la carga emocional creando estados de agotamiento, irritación, depresión, aislamiento, entre otros.

De acuerdo a varios estudios que se han realizado, los resultados obtenidos informan que los niños con un retraso más severo o con problemas serios de conducta son los que ocasionan mayor tensión y angustia en la familia, sin embargo, la mayoría de las familias logran adaptarse tarde o temprano dependiendo de cómo funcione cada una de ellas.<sup>85</sup>

Una vez que los padres han enfrentado y aceptado la realidad pueden comenzar a trabajar para lograr la aceptación de su hijo, puesto que se realiza algo que Bach denomina examen objetivo e inteligente y se manifiesta cuando los padres aceptan la realidad y comienzan a realizar todo lo posible por superar las expectativas, sin dejar de lado sus demás responsabilidades. Con la aceptación tanto objetiva como inteligente cambia la actitud y con ello viene un equilibrio que ayuda a la familia para llevar mejor la situación.<sup>86</sup>

El aumento de la información que existe ha permitido romper con los estigmas que se tenían, así como el aumento en la creación de lugares que prestan más y mejores servicios, facilitando con esto a los padres la comprensión de la deficiencia de su hijo, todo lo anterior nos lleva a pensar que los conflictos que producía el tener un niño con retraso sean menos que en épocas pasadas.

---

<sup>84</sup> INGALLS P., Robert. Op. cit, p. 295

<sup>85</sup> Ibidem, p. 309

<sup>86</sup> BACH cit. en MUNTANER J., Joan. Op. cit, p. 102

Al nacer un niño con deficiencia mental se producen cambios en los miembros de la familia y cada quien deberá ir encontrando su propia solución para adaptarse a la realidad. Los hermanos son parte importante dentro del sistema por lo que se considera necesario dedicar este apartado a las reacciones que se generan en ellos.

### 3.2 IMPACTO EN LOS HERMANOS

Bossard y Boll, dicen que la relación entre hermanos es de 'interdependencia mutua', esto es porque van a ser compañeros de juego y confidentes durante mucho tiempo, enseñándose el uno al otro ya sea de manera directa o incidental. Además permite que dos personas puedan compartir y disfrutar de un espacio en el cuál existe contacto físico y emocional, es decir, los hermanos son con quienes generalmente el niño inicia su socialización.<sup>87</sup>

Las reacciones de los hermanos dependen en su mayoría del clima familiar y de cómo ven la relación que los padres tienen con el niño deficiente. Sin embargo, deben considerarse otras variables que influyen, tales como: los recursos con que cuenta el hermano y de qué modo los utiliza, la edad, el sexo del niño deficiente y el hermano normal, el temperamento de los hijos etc. Cabe mencionar que aunque muchas de estas variables no han sido estudiadas a fondo se cree que ejercen influencia sobre los sentimientos y reacciones de los hermanos.

Las reacciones que se pueden experimentar son diversas y normales, aunque algunas pueden ser consideradas como positivas y otras como negativas, así mismo dichas reacciones pueden mostrar variaciones de acuerdo a las diferentes edades, mismas que se explicarán a continuación:

---

<sup>87</sup> BOSSARD Y BOLL, cit. en POWELL Tomas y Peggy Ahrenhold. Op.cit, p. 16

#### ❖ Preescolares

Durante la etapa preescolar cuando los hermanos tienen menos de cinco años comúnmente son muy perceptivos, pueden mostrar resentimiento porque los padres le dedican más tiempo al niño con retraso mental para llevarlo a sus terapias, provocando este resentimiento que en algunos casos se presenten regresiones con la finalidad de llamar la atención de los padres. Por otra parte, pueden mostrarse muy comprensivos ante la situación e incluso se ofrecen a ayudar a sus hermanos en la medida de sus posibilidades.

#### ❖ Edad escolar

A partir de esta edad que abarca de los seis a los doce años pueden sentirse avergonzados por la deficiencia de su hermano y al mismo tiempo cuando tienen este sentimiento se sienten culpables por sentirlo. Otra forma de reaccionar es con enojo por tener que explicarles a sus amigos qué es lo que tiene su hermano, tal vez pensando que pueden ser rechazados o tratados con lástima. En algunos casos pueden creer que ellos son los culpables de que su hermano tenga retraso mental, porque en algún momento durante el embarazo de la madre querían que su hermano desapareciera o se muriera.

#### ❖ Adolescencia

Se sabe que la etapa de la adolescencia está llena de cambios, puesto que ahora el joven está en la búsqueda de identidad, por lo que si de niño le gustaba ayudar a su hermano deficiente, ahora puede molestarse mucho cuando se le pida que lo haga. El adolescente de un momento a otro comienza a sentir vergüenza por situaciones que antes no le incomodaban, como es el caso de tener un hermano deficiente ya que piensan que no serán aceptados por su grupo de amigos.

Cuando el joven se encuentra en esta etapa le preocupan las obligaciones que los padres le deleguen, puesto que consideran que dichas responsabilidades los mantendrán atados de por vida a sus padres, bloqueando así el obtener su independencia.

Las tres etapas de desarrollo mencionadas anteriormente son aquellas en las cuales suele haber mayores y diferentes reacciones en los hermanos. Durante la etapa preescolar y escolar el niño comúnmente actúa de acuerdo a lo que ve, por lo tanto las actitudes que los padres tengan hacia su hijo deficiente son imitadas por los demás hijos, claro que también se generan reacciones diferentes en el niño como las que ya se mencionaron. Por otro lado, cuando se llega a la etapa de la adolescencia los padres deben estar informados sobre todos los cambios que surgen y saber hasta qué punto son normales, esto para que no se sientan mal cuando el joven ya no quiera hacer lo que antes hacía.

Es importante remarcar que cada etapa es diferente, por consiguiente, los padres deben ser un gran apoyo para sus hijos, comprendiendo que así como para ellos es difícil asimilar la situación, para los hermanos también lo es.

Conviene aclarar que en todo momento cuando los hermanos ofrecen ayudar a su hermano deficiente, los padres deben reconocer y elogiar el mérito y esfuerzo que realizan, en el caso de los adolescentes dicho esfuerzo también debe ser reconocido y hay que recordar que ellos suelen contribuir mucho siempre y cuando no se les pida que lo hagan frente a sus amigos.

Por otro lado, los hermanos del niño deficiente tienen algunas preocupaciones específicas, las cuales es importante que los padres conozcan y consideren, puesto que forman parte de la familia y, por lo tanto, también requieren atención, aunque cabe señalar que por cuestiones socioculturales no se considera necesaria la atención a los hermanos, sin embargo, es pertinente señalarlas

puesto que servirán a los padres como herramienta fundamental para saber cómo dirigirse a ellos y apoyarlos.

### 3.2.1 PREOCUPACIONES DE LOS HERMANOS

Los hermanos de niños deficientes ante todo son personas y por consiguiente, como todo hermano, experimentan dudas y dificultades durante toda su vida. Las investigaciones que se han realizado, especialmente las que se basan en entrevistas, han arrojado resultados en los que se indican algunas preocupaciones que tienen los hermanos de niños con alguna discapacidad, entre las que se pueden numerar las siguientes:<sup>88</sup>

➤ Preocupación por el hermano deficiente

En este aspecto se puede generalizar en una preocupación que es común en los hermanos y se refiere a interrogantes acerca de la salud del niño deficiente, dentro de esta interrogante se cuestionan sobre algunos aspectos relacionados con la causa de la deficiencia, los sentimientos y pensamientos de su hermano deficiente, las posibilidades de que se cure o mejore, el tipo de ayuda especial que necesita, cómo puede ayudarlo y el futuro que le espera.

➤ Preocupación por sus padres

Al pensar en sus padres surgen dudas de diversa índole preocupándose principalmente por saber qué esperan sus padres de ellos, por qué dedican tanto tiempo a su hermano, qué pueden hacer para ayudarlos, cuál es la mejor forma para comunicarse con ellos, por descubrir qué sentimientos tienen, y sobre la participación que como hermanos deben tener ante la educación del niño.

---

<sup>88</sup> POWELL., Tomas. Op. cit, p. 59

➤ Preocupación por ellos mismos

Se basan en cuestionarse acerca de los sentimientos tan ambivalentes que tienen, de igual forma se preocupan por su salud preguntándose si es algo contagioso y sobre qué deben hacer para llevarse mejor con su hermano.

➤ Preocupación por los amigos

Se sabe que todo niño necesita socializar, por lo tanto, cuando se tiene un hermano deficiente aparecen otras preocupaciones para el hermano entre las que se pueden encontrar las siguientes: se preguntan si deben decirle a sus amigos y cómo lo harán, también piensan de qué forma se enfrentarán a las burlas, además se preocupan por saber cómo serán sus relaciones con el sexo opuesto.

➤ Preocupaciones por la comunidad

Es natural que los hermanos se preocupen por aspectos relacionados con el niño deficiente y su comunidad, girando dichas preocupaciones entorno a la escuela, y la comunidad, por lo que surgen dudas como por ejemplo: saber si el niño deficiente aprenderá, si él como hermano tendrá que ser llamado y responder por los problemas de comportamiento de su hermano deficiente. En torno a la comunidad se preocupa por saber si su hermano y él serán aceptados por la sociedad o si serán observados como 'bichos raros'.

➤ Preocupaciones por la edad adulta

Conforme crece el hermano las preocupaciones que ahora tienen son en relación a problemas de la edad adulta, entre las que predominan las siguientes: si él deberá hacerse cargo de su hermano ahora que ya no estén sus padres y si fuera el caso se pregunta si su cónyuge lo aceptará.

Todas éstas preocupaciones surgen en la mayoría de los hermanos y como se puede observar principalmente giran entorno a saber cómo será la vida de su

hermano deficiente, pero también se generan dudas sobre las repercusiones que hay en él como hermano. Estas preocupaciones generalmente no las expresan abiertamente, sin embargo, eso no significa que no las experimenten, por lo que los padres deben estar preparados para contestar todas las interrogantes y dificultades que en determinado momento tienen los hermanos.

### 3.3 PERIODO DE ADAPTACIÓN FAMILIAR

La noticia de que un hijo tiene retraso mental, provoca que la familia, especialmente los padres y hermanos, tengan que enfrentarse a modificar sus sueños y aspiraciones que habían creado, pero por muy difícil que sea la situación, la familia encuentra la forma de adaptarse a ella.

El período de adaptación en cada familia varía, puede ser que en algunas sea rápido y fácil mientras que en otras resulte difícil, puesto que la vida de cada miembro de la familia cambia desde el momento en el que reciben la noticia, ocasionando momentos de tensión.

Las familias siempre atraviesan por períodos de tensión que son generados por la presencia de algunos cambios, sin embargo, cuando en la familia se da el nacimiento de un niño deficiente, los períodos de tensión aumentan. Mackeit describió cuatro de dichos períodos: cuando los padres se enteran del retraso de su hijo, en el momento de enfrentarse a descubrir sus posibilidades escolares, durante la adolescencia cuando el niño se enfrenta a sus frustraciones y confusiones, y cuando como padres, por su edad, ya no pueden seguir teniendo la responsabilidad de proporcionarle los cuidados necesarios.<sup>89</sup>

Por otro lado, Simeonsson menciona que ante la presencia de un niño deficiente la experiencia es contradictoria ya que mientras que algunas familias se

---

<sup>89</sup> MACKEIT, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 35

fortalecen otras no soportan la tensión, sin embargo, comenta que lo más probable es que en la mayoría de las familias haya tensión y fortalecimiento, lo que en realidad hace la diferencia es el grado que exista de ambos.<sup>90</sup>

Por su parte, la adaptación de los hermanos es influida por algunas características que contribuyen para determinarla, entre las que destacan: características de la familia, características del hermano normal y características del niño deficiente, es así que en el siguiente apartado se explicarán a detalle.

### 3.3.1 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

En cuanto a las características de la familia, los factores que influyen en la adaptación de los hermanos son:

Tamaño de la familia: Taylor menciona que en las familias grandes es mejor la adaptación de los hermanos, argumentando que cuando en una familia solamente existen dos hijos y uno de ellos tiene deficiencia, las aspiraciones suelen depositarse hacia el hermano 'normal' mientras que en una familia grande los padres pueden distribuir sus aspiraciones entre todos sus demás hijos.

Por su parte McHale y sus colaboradores están de acuerdo en que los hijos de familias grandes se adaptan mejor, siempre y cuando la familia cuente con suficientes recursos económicos.<sup>91</sup>

Condición socioeconómica: La economía de la familia es otro factor determinante de acuerdo a lo que indica Grossman puesto que comprobó que en las familias de clase media los hermanos tenían tanto sentimientos positivos como

---

<sup>90</sup> SIMEONSSON, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 37

<sup>91</sup> TAYLOR y MC HALE, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 45

negativos, puesto que al contar sus padres con mayores posibilidades económicas podían destinar esos recursos para ser utilizados en servicios que apoyen en la satisfacción de las necesidades del niño deficiente, sin embargo, en las familias de estratos económicos inferiores pasa lo contrario ya que al ser inferior su economía no pueden pagar tales servicios, por lo tanto, los hermanos son quienes se hacen cargo de todas las responsabilidades adicionales, provocándoles mayores dificultades para su adaptación.<sup>92</sup>

Religión: de acuerdo a Zuk, Miller, Bartram y Kling indican que las creencias religiosas influyen principalmente en la adaptación de los padres. Establecieron que las familias católicas aceptan mejor al niño deficiente que las familias judías o las protestantes, argumentando que dicha aceptación es consecuencia de las definiciones de familia que postula la Iglesia Católica.<sup>93</sup>

Actitudes y aspiraciones de los padres: Como se abordó durante el primer tema de este capítulo, la forma como los padres reaccionen ante la deficiencia de su hijo y el cómo lo expliquen van a ser factores influyentes en la aceptación por parte de los hermanos del niño.

### **3.3.2 CARACTERÍSTICAS DEL HERMANO NORMAL**

Normalmente los factores que suelen influir en la adaptación del hermano 'normal' de acuerdo a sus características son: la edad y el sexo. Algunos estudios indican que los hermanos del mismo sexo son los que se ven más afectados, a excepción de las hermanas mayores quienes suelen presentar más problemas de adaptación. Otros estudios demuestran que mientras mayor sea la diferencia de edad, mayor es la posibilidad de que pueda adaptarse mejor el hermano.

---

<sup>92</sup> GROSSMAN, cit. en POWELL, Tomas. Op.cit, p. 45

<sup>93</sup> ZUK, MILLER, BARTRAM Y KLING, cit. en POWELL., Tomas. Op.cit, p. 46

Para Simeonsson y Bailey, la poca capacidad de adaptación de los hermanos menores, es atribuida a las ideas que tienen sobre lo que debe poder hacer un hermano mayor, y que en el caso del niño deficiente no cumple con dicha característica.<sup>94</sup>

### 3.3.3 CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO DEFICIENTE

Dentro de las características del niño deficiente los factores que contribuyen para la adaptación de los hermanos son: el tipo y la severidad de la limitación, que serán descritos enseguida:

Tipo de limitación: Lobato opina que más que saber el tipo de limitación existen otros factores importantes que influyen en la adaptación de los hermanos 'normales' como pueden ser: la edad, sexo y las actitudes que tengan los padres, como ya se dijo anteriormente.<sup>95</sup>

Por su parte Simeonsson y Bailey han comentado que existen otros factores más importantes que saber el tipo de limitación, como el temperamento y los comportamientos funcionales del niño deficiente.<sup>96</sup>

Severidad de la limitación: mencionan Kirk, Bateman y Grossman que mientras más severa sea la deficiencia del niño más difícil es la adaptación de los hermanos, principalmente en familias de escasos recursos económicos que no pueden pagar los servicios de alguien que les ayude en el cuidado del niño, por lo tanto, delegan responsabilidades a los hermanos.<sup>97</sup>

---

<sup>94</sup> SIMEONSON Y BAILEY, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 48

<sup>95</sup> LOBATO, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 49

<sup>96</sup> SIMEONSON Y BAILEY, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 49

<sup>97</sup> KIRK, BATEMAN Y GROSSMAN, cit. en POWELL., Tomas. Op. cit, p. 49

Comenzar con la aceptación del niño deficiente mental es el objetivo principal de la presente investigación por lo que es importante considerar cómo es el período de adaptación, que incluye una serie de factores que pueden influir en los hermanos, sin embargo, cabe mencionar que lo principal es la actitud y aceptación que demuestran los padres ya que ejercen influencia en la actitud de los hermanos, por consiguiente, se considera primordial trabajar con los padres para apoyarlos con la modificación de los sentimientos que emergen como consecuencia del nacimiento del niño deficiente.

A pesar de que los hermanos también atraviesan por un período de adaptación, es más fácil que logren aceptar a su hermano deficiente ya que cubre con sus expectativas de tener un compañero, situación que en los padres no sucede con tanta facilidad puesto que sus expectativas son mayores, por lo tanto, al nacer el niño difícilmente podrá satisfacerlas.

Es así que aunque los padres ya se hayan enfrentado a la realidad y dominado sus sentimientos pueden sufrir alguna recaída, sin embargo, esta será pasajera, puesto que ya han aceptado a su hijo y tendrán estabilidad emocional para superar dichas recaídas.<sup>98</sup>

---

<sup>98</sup> JOHNSON M..., A. La educación del niño deficiente mental. Ed. Cincel, Madrid, 1990, p. 27

#### 4.1 PROGRAMAS DE FORMACIÓN Y APOYO PARA LOS PADRES DEL DEFICIENTE MENTAL

La incorporación del trabajo con padres de niños deficientes, tiene poco de haberse logrado en México puesto que se encuentra ante un atraso cultural a diferencia de Estados Unidos y algunos otros países europeos.

En México la primera escuela para padres apareció en el año 1966 y fue inaugurada por el doctor Francisco Fonseca subdirector médico del ISSSTE, sus objetivos fueron enseñar a los padres la mejor forma para educar eficazmente a sus hijos. La escuela se creó tomando como referencia las experiencias que tienen al respecto los países europeos considerando también la importancia que tiene la educación que el niño recibe desde recién nacido hasta los seis años de edad, lo cual será determinante para su futuro.<sup>99</sup>

Posteriormente en los años ochenta surge la Escuela del Centro Sur de 'Activación del Potencial Intelectual' y se crean asociaciones como la de 'Padres afectivos' que se caracteriza por ser un grupo de autoayuda coordinado por el personal de la asociación.

En 1995 la SEP realizó un curso de sensibilización orientado a maestros de educación especial, con la finalidad de proporcionarles elementos, teórico-prácticos para la orientación de padres de familia.<sup>100</sup>

De este modo los programas de formación y los grupos de apoyo van a permitir que los padres adquieran habilidades para ser mejores educadores de sus

---

<sup>99</sup> CORONADO., Guillermo. La educación y la familia de la deficiencia mental. Ed. Continental, México, 1981, p.137

<sup>100</sup> REMIGIO J., Ana. Op. cit, p.53

hijos y a su vez permiten intercambiar conocimientos y experiencias con otros padres.<sup>101</sup>

Así mismo antes de crear un programa es necesario considerar cuatro áreas básicas para trabajar con los padres de niños de educación especial, ya que si se logra involucrarlos en la educación de sus hijos y apoyarlos emocionalmente se obtendrán mejores resultados.<sup>102</sup>

A continuación serán descritas las áreas que son importantes manejar en el trabajo con los padres:

- ◆ Apoyo social y emocional: el objetivo de esta área es disminuir los sentimientos de culpa y proporcionar actividades sociales que refuercen los sentimientos positivos hacia el rol como educadores de sus hijos y lo más importante es lograr que se visualicen como seres humanos importantes y dignos.
- ◆ Intercambio de información: en esta área se pretende informar a los padres sobre los objetivos del programa que se está implementando con el niño y procurar que los padres comprendan el desarrollo de su hijo en el hogar. El intercambio de información entre padres y profesionales es fundamental para mantenerlos al tanto sobre los posibles cambios que surjan.
- ◆ Interacción padre-niño: se deriva de los programas de información en los cuales se incluyen actividades prácticas que generalmente se realizan a través de talleres en los que se trabajan áreas específicas, como son enseñarlo a hablar o disciplinarlo.

---

<sup>101</sup> GONZALEZ, P., Joaquín. Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Ed. CCS, Madrid, 2003, p.250

<sup>102</sup> LILLIE, L., David; Pascal, L., Throhains. Los padres aprenden a enseñar: guía para el trabajo con los niños discapacitados. Ed. Las paralelas, Buenos aires, 1978, p.16

- ◆ Participación de los padres: el objetivo de esta área es involucrarlos en las actividades del programa, ya que al incorporarlos de manera provechosa su autoestima y confianza aumenta, además de que se permiten conocer más a sus hijos.

Los programas pueden ser divididos en cuatro grupos de acuerdo al objetivo que persiguen y cada padre va a recurrir a uno de ellos dependiendo de sus necesidades y recursos, puede ser que algunos decidan asistir a una terapia familiar puesto que requieren ayuda más personalizada para el manejo de sus emociones, o utilizar los programas de apoyo social en el caso de que estén dispuestos a compartir sus experiencias con un grupo de padres en situación similar, sin embargo, algunos otros optarán por un programa de entrenamiento en el que se les apoye para modificar las conductas de su hijo o para ayudarlos a mejorar en su desarrollo.

En conclusión, se puede decir que la finalidad de los programas varía y por lo tanto, se debe conocer qué persigue cada programa para tomar la decisión que satisfaga las necesidades de los padres. En los siguientes subtemas serán mencionados algunos de los programas más utilizados.

#### **4.1.1 TERAPIA FAMILIAR**

La terapia familiar se basa en la idea de que los miembros de la familia requieren ayuda en sus emociones y actitudes, de igual forma considera al niño deficiente como parte importante de la familia.

El autor Munro, propone que la terapia familiar se aplique en familias disfuncionales, ya que mantienen una postura resistente y autodestructiva, provocando la disminución del crecimiento emocional del niño. Este tipo de

familias no aceptan a su hijo y se encuentran tras la negación de los sentimientos propios ante el nacimiento del niño.<sup>103</sup>

#### **4.1.2 PROGRAMA 'AESDE' EL MODELO DE ADAPTACIÓN**

Este programa es fundamentado por Williamson y Rosenblatt y se denomina 'AESDE' porque es un modelo de adaptación al estrés. Al utilizar este programa se necesita realizar un análisis minucioso sobre algunas variables, como son; la vulnerabilidad, las creencias, los valores y recursos tanto internos como externos de la familia ante el hecho estresante de tener un niño deficiente.<sup>104</sup>

Dicho programa se aplica a través de instrumentos que son repartidos a los padres y que deben ser llenados en casa, en dichos instrumentos se miden las variables expuestas anteriormente, y deben ser resueltos en tres semanas, a la par que se crea una comunicación entre el profesional y los padres. Una vez que se ha recopilado toda la información necesaria se extiende un resumen a los padres con la finalidad de aclarar que dicha información fue obtenida en base a lo que ellos respondieron y no es una interpretación del profesional.

Durante la etapa de recopilación de información el objetivo es tomar decisiones, evaluar el hecho estresante, tratar de encontrar alguna estrategia de afrontamiento e identificar las metas que persiguen. Se utilizan técnicas de resolución de problemas y relajación para ayudar en la adaptación.

Este tipo de programa puede ser útil antes de incluir a la familia en alguna asesoría grupal, sin embargo, es poco común que las familias acepten integrarse a él, puesto que requiere de mucho tiempo y dedicación para poder llevarlo a cabo.

---

<sup>103</sup> MUNRO, cit. en FREIXA, N., Montse. Op. cit, p. 133

<sup>104</sup> WILLIAMSON y ROSENBLATT, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 134

### 4.1.3 PROGRAMAS DE APOYO SOCIAL

La finalidad de este tipo de programas es ayudar a la familia del deficiente mental, a través de grupos que en su mayoría son informales, y dentro de ellos pueden participar en conjunto profesionales y padres de familia o sólo los padres con apoyos esporádicos de los profesionales. Dentro de los programas de apoyo social se pueden citar los siguientes:

❖ *Asociaciones de padres*

El objetivo de las asociaciones de padres es divulgar información que los ayude para educar a su hijo con deficiencia, así como proporcionar un espacio donde puedan recibir apoyo emocional e intercambiar información que ayude a mejorar la educación de sus hijos. Estas actividades se pueden llevar a cabo a través de proporcionar información a los padres sobre la deficiencia mental, también se pueden realizar talleres, conferencias, etc.<sup>105</sup>

❖ *Grupos de padres*

Los grupos de padres son manejados en su mayoría de manera informal y su objetivo es lograr que los padres conozcan y comprendan sus sentimientos, que disminuyan la ansiedad y que modifiquen las actitudes negativas que tienen hacia su hijo.

Estos grupos pueden formarse después de que se ha dado el diagnóstico y son dirigidos por padres que ya tienen mayor experiencia en la educación de un niño deficiente. Se abordan diversos temas, mismos que son propuestos por los padres, ellos determinan cómo serán llevadas las sesiones y en qué tiempos.

---

<sup>105</sup> GONZALEZ P., Joaquín. Op. cit, p.250

Los beneficios de los grupos de padres son: lograr satisfacer las necesidades de apoyo social, es decir, los padres ya no se sienten aislados, se dan cuenta que no son los únicos, aceptan más fácilmente los comentarios de otros padres con situaciones similares y pueden hablar y preguntar sin temor a ser criticados. En ocasiones cuando no saben sobre algún tema recurren al apoyo de expertos.<sup>106</sup>

Así mismo, Cunningham y Davis afirman que los resultados de estos grupos son considerados como un apoyo benéfico, ya que al sentirse comprendidos por otras familias con situaciones semejantes da mayor confianza, no obstante para que resulte positivo a largo plazo se necesitan seguir creando más grupos de ayuda mutua.<sup>107</sup>

Los grupos de padres pueden ser un gran apoyo ya que se utiliza como una forma de hacer catarsis, sin embargo, como no están dirigidas todas las sesiones por un profesional es difícil establecer una evaluación sobre el funcionamiento y resultados del mismo.

#### ❖ *Escuela para padres*

Es considerada como un tipo de educación no formal, puesto que el proceso enseñanza- aprendizaje parte de la dinámica en que se desenvuelve cada familia y no en relación a un programa académico escolarizado. Se fundamenta en una metodología basada en la participación activa y en la solución de problemas del grupo, considerando que tanto la salud física como mental es en su mayoría resultado del ambiente familiar .Por lo tanto, la escuela para padres es un proyecto con objetivos más amplios y que demanda un tipo de personal y capacitación especializada.<sup>108</sup>

---

<sup>106</sup> GUNNAR., Dybwad. Desafío al retardo mental. Ed. Bibliográfica, Buenos Aires, 1969, p. 59

<sup>107</sup> CUNNINGHAM y DAVIS, cit. en FREIXA N., Montse. Op.cit, p.136

<sup>108</sup> REMIGIO J., Ana. Op. cit, p.63

La escuela para padres considera que las familias pueden convertirse en los principales motivadores para lograr su propia formación y así crear un ambiente familiar favorable que a su vez produzca beneficios para el desarrollo de las potencialidades de su hijo.

Puede ser muy extensa, ya que abarca temas desde el desarrollo prenatal hasta temas relacionados con la conducta del niño, entre otros. Esto ocasiona que la manera en la que se trabaje cada tema sea muy general y los objetivos sean amplios.

La finalidad de la escuela para padres de niños deficientes es encontrarse con padres de niños con situaciones iguales o semejantes y a través del diálogo pueden compartir sus experiencias, lo cual permite la reflexión acerca de lo que han hecho dejado de hacer, además sus dudas son resueltas en conjunto con un profesional.

#### ❖ *Talleres de padres*

Se considera como un grupo no formal, puesto que su objetivo es proporcionar orientación e información a los padres, a través de un profesional y trata de dar mayor confianza por medio de la interacción que se tiene con otros padres.

La utilidad de estos talleres es para dar la información en general que los padres requieren, por lo que es recomendable que se tenga en cuenta cuál es el nivel de información que tienen y de esta forma poder crear los programas más a la medida de sus necesidades generando con ello promover el interés para asistir a los talleres. Su ventaja es que los temas no son tan amplios, por lo que existe la flexibilidad para poder modificar algunos aspectos en caso de que las necesidades del grupo lo demanden.

Así mismo Linares argumenta que es más efectivo trabajar sobre un tema concreto y realizarlo a manera de taller en vez de dar conferencias o pláticas

sobre temas muy generales ya que se ha observado que la discusión en grupo seguida de acciones sencillas en cada sesión mantiene la motivación y reafirma los conceptos adquiridos.<sup>109</sup>

❖ *Programas de padres a padres*

El programa de padres a padres fue creado por Richmond y es una mezcla de los grupos y talleres de padres. Consiste en capacitar a padres voluntarios que tendrán la función de ser asesores de otros padres. Los objetivos de este programa son lograr la adaptación emocional y proporcionar la información sobre la deficiencia y los servicios a los que pueden recurrir como apoyo para los niños y su familia. Por lo tanto, los beneficios de este programa son: el contacto que tienen con otros padres, lo que disminuye la tensión y mejora su adaptación, así mismo ayuda en la adquisición de toda la información que necesitan.<sup>110</sup>

❖ *Programas para padres*

Este tipo de programas va dirigido al padre puesto que la mayoría de los programas son creados para las madres ya que se realizan en horarios en los cuáles comúnmente el padre se encuentra trabajando, por lo tanto, este programa sugiere ser trabajado, a través de la flexibilidad que se tenga en el establecimiento de horarios para que puedan asistir.

Los objetivos de los programas para padres son: lograr que se involucren más en el proceso de desarrollo y educación de sus hijos, así como disminuir la tensión que sienten por tener un hijo deficiente. Se sugiere que las sesiones sean dirigidas por un hombre puesto que genera mayor confianza en los padres y que se realicen dos veces por semana.

---

<sup>109</sup> LINARES P., Ma. Eugenia. Del hecho al dicho hay menos trecho. Ed. REEDUC y CEE, México, 1992, p.73

<sup>110</sup> RICHMOND, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 137

En Estados Unidos se ha aplicado un programa para padres denominado SEFAM (Supporting Extended Family Members). Los objetivos de dicho programa son enfocados para que el padre pueda interpretar el comportamiento de su hijo, conozca más sobre la deficiencia, pregunte y resuelva todas sus inquietudes, etc. Al evaluar los resultados se obtiene que los padres que han participado en este programa sienten menos culpa y disminuyen su estrés, por otro lado las esposas afirman que tienen más tiempo para ellas y se sienten comprendidas por sus esposos.<sup>111</sup>

Desafortunadamente en México es muy difícil aplicar este tipo de programas ya que comúnmente los horarios de trabajo son amplios y los padres en su mayoría se muestran renuentes a participar en ellos, creyendo que eso le corresponde a las madres, sin embargo, el que se pudieran aplicar sería benéfico puesto que daría un gran apoyo a las madres y facilitaría la comprensión y asimilación del suceso.

#### ❖ *Apoyo espiritual*

Las creencias y la religión sirven como apoyo para los padres de niños deficientes, independientemente de la religión que se profese todo ser humano siempre está regido por un código moral al cual va a seguir cuando se encuentre ante una situación estresante o desconocida.

Menciona Fewell que las organizaciones religiosas ofrecen diferentes tipos de apoyo, por ejemplo, proporcionan recursos materiales ya que se rigen ante la creencia de que es mejor dar que recibir, también actúan como una gran familia en la que todos se apoyan y se sienten parte de un grupo. Cada religión tiene una serie de etapas o ritos diferentes, sin embargo todas ellas tienen la finalidad de establecer y aceptar cambios en la vida de la familia. Por su parte las creencias juegan un papel importante ya que ayudan a asimilar situaciones inesperadas, los

---

<sup>111</sup> Ibidem, p. 140

padres pueden preguntarse por qué les pasa eso a ellos y su respuesta es que se debe a un castigo, es así que dicha respuesta surge de acuerdo a sus creencias.<sup>112</sup>

#### 4.1.4 PROGRAMAS DE ENTRENAMIENTO PARA PADRES

Los programas de entrenamiento para padres surgen como consecuencia de la incertidumbre que actualmente presentan al tratar de entender cuáles son las técnicas que pueden emplear para ser mejores padres así como definir las funciones que deben cumplir.

El entrenamiento para padres requiere que tanto ellos como los profesionales se comprometan, es una actividad de colaboración puesto que implica el aprendizaje de nuevos conocimientos y habilidades para que los padres modifiquen conductas.<sup>113</sup>

La finalidad de estos programas es crear mayor confianza sobre sus capacidades, lograr que exista más comunicación entre padres e hijos, y emplear métodos efectivos de disciplina, entre otros. Para cubrir las necesidades de entrenamiento de los padres de niños deficientes se han creado algunos programas:

##### ❖ *Programas centrados en el hogar*

El objetivo de estos programas es dar orientación a los padres sobre el trabajo con niños deficientes, así como proporcionar apoyo emocional. Dichos programas son aplicados durante la primera etapa de la infancia cuando el niño recibe la primera intervención.

---

<sup>112</sup> FEWELL, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 141

<sup>113</sup> BAUER M., Anne; Tomas M., Shea. Educación especial: un enfoque ecológico. Ed. Mc. Graw Hill, México, 200, p. 80

### El método Portage

Es un método centrado en el hogar y se conoce como Portage puesto que fue creado en un lugar con dicho nombre ubicado en Wisconsin, Estados Unidos. Se desarrolla a través de un consejero que puede ser un educador, terapeuta, profesor, etc., el cual se encarga de visitar una vez por semana a los padres y entre los dos deciden que deberán enseñar y como lo harán.<sup>114</sup>

Por su parte, los padres manejan una hoja control en la cual especifican el área en la que se va a trabajar con el niño, los materiales y métodos a utilizar. Cada semana se realiza el mismo procedimiento para saber cuál será la meta por cubrir la semana siguiente.

La crítica a este método se dirige hacia la poca atención que se le da a dos áreas importantes en el desarrollo del niño; el área social y emocional, ya que este método principalmente se enfoca a realizar cambios en la conducta para tratar de que el niño alcance el nivel de desarrollo que se espera para su edad.

#### ❖ *Programas centrados en la escuela*

Estos programas se aplican tanto en escuelas públicas como privadas y su objetivo es diseñar programas individuales a través de la valoración que se le aplica al niño. Las ventajas que tienen son: propiciar mayor comunicación entre padres y maestros, dar una atención personalizada, lograr que los padres compartan la responsabilidad de cuidado y que la escuela proporcione información sobre los grupos de padres en los cuales pueden participar.

Existe una combinación entre los programas centrados en el hogar y en la escuela, los cuales han tenido grandes ventajas en los padres, el más conocido es la intervención temprana, que se aplica por medio de los profesionales en la

---

<sup>114</sup> FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 142

escuela y que a su vez se entrena a los padres para que puedan seguir con el trabajo en casa.

Al respecto menciona Fewell que las ventajas de estos programas son: que los padres conocen más a las personas encargadas de la educación escolar de su hijo y viceversa, lo cual genera confianza para expresar sus necesidades. Otra ventaja es que los padres entienden más el programa que se aplica con su hijo logrando mayor colaboración para lograr los objetivos.<sup>115</sup>

Es importante mencionar que este tipo de programas se deben aplicar en la mayoría de centros escolares, puesto que no se pueden crear programas generalizados ya que cada niño es diferente, sin embargo, desafortunadamente pueden existir casos en los que no se realice una valoración adecuada y por lo tanto, se ponga en marcha un programa que no se ajusta a las necesidades del niño, por lo que es necesario que los profesionales sean éticos y flexibles para que en el momento en el que detecten que un programa no cubre los objetivos lo modifiquen hasta lograr los resultados esperados.

#### ❖ *Programas centrados en los padres como maestros*

Este tipo de programas surge por la necesidad de cooperación entre padres y maestros, y pueden ser aplicados tanto en el hogar como en la escuela, en dichos programas se utilizan distintos apoyos didácticos como: el role-play, videos, material escrito, etc. El programa más conocido y aplicado en Estados Unidos es:

#### El proyecto UCLA

Se aplica en familias de niños con deficiencia mental ubicada entre niveles medios y severos con edades entre 3 y 13 años. El objetivo de este programa es

---

<sup>115</sup> FEWELL, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 144

enseñar a los padres a reducir problemas de comportamiento, mejorar la atención, y reforzar la autonomía y el lenguaje del niño.

El programa se desarrolla durante diez sesiones de las cuales, las primeras cuatro se basan en enseñar métodos a los padres que les permitan mejorar la autonomía del niño, en la sesión número cinco los padres demuestran qué es lo que han aprendido y son filmados, en las sesiones seis, siete y ocho, se plantean estrategias para reducir problemas de comportamiento y, por último, en la sesión nueve y diez, se expone lo aprendido para poder concluir.

Este programa tiene como ventaja que los padres aprendan nuevos métodos para implementarlos con su hijo y lograr cambios en las áreas mencionadas anteriormente, específicamente para resolver problemas de comportamiento lo cual es una interrogante generalizada en los padres, sin embargo, sólo abarca a cierto tipo de población de deficientes mentales.

Los programas dirigidos a padres de niños con retraso mental, en su mayoría van enfocados a dar estrategias o métodos que se puedan aplicar para mejorar el desarrollo del niño, por lo que todos los programas antes mencionados pueden ser utilizados de acuerdo a las necesidades de cada grupo, así como a las posibilidades del centro de rehabilitación que presta sus servicios. Sin embargo, se ha dejado a un lado un aspecto importante que es trabajar con los sentimientos que tienen los padres, mismos que pueden ser trabajados en grupos ya que como se describió anteriormente el trabajar de esta forma da mayor apertura para que los padres expresen lo que piensan.

Lo fundamental para que un programa para padres tenga éxito depende de su flexibilidad, es decir, que pueda ser modificado de manera que se adapte a las necesidades de la familia, lo cual evitará la angustia en los padres si no pueden

cumplirlo todos los días y que lo dejen de hacer por no tener el tiempo necesario para llevarlo a cabo.<sup>116</sup>

Aunque la finalidad de la presente investigación no es trabajar con los hermanos del niño deficiente, es importante mencionar que existen algunos programas creados específicamente para ellos ya que forman parte del sistema familiar y, por lo tanto, es necesario que también tengan su espacio para recibir apoyo y resolver sus dudas.

#### **4.2 PROGRAMAS DE FORMACIÓN Y APOYO PARA LOS HERMANOS DEL DEFICIENTE MENTAL.**

Como se mencionó en el capítulo tres, los hermanos también reciben cierto impacto cuando nace el niño deficiente, por lo que es necesario presentar algunos programas que puedan apoyarlos en el manejo de sus emociones y a su vez los ayuden a mejorar su relación. Si bien es cierto son pocos los programas que existen y todavía menos los que se llevan a cabo, aún así hay que destacar su importancia para que poco a poco se vayan implementando.

Dichos programas han sido divididos en dos grupos: los de apoyo social y los de entrenamiento, (mismos que serán explicados en los siguientes subtemas) de lo cuales el que cobra mayor importancia para trabajar los sentimientos de los hermanos es el primero, puesto que se enfocan hacia el trato y apoyo en el hermano 'normal', mientras que los segundos, aunque se les sigue dando apoyo, también generan nuevas responsabilidades que muchas veces ellos no deben asumir. Aunque es importante que todos los miembros del sistema cooperen es necesario tomar en cuenta cuáles son las necesidades del hermano para no cometer el error de incluirlos en algún grupo de entrenamiento que les provoque mayor tensión como se comentó anteriormente.

---

<sup>116</sup> IBAÑEZ L., Pilar. Las discapacidades: orientación e intervención educativa. Ed. Pykinson, Madrid, 2002, p. 189

#### 4.2.1 PROGRAMAS DE APOYO SOCIAL

El objetivo de estos programas es que el o los hermanos tengan un espacio en el cuál puedan expresar sus sentimientos, partiendo del supuesto de que ante el hecho de tener un hermano deficiente pueden tener experiencias negativas que necesitan compartir y que a su vez requieren ser apoyados por otras personas.

Los programas de apoyo social más conocidos y utilizados son los siguientes:

##### ❖ *Grupos de hermanos*

Existe un programa creado por Schreiber y Feeley para los hermanos que se encuentra en un rango de edad entre los 14 y 17 años. El objetivo de este programa es ayudarlos para que identifiquen cuáles son los sentimientos que tienen, de dónde provienen y cuáles son las reacciones que tienen hacia su familia y su medio ambiente. <sup>117</sup>

El grupo funcionó de la siguiente forma: se reunieron una vez por semana durante ocho meses, en la primera sesión discutieron los objetivos de formar dicho grupo, y al terminar cada sesión decidían cuál sería el tema que se abordaría posteriormente. La función del terapeuta era dar retroalimentación al grupo en general o de manera individual en caso de ser necesario, rescatando los aspectos positivos e impulsándolos para que terminando la sesión compartieran lo aprendido con su familia.

Los resultados que los hermanos obtienen al utilizar estos grupos son: adquirir recursos para afrontar los problemas que se generan con el niño deficiente y su familia, pero sobre todo reconocen el derecho a ser diferentes.

---

<sup>117</sup> SCREIBER y FEELEY, cit. en FREIXA N., Montse. Op.cit, p.165

### ❖ *Talleres de hermanos*

Los talleres de hermanos funcionan como sesiones de información y de discusión al igual que los grupos, sin embargo, los talleres tienen una duración más corta.

A continuación se mencionan algunos talleres que han sido aplicados en los Estados Unidos y los resultados que se han obtenido:

#### Sibling Conference

Esta es una conferencia que se da en Wisconsin y tiene una duración de dos días, se trabaja con 25 adolescentes con edades entre 12 y 17 años que expresan cómo es la experiencia de tener un hermano deficiente, manifiestan todos los sentimientos que tienen hacia su hermano tanto negativos como positivos, por lo que se maneja una gran carga emocional.

Esta clase de taller tiene buenos resultados ya que provoca confianza para que expresen todo lo que piensan y sienten sin ser juzgados, así como también aclaran sus dudas y la mayoría de los hermanos que asisten deciden incluirse posteriormente en algún grupo de ayuda.

#### Programa- taller para hermanos de edad escolar

El programa se aplica en niños de 3 años 9 meses a 7 años, teniendo como característica principal que sean los hermanos mayores del niño deficiente. El objetivo de este taller es que comprendan y conozcan sobre la deficiencia de su hermano, claro que por ser niños pequeños se trabaja con ellos a través del juego y el grupo se reúne una hora y media a la semana, durante seis semanas.

La evaluación del programa se hace por medio de la observación del comportamiento que el niño tiene en casa, en base a la calidad de relación que se dé entre los hermanos, es así que los resultados que se obtuvieron fueron satisfactorios puesto que mejoró la calidad en la relación entre hermanos, además aumentaron los comportamientos positivos, conocieron más sobre la deficiencia y adquirieron mayor facilidad para expresar verbalmente lo que sentían.

### SEFAM

El programa *Supporting Extended Family Members* como ya se mencionó dentro de los programas para padres, también cuenta con talleres para los hermanos, los cuáles brindan la oportunidad de resolver sus dudas y permiten la convivencia y apoyo con personas en situaciones similares. Las reuniones son los sábados y se dividen en dos partes en la mañana se dedican a discutir sobre el tema y por las tardes tienen actividades recreativas, música, cocina, entretenimiento, etc.

#### ❖ Grupos informales

Los grupos informales consisten en reunir a hermanos de niños deficientes, para hablar acerca de la deficiencia y sus consecuencias, se sabe de la existencia de dos grupos realizados en España. El primer grupo consiste en formar una mesa redonda en las que se discuten temas relacionados con la forma en la que afectó la llegada del niño deficiente. El segundo grupo se formó en el congreso de 'Aspanias' y funciona a través de la discusión entre los hermanos sobre temas que van surgiendo durante la sesión.<sup>118</sup>

Los resultados de estos programas benefician en la adquisición de información que obtienen los hermanos, sin embargo, tiene algunas desventajas, puesto que no se determina ni el rango de edad ni el número de participantes y, por lo tanto, tampoco se contempla la ansiedad que se pueda manifestar durante las sesiones.

---

<sup>118</sup> Ibidem, p. 168

## 4.2.2 PROGRAMAS DE ENTRENAMIENTO

Este tipo de programas proporciona a los hermanos conocimientos sobre modificación de conducta, y surge de la creencia de que generalmente las hermanas apoyan en el cuidado del niño deficiente. Así mismo Schreibman, O Neill y Koegel indican que los hermanos de niños deficientes necesitan entrenamiento para cuidarlos, principalmente cuando el niño tiene problemas de conducta que el hermano no sabe cómo tratarlos, por lo que, a continuación se mencionarán dos clasificaciones de programas de entrenamiento.

### ❖ Programas de modificación de conducta

Los programas de modificación de conducta van enfocados a enseñar a los hermanos técnicas para manejar ciertos tipos de conducta que tiene el niño deficiente en su vida cotidiana. A manera de ejemplo se mencionará el programa propuesto por Schreibman, O Neill y Koegel para niños autistas.<sup>119</sup>

En el programa durante la primera sesión el terapeuta y el hermano observan un video en el que se plantean terapias de conducta, posteriormente el terapeuta da ejemplos de cómo se pueden aplicar esas técnicas en diversas situaciones, después lo explicado en teoría se lleva a la práctica con el hermano autista, se elige algún comportamiento con el que se trabaja durante treinta minutos en los que el terapeuta puede interrumpir para dar sugerencias. Los resultados se enfocan a la adquisición de habilidades para manejar comportamientos problema.

### ❖ *Programas para la sociabilización*

Como se comentó en el capítulo anterior los hermanos son la principal interacción social del hermano, por lo que algunos de los hermanos de niños

---

<sup>119</sup> SCHREIBMAN, O NEILL Y KOEGEL, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 169

deficientes necesitan apoyo para mejorar dichas interacciones y así obtener beneficios para ambos niños.

Se debe tener mucho cuidado al aplicar programas de entrenamiento puesto que en ocasiones los hermanos ya tienen una gran responsabilidad hacia el cuidado del niño deficiente y esta clase de programas las aumentaría, provocando mayor tensión en el hermano.

Así mismo Lobato argumenta que el utilizar a los hermanos como maestros puede traer grandes beneficios para el niño deficiente, sin embargo, no para el hermano 'normal', es así que para que los programas de entrenamiento funcionen se debe tener en cuenta si el hermano tiene el interés por aprender las técnicas y a su vez que sean apoyados por sus padres.<sup>120</sup>

Una vez que se ha realizado la elección de un programa de intervención, también es recomendable que el profesional que se encuentre al frente del grupo seleccione algún modelo bajo el cual dirigirá sus sesiones.

#### **4.3 MODELOS QUE ADOPTAN LOS PROFESIONALES EN SU TRABAJO CON LOS PADRES DEL NIÑO DEFICIENTE MENTAL**

El profesional que trabaje con los padres debe tomar en cuenta sus habilidades, su personalidad y las características del grupo en el momento de elegir algún modelo. Es necesario contemplar a los padres como parte fundamental en el desarrollo del niño y, por lo tanto, reconocerlos como personas que necesitan ser escuchadas y tratadas con sensibilidad.<sup>121</sup>

---

<sup>120</sup> LOBATO, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 171

<sup>121</sup> VERDUGO., Miguel Ángel; Paulino, Azua. Siglo Cero: XXV años de dedicación a las personas con retraso mental. Ed. Escuela Libre, Madrid, 1997, p. 62

Los autores Cunningham y Davis indican que antes de que se inicie algún trabajo con los padres es necesario que los profesionales sepan cómo trabajarán con ellos, esto es elegir un modelo que favorezca la relación y que genere empatía y confianza, dado que el objetivo de las familias al buscar asesoramiento es obtener cambios benéficos para ellos y para su familia.<sup>122</sup>

Desde el punto de vista de los autores antes mencionados, existen tres modelos que frecuentemente utilizan los profesionales, aclarando que aunque se elige un modelo específico, en el transcurso del asesoramiento puede ser modificado, por lo que el profesional no trabaja siempre con el mismo modelo ni tampoco dos profesionales aplican un modelo de forma idéntica. Los modelos más utilizados son los siguientes:

◆ **Modelo del experto**

El modelo del experto lo utilizan los profesionales cuando creen tener experiencia en el trabajo con padres. Se basa en el control total de los profesionales, ellos son quienes eligen qué información darán y toman todas las decisiones. La función que desempeñan los padres es sólo escuchar y obedecer todas las indicaciones que les proporcionan.

Aplicar este modelo implica la falta de participación de los padres, por lo que puede generar dependencia de ellos hacia el profesional, llevando así a exigir cada vez más y a disminuir la capacidad de los padres para ayudar a su hijo puesto que se sienten inseguros. De igual forma aparecen sentimientos de insatisfacción, incomprensión e incumplimiento.

---

<sup>122</sup> CUNNINGHAM Y DAVIS, cit. en FREIXA N., Montse. Op. cit, p. 131

#### ◆ **Modelo de transplante**

Este modelo también se utiliza cuando los profesionales creen tener experiencia, sin embargo, la diferencia con el modelo anterior radica en que tienen la ventaja de recurrir a los padres, es decir, los profesionales se dan cuenta que su experiencia puede transmitirse a los padres para obtener mayores beneficios.

Los profesionales son quienes toman las decisiones, establecen los objetivos, tratamientos, métodos, etc., ya sea de manera implícita o abierta. Aun así al ser un modelo de transplante el interés sigue siendo el transmitir mediante su experiencia las técnicas a los padres para que puedan ser aplicadas con su hijo deficiente.

Para que un profesional aplique este modelo debe tener la capacidad para instruir y para lograr una relación positiva con los padres. Es así que al lograr mayor relación con los padres mediante este modelo se puede lograr reducir los sentimientos que se provocan con el modelo anterior.

La crítica a este modelo es que considera al grupo de manera homogénea, por lo tanto, las técnicas que sugiere son las mismas para todo el grupo, sin considerar que cada padre es diferente, por lo que es probable que algunos padres no tengan los mismos objetivos ni recursos que los demás para realizar lo que el profesional pretende.

#### ◆ **Modelo de usuario**

Al emplear este modelo el profesional considera a los padres como usuarios de sus servicios, permite que estos últimos puedan elegir lo que creen conveniente para su hijo, por lo que la toma de decisiones es sólo responsabilidad de los padres.

La función del profesional es presentar todas las opciones e información posible para que los padres decidan y elijan la que les convenga. En este modelo se reconoce la capacidad de los padres. El profesional es sólo un asesor y en su relación con los padres es importante la negociación entendiéndola como un proceso en el cual los padres y el profesional tratan de llegar a acuerdos aceptables. Es responsabilidad de este último escuchar y comprender las necesidades de los padres con la finalidad de proponer alternativas que lleven a tomar decisiones realistas y eficaces.

Algunas ventajas de este modelo son: que no se trata al grupo de forma homogénea como el modelo anterior, si no que se basa en tener flexibilidad para satisfacer las necesidades de los miembros del grupo. Otra ventaja es la poca posibilidad de que los padres sean dependientes del profesional y que disminuya la seguridad en sí mismos, puesto que son considerados como personas capaces de resolver problemas y tomar decisiones asertivas.

El modelo tiene como punto fundamental crear una comunicación abierta entre profesional y padres, llevando así a obtener mayor conocimiento sobre las expectativas que se tienen, por lo tanto, su aplicación produce altos niveles de satisfacción.<sup>123</sup>

Los tres modelos mencionados anteriormente tienen grandes diferencias entre ellos puesto que consideran al grupo de forma diferente. Por su parte con el modelo del experto no se logra establecer un vínculo adecuado de interacción y comunicación con los padres, es así que dicho modelo no sería conveniente aplicarlo en la propuesta de la presente investigación ya que es fundamental ser flexibles para poder trabajar los sentimientos de los padres, necesitando básicamente su participación.

---

<sup>123</sup> Ibidem p, 132

El modelo de transplante aunque comienza a tomar en cuenta la participación de los padres tampoco podría ser aplicado puesto que en ningún grupo puede tratar a sus miembros de la misma forma. Lo que se sugiere es trabajar con el modelo del usuario ya que posee principalmente la flexibilidad y da apertura total para generar la interacción entre profesional y padres.

## 5.1 METODOLOGIA

### SUJETOS

Participarán 15 padres de familia que tengan un hijo con retraso mental, y que ocupe el segundo lugar como hijo dentro de la familia.

### MATERIALES

- ◆ Una barra de plastilina de cualquier color para cada participante
- ◆ Hojas blancas
- ◆ Un pañuelo o mascarada para cubrir los ojos de cada participante
- ◆ Un lápiz o pluma para cada participante
- ◆ Rotafolio
- ◆ Infocus
- ◆ Revistas
- ◆ Cartulina
- ◆ Pegamento
- ◆ Frasco con las preguntas elaboradas
- ◆ Pizarrón
- ◆ Una hoja con la historia que se tendrá que representar
- ◆ Grabadora
- ◆ Música para relajar
- ◆ Cuestionario de la técnica “manos a la obra” para cada participante
- ◆ Cuestionario para identificar los sentimientos de los padres de niños con retraso mental.

### PROCEDIMIENTO

El taller se llevará a cabo mediante 10 sesiones que serán distribuidas una por semana, teniendo como duración 1 hora y media, puesto que cada sesión se manejará aplicando una dinámica antes de comenzar la exposición del tema y al finalizar se realizará una técnica de cierre que permita reforzar y reflexionar sobre

la información que se aborde durante el día. Se pretende que el taller ayude a los padres a identificar y trabajar con los sentimientos de (confusión, impotencia, negación, culpa, protección excesiva, resentimiento y enojo) para el proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo. En cada sesión se abordarán los siguientes temas:

- 1. Presentación del taller
- 2. Impacto en los padres
- 3. Sentimientos de Impotencia, confusión y negación
- 4. Sentimientos de Culpa y protección excesiva
- 5. Sentimientos de enojo y resentimiento
- 6. Herramientas para el manejo de sentimientos de impotencia, confusión y negación
- 7. Herramientas para el manejo de sentimientos de culpa y protección excesiva
- 8. Herramientas para el manejo de sentimientos de enojo y resentimiento
- 9. La posibilidad del cambio
- 10. Cierre del taller

## **5.2 PROGRAMA:**

### **TALLER DIRIGIDO A PADRES PARA EL PROCESO DE ACEPTACIÓN DE LAS CAPACIDADES DIFERENTES DE SU HIJO CON RETRASO MENTAL**

**Sesión:** 1

**Tema:** Presentación del taller

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Lograr la empatía con los padres, explicar cuál es el propósito del taller, delimitar los días, horario, identificar los sentimientos que están experimentando, sensibilizarlos sobre la importancia de su papel como padres y conocer las expectativas que tienen del taller.

**Material:**

- Una barra de plastilina de cualquier color para cada participante
- Hojas blancas
- Un pañuelo o mascada para cubrir los ojos de cada participante
- Un lápiz o pluma para cada participante
- Cuestionario para identificar los sentimientos de los padres de niños con retraso mental.

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión con la presentación del profesional ante el grupo y comenzará a establecer empatía con los padres preguntándoles sus nombres a través de un ejercicio en el cuál dirán su nombre y una palabra que comience con la primera letra de su nombre. Posteriormente se explicará cuál es el objetivo del taller.

Después se aplicará la dinámica 'rompe hielo', con la finalidad de sensibilizarlos sobre su papel como padres, se les pedirá que coloquen una hoja blanca en su mesa o paleta donde estén sentados y que suavicen ligeramente la barra de plastilina, posteriormente se dará la indicación de que cubran sus ojos con una mascada y que permanezcan así hasta que se les indique lo contrario, se les relatará lo siguiente : 'imagine que es un escultor, en sus manos tiene un trozo de barro con el que diseñará a un ser humano, hágalo lo mejor que pueda, ahora comience'.

Se le otorgarán de 15 a 25 minutos para la elaboración, cuando el tiempo haya terminado, se les pedirá que se descubran los ojos y no agreguen nada a su escultura.

Se comenzará con las siguientes preguntas para discusión, otorgando un tiempo aproximado de 20 minutos:

¿Qué pensaron y qué sintieron al ir elaborando su escultura?

¿Pensó en alguien como modelo para su escultura?

¿Es fácil diseñar a un ser humano?

¿Qué elementos le hacen falta a esa escultura para ser un auténtico ser humano?

Observe detenidamente su creación, ¿qué le trasmite?, ¿qué le diría?

¿Hasta el momento, cuál ha sido su participación en la formación de su hijo?

¿Qué riesgos se corren al moldear a los hijos como uno desea?

¿Qué podría hacer para mejorar la formación que ha dado a su hijo?

Al finalizar la discusión se les transmitirá a los padres el significado de lo siguiente:

Pañuelo o mascada: representa el desconocimiento que se tiene ante ciertos temas o situaciones que forman parte de tener un niño con retraso mental.

El retirar la venda de los ojos, habla de la posibilidad de analizar lo que se ha hecho y de mejorar las situaciones futuras.

Elaboración del muñeco a través de las manos: significa la comunicación, la educación, el amor, el cuidado, la atención, la paciencia, la responsabilidad, los derechos y obligaciones que representa la crianza de un hijo con retraso mental.

Una vez concluida la dinámica se les entregará a los padres el cuestionario para identificar sus sentimientos y se les leerán las instrucciones agregando que

sean sinceros con sus respuestas puesto que no se calificarán como respuestas buenas o malas, sólo servirá como guía del profesional para comenzar a trabajar. Para resolver el cuestionario se darán de 25 a 30 minutos.

Al terminar el cuestionario se concluirá con la técnica 'lluvia de ideas' en la cuál se les preguntará a los participantes que esperan del taller y cada uno deberá expresar una idea. Se anotará en el pizarrón las ideas expuestas y se discutirán aquellas que resuman la opinión de la mayoría del grupo o se elaborarán en grupo las conclusiones, realizándose un proceso de eliminación o recorte de ideas. A continuación se mostrará el cuestionario que tendrán que responder los padres de familia:

*Cuestionario para identificar los sentimientos de los padres de niños con retraso mental*

Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_ Nivel de estudios \_\_\_\_\_ Ocupación \_\_\_\_\_

INSTRUCCIONES: A continuación se le presentan una serie de preguntas, cada una de ellas tiene tres opciones, responda a la que más se adecúe a su forma de pensar, sentir o actuar. Recuerde que no existen respuestas buenas o malas.

1.- Me enteré del retraso de mi hijo

- a) Cuando nació                      b) Antes de que cumpliera un año                      c) Después del año

2.- Quien se encargó de darme la noticia fue:

- a) El doctor                      b) Mi pareja                      c) Otro: \_\_\_\_\_

3.- Considero que la persona que me informó sobre el retraso de mi hijo:

- a) No consideró la situación y lo hizo bruscamente  
b) Actuó con el tacto necesario ante la situación  
c) No sabía qué decirme, ni tampoco cómo hacerlo

4.- Creo que el retraso de mi hijo.....

- a) Es porque no me cuidé como debía
- b) Es por algo hereditario
- c) Es algo que a cualquiera le puede pasar

5. ¿Tengo conocimiento de los especialistas que existen y sé cuáles puede contestar mis preguntas?

- a) Sí, tengo claro qué especialista puede resolver cada una de mis dudas
- b) Sé que existen algunos especialistas que pueden ayudarme
- c) No se con quién debo dirigirme

6.- ¿Siento que no puedo hacer nada para ayudar a mi hijo?

- a) Siempre
- b) a veces
- c) Nunca

7.- Si se presenta "x" situación con mi hijo, y no sé cómo ayudarlo, yo:

- a) Busco apoyo para poder ayudarlo
- b) Algunas veces pido ayuda, pero generalmente me las ingenio sola(o)
- c) Nunca pido ayuda, sé que debo arreglármelas sola (o)

8.- Cuando veo que mi hijo no logra realizar alguna actividad

- a) Lo tomo con calma y lo ayudo hasta que lo logre
- b) Lo dejo hasta que pueda hacerlo solo
- c) No sé qué hacer y me desespero

9.- Cuando visito a algunos amigos cuyos hijos no tienen retraso mental

- a) Procuro no llevar a mi hijo
- b) Llevo a mi hijo para que conviva con otros niños
- c) Llevo a mi hijo, pero trato de mantenerlo alejado de los demás niños

10.- Pienso que todo lo que hago por mi hijo es

- a) De gran utilidad
- b) A veces lo ayuda
- c) Inútil

11.- He llegado a pensar que el retraso de mi hijo fue culpa de mi pareja

- a) Frecuentemente
- b) A veces
- c) Nunca

12.- Por lo general cuando discuto con mi pareja es por:

- a) Algo relacionado con mi hijo
- b) Motivos económicos
- c) Otras razones

13.- Creo que para poder ayudar a mi hijo debo:

- a) Conocer más sobre el retraso mental
- b) Leer un libro para ser mejor padre o madre
- c) Dejarlo que aprenda solo

14.- Pienso que con el tiempo el retraso de mi hijo:

- a) Desaparecerá y podrá hacer las mismas cosas que hace un niño de su edad
- b) Seguirá siendo igual, pero con sus terapias mejorará su desarrollo
- c) No cambiará y, por lo tanto, no puedo hacer nada para mejorar su desarrollo

15.- Si alguien me pregunta cosas relacionadas con mi hijo:

- a) Me molesto y no contesto sus preguntas
- b) Trato de cambiar la conversación
- c) No tengo problemas y respondo a sus preguntas

16.- Cuando mi hijo realiza alguna actividad:

- a) Sé que debo dejarlo y solo vigilo que no se lastime
- b) Le presto poca atención ya que tengo que hacer otras actividades
- c) Estoy todo el tiempo vigilándolo y lo ayudo para que no se lastime

17.- Cuando escucho que los padres de un niño que no tiene retraso mental se quejan por situaciones que, desde mi punto de vista son absurdas, pienso:

- a) "Me gustaría ver cómo resolvería el problema de tener un niño deficiente"
- b) "Qué daría yo por tener un niño normal"
- c) No pienso nada, me da igual

18.- Cuando mi hijo no se puede expresar verbalmente y llora yo:

- a) Me desespero y no sé que hacer
- b) Trato de saber qué le pasa, aunque no siempre lo logro
- c) Siempre sé que hacer

19.- Creo que por tener retraso mental mi hijo:

- a) No puede hacer nada y debo ayudarlo
- b) Puede hacer cosas sencillas
- c) Es capaz de realizar lo que se proponga, de acuerdo a sus capacidades

20.- Pienso que la gente rechazará a mi hijo, por lo que:

- a) Siempre estoy a su lado para defenderlo
- b) No me preocupo sé que son situaciones con las que tendremos que vivir
- c) Me preocupo, ya que no sé qué haré si llega a pasar

21.- A partir del nacimiento de mi hijo mi vida social:

- a) Sigue siendo la misma solo que ahora integro a mi hijo
- b) Se modificó puesto que ahora le dedico tiempo completo a mi hijo
- c) Cambio un poco, pero trato de mantener contacto con mis amistades

22.- Se me olvida que tengo un hijo con retraso mental:

- a) Frecuentemente
- b) Algunas veces
- c) Nunca

23.- Cuando nació mi hijo, mi familia:

- a) Se unió más y todos nos apoyamos
- b) Nos unimos como pareja para apoyar a mi hijo, aunque dejamos a un lado a los demás hijos
- c) Creó problemas y desintegración

24.- Pienso que lo que le pasa a mi hijo es consecuencia de un lento aprendizaje?

- a) Sí
- b) No
- c) Algunas veces

25.- Siento que le doy más apoyo a mi hijo con retraso mental y me olvido de mis otros hijos, porque:

- a) Ellos pueden resolver sus problemas y necesidades sin mi ayuda
- b) Mi hijo con retraso mental requiere más apoyo
- c) No me da tiempo de atender a todos

26.- Cuando le explico algo a mi hijo y no lo entiende tan rápido como yo quisiera:

- a) Le dedico el tiempo necesario hasta que le quede claro
- b) Me enoja porque no es capaz de entender rápido
- c) Pienso que es porque no lo apoyo adecuadamente, ya que tengo mucho que hacer

27.- Cuando pienso en el futuro de mi hijo:

- a) Sé que será diferente al de otros niños, sin embargo no me preocupa
- b) Lo imagino sin retraso mental, cumpliendo con mis expectativas
- c) Sé que siempre dependerá de mi

28.- Creo que cuando mi hijo no entiende lo que le digo:

- a) Es consecuencia de su retraso mental y trato de entenderlo
- b) Es porque no tengo paciencia para explicarle
- c) Es porque no me pone atención y me desespero

29.- Al ponerme a pensar por qué mi hijo nació con retraso mental

- a) Me pongo triste y no sé qué voy a hacer
- b) Digo "por qué me paso esto a mí"
- c) Acepto la situación, 'por algo pasan las cosas'

30.- Cuando salgo con mi hijo a un lugar público en el que hay más niños, a mí:

- a) Me gustaría que mi hijo hiciera todo lo que los demás niños hacen
- b) Me da tristeza porque mi hijo tiene que estar conmigo y no se puede ir a jugar
- c) Llevo a mi hijo a jugar con los demás niños y lo ayudo

## **Sesión: 2**

**Tema:** Impacto en los padres

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Conocer cuáles son las expectativas que los padres tenían antes del nacimiento de su hijo y de qué forma se modificó su dinámica personal, de pareja y como padres con la llegada del niño deficiente, para dar apertura a la comprensión de las distintas emociones a las que se enfrentan.

**Material:**

- Rotafolio
- Hojas blancas
- Lapices y plumas

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión entregándoles a los padres una hoja en la cual se les pedirá que escriban cuáles son las expectativas que tenían como padres antes del nacimiento de su hijo, para lo cual se les otorgarán 15 minutos. Posteriormente se les pedirá que de manera voluntaria lean a los demás lo que escribieron.

Una vez concluida la actividad el profesional comenzará a dar la explicación acerca de las crisis que como padres experimentan con la llegada de su hijo deficiente (Ver capítulo 3) utilizando un tiempo aproximado de 30 minutos.

Después se entregará una hoja blanca y se les pedirá a los participantes que la dividan en tres partes, en la primera parte escribirán cómo cambio su vida personal, en la segunda cómo cambio su vida de pareja y en la tercera cómo cambio su vida como padres cuando nació su hijo. Para esta actividad se dará un tiempo de 15 minutos.

El tiempo restante se utilizará para plantear la siguiente pregunta ¿Con lo expuesto anteriormente identifique en qué crisis se encuentra usted? Se les otorgará tiempo para que respondan y posteriormente se les pedirá que compartan con el grupo su respuesta.

**Sesión: 3**

**Tema:** Sentimientos de Impotencia, confusión y negación

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Explicar a los padres en qué consisten los sentimientos de impotencia, confusión y negación y cómo pueden identificarlos (La explicación se fundamentará con lo expuesto en el capítulo 3).

**Material:**

- Rotafolio
- Hojas blancas
- Lápices y plumas

**Desarrollo:**

Al iniciar la sesión el grupo será dividido en parejas y se les pedirá que comenten y escriban lo que para ellos significa el término impotencia, confusión y negación relacionándolos con su hijo deficiente, se les darán 15 minutos para realizar la actividad, una vez terminada se les pedirá que guarden la hoja en la que escribieron sus definiciones ya que se utilizará más tarde.

El profesional comenzará a explicar qué es la impotencia, la confusión, y la negación, mencionando algunos ejemplos de situaciones comunes ante las que como padres normalmente están inmersos, utilizando 40 minutos aproximadamente.

Posteriormente se les dirá que saquen su hoja en la que al inicio de la sesión escribieron sus definiciones, se les pedirá que comparen lo que escribieron con lo que se les explicó durante la sesión, otorgando 15 minutos.

Finalmente se realizará una ronda de preguntas y respuestas con la finalidad de que el profesional pregunte a los padres su opinión y conocimientos vistos en la sesión.

¿Qué diferencias encontraron entre las definiciones que escribieron al inicio de la sesión y la explicación que el profesional les dio?

¿Cómo definirían cada uno de los sentimientos?

¿Han experimentado dichos sentimientos? Explique la situación

#### **Sesión: 4**

**Tema:** Sentimientos de Culpa y protección excesiva

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Explicar a los padres en qué consisten los sentimientos de culpa y protección excesiva y cómo pueden identificarlos. (La explicación se fundamentará con lo expuesto en el capítulo 3).

#### **Material:**

- Infocus
- Revistas
- Cartulina
- Pegamento

#### **Desarrollo:**

Se iniciará la sesión explicándoles a los padres en qué consiste el sentimiento de culpa y protección excesiva, haciéndoles ver a través de situaciones comunes plasmadas en diapositivas cómo es que afectan dichos sentimientos en la relación de pareja y la dinámica familiar, utilizando un tiempo aproximado de 40 minutos.

Posteriormente se dividirán en grupos de 3 personas proporcionándoles por grupo una cartulina y se les indicará que realicen un “colage” que consiste en plasmar a través de recortes de revistas, lo que significa o cómo han vivido el sentimiento de culpa y protección excesiva relacionados con su hijo deficiente, otorgando un tiempo de 30 minutos.

Al concluir el “colage” se les pedirá que lo peguen en las paredes y cada grupo explicará lo que hizo tomando como referencia 5 preguntas:

- ¿Qué problemas tuvieron para realizar su colage?
- ¿Qué sentimiento les costo más trabajo elaborar y Por qué?
- ¿El trabajo que realizaron concuerda con su realidad?
- ¿Qué representa para cada uno el tener estos sentimientos?
- ¿De qué manera manejaron estos sentimientos?

**Sesión: 5**

**Tema:** Sentimientos de enojo y resentimiento

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Explicar a los padres en qué consisten los sentimientos de enojo, resentimiento y cómo pueden identificarlos. (La explicación se fundamentará con lo expuesto en el capítulo 3).

**Material:**

- Frasco con las preguntas elaboradas
- Rotafolio

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión colocando al grupo en círculo, al centro de él se pondrá una mesa y encima de ella estarán dentro de un frasco algunas preguntas que previamente ha escrito el profesional, se les pedirá a los participantes que saquen una pregunta, que la lean en voz alta y la respondan, las preguntas serán las siguientes y se otorgará un tiempo aproximado de 40 minutos:

¿Explique qué siente, qué piensa y cómo actúa cuando usted convive con una familia que tiene un niño 'normal'?

¿Cree que las situaciones a las que se tiene que enfrentar con su hijo deficiente son más difíciles que aquellas a las que se enfrentan los padres con un niño 'normal' y por qué?

¿Ha podido detectar cuándo siente enojo por tener un hijo deficiente?

¿Qué actitudes o comportamientos le indican que está enojado?

¿Conoce y acepta las capacidades y debilidades de su hijo?

¿Puede manejar cualquiera de los sentimientos que se han expuesto con anterioridad?

¿Se siente con la responsabilidad de dar mayor atención y cuidados a su hijo deficiente?

¿Descuida sus demás obligaciones por atender a su hijo?

Posterior a las preguntas se dará la exposición del tema retomando aspectos de las respuestas proporcionadas por los padres, se dará un tiempo de 30 minutos.

Al final se les pedirá a los padres que piensen si alguna vez han experimentado alguno de los sentimientos expuestos, en caso de que su respuesta sea afirmativa se les pedirá que compartan con el grupo su experiencia.

**Sesión: 6**

**Tema:** Herramientas para el manejo de sentimientos de impotencia, confusión y negación.

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Dar a los padres alternativas de solución cuando se identifique la presencia de los sentimientos antes mencionados. (La explicación se fundamentará con lo expuesto en el capítulo 3).

**Material:**

- Infocus
- Pizarrón

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión pidiéndoles a los participantes que formen un semicírculo comentándoles que ahora que ya saben en qué consisten los sentimientos de impotencia, confusión y negación, tendrán que elegir cuál será su reacción una vez que se presenten para lo cuál se les presentarán una serie de diapositivas en las que podrán observar dibujos que expresen situaciones tales como:

1. Una señora tiene un niño con retraso mental (señora 1) y se encuentra conversando acerca de la situación que vive con su hijo, a lo que la persona con la que platica le comenta “no te preocupes tal vez tu hijo es flojo y lo hará despues”.
2. Una pareja va con el médico para saber los resultados del diagnóstico que previamente se le había realizado a su hijo, puesto que no hacía las actividades acordes a su edad y el doctor les informa que su hijo tiene retraso mental.

3. Una pareja ve que está llorando su hijo, pero no puede detectar cuál es el motivo de su llanto.

4. Dos personas se encuentran conversando en una reunión, una de ellas tiene un niño con retraso mental, y aunque físicamente su hijo parece 'normal' en realidad su capacidad intelectual no corresponde a su edad, por lo que le preguntan ¿qué tiene tu hijo? y ella responde: 'es un niño con lento aprendizaje'.

Se transmitirán las diapositivas realizando una pausa entre cada una de ellas para plantear las siguientes preguntas:

¿Cómo actuaría en el lugar de los personajes que se acaban de presentar?

¿Qué sienten los padres ante esta situación?

¿Cómo reaccionan?

¿Qué harán para mejorar la situación?

¿Tendrán que obtener mayor información?

¿Será importante la comunicación entre ellos?

El tiempo estimado para la realización de la actividad es de 1 hora, y el tiempo restante se utilizará para hacer una lluvia de ideas y dar retroalimentación.

### **Sesión: 7**

**Tema:** Herramientas para el manejo de sentimientos de culpa y protección excesiva

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Dar a los padres alternativas de solución cuando se identifique la presencia de los sentimientos antes mencionados y herramientas para la comunicación asertiva.

**Material:**

- Una hoja con la historia que se tendrá que representar

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión aplicando la técnica 'socio drama', solicitando la presencia de 4 voluntarios para hacer la representación, se acordará con los voluntarios la historia que se va a representar, especificándoles que deberán improvisar los acontecimientos que en el momento surjan.

Historia:

Juan es un hombre de 45 años que está casado con Lucía de 38 años, ellos tienen 2 hijos: Luís de 10 años y Rubén de 1 año teniendo retraso mental moderado.

La relación de Juan y Lucía había tenido problemas 'nada que no pudieran solucionar', sin embargo a partir de el nacimiento de Rubén los problemas han aumentado, cualquier situación por pequeña que sea generalmente se deriva en un conflicto mayor. Por su parte, Lucía siente que su esposo no la apoya, ya que Juan le expresa 'encárgate de Rubén al fin que es tu hijo', por lo que la reacción de Lucía es ayudar a su hijo a hacer todo y no le permite que él intente las cosas ya que piensa que se puede lastimar y que no será capaz de hacerlo solo. Luís todo el tiempo trata de ayudar a sus papás con el cuidado de su hermano y aunque siente que la atención de sus papás es para Rubén él lo justifica diciendo: 'no importa, mi hermano necesita mayor cuidado que yo'.

Situación a representar.

Juan y Lucía se encuentran en una acalorada discusión porque Lucía tiene que salir a su clase de aerobics, Rubén está dormido, por lo que le pide a Juan que lo cuide un par de horas, para lo cual Juan responde que él no tiene tiempo que la obligación de cuidarlo es de ella, ante tal negativa, Lucía se siente culpable por lo que decide no salir para quedarse con Rubén, al ver la situación Luis se ofrece a cuidarlo, sin embargo, es ignorado y entonces.....

Una vez que se haya representado la situación se realizarán las siguientes preguntas a los espectadores:

¿Qué sensaciones tuvieron los espectadores con la representación?

¿Cómo describirían (brevemente) a cada personaje?

¿Qué actitud tomó cada personaje ante la situación?

Posteriormente se aplicará la dinámica: “la llave de la asertividad” indicando que la asertividad son cuatro los pasos “clave” para lograr un mensaje de manera asertiva:

1.- Comprendo que...

Se debe manifestar al otro que entendemos su postura, su petición o su condición. Esto evitará que la otra persona se ponga a la defensiva.

2.- Pero cuando tú..., yo...

Aquí manifestamos aquello que nos hace sentir mal del otro: algo que hace, o dice, lo que expresa con el cuerpo o con una actitud. Y le decimos lo que causa en nosotros: miedo, ansiedad, coraje, nos ofenden, nos hace sentir menos...

### 3.- Te pido que

En este momento hacemos una petición, a la otra persona, de manera directa, concreta, tranquila. Le pedimos algo que suponemos mejorará la situación.

### 4.- Y yo, por mi parte...

Por último establecemos un compromiso a colaborar de alguna manera en el mejoramiento de la situación. Procurar que sea algo accesible y efectivo.

Además:

- El tono de voz debe ser el mismo, pausado y con un lenguaje claro.
- No presionar al otro, cada uno tiene su ritmo. Si al primer intento no se consigue nada positivo, volver a intentarlo.
- Mantener la mirada en la otra persona y la cabeza levantada. Eso dará seguridad y puede ganar la atención del otro.

Una vez dada la explicación se indicará a los participantes que caminen alrededor del salón hasta pararse frente a una persona a la que darán un mensaje de manera asertiva, siguiendo el orden de los 4 pasos clave. El mensaje puede consistir en simular una situación en pareja o con alguno de sus hijos. Al terminar con una persona, pasará a otra. Se pueden intercambiar mensajes.

El tiempo otorgado a la dinámica es de 20 minutos y al finalizar el tiempo, se deberá concentrar todo el grupo en un círculo lo más cerrado posible, e invitar a los participantes a que, mientras tienen los ojos cerrados, compartan con los demás sus experiencias, sentimientos y análisis del ejercicio. Se cerrará la dinámica comentando lo más relevante y retroalimentando con los participantes.

**Sesión: 8**

**Tema:** Herramientas para el manejo de sentimientos de enojo y resentimiento

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Dar a los padres alternativas de solución cuando se identifique la presencia de los sentimientos, antes mencionados.

**Material:**

- Grabadora
- Música de relajación
- Hojas blancas
- Lápices

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión pidiéndoles a los padres que cierren sus ojos y que se relajen, para lo cual el profesional les ayudará a controlar su respiración y pondrá música que favorezca la relajación. Una vez que los participantes lo logren se les dará la indicación de que recuerden una situación que les haya provocado mucho enojo, se les pedirá que recuerden (qué sintieron, cómo actuaron y que chequen, todas las palabras que dijeron en ese momento). Posteriormente se aplicará el mismo procedimiento que se hizo en un principio para relajarlos, pero ahora se utilizará para que abran los ojos y se comente la actividad en grupo. Las preguntas que servirán como base para comenzar la discusión del tema son:

¿Hacia qué o quién estaba dirigido su enojo?

¿Cómo reaccionaron cuando se presentó dicho sentimiento?

¿Identificaron la causa de su enojo?

Cuando hayan respondido las preguntas se les pedirá que piensen en una actividad o palabra que utilizarán cuando se presente “x” situación y les produzca enojo, ya que la tengan la escribirán en un papel, después escogerán a una pareja con la que tendrán 2 minutos para comentar su estrategia y escuchar la de su pareja, cuando haya transcurrido el tiempo se les dirá que cambien de pareja y hagan lo mismo, para esta actividad se otorgarán 10 minutos.

Al haber terminado la actividad pasará cada participante al pizarrón para escribir una estrategia, con la finalidad de que todos tengan la opción de conocer más alternativas que pueden funcionar en su persona.

**Sesión:** 9

**Tema:** La posibilidad del cambio

**Duración:** 1 hora y media

**Objetivo:** Concientizar a los padres sobre las actividades que pueden realizar para comenzar a modificar las actitudes y sentimientos que bloquean el proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo.

**Material:**

- Cuestionario para cada participante
- Hojas blancas
- Lápices

**Desarrollo:**

Se comenzará la sesión exponiéndoles a los padres sobre lo que significa el cambio y cómo podemos manejarnos ante él, para lograr la aceptación de las capacidades diferentes de su hijo, para lo cual se utilizarán 30 minutos

Posteriormente se aplicará la técnica “manos a la obra” la cuál se basa en un cuestionario, en el que cada participante escribirá tantas respuestas como se le ocurran y una vez resuelto se compararán las respuestas individuales con las del grupo. Para resolver el cuestionario se otorgarán de 30 a 40 minutos.

**Cuestionario**

1. ¿Cuáles son los acontecimientos, objetos o actividades que me hacen sentir realmente vivo?
2. ¿Qué es lo que hago bien para mi desarrollo y bienestar?
3. ¿Qué es lo que hago bien para el desarrollo y bienestar de mi familia?
4. ¿En qué puedo contribuir para mejorar las relaciones en mi familia?
5. Dada mi situación actual y mis aspiraciones, ¿Qué necesito aprender a hacer para mejorar la situación familiar?
6. ¿Qué actitudes del trato hacia mi hijo necesito modificar?
7. ¿Qué debo dejar de hacer ya?
8. ¿Qué debo hacer ahora?

**Sesión:** 10**Tema:** Cierre del taller**Duración:** 1 hora y media**Objetivo:** Conocer si se cumplió con el objetivo que pretendía el taller y comparar las expectativas que se tenían al inicio y las que ahora tienen.

**Material:**

- Hojas blancas
- Lápices
- Cartulina

**Desarrollo:**

Se iniciará la sesión pidiéndoles a los padres que en una hoja blanca anoten cuáles son las expectativas que ahora tienen de su hijo, para lo cual se otorgarán de 15 a 20 minutos. Una vez concluido se les pedirá que lo que acaban de escribir lo comparen con las expectativas que habían escrito en la sesión número dos. Tendrán que checar qué diferencias y similitudes existen entre ellas y se comentarán en grupo, con la finalidad de que exista retroalimentación.

Posteriormente se les dará una cartulina que tendrán que separar en dos partes iguales, de un lado colocarán todo aquello que creen que pasará si no aceptan las capacidades diferentes de su hijo, y del otro lado lo que pasaría si lo aceptan. Se darán 20 minutos para el ejercicio. Al terminar se reunirán en grupos de 3 o 5 personas para comentar lo que escribieron.

Al finalizar se planteará la siguiente pregunta:

Las respuestas dadas a todas las preguntas anteriores, ¿cómo me comprometen para los tres próximos meses y para el próximo año?

El tiempo restante se utilizará para dar las conclusiones y para pedirles a los padres que a través de lo que se trabajó en el taller expresen sus comentarios y el profesional de retroalimentación.

## CONCLUSIONES

- ❖ Realizando un análisis sobre la forma de definir el retraso mental, se pueden notar las dificultades que existían debido a la falta de información, ocasionando la carencia de atención oportuna a las personas que presentaban deficiencia, sin embargo, actualmente existe mayor información que ha permitido modificar los conceptos dando con ello apertura para proporcionar el apoyo que necesita una persona con retraso mental.
- ❖ Al funcionar la familia como un sistema en el cuál lo que uno de los integrantes haga, afecta a los demás, es importante identificar cuáles son las funciones y necesidades que requieren cubrir, puesto que, el identificarlas y satisfacerlas ayudará para mantener el equilibrio familiar.
- ❖ Se sugiere que los doctores al informar a los padres sobre el retraso mental de su hijo, tengan el tacto necesario, de tal forma que consideren el desequilibrio emocional que se presenta ante la noticia por si misma y aunado a ella, el cambio al que tendrán que enfrentarse, por lo que no deben olvidar que los padres generalmente no están preparados para recibir al niño, y ayudará mucho que en primera instancia se sientan comprendidos por la persona que se encarga de dar la noticia.
- ❖ Cuando nace un niño con retraso mental se presentan cambios en la familia, siendo los padres los más afectados, puesto que antes del nacimiento de su hijo visualizan expectativas que tendrá que cumplir el nuevo integrante de la familia, sin embargo cuando se enteran que su hijo presenta retraso mental dichas expectativas se vienen abajo y comienzan a surgir sentimientos que no pueden controlar. Por otra parte, los hermanos también sufren cierto impacto ante la situación, pero es menor al de los padres puesto que el niño cumple con lo esperado, (tener un compañero de juego).

- ❖ Si los padres se encuentran estancados en alguno de los sentimientos, provocará un bloqueo que no les permitirá enfrentarse a la realidad de tener un hijo deficiente, impidiendo proporcionar la atención necesaria con tal de que el niño no sea etiquetado, y a su vez lo aislará de la sociedad ocasionando la falta de desenvolvimiento que el requiere. Así mismo al no trabajar en el manejo de sus emociones o sentimientos, es muy probable que se de la ruptura familiar, ante la presencia de situaciones que serán normales y pasajeras, sin embargo, al no saberlo, puede ser visualizado como un conflicto mayor sobre el que no tendrán herramientas necesarias para superarlo.
  
- ❖ Cada padre es diferente, en tanto que presenta características de personalidad distintas, por lo que las reacciones que tengan varían entre unos y otros, provocando así que el proceso para aceptar las capacidades diferentes de su hijo, no sea igual para todos, ante dicha situación es importante considerar que ningún padre debe tratar de adelantar su proceso, cada padre lo hará a su ritmo pero sin perder de vista su objetivo.
  
- ❖ Las instituciones que están dedicadas a la atención de niños con capacidades diferentes, es necesario que consideren la importancia que tiene trabajar con los padres respecto a las reacciones y emociones que presentan con la llegada del niño con retraso mental, ya que generalmente se crean talleres o cursos en los cuales se abordan temas relacionados con la atención que necesitará el niño, y aunque no deja de ser importante, también se requiere dar el tiempo necesario a los padres para hablar de ellos, ya que finalmente si no exteriorizan y reconocen sus sentimientos difícilmente comenzarán a aceptar las capacidades diferentes del niño, por lo que se obtendrían mayores beneficios si se trabaja en conjunto con los padres y con la atención que necesita el niño.

- ❖ El trabajar con los padres mediante un taller que les permita identificar y trabajar con los sentimientos que experimentan al tener un niño con retraso mental, permitirá obtener recursos que favorezcan el cambio de actitudes y pensamientos, lo cuál los llevará a comenzar con el proceso de aceptación de las capacidades diferentes de su hijo, y sobre todo dará la oportunidad de crear un espacio, en el que puedan compartir experiencias con otros padres en situaciones semejantes.
  
- ❖ Puesto que en los hermanos también repercute la llegada del niño deficiente mental, se sugiere crear un taller dirigido a ellos, en el que sus dudas las responda un profesional y a su vez convivan con personas en situaciones semejantes. Es importante considerar la edad que tienen los hermanos, ya que las reacciones son diferentes y se sugiere que se trabaje en relación a las preocupaciones que tienen, puesto que comúnmente los padres no están preparados para resolver dichas interrogantes. A través del trabajo con los hermanos se reforzaría el trabajo que se realice en el taller para padres, además de que se les toma en consideración como parte del sistema.

## BIBLIOGRAFÍA

- AMAYA, M., Raquel. Familia y educación. Fundamentos teóricos y metodológicos. Ed. Universidad de Oviedo, Oviedo, 1998, 130 pp.
- ANDOLFI., Maurizio. Terapia familiar un enfoque interaccional. Ed. Paidos, México, 1994, 184 pp.
- BACH., Heinz. La deficiencia mental. Aspectos pedagógicos. Ed. Cincel, Colombia, 1986, 177 pp.
- BACHS., Jordi. Psicología diferencial. Ed. CEAC, Barcelona, 1983, 189 pp.
- BARBARANNE, J., Benjamín. Un niño especial en la familia. Guía para padres. Ed. Trillas, México, 1988, 85 pp.
- BAUER, M., Anne; Tomas M., Shea. Educación especial: un enfoque ecológico. Ed. Mc. Graw Hill, Mexico, 2000, 515 pp.
- BERESTEIN., Isidoro. Familia y enfermedad mental. Ed. Paidos, Buenos Aires, 1987, 186 pp.
- BOSCOLO., LUIGI; Gianfranco, Cecchin; Heinz Von, Foerster; Jay, Haley; Humberto, Maturana; Peggy, Penn; Mara Selvini, Palazzoli; Carlos, Sluzki; Paul, Watzlawick; Carl, Whithaker. La terapia familiar en Transformación. Ed. Paidos, Barcelona, 1998, 191 pp.
- CARTER H., C. Retraso mental en el niño. Ed. JIMS, Barcelona, 1973, 307 pp.
- CORONADO., Guillermo. La educación y la familia del deficiente mental. Ed. Continental, México, 1981, 145 pp.
- CORTE,F., Rossana. Satisfacción marital en parejas con hijos sin retraso mental y parejas con hijos con retraso mental. Tesis para obtener el título de Licenciada en psicología. Facultad de psicología. UNAM. 1992, 101 pp.
- ESTRADA, I., Lauro. El ciclo vital de la familia. Ed. Posada, México, 1991, 260 pp.
- ESTRADA,I., Lauro y José Luís Salinas. La teoría psicoanalítica de las relaciones De objeto: del individuo a la familia. Ed. Hispánicas, México, 1990, 223 pp.
- FLORES S., Jesús. Alteraciones metabólicas que ocasionan deficiencia mental. Revisión bibliografica y orientación en el manejo. Tesis profesional para Obtener el título de medico cirujano. Universidad Autónoma de Guadalajara, 1975, 76 pp.

- FREIXA, N., Montse. Familia y deficiencia mental. Ed. Amarú, Salamanca, 1993, 174 pp.
- FROMM., Erich; Max Horkheimer; et.al. La familia. [Tr. del inglés por Jordi Solé]. Ed. Península, Barcelona, 1986, 296 pp.
- GONZALEZ, P., Joaquín. Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e Intervención psicopedagógica. Ed. CCS, Madrid, 2003, 345 pp.
- GRACIA, F., Enrique y Gonzalo Musitó Ochoa. Psicología social de la familia Ed. Paidós, Barcelona, 2000, 185 pp.
- GUNNAR., Dybwad. Desafío al retardo mental. Ed. Bibliografica, Buenos Aires, 1969, 110 pp.
- HUTT, L., Max y Robert Gwyn. Los niños con retardos mentales. Ed. Fondo de Cultura económica, México, 1988, 702 pp.
- IBAÑEZ, L., Pilar. Las discapacidades: orientación e intervención educativa. Ed. Pykinson, Madrid, 2002, 414 pp.
- INGALLS P., Robert. Retraso mental la nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno, México, 1982, 456 pp.
- ISAACSON., Robert. El niño retardado mental. Guía para padres y maestros. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1975, 205 pp.
- JOHNSON, M.,A. La educación del niño deficiente mental. Ed. Cincel, Madrid, 1990, 163 pp.
- LAMBERT Jean-Luc. Introducción al retraso mental. Ed. Herder, Barcelona, 1987, 269 pp.
- LECLERQ., Jacques. La familia, según el derecho natural. Ed. Herder, Barcelona, 1979, 483 pp.
- LILLIE, L., David; Pascal, L., Throhanis. Los padres aprenden a enseñar: guía para el trabajo con los niños discapacitados. Ed. Las paralelas, Buenos Aires, 1978, 197 pp.
- LINARES, P., Ma. Eugenia. Del hecho al dicho hay menos trecho. Ed. REEDUC y CEE, México, 1992, 117 pp.
- MILES., Christine. Educación especial para alumnos con deficiencia mental. Ed. Pax, México, 1990, 240 pp.

- MOLINA, G., Santiago. Deficiencia mental aspectos evolutivos y educativos. Ed. Aljibe, Málaga, 1999, 454 pp.
- MUNTANER J., Joan. La sociedad ante el deficiente mental. Narcea S.A ediciones, Madrid, 1998, 164 pp.
- OCHAITA, E., ROSA; A, fierro; J. Alegria; J, Leyboert. Alumnos con necesidades educativas especiales Ed. Popular, Madrid, 1988, 305 pp.
- OCHOA, de A., Inmaculada. Enfoques en terapia familiar sistémica. Ed. Herder, Barcelona, 1995, 280 pp.
- ORTIZ DE G., Ángel. Deficiencia mental. Tesis presentada para su examen recepcional de medico cirujano. Tutor: Dr. Ángel Ortiz Escudero. Escuela de Medicina de León. Universidad de Guanajuato, 1971, 105 pp.
- PAREDES G., Honorio. Retraso mental causas mas frecuentes y manejo medico y Familiar. Revisión bibliográfica. Tesis para obtener el título de médico Cirujano. Universidad Veracruzana, facultad de medicina, 1978, 93 pp
- PATTON R., James. Casos de educación especial. Ed. Limusa, México, 1996, 308 pp.
- PEREZ., Joseph. Terapia familiar en el trabajo social, teoría y práctica. Ed. Pax México, 1981, 122 pp.
- POWELL, Tomas y Peggy Ahrenhold. El niño especial. Trad. Adriana Arias. Ed. Norma, Colombia, 1991, 245 pp.
- REMIGIO, J., Ana; Martha, R., Alcántara. Curso taller para modificar los constructos de padres, asociados con la aceptación de las necesidades educativas especiales de sus hijos. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología UNAM, México, 2004, 152 pp.
- ROMAYNE., Smith. Niños con retraso mental. Guía para padres, terapeutas y Maestros. Ed. Trillas, México, 1999, 430 pp.
- SANCHEZ., Daniel y Gutiérrez. Terapia familiar modelos y técnicas. Ed. Manual Moderno, México, 2000, 283 pp.
- SANCHEZ E., Pedro. Compendio de educación especial. Ed. Manual Moderno, México, 1997, 240 pp.
- SODDY., Tregold. Retardo mental. Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires, 1974, 450 pp.
- UNESCO. La educación especial. Ed. Sígueme, Salamanca, 1977, 87 pp.

VERDUGO., Miguel Ángel; Paulino, Azua. Siglo Cero: XXV años de dedicación a las personas con retraso mental. Ed. Escuela Libre, Madrid, 1997, 801 pp.

VALENCIA, O., Guadalupe. "El ciclo vital de la familia" en Revista Mexicana de Seguridad social. Cuestión social IMSS. Ed. Desarrollo social, Año, 1996 No.39 (México, D.F., primavera de 1996), 95 pp.

WEIHS, J., Thomas. Niños necesitados de cuidados especiales. Ed. Fax y Marova Madrid, 1971, 237 pp.

ZAZZO., Rene. Los débiles mentales. Ed. Fontanella, Barcelona, 1986, 168 pp.