



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE  
MEXICO**

---

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

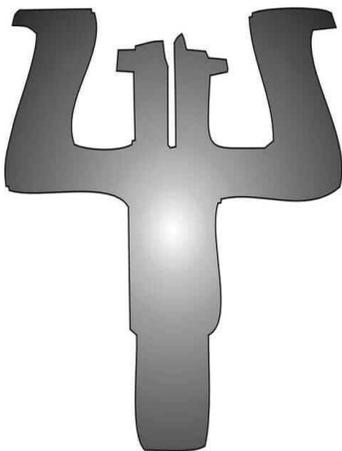
**LA NOTICIA DE LA DISCAPACIDAD DEL  
NIÑO EN EDAD TEMPRANA: DEL IMPACTO  
A LA RESTAURACIÓN FAMILIAR.**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADO EN  
PSICOLOGÍA PRESENTAN:**

**DÍAZ PADILLA LUZ MARÍA**

**LUGO LÓPEZ ADRIANA ELIZABETH**



*CIUDAD UNIVERSITARIA 2010*



Universidad Nacional  
Autónoma de México



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

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

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

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

# INDICE

## Introducción

Capítulo 1. Discapacidad	4
1.1 Conceptualización de la discapacidad	6
1.2 Tipos de discapacidad	12
1.3 Desarrollo social y afectivo	29
Capítulo 2. Familia	50
2.1 Definiciones de familia	52
2.2 Transformaciones de la familia	56
2.3 Objetivos y atributos de la familia	58
2.4 Tipos de familia	61
2.5 Parentalidad	63
2.6 Crisis en la familia	67
Capítulo 3. El niño en edad temprana	71
3.1 Desarrollo de la afectividad	76
3.2 Desarrollo de habilidades	101
Capítulo 4. La discapacidad, el impacto y la restauración de la vida familiar	104
4.1 Padres en la espera de un hijo	105
4.2 Papel de los profesionales	108
4.3 La noticia de la discapacidad y la respuesta de los Padres	113
4.4 Proceso de duelo	129
4.5 La familia ante la discapacidad. El impacto en la Familia	141
4.6 Los padres y los caminos que recorren en la discapacidad	145

4.7 Conducta Adaptativa	154
4.8 Aceptación	159
Conclusiones	164
Anexo	167
Bibliografía	172

## **Agradecimientos**

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por darme la posibilidad de abrir la puerta del conocimiento que nos conduce a la libertad.

A la Facultad de Psicología por formarme como profesionista con ética y responsabilidad social.

A la Maestra María del Carmen Montenegro Núñez por compartir su conocimiento sin reserva.

A los niños del Centro de Atención Múltiple (CAM 99) por haberme hecho cambiar mi escala de valores.

A mis padres Piedad Padilla Téllez y Carlos Díaz Sierra por su infinito amor y confianza.

A mi esposo Ing. Amaury Cruz Cruz por su amor y por tomar mi mano y acompañarme de regreso al camino de la superación.

A mis hijos: Lic. Amaury Cruz Díaz y Lic. Pedro Andrés Cruz Díaz, por su continua colaboración, por ayudarme a vencer las barreras tecnológicas, pero sobre todo por su amor incondicional.

A mi hermana María del Carmen Díaz Padilla por haberme enseñado siempre como vencer la adversidad.

A mis sobrinos Edgar Eduardo y Rebeca Nundehui Cruz Santamaría por convencerme una vez más de que todo lo que es depositado en un niño, éste te lo devolverá con creces.

***Luz María Díaz Padilla.***

## **Agradecimientos**

A mi Universidad Nacional Autónoma de México, por brindarme una segunda oportunidad de prepararme como profesionista y ser humano.

A la Facultad de Psicología por abrirme las puertas de sus aulas y darme acceso a profesores tan entusiastas.

A la Maestra María del Carmen Montenegro Núñez por sus conocimientos y apoyo.

Al personal del Centro de Atención Múltiple (CAM 91) por haberme permitido aprender de cada uno de ellos, gracias por su amistad a Claudia, Enriqueta, Araceli y Arturo y especialmente a los padres y niños de este Centro por tanto cariño y enseñanzas.

A mis padres Víctor Manuel y Martha por luchar tanto, su presencia en este camino ha sido muy importante....no dejen de luchar.

Para David por su amor, paciencia, consideración y por todo el apoyo para recorrer este camino, con mi admiración y cariño.

A mis hermanos Víctor Edmundo y Luis Javier y a Dolores y Ana Elena, gracias.

Para mis sobrinos Sebastián, Paola, Eduardo, Regina y Santiago por su alegría, cariño y enseñanzas, por ayudarme a entender a los niños y facilitar mi camino para aprender más de ellos cada día.

Para Luz María por tu amistad, paciencia y apoyo y a su familia por estar a lo largo de este camino.

A la Psicoterapeuta Consuelo Cossío por estar acompañándome durante este tiempo, por enseñarme tantas cosas, por todo su apoyo y por permitirme aprender a conocerme más y ayudarme a crecer como ser humano, mujer y profesionista.

***Adriana Elizabeth Lugo López.***



## **Agradecimientos**

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por darme la posibilidad de abrir la puerta del conocimiento que nos conduce a la libertad.

A la Facultad de Psicología por formarme como profesionista con ética y responsabilidad social.

A la Maestra María del Carmen Montenegro Núñez por compartir su conocimiento sin reserva.

A los niños del Centro de Atención Múltiple (CAM 99) por haberme hecho cambiar mi escala de valores.

A mis padres Piedad Padilla Téllez y Carlos Díaz Sierra por su infinito amor y confianza.

A mi esposo Ing. Amaury Cruz Cruz por su amor y por tomar mi mano y acompañarme de regreso al camino de la superación.

A mis hijos: Lic. Amaury Cruz Díaz y Lic. Pedro Andros Cruz Díaz, por su continua colaboración, por ayudarme a vencer las barreras tecnológicas, pero sobre todo por su amor incondicional.

A mi hermana María del Carmen Díaz Padilla por haberme enseñado siempre como vencer la adversidad.

A mis sobrinos Edgar Eduardo y Rebeca Nundehui Cruz Santamaría por convencerme una vez más de que todo lo que es depositado en un niño, éste te lo devolverá con creces.

***Luz María Díaz Padilla.***

## **Agradecimientos**

A mi Universidad Nacional Autónoma de México, por brindarme una segunda oportunidad de prepararme como profesionista y ser humano.

A la Facultad de Psicología por abrirme las puertas de sus aulas y darme acceso a profesores tan entusiastas.

A la Maestra María del Carmen Montenegro Núñez por sus conocimientos y apoyo.

Al personal del Centro de Atención Múltiple (CAM 91) por haberme permitido aprender de cada uno de ellos, gracias por su amistad a Claudia, Enriqueta, Araceli y Arturo y especialmente a los padres y niños de este Centro por tanto cariño y enseñanzas.

A mis padres Víctor Manuel y Martha por su perseverancia y esfuerzo, su presencia en este camino ha sido muy importante....no dejen de luchar.

Para David por su amor, paciencia, consideración y por todo el apoyo para recorrer este camino, con mi admiración y cariño.

A mis hermanos Víctor Edmundo y Luis Javier y a Dolores y Ana Elena, gracias.

Para mis sobrinos Sebastián, Paola, Eduardo, Regina y Santiago por su alegría, cariño y enseñanzas, por ayudarme a entender a los niños y facilitar mi camino para aprender más de ellos cada día.

Para Luz María por tu amistad, paciencia y apoyo y a su familia por estar a lo largo de este camino.

A la Psicoterapeuta Consuelo Cossío por estar acompañándome durante este tiempo, por enseñarme tantas cosas, por todo su apoyo y por permitirme aprender a conocerme más y ayudarme a crecer como ser humano, mujer y profesionista.

***Adriana Elizabeth Lugo López.***



# INDICE

Introducción	
Capítulo 1. Discapacidad	4
1.1 Conceptualización de la discapacidad	6
1.2 Tipos de discapacidad	12
1.3 Desarrollo social y afectivo	29
Capítulo 2. Familia	50
2.1 Definiciones de familia	52
2.2 Transformaciones de la familia	56
2.3 Objetivos y atributos de la familia	58
2.4 Tipos de familia	61
2.5 Parentalidad	63
2.6 Crisis en la familia	67
Capítulo 3. El niño en edad temprana	71
3.1 Desarrollo de la afectividad	76
3.2 Desarrollo de habilidades	101
Capítulo 4. La discapacidad, el impacto y la restauración de la vida familiar	104
4.1 Padres en la espera de un hijo	105
4.2 Papel de los profesionales	108
4.3 La noticia de la discapacidad y la respuesta de los Padres	113
4.4 Proceso de duelo	129
4.5 La familia ante la discapacidad. El impacto en la Familia	141
4.6 Los padres y los caminos que recorren en la discapacidad	145

4.7 Conducta Adaptativa	154
4.8 Aceptación	159
Conclusiones	164
Anexo	167
Bibliografía	172

## INTRODUCCIÓN

Dependiendo del cómo se realicen los primeros contactos afectivos en la infancia serán las bases de las relaciones futuras y estas darán sentido y dirección en la vida del individuo.

Desde el nacimiento, el niño establece una relación con su madre en la que ella es receptora de los deseos de su hijo y al mismo tiempo es emisora de los suyos. El infante también se dirige a su padre, al igual que a familiares cercanos. Esto confirma que durante la lactancia el niño no es un tubo digestivo, sino que además espera un ingrediente muy importante: el amor, que es el factor principal de las relaciones significativas.

El núcleo familiar cuando rodea de afecto, cariño y cuidados al niño, es susceptible de promover en él, un buen desarrollo, crecimiento, auto-realización y adaptación social, es entonces atreves de la familia que el pequeño va a aprender a conocerse y a descubrir el mundo que le rodea.

Así que es indispensable que los padres se encuentren estables emocionalmente, informados y orientados para que puedan enfrentar la discapacidad de su hijo.

Cuando los padres reciben la noticia de que su hijo presenta alguna discapacidad pueden sobre dimensionarla y llevar a cabo acciones que pueden afectar el desarrollo e integración del niño.

En México cada vez existen más estudios y atención especial a las personas con discapacidad; sin embargo, parecieran no ser suficientes ya que se requieren dispositivos en la sociedad que instrumenten la inclusión de quien presenta algún déficit.

Es así que, ante la situación poco conocida y con la finalidad de contar con un trabajo que pueda servir como consulta para las personas interesadas, decidimos elaborar una tesis documental que permita una reflexión sobre el impacto que tiene para los padres la noticia de la discapacidad, los niños con discapacidad en edad temprana y la posibilidad de

proporcionar a los padres elementos que les permitan incrementar sus estrategias para desempeñar su labor con niños discapacitados.

Nuestro objetivo fue analizar los factores individuales, familiares y culturales que afectan a los padres en cuanto a la aceptación de la discapacidad y que a su vez influyen en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño; desde un enfoque bio-psico-social que nos permita entender la respuesta de los padres que será fundamental en el desarrollo integral del niño y la familia.

Por lo anterior, en el desarrollo del Capítulo 1 encontraremos como punto central la conceptualización de la discapacidad. Si bien ésta ha sido en otras épocas sinónimo de discriminación y muerte de los sujetos discapacitados, las sociedades han modificado su trato y han pasado a darles la atención en el seno familiar o en instituciones creadas para ese efecto. Así, también, en este capítulo tocaremos los tipos de discapacidad más frecuentes y el desarrollo socio – afectivo en el niño en edad temprana con discapacidad.

En el Capítulo 2 hablaremos de la familia, mencionando conceptos, transformaciones, objetivos y tipos, con la intención de proporcionar conocimientos básicos para entender la importancia de ésta en el desarrollo y funcionamiento integral de todo individuo, considerando que la familia es la institución que transmite los valores sociales que le van a permitir adaptarse, además incluimos los temas de parentalidad y crisis familiar.

El Capítulo 3 mencionaremos la importancia que tienen para el niño, la variedad de experiencias adquiridas en su edad temprana. Esto en, la calidad del ambiente como en el aspecto socio – afectivo, ya que son factores determinantes en el “desarrollo normal” de posteriores habilidades.

En el Capítulo 4 hablaremos de cómo los padres viven de diferentes formas la experiencia de tener un hijo con discapacidad. Debido a esto, algunos manifiestan más abiertamente sentimientos de pérdida e injusticia, lo que los lleva a enfrentar las situaciones cotidianas con actitudes diversas que pueden ir desde la sobreprotección hasta el rechazo. Por tal razón, hemos incluido en este capítulo, el análisis de la etapa en que la familia se enfrenta por primera vez a la noticia de la discapacidad del niño (a), incluyendo: conducta adaptativa y finalmente la aceptación de los padres.

Al comprender las causas de las actitudes paternas ante la discapacidad, buscamos aportar elementos orientados a favorecer las relaciones padres e hijos con discapacidad, y como consecuencia mejorar la calidad de vida de la familia, además de aportar un trabajo que pueda servir como guía para las personas interesadas.

Finalizamos nuestra investigación con las conclusiones entre las que podemos destacar que el impacto de los padres puede ser de mayor o menor magnitud, dependiendo de las características de la relación profesionistas-padres, al momento de dar la noticia de la discapacidad.

*“Sin duda alguna,  
es mejor para  
el desarrollo  
del individuo  
un ambiente que forma,  
estimula, ama, valora  
respeto y apoya”*

*Juan Mantovani (1972)*

## **CAPITULO 1. LA DISCAPACIDAD**

### **INTRODUCCIÓN**

Para poder iniciar con el tema de discapacidad, consideramos de gran importancia hacer una breve reseña de cómo surgió nuestro interés en el tema.

Sin duda fue el hecho de haber vivido la problemática de los niños con discapacidad y sus familias durante la realización de nuestro servicio social en los centros de atención múltiple (CAM 91 Y 99); en donde nos dimos cuenta de que existía un gran desconocimiento sobre las diferentes discapacidades, sus problemáticas, y posibles soluciones para que se presentará una adaptación y aceptación hacia la misma, también observamos que había falta de información y comunicación de los profesionales y los padres no solo hacia los niños sino también entre ellos.

Por lo anterior se considero la posibilidad de realizar algunos talleres para padres que brindarán información y contención a los mismos (Anexo 1 y 2). Indudablemente dicho trabajo resultó un camino lleno de experiencias y sentimientos encontrados ya que con ello quedo demostrada la necesidad de obtener mayor información sobre la discapacidad de los niños así como, las limitaciones culturales, afectivas y económicas existentes en las familias y que, impiden obtener mayores avances en la relación padres-hijos-escuela.

En este primer capítulo llamado discapacidad abordaremos los siguientes temas: la conceptualización del término y tipos de discapacidad, desde el punto de vista de organismos como la Organización Mundial de la Salud (2001), el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2000), y autores como Jacobo y Villa (1998), Pérez (2000), Gómez Palacios (2002) entre otros; y desarrollo social y afectivo del niño con discapacidad considerando las aportaciones de autores como Schorn (2003), Dolto (1998) , Ochaita y Espinosa (2004) entre otros e instituciones como la Secretaría de Educación Pública (1997).

## 1.1 Conceptualización de la discapacidad

En nuestra sociedad existen parámetros convencionales que la mayoría de las personas aceptan y aspiran en cuanto a la salud, belleza y productividad económica y que suelen reconocerse como sinónimos de éxito. Estos referentes hacen que cualquier situación que aleje a una persona de estos parámetros sea vista como “anormal”. Tal es el caso de individuos que afectados por alguna discapacidad presentan un aspecto diferente, lo cual los ubica socialmente en desventaja.

Salirse de los parámetros establecidos y presentar una imagen y un funcionamiento diferente, ha sido a través de la historia causa de discriminación y hasta de muerte. Por ejemplo, muchas culturas como la griega o la espartana ponían fin a la vida de esas personas, al no cumplir con aspectos estéticos, funcionales o biológicos correctos o compatibles para una vida en la sociedad. Otro ejemplo podría ser el de los Chagga del África Oriental que utilizaban a sus discapacitados para ahuyentar al demonio y los abandonaban para que murieran. Igualmente, durante la edad media se creía que los discapacitados físicos y mentales estaban poseídos por el demonio y los quemaban. Algunas otras culturas más, como la romana, han considerado que vivir con discapacidad es tener una vida disminuida con problemas de desigualdad e inferioridad. A lo largo del tiempo las sociedades han ido modificando su trato, y se ha pasado de darles muerte a ser atendidos en sus propias familias o bien por instituciones que se han creado para tal efecto. Incluso por la aparición de organizaciones como la ONU, en nuestro país se han desarrollado políticas asistenciales y se han creado programas que permiten la atención en diferentes áreas (salud, educación, empleo, deporte) (Sorrentino, 1990; Gómez, 2002). Es importante considerar que la discapacidad es sólo una característica y no un condicionante para que la persona lleve a cabo su vida dignamente. Hablar de discapacidad hace pensar en múltiples controversias, declaraciones, pactos, convenciones y, una lucha interminable contra la discriminación y el prejuicio que sin duda como se ha señalado, desemboca en conquistas sociales y políticas. Sin embargo, aún hay mucho que hacer ya que en la actualidad la discapacidad casi siempre sigue causando dolor, incomodidad, vergüenza, confusión; etc., primero para la familia en su conjunto y posteriormente para el individuo que la vive.

Parte de este sufrimiento que vive el individuo y su familia es por el desconocimiento sobre el tema, incluso muchas veces se desconoce el significado de la “discapacidad”, cuestión que limita el entendimiento y aceptación del problema al no contar con la información suficiente, por lo tanto a continuación hacemos una ampliación del tema.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), en un estudio realizado en 1983 señalaba que un *Impedimento* para el desarrollo integral del individuo era la pérdida de cualquier estructura fisiológica, de alguna función o anomalías en éstas. Por otra parte, *Incapacidad/discapacidad* se refería a una condición que resulta de un impedimento; es decir, las consecuencias o bien, la disminución o pérdida de habilidades para realizar algunas actividades esenciales. De igual manera, durante muchos años (1983 – 2001) señalaron las siguientes definiciones:

- Deficiencia: es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad: se refiere a toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Minusvalía: es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales).

Observemos que un concepto engloba a otro, puesto que la discapacidad es debida a la presencia de una deficiencia o bien consecuencia de ella, y por lo mismo difícilmente encuentra una distinción de fondo. En cuanto al término “minusvalía”, que engloba a los otros dos y agrega la dificultad para realizar un “rol”, ha quedado en desuso ya que se volvió como término con una carga especial que hacía sentir mal a la persona que la padece.

Por otro lado, encontramos posturas sociales, que conceptualizan la discapacidad como una construcción socio –cultural ya que, la sociedad es quien discapacita a las personas que tienen alguna deficiencia. Es decir, de acuerdo al autor “la discapacidad es una

producción social que tiene su origen en las relaciones de desigualdad” (En Vain y Rusato, 2005:37).

En la década de los 90's la Secretaría de Educación Pública (SEP) empieza a manejar un término para definir o tratar de definir “la discapacidad”, siendo este término el de “Necesidades Educativas Especiales” que se implementó como una forma de dejar de agrupar a los niños en categorías rígidas, ya que no se considera benéfico para nadie, debido a las siguientes razones:

- “Muchos niños están afectados por varias discapacidades.
- Las categorías confunden el propósito, ya que se piensa que todos los niños que están en la misma categoría tienen las mismas necesidades y, por lo tanto, no se dan recursos específicos.
- Las categorías producen el efecto de etiquetar a los niños” (Gómez 2002:24).

El uso de este término al menos permitió la individualización de la problemática, aunque se refiera únicamente a aspectos educativos y no sociales, culturales, políticos.

Para la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001), *Discapacidad* es un término que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Aborda además los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una “condición de salud” y sus factores contextuales (factores ambientales y personales). La CIF considera entonces que la discapacidad es un fenómeno de múltiples dimensiones.

La OMS, en esta clasificación del 2001, define “*deficiencia*” como la anormalidad o pérdida de una estructura corporal o de una función fisiológica. Las funciones fisiológicas incluyen las funciones mentales. “Con el término “anormalidad” se hace referencia, estrictamente, a una desviación significativa respecto a la norma estadística establecida por ejemplo, la desviación respecto a la media de la población obtenida a partir de normas de evaluación estandarizadas y sólo debe usarse en este sentido” (OMS, 2001:31).

Para Jacobo C. y Villa V (2001), la “*discapacidad*”, se ha definido como un impedimento funcional medible, que es debido a una anormalidad conductual o del neurodesarrollo y

que también pueden ser descritas como una desventaja. Por otro lado, también mencionan que, la *discapacidad* es cualquier restricción o carencia de habilidad como resultado de un impedimento para ejecutar una actividad de la manera o en el rango considerado normal para un ser humano.

De acuerdo a Esperanza Pérez de Plá (2000), el uso del prefijo *dis* suaviza el término, puesto que, hace relativa la falta de aptitudes conservando el sentido de algo que no funciona; no hace énfasis en el defecto o la corrección de este, sino en las capacidades con que cuenta el individuo y los apoyos que requiere. Esta forma de ver a la *discapacidad* por parte de Esperanza Pérez de Plá es congruente con el sentido que queremos dar a este trabajo, ya que desde nuestro punto de vista hay que observar las capacidades con que cada individuo cuenta pues esto, hará mucho más fácil la aceptación de él como lo que es y no como lo que debería ser, puesto que a menudo las personas diferentes son definidas en términos de sus limitaciones.

Contamos también, con la opinión de Gómez Palacio (2002) que de manera muy concisa aclara que, *déficit* se refiere a una limitación o una privación mientras que, la discapacidad es una disminución en la calidad de vida. Entonces, en nuestra opinión, la conceptualización del término discapacidad está basada fundamentalmente en la interacción del individuo con su ambiente. Ésta responde al modo en que la sociedad responde ante la discapacidad y como afecta la forma de actuar, los sentimientos y las interacciones de las personas discapacitadas.

Para Indiana Vallejos, la diferencia del discapacitado con el no discapacitado es “*aquello que podría haber tenido y no tiene* porque nunca lo tuvo o porque lo perdió”. La *discapacidad* es para la autora “la carencia, la falta, la diferencia, enfatizando los déficit, los límites, aquello que les falta a las personas como expresión de una ruptura con el ideal del ser humano completo” (En Vain y Rusato 2005:37).

De manera particular, en nuestro país, el Instituto Nacional de Geografía , Estadística e Informática (INEGI, 2007) define a una persona con discapacidad como, aquella que presenta una limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses que le impide desarrollar sus actividades en forma que se considera normal para un ser humano.

La discapacidad puede ser detectada antes del nacimiento, gracias a que existen métodos como las pruebas prenatales, descritas más adelante. Es de nuestro interés mostrar en este trabajo que existen estos estudios como alternativa para ganar tiempo y

abrir la posibilidad en algunos casos de obtener la atención profesional para la familia, así como la planeación del nacimiento y desarrollo del nuevo ser.

### *Pruebas Prenatales*

Durante el embarazo se realizan algunas pruebas de rutina tales como la prueba de sangre para determinar el tipo de sangre y los niveles de hierro en la mujer embarazada. Otras pruebas, tales como villus coriónico (CVS) y amniocentesis son consideradas para mujeres de 35 años y mayores o aquellas que pueden estar en riesgo de dar a luz un bebé con ciertos defectos de nacimiento.

El médico y en ocasiones un asesor de genética son los encargados de determinar que pruebas son recomendables para cada caso específico. A continuación ofrecemos una breve descripción de algunas de las pruebas prenatales más comunes:

*Alfa-fetoproteína (AFP) extendida:* la prueba de AFP extendida es una simple prueba de sangre que se realiza entre las 15 y 20 semanas del embarazo. La prueba proporciona información acerca del riesgo de defectos del tubo neural tales como espina bífida, síndrome de Down y otros problemas genéticos. Si el nivel de AFP es alto puede significar que el bebé tiene algún defecto del conducto raquídeo aunque estos resultados no son concluyentes.

*Ultrasonido o ecografía:* en un procedimiento de ultrasonido, se coloca un dispositivo conocido como un transductor sobre su abdomen. El aparato dirige ondas sonoras de alta frecuencia al bebé en desarrollo. Los ecos creados por las ondas sonoras se convierten en imágenes visuales de las extremidades, los órganos y otras estructuras internas del bebé que se pueden ver en el monitor. El ultrasonido es útil para determinar la edad del feto, posición y estado de la placenta y fecha probable del parto. La primera se realiza a las 16 semanas. Además se usa para medir crecimiento y retraso, posición del feto, determinar si hay más de un feto, detectar anomalías visibles e identificar cualquier masa presente en la madre que pueda obstaculizar el parto.

*Ecocardiograma fetal:* es una evaluación detallada por ultrasonido de la estructura del corazón del bebé. Se realiza en embarazos con un mayor riesgo de enfermedad cardíaca

congénita. Los ecocardiogramas fetales pueden detectar la mayoría de los casos de problemas cardiacos congénitos que amenazan gravemente la vida.

*Medición de translucencia nucal (NT):* es una prueba no invasiva que se utiliza para determinar el riesgo de síndrome de Down. Se puede realizar en la etapa temprana del embarazo, entre las semanas 11 1/2 y 14 y está disponible para mujeres de cualquier edad.

*Análisis de vello coriónico (CVS):* es un procedimiento en el cual se obtiene una pequeña cantidad de tejido (villus coriónico) de la placenta en desarrollo entre las 10 y 12 semanas del embarazo. El tejido se analiza para detectar trastornos cromosómicos y, si es indicado, enfermedades genéticas específicas. La parte positiva del CVS es que la prueba se realiza mucho más temprano en el embarazo que la amniocentesis. La parte negativa es que el CVS no detecta defectos del tubo neural. Sin embargo, una prueba AFP y un examen por ultrasonido de alta resolución pueden realizarse más adelante en el embarazo para detectar esos defectos.

*Amniocentesis:* la amniocentesis es un procedimiento mediante el cual se extrae una pequeña cantidad de fluido amniótico entre las 16 y 20 semanas del embarazo y luego se analiza. Se realizan estudios cromosómicos de las células contenidas en el fluido para detectar enfermedades tales como el síndrome de Down. El fluido amniótico también ayuda a detectar defectos del tubo neural, tales como espina bífida. Se presenta una tasa de aborto espontáneo natural durante cualquier embarazo y con la amniocentesis aumenta esta tasa de complicación natural durante este período del embarazo en menos de 0,5 por ciento, es decir, menos de 1 en 200 mujeres sufrirían aborto espontáneo como resultado de la amniocentesis.

Cuando se conocen los antecedentes de una enfermedad genética en una familia, posiblemente se pueda tener acceso a pruebas especiales como de DNA o enzimas. Los resultados cromosómicos tienen una certeza de más del 99 por ciento y la medición de AFP detecta aproximadamente el 95 por ciento de los defectos del tubo neural. Los estudios de DNA o enzimas también tienen un alto grado de certeza. Ocasionalmente, se necesita aclarar los resultados de las pruebas mediante evaluaciones adicionales por ultrasonido o pruebas de sangre de ambos padres. Ningún método de pruebas prenatales puede garantizar que el bebé nacerá sin defectos congénitos, enfermedad genética o retardo mental.

En lo que se refiere al enfoque bio-psico-social, el aspecto biológico, lo trataremos al mencionar algunas de las discapacidades más frecuentes.

## 1.2 Tipos de Discapacidad

Según el INEGI (Censo de Población y Vivienda del año 2000) los tipos de discapacidad más conocidos en nuestro país son:



**Motriz.** Se refieren a la pérdida o limitación de una persona para moverse, caminar, mantener algunas posturas de todo el cuerpo o de una parte del mismo.



**Visual.** Incluye la pérdida total de la vista, así como la dificultad para ver con uno o ambos ojos.



**Mental.** Abarca las limitaciones para el aprendizaje de nuevas habilidades, alteración de la conciencia y capacidad de las personas para conducirse o comportarse en las actividades de la vida diaria, así como en su relación con otras personas.



**Auditiva.** Corresponde a la pérdida o limitación de la capacidad para escuchar.



**De lenguaje.** Limitaciones y problemas para hablar o transmitir un significado entendible.

De acuerdo al *Prontuario Estadístico de la Dirección de Educación Especial de la Secretaría de Educación Pública del 2004*, se manejan las siguientes discapacidades en los niños:

- Discapacidad Intelectual
- Ceguera
- Discapacidad Visual
- Sordera
- Discapacidad Auditiva
- Discapacidad Motriz
- Otras discapacidades

En el siglo XX se tomo conciencia de la diversidad de conductas, estilos de aprendizaje, rasgos de carácter, rapidez de comprensión, gustos y motivaciones de los niños, atendiendo a sus características “especiales”.

Cabe destacar que en esta clasificación, la SEP, distingue niveles de discapacidad, por ejemplo entre una discapacidad visual como podría ser el glaucoma y una ceguera la cual implica la pérdida total de la visión; lo mismo sucede entre la discapacidad auditiva y la sordera. Esta distinción tiene una base meramente educativa, ya que las necesidades de los alumnos y el apoyo hacia cada uno de ellos es diferente, por ello se usa el término Necesidades Educativas Especiales.

En junio de 2006 el Gobierno del Distrito Federal conjuntamente con la UNICEF llevó a cabo un estudio en el cual se mostraron los siguientes tipos de discapacidad:

- Intelectual
- Motora
- Visual
- Audición
- Lenguaje
- Mixto (presencia de varias discapacidades en el mismo individuo)

Como podemos darnos cuenta, este enfoque es usado con el fin de establecer políticas sociales que, hacen más fácil la atención a la población con el establecimiento de diversos programas de empleo, educación y vivienda entre otros.

Desde nuestro punto de vista, el hecho de que las instituciones manejen sus propios términos dificulta el acceso, manejo y tratamiento de la discapacidad pues no existe un trabajo que al unificar teorías permita una labor conjunta por y para las personas que lo requieren. Muchas veces hemos observado que los términos cambian de una institución a otra pero, el estudiar los discursos del porqué se hacen estos análisis, nos llevaría sin duda a una investigación muy diferente de la que nos ocupa, solo basta decir que existe influencia de modas, de concepciones, de visiones políticas que varían de año en año, de intereses gubernamentales y de verdaderos desarrollos institucionales.

Como podremos observar, las diferentes instituciones catalogan a la discapacidad desde puntos de vista que difieren entre sí a pesar, de ser de instituciones del gobierno. Con el fin de contar con una visión panorámica de las principales discapacidades, y para permitir un acercamiento mediante el uso de un lenguaje al que puedan acceder fácilmente los padres, realizamos el siguiente desglose sobre las discapacidades más conocidas, es importante hacer notar que también se tocarán algunos de los trastornos que, ocasionan discapacidad en los niños y que, en la mayoría de los casos es intelectual o motriz. Para llevar a cabo esto, tomamos como base a la autora Margarita Gómez Palacio (2002), ya que consideramos que lleva a cabo un análisis sobre el tema sin caer en términos complejos y abarcando diferentes puntos de vista, lo cual para los fines de este trabajo es adecuado.

#### Alteraciones Orgánicas Discapacitantes

A) *Deficiencia o retraso mental.* Su principal característica es un déficit de la función intelectual, haciendo que la capacidad general de las personas para aprender y adaptarse a su medio sea reducida. Se manifiesta en la primera infancia o bien al iniciar los años escolares. Es causado por una lesión permanente e irreversible en las neuronas de la corteza cerebral. De acuerdo con la Asociación Norteamericana contra el Retraso Mental (cit. por: Gómez Palacio), el retraso mental, significa en sí mismo una limitación importante en el funcionamiento real del sujeto al que se refiere, caracterizándose por una disminución significativa del funcionamiento intelectual con limitaciones adaptativas en dos o más de las siguientes áreas: comunicación, cuidados de sí mismo, vida diaria,

habilidades sociales, participación en la comunidad, autocontrol, salud y seguridad, uso funcional de conocimientos académicos, tiempo libre y trabajo, las causas pueden deberse a distintos factores tales como:

- Prenatales: desde la concepción y durante todo el embarazo: la edad de los padres (menos de 20 o mayores de 40 años), pueden ser causa de irregularidades genéticas (número de cromosomas - Síndrome de Down -, estructura o gen anormal); infecciones intrauterinas (toxoplasmosis); enfermedades virales en la madre (rubéola); desórdenes glandulares en la madre (hipotiroidismo); alcoholismo o drogadicción; radiaciones, medicamentos y traumatismos.
- Perinatales: desde el momento del parto hasta los 28 días siguientes al nacimiento y por causas directamente relacionadas con él. Cualquier circunstancia que reduzca la provisión de oxígeno (hipoxia o anoxia), como hemorragia cerebral e infecciones del sistema nervioso central.
- Posnatales: después del primer mes de vida. Infecciones como meningitis, encefalitis, traumatismos, trastornos glandulares, desnutrición, administración de medicamentos inadecuados, envenenamiento por plomo, carencia grave de estímulos ambientales, como juegos, caricias, diálogo.

La deficiencia mental se puede clasificar según sus causas, coeficiente intelectual, nivel educativo alcanzado y habilidades de adaptación social en:

- Leve: su desarrollo es lento con posibilidades limitadas en la educación académica tradicional, cuando reciben estímulo pueden llegar a ser adultos responsables que se basten a sí mismos.
- Moderada: aprender a cuidarse y a satisfacer sus propias necesidades, llegan a ser productivos en el hogar y a trabajar en condiciones especiales, pueden ser independientes con supervisión.

- Severa: manifiestan retraso en el desarrollo de movimiento y lenguaje, aprenden a cuidarse y adquieren destrezas básicas que les permiten adaptarse a la sociedad, su productividad económica está limitada.
- Profunda: necesitan cuidados y atención constantes para sobrevivir; su coordinación motriz y desarrollo de sus sentidos es muy pobre, sufren de impedimentos físicos con frecuencia.

*B) Síndrome de Down o Trisomía 21.* Es una alteración genética irreversible en la que una célula tiene un cromosoma adicional en el par 21, o sea, 47 en lugar de 46. Como causa se puede señalar que, en ocasiones los cromosomas de un par no se separan bien, si esto sucede cuando se va a formar el bebé, se producirá la formación de un ser con 47 cromosomas en lugar de 46. Existen tres formas de este síndrome:

- Trisomía 21 libre: debida a la falla en la separación de los cromosomas en la división celular del óvulo o espermatozoide (95% de casos aproximadamente).
- Trisomía 21 mosaico: algunas células son normales y otras se presentan con trisomía, resultado de un error en la división celular después de la concepción (1% aproximadamente).
- Trisomía 21 por Translocación: el cromosoma 21 en lugar de estar libre se adhiere a otro cromosoma, generalmente al 14 o al 21. Es hereditario (entre un 3 o 4% aproximadamente).

*C) Autismo.* Se debe al desarrollo inadecuado de las estructuras del lóbulo temporal medio, su origen es biológico y únicamente se puede decir que, se trata de un trastorno del desarrollo, cuyos niveles son muy variados y que, es solo la respuesta al tratamiento farmacológico y psicopedagógico lo que puede confirmar el nivel y tipo de autismo que padece un individuo. El autismo se conoce también como autismo de Kanner y se describe como una serie de conductas patológicas en individuos cuyas características más comunes son: conductas de hiperactividad, aislamiento, el desarrollo de conductas rituales, agresividad en ocasiones o conductas autodestructivas (morderse, rabieta, golpes, crisis de agitación) En caso de adquirir el lenguaje, muestran particularidades

específicas: ecolalia y dificultad para usar pronombres (personales y posesivos), los que logran adquirir el lenguaje emiten algunos sonidos repetitivos o gritos estridentes. Pueden ser también muy sensibles a la presencia de mucha gente, no soportan ser tocados, ni ciertas luces de colores; además muestran anomalías en la selección de comidas, música y sueño, algunos no parecen sentir el dolor físico o considerar peligros reales.

Las características del autismo provienen de tres núcleos disfuncionales básicos:

- Trastorno cualitativo de la relación.
- Alteraciones de la comunicación y lenguaje.
- Falta de flexibilidad mental y del comportamiento para adaptarse a situaciones nuevas o inesperadas.

*D) Asperger.* Los individuos con síndrome de Asperger de acuerdo con Gómez Palacio, no parecen tener ningún retraso mental, su lenguaje es raro y estereotipado; pueden desarrollar muchas habilidades en mecánica y algunos deportes, pueden tocar instrumentos o desarrollar buenos trabajos en computadora. En el síndrome de Asperger, el nivel intelectual es casi normal, con patrones de comportamiento, intereses y actividades repetitivas y estereotipadas, siendo la comunicación la función que aparece alterada.

*E) Rett.* Síndrome que se presenta únicamente en mujeres y se manifiesta asociado a una desaceleración del crecimiento craneal, pérdida de las habilidades manuales ya adquiridas y aparición de una marcha y movimientos del tronco poco coordinados, pérdida de habilidades manuales (desarrollo de movimientos estereotipados), pérdida de implicación social.

*F) Trastorno desintegrativo infantil.* Se manifiesta con un patrón de regresión evolutiva que aparece después de dos años de desarrollo normal. Además hay pérdida de habilidades adquiridas y patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas.

## Alteraciones Músculo - Esqueléticas

Las alteraciones músculo – esqueléticas en los niños pueden ser de dos tipos:

- Congénitas. Se presentan al nacimiento.
- Adquiridas. Se presentan más tarde en la vida.

Aquellos que tienen este tipo de problemas comúnmente tienen afectadas las piernas, brazos, espina o articulaciones y pueden presentar dificultad para llevar a cabo actividades sencillas como sentarse, levantarse, caminar o bien usar sus manos; sus causas, pueden ser variadas como, enfermedades infecciosas, defectos genéticos, trastornos en el desarrollo o accidentes. Entre las alteraciones más comunes encontramos:

*A) Distrofia Muscular.* Enfermedad genética que se caracteriza por atrofia progresiva de músculos esqueléticos simétricos, sin que exista evidencia de afectación ni degeneración de tejido neural. Por otro lado existe pérdida de fuerza, incapacidad y deformidad progresiva.

*B) Artrogriposis.* Se manifiesta con rigidez fibrosa de una o más articulaciones, se observa al nacer y se acompaña generalmente de un desarrollo incompleto de los músculos que mueven las articulaciones afectadas. Los niños nacen con articulaciones rígidas y músculos débiles, el habla y la inteligencia son normales.

*C) Osteogénesis imperfecta.* Se le conoce como la enfermedad del hueso quebradizo. Se caracteriza por presentar huesos anormalmente quebradizos y frágiles, que se fracturan con facilidad por traumatismos muy leves. Se evidencia desde el nacimiento (Osteogénesis imperfecta congénita) cuando el recién nacido sufre fracturas múltiples producidas en el útero y deformaciones graves a consecuencia de la formación y mineralización imperfectas del hueso. Si es de inicio tardío (Osteogénesis imperfecta tardía) suele tener una evolución más leve, generalmente los síntomas se presentan

cuando el niño comienza a caminar y se hacen menos graves conforme la edad, la tendencia a fracturas disminuye. El retraso mental no es una característica, pueden presentar pérdida auditiva conductiva si existe defecto en el hueso del oído medio. El niño que tiene esta enfermedad presenta:

- Frente amplia
- Cara triangular
- Pequeños miembros arqueados
- Pecho con forma de barril
- Articulaciones excesivamente móviles

*D) Escoliosis.* Espina en forma de “S” alargada. Puede ser congénita presentándose al nacer, con una curvatura lateral de la columna como consecuencia de alteraciones vertebrales y costales específicas, sus causas posibles son la enfermedad de músculos o nervios que dan como resultado debilidad de tronco o deformidades congénitas de vértebras. La escoliosis ideopática (de causa desconocida), frecuentemente se desarrolla en mujeres adolescentes. La gravedad puede ir de media a severa y el tratamiento consiste en ejercicios (bracear, tirar, lanzar o arrastrar).

*E) Malformaciones Congénitas.* Puede ser hereditarias o surgir en el embarazo por un desarrollo fetal anormal o por alteraciones presentes en la madre. Las más comunes son malformaciones de corazón (1% de bebés), o de cadera.

#### Alteraciones del Sistema Nervioso Central

*A) Parálisis Cerebral.* Se refiere a que el funcionamiento o el desarrollo de una parte del cerebro no es la normal. Por lo general el área afectada es alguna de las que se encarga del control de la coordinación muscular y de ciertos movimientos corporales que son necesarios para mantener una posición erecta. Afecta por igual a niños y niñas, manifestándose antes, durante o poco después del nacimiento. Dentro de sus causas están:

- Infección materna durante las primeras semanas de gestación (rubéola o citomegalovirus).
- Parto difícil o prematuro, que impida al bebé respirar normalmente (anoxia).
- Hemorragia cerebral (hematoma), posible en bebés prematuros.
- Hemorragia intraventricular (hacia cavidades internas del cerebro), posible en bebés prematuros.
- Desorden genético heredado.
- Desarrollo anormal del cuerpo sin razón aparente.
- Incompatibilidad del Rh.
- Exposición a rayos X.
- Infecciones en el cerebro (encefalitis, meningitis y químicos tóxicos).
- Tumores cerebrales.
- Accidentes o caídas que dañen al cerebro.

“Se estima que de 85 a 90% de los casos de parálisis cerebral son congénitos” (se nace con ella) (Gómez, 2002:122).

Los tipos de parálisis que se conocen son: Por su estado funcional puede ser:

- Leve: hay independencia y autocuidado, apariencia física normal.
- Moderada: cierta independencia para satisfacer necesidades físicas.
- Severa: puede ser totalmente dependiente de otros para satisfacer necesidades.

Por su topografía (de acuerdo al miembro afectado):

- Monoplejía: solo un miembro afectado.
- Hemiplejía: solo la mitad (izquierda o derecha) está afectada.

- Displejía: las dos piernas están afectadas aunque, los brazos funcionan normalmente o con ligera afectación.
- Paraplejía: miembros inferiores afectados.
- Triplejía: tres miembros están dañados, frecuentemente miembro superior y ambos inferiores.
- Cuadriplejía: tanto las piernas como los brazos están afectados.

Por su fisiología (por el tipo de trastorno de movimiento):

- P.C. atáxica: es difícil que se mantenga el equilibrio y el caminar, si logran esto será de manera inestable, las manos estarán temblorosas y el lenguaje es entrecortado.
- P.C. espástica: es difícil controlar algunos o todos los músculos o bien iniciar algún movimiento. Los movimientos son limitados, los músculos están tensos y débiles, es común que tanto los brazos, piernas y cabeza tengan una posición característica. Dentro de esta se conocen las siguientes:
  - P.C. atetósica: los músculos van de la flacidez a la tensión, sus brazos y piernas se mueven mucho y sin control; al tener dificultad para controlar su lengua, respiración y cuerdas vocales, su lenguaje es difícil de comprender.
  - P.C. mixta: combinación de espasticidad y atetosis, cuadriplejía.
- Tremor: tambaleo de miembros afectados sobretodo al intentar usarlos, variación en la constancia y patrón de movimiento
- Rigidez: se presenta con niveles altos de tono muscular, falta de movimiento voluntario, resistencia constante o bien intermitente del movimiento.

*B) Espina Bífida.* Conjunto de malformaciones muy frecuentes del sistema nervioso central que en la mayoría de los casos se acompañan de alteraciones graves que dependen de la altura o nivel en que se produce la espina bífida, así como de la

extensión; entre más extenso o alto es el nivel más frecuentes y graves son las alteraciones. Se clasifican en:

- Espina bífida oculta: es la que consiste en fisuras de los arcos vertebrales localizadas en la región lumbosacra, no hay manifestaciones superficiales a menos de que se asocie con alteraciones cutáneas (mechón pequeño de pelos o bien hoyo cutáneo en zona afectada). Sin discapacidad neurológica, es la más leve.
- Meningocele: ya sea en una o más vertebras se produce una bolsa o quiste cuya pared está formada por las meninges recubiertas de piel. Generalmente se localiza en región lumbosacra o región cervical y dorsal.
- Lipomeningocele: similar a la meningocele, se diferencia únicamente en que el saco del quiste se encuentra lleno de tejido graso y, a través del orificio de la columna vertebral, penetra en el conducto medular comprimiendo nervios y produciendo por tanto secuela de tipo neurológico.
- Mielomeningocele: afecta médula espinal, raíces sensitivas y motoras que forman parte de la tumoración. Se localiza a nivel lumbosacra, puede ser abierta o ulcerada (aparece como tumoración de color rojo oscuro en parte central, que corresponde a la médula sin protección; por fuera continúa la piel del dorso), o cerrada (la médula está recubierta por piel). Normalmente se producen parálisis motoras de neurona inferior con carencia de reflejo, pérdida de control de esfínteres y pérdida segmentaria de sensibilidad por debajo de la lesión. Los niños comúnmente presentan: Pérdida de sensibilidad en piel (dolor, temperatura y tacto), úlceras cutáneas por presión, parálisis de la vejiga y músculos que tienen que ver con la micción, parálisis de intestinos, hidrocefalia (se asocia con retraso mental), alteraciones neurológicas y malformaciones de pies, cadera y columna vertebral.
- Raquisquisis: hay una fisura congénita completa de columna vertebral que, se produce por la falta de cierre del tubo neural embrionario. Hay parálisis flácida y disminución de la sensibilidad, malformaciones como paladar hendido, labio leporino e hidrocefalia. Sus causas no se conocen con certeza, se dice que se debe a predisposición hereditaria, su frecuencia de aparición

varía según el tiempo, localidad, grupo étnico, sexo, clase social y edad de la madre.

*C) Convulsiones/ Epilepsia.* Se refiere a una alteración de la energía eléctrica a nivel del cerebro, que se manifiesta mediante crisis convulsivas. Las convulsiones ocurren como resultado de breves periodos de actividad eléctrica anormal e incontrolada en las neuronas básicas del cerebro.

Cualquier persona puede tener estas crisis, pues, no distingue raza, condición social, edad o sexo, en su mayoría aparece durante la infancia; generalmente no se encuentra explicación para la epilepsia aunque hay factores que la pueden provocar:

- Complicaciones durante el embarazo.
- Falta de oxígeno al nacer o daño cerebral.
- Golpes de importancia en la cabeza (accidentales o provocados).
- Altas dosis de drogas, alcohol o plomo en la sangre.
- Infecciones cerebrales.
- Fiebre alta no controlada.
- Tumores o cisticercosis cerebral.
- Problemas circulatorios o del corazón.

La presencia de algunos padecimientos puede también ser condición directa o indirecta para que se presente, sin que, signifique que necesariamente se presenten crisis epilépticas.

- Condiciones genéticas: síndrome de Down, trastornos metabólicos.
- Secuelas de Hipoxia: condiciones que se dan por falta de oxígeno al nacer como son la deficiencia mental o parálisis cerebral.
- Autismo, síndrome de Rett.

- Procesos Infecciosos. meningoencefalitis, tumores cerebrales, parásitos en el cerebro (cisticerco).

En los tipos de crisis epilépticas encontramos los siguientes:

- Crisis parciales: se conocen también como motoras, y se manifiestan cuando la parte involucrada del cerebro controla a un grupo específico de músculos. Cuando son complejas se asocian con pérdida de conciencia, también es posible que se realicen movimientos como frotarse las manos (automatismos), cambios de conducta y si el problema esta ubicado en la parte que controla funciones vitales se pueden presentar dolores de estómago, náuseas, cambios en la velocidad del pulso y aumento en la frecuencia de los latidos del corazón.
- Crisis generalizadas: se conocen también como tónico – clónicas o complejas y se presentan cuando las neuronas de todo el cerebro tienen descargas eléctricas indiscriminadas. Las personas que la presentan pierden el conocimiento, su cuerpo se sacude y puede morderse la lengua o perder el control de esfínteres; después de algunos minutos se detienen los movimientos convulsivos y después de un periodo de descanso, se pueden retomar actividades.

En este tipo de crisis se puede presentar también la *ausencia* que, a veces es tan corta que puede pasar desapercibida, los ojos se ponen en blanco durante segundos y, después de que la crisis pasa, la persona puede retomar sus actividades.

Según su clasificación clínica existen las siguientes:

- Gran mal: ataque epiléptico cuya característica es una contracción muscular involuntaria y generalizada con interrupción de respiración, espasmos tónicos y clónicos de músculos, puede haber pérdida de control de esfínteres. Después

de la crisis el individuo puede quedarse dormido durante una o dos horas sin recordar el suceso; generalmente la crisis es precedida por un signo sensorial o aura, se puede producir aisladamente, a intervalos o en estrecha sucesión.

Sus etapas son:

1. Aura. Se percibe un olor inusual, torceduras de músculos, problema intestinal o “sentir chistoso”.
  2. Etapa tónica o rígida. Pérdida de conciencia, caída al piso, pupilas dilatadas.
  3. Etapa clónica. Tirones o sacudidas.
  4. Etapa final. Despierta la persona en un estado confuso, puede presentar dolor de cabeza o cansancio y caer en un sueño profundo por periodos variables de tiempo.
- Pequeño mal: esta crisis se caracteriza por pérdida brusca y momentánea de conciencia se puede acompañar de ligeras muecas simétricas de la cara o pérdida de tono muscular; se puede repetir varias veces al día, sin que se presente aura, frecuentemente sucede en adolescentes.
  - Convulsión psicomotora: alteración temporal de conciencia, síntomas psíquicos (alucinaciones visuales y auditivas), pérdida de juicio, conductas automáticas y actos anormales. Puede haber pérdida de conciencia o amnesia del episodio, el sujeto puede parecer intoxicado o violento.
  - Convulsión focal: comienzan con movimientos espasmódicos en la mano, cara o pie pudiendo extenderse a otros músculos. Puede deberse a pequeñas lesiones o anoxia localizada en cerebro.
  - Convulsión mioclónica y aquinética: mioclónica en la que hay contracciones musculares breves e involuntarias, con un músculo afectado, con movimiento repentino de cabeza hacia delante o atrás; la aquinética con pérdida del tono postural y repentina inclinación al piso.

Alteración Visual

Se presenta cuando una persona no alcanza la unidad normal de agudeza visual (diez décimos). Cuando se presenta, la capacidad visual permanente de la persona es menor de 1/10 o 20/200 en ambos ojos. La debilidad visual puede progresar y convertirse en ceguera, por lo que es recomendable que estas personas aprendan el sistema Braille.

Como causas encontramos.

- Antes del nacimiento - Congénitas adquiridas: enfermedades virales en la madre (rubéola, sarampión, sífilis, citomegalovirus); traumatismos a la madre durante el embarazo (accidentales o provocados); edad de la madre.
- Durante el parto: traumatismos al recién nacido, uso inadecuado de fórceps.
- Después del parto: manejo inadecuado de incubadora.
- Enfermedades propias del ojo: queratitis, conjuntivitis, uveitis, catarata, glaucoma, maculopatía, miopía progresiva.
- Accidentes: tanto en niños como en adultos: traumatismos (accidentales o provocados); quemaduras (accidentales o provocadas); introducción de cuerpos extraños al ojo.
- Otras Enfermedades: aunque no determinan la pérdida de visión, implican un alto riesgo; tuberculosis, escarlatina, lepra, oncocercosis, sarampión, viruela, difteria, rubéola, meningitis, diabetes, xeroftalmía (falta de vitamina A), alcoholismo, drogadicción, hipertensión, embolia.

Las alteraciones más frecuentes son:

- Errores de refracción: vista empañada o borrosa, entre ellos están:
  1. Miopía: solo los objetos muy cercanos se ven claros.
  2. Hipermetropía o hiperopsia: vista lejana y cercana afectada.
  3. Astigmatismo: vista distorsionada o borrosa

- Limitación de campo visual: el daño en retina central (área encargada de detalles, color y periférica, sensible a movimiento y a luz) provoca reducción en vista periférica o pérdida de vista central.
- Deficiencia en percepción de color.
- Adaptación a la luz y a la oscuridad lenta o deficiente.
- Fotofobia o extrema sensibilidad del ojo a la luz.

*Ceguera.* Debida a causas congénitas puede ocasionar: cataratas congénitas, albinismo, glaucoma congénito, miopía o visión corta y retinitis pigmentosa. Por causas adquiridas puede ser por lesiones y envenenamiento. La ceguera total es la incapacidad para distinguir luz de oscuridad.

#### Alteración Auditiva

Es la pérdida parcial o total de la capacidad auditiva. Las causas en un alto porcentaje (40%) son desconocidas aunque, algunos problemas genéticos o congénitos pueden ser asociados a pérdida auditiva. Entre los factores más frecuentes están.

- Genéticos de riesgo: antecedentes familiares de hipoacusia, problemas asociados con algún síndrome, como Down, Allport (asociado con problemas del riñón), Waardenburg (cambio de pigmentación en piel y ojos), Crouzón (anormalidades en cabeza, ojos y cara), malformaciones craneofaciales (labio y/o paladar hendido), meningitis, encefalitis.
- De riesgo durante el periodo intrauterino: factores externos que afectan a la mamá durante el embarazo como diabetes, toxemia, problemas de tiroides, infecciones virales (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, parotiditis), infecciones bacterianas (sífilis, herpes, incompatibilidad de Rh en sangre, intoxicación con drogas o medicamentos).
- De riesgo durante el parto y en los primeros días de nacido: prematurez, bajo peso al nacer, hipoxia neonatal (falta de oxígeno al nacer), lesiones en el

cráneo por aplicación de fórceps, APGAR bajo (medición de signos vitales del recién nacido), ictericia neonatal (aumento de bilirrubina).

- De riesgo en la infancia: intubación en el periodo neonatal por más de 48 hrs; meningitis y encefalitis; enfermedades de la infancia, como sarampión, paperas, varicela, fiebres muy altas y escarlatina; aplicación de medicamentos ototóxicos, golpes en la cabeza (accidentales o provocados).

Según el tipo de pérdida y la ubicación del daño puede ser:

- Conductiva: daño localizado en el oído medio o el externo. Se debe generalmente a una obstrucción (cerumen, agua atrapada, infecciones, objetos extraños)
- Sensorineural: daño en la cóclea y vías nerviosas superiores. Sus causas pueden ser falta de oxígeno, infecciones de la madre, paperas.
- Mixta: la pérdida auditiva tiene componentes conductivos y sensorineurales.
- Central: falta de interpretación de lo que se oye a pesar de que la sensibilidad es normal, hay mal funcionamiento de centros auditivos del cerebro. Puede deberse a infecciones, drogas, tumores.
- No orgánica: su origen puede ser un problema psicosomático o un trauma psíquico.

Se presenta *Sordera* cuando “el impedimento auditivo es tan severo que afecta adversamente el desempeño educativo porque impide al niño el procesamiento de información lingüística mediante la audición con y sin amplificación” (Gómez, 2002:250).

Una vez descritos los tipos de discapacidad más frecuentes nos referimos al desarrollo social y afectivo del niño con discapacidad en edad temprana.

### 1.3 Desarrollo Social y Afectivo

Los niños siguen su curso de desarrollo con o sin discapacidad las variantes se dan dependiendo de la discapacidad y de la etapa del desarrollo en que manifiestan. Uno de los factores que de acuerdo a la teoría de Vigotsky (Bodrova, 2004), tiene gran relevancia en el desarrollo social es el contexto social y la manera en que el niño reacciona a este contexto. En el caso de la discapacidad podríamos decir que el niño reacciona ante la forma en que es aceptado por su familia y en general por su ambiente.

Por lo anterior el comprender la importancia del desarrollo social del niño nos llevará a entender la mejor forma de ayudarlo, pues al contar con una interacción con el bebé a través de cualquiera de los cinco sentidos y, considerando la discapacidad particular, es posible lograr una comunicación (padres (cuidador) – hijo) que permitirá a la larga una relación afectiva más allá de la discapacidad misma.

En cuanto al desarrollo de la afectividad, su importancia e influencia en la personalidad del individuo podemos verla expresada en el temperamento con que cuenta el niño, éste será indicativo de la forma en que reaccionará a los estímulos que se le proporcionen. Conocer el tipo de temperamento con que cuenta, ayudará a considerar el tipo de actividades de adaptación que conducirán a una mejor relación padre (cuidador) – hijo.

En los niños que presentan discapacidad se presentan las mismas necesidades afectivas que los que no la padecen, el que cuenten con niveles óptimos de salud física y autonomía les permitirá desarrollar adecuadamente sus posibilidades para integrarse óptimamente a la sociedad. Ellos tienen los mismos requerimientos (estimulación y necesidad de ser vistos y amados) que aquellos que no tienen discapacidad y que han logrado pasar sin problema las distintas etapas del desarrollo. Igualmente van a necesitar que la sociedad y su cultura les proporcionen satisfactores especiales para cubrir sus necesidades, lo cual dependerá de las características específicas de la discapacidad, así como de las actitudes que tengan los padres hacia el pequeño.

La relación padres – hijo es básica para lograr la interacción que permita el crecimiento integral del niño con discapacidad. Siendo el lazo afectivo (apego) el que dará forma a esta.

Para Marta Schorn (2003), hay diferentes tipos de apego que se adaptan al tema de la discapacidad, los cuales describe de la siguiente manera

Cuadro 1. Tipos de apego

TIPO DE APEGO	
Ansioso o evitativo	<p>Los padres están centrados en sus propios dolores y no en la atención de los requerimientos de su bebé. Debido a no contar con el hijo deseado son incapaces de mostrarlo con placer, son padres que no captan las necesidades del niño generando así una respuesta tardía o inadecuada por parte de los niños estableciendo en ellos apegos ansiosos. En el vínculo con la madre se presentan comportamientos que van de lo satisfactorio al rechazo o de la idealización a la evitación, presentándose conductas de apartamiento con respuestas inseguras, niños excesivamente gratificados con un modelo de figura afectiva que se muestra inaccesible o que no responde a sus necesidades.</p>
Desorganizado	<p>Es generado por la excesiva preocupación de los padres en la relación con sus hijos, piensan siempre que algo puede sucederle a su niño desarrollando en él un apego desorganizado, son niños que no pueden tolerar ni la más mínima separación. Al no existir un desarrollo con autonomía obstaculiza el proceso de separación, hay una sobreprotección de parte de los padres; el apego compulsivo causa inseguridad al hijo y se vuelve un niño inactivo, la vinculación de apego se basa en la insatisfacción mutua.</p>
Seguro	<p>Los padres que pueden superar el dolor por lo no esperado y apuestan a la vida colaboran para un desarrollo más armónico de sus hijos, posibilitando la cercanía de respuestas más rápidas que contribuyen al descubrimiento conjunto del mundo que los rodea; saben que el ritmo de su hijo es más lento pero lo estimulan apropiadamente. A partir de la formación de este vínculo, los niños perciben la disponibilidad de su madre logrando instalar apego seguro y confiable.</p>

Fuente: Elaboración propia con base en Marta Schorn (2003).

La socialización es otro punto destacado pues, permite adquirir habilidades para el desarrollo de conductas de autocontrol el cual, es necesario para promover que el niño con discapacidad pueda interactuar con otras personas en lugar de ser aislado.

La imagen corporal relacionada con el si mismo en el caso del niño con discapacidad, representa una dificultad puesto que desarrollar dicha imagen a través de la experiencia que puede tener con su cuerpo se minimiza y le resulta difícil estructurar “el si mismo” a partir del aprendizaje de los demás. Sin embargo, una vez que logre desarrollar su autoconcepto será capaz de incluir a la discapacidad pues será capaz de reconocer que sus semejantes no la tienen; “la percepción de los papeles que puede desempeñar el discapacitado hacia los demás, y viceversa, constituye un elemento fundamental del autoconcepto del individuo” (Maíz y Güereca 2003:30).

De acuerdo a Maíz y Güereca (2003:62:63), la autoestima positiva en niños con discapacidad puede estar favorecida y fomentada por diversas actividades entre las que menciona:

- Enfatizar las fortalezas.
- Crear un ambiente de paz.
- Delegar responsabilidad.
- Buscar modelos que deben seguirse.
- Fomentar la integración.
- Fomentar la autoconfianza, ayudándolo a manejar el fracaso y los errores.
- Fomentar la toma de decisiones y la solución de problemas.
- Emplear la retroalimentación positiva y ayudarlos a sentirse especiales.
- Utilizar la disciplina para generar autodisciplina”.

Al mismo tiempo mencionan las autoras que: la autoestima nace de la sensación de satisfacción que el niño siente cuando se han dado ciertas condiciones tales como:

- Vinculación.

- Singularidad.
- Poder.
- Pautas.

Cabe mencionar aquí que, aunque algunos han considerado que vivir con discapacidad es tener una vida disminuida, con problemas de desigualdad e inferioridad, otros en cambio consideran que, vivir con discapacidad es verse ante la oportunidad de encontrar una nueva forma de ver la vida, con la posibilidad de descubrir fuentes de crecimiento y desarrollo junto a los otros para integrarse a su comunidad. Para nosotras debe tomarse en cuenta que la discapacidad es sólo una característica y no un condicionante para que la persona lleve a cabo su vida dignamente. Entender esto, permitirá el desarrollo de los individuos, proporcionándoles los apoyos que les sean útiles para integrarse a la sociedad y gozar así del derecho a la vida.

Por otra parte es necesario conocer cuales son las necesidades de cada familia que pueden extenderse a lo largo de su vida siendo las principales, en el caso de la presencia de un hijo con discapacidad cuando este va por primera vez a la escuela, al dejar la etapa escolar y su paso al mundo laboral.

Una forma de prepararse para las primeras etapas de desarrollo del niño es con la estimulación temprana pues mediante ella podemos coadyuvar a que se logren desarrollar respuestas encaminadas al logro de comportamientos que no se presentan o se realizan con poca frecuencia.

### *Estimulación temprana*

La estimulación temprana (ET) tiene sus orígenes en trabajos realizados en sujetos con daño cerebral y se llevaba a cabo, con el fin de recuperar habilidades cognitivas. Anteriormente los profesionales dedicados a estas áreas creían que la capacidad cognitiva era fija e invariable y que su desarrollo estaba predestinado, se pensaba que la inteligencia era inmodificable. De acuerdo con Elsa Coriat (1996) citada por Dolto (1985), la ET, establece condiciones para que se lleven a cabo actividades de manera individual,

coadyuvando para la mejora de condiciones para la vida y no solo arreglando al individuo como muñeco roto.

Erich Fromm habló sobre la importancia del medio ambiente en el individuo así como de la comprensión del aparato mental dentro de un contexto sociocultural – antropológico por lo que la finalidad de la conducta humana estaba orientada a satisfacer instintos biológicos, la supervivencia física y necesidades psíquicas como el amor, el poder la fama e ideas religiosas. Por ello, consideramos que la madre enriquece el ambiente, organiza el medio, alimenta y da protección física al niño.

Frecuentemente los padres crean expectativas sobre lo que su hijo será capaz de realizar cuando nazca, cuando los padres se encuentran por primera vez con que su bebé nace con una patología o la desarrolla en cualquier otro periodo, generalmente la pregunta que surge es ¿qué podrá hacer?; y esto dependerá del trabajo conjunto entre todos los interesados, por lo regular la familia en su conjunto y los profesionales. Es importante que cada niño encuentre su manera, su estilo; para que pueda ejercer su propia búsqueda. Nadie puede saber hasta dónde puede llegar alguien, tampoco puede predecirse la forma en que cada uno se ubicará respecto de lo que pasa, quiere o siente, sin embargo, con respecto al nacimiento de un niño con discapacidad, Clemencia Baraldi (2001) menciona que, el tiempo apremia; la distancia entre lo anhelado y la realidad parece agigantarse en un primer momento, pero la experiencia indica que es posible, realizar el trabajo de duelo y apresurarse a rescatar a este niño de los escombros. *“Es tan chiquito y tan indefenso como los demás”*.

La estimulación temprana está planteada por Winnicott (cit. por: Baraldi 2001:71), como sostén de la función materna, donde ésta se refiere *“al sostén y el manipuleo del ser del bebé a la vez que organiza la mostración de los objetos del mundo y la codificación de acciones”*.

La estimulación temprana es una práctica clínica con relación a bebés con o sin discapacidad, de cero a dos años que por razón pre, peri o post natal presentan trastorno en su desarrollo. Más allá del daño orgánico, la falta de intercambio con la madre puede perturbar el desarrollo del recién nacido.

Cabe hacer una diferenciación entre los siguientes términos con la finalidad de comprender mejor el uso de la ET.

*Crecimiento.* Es cuantificable, se refiere al aumento de tamaño y volumen del organismo.

*Maduración.* Depende de la especie, de lo genético y remite al completamiento del desarrollo de ciertas estructuras biológicas del organismo, a la puesta en funcionamiento de determinados aparatos o sistemas. Al momento de nacer un bebé a término han madurado su sistema respiratorio y cardiovascular no así el nervioso que esta en proceso durante los primeros dos años de vida. Este es pues el fundamento de la E. T. que lleva a pensar que ante un bebé con discapacidad se tienen más posibilidades de contar con un mejor desarrollo dentro de sus limitaciones si se actúa con la mayor premura.

*Desarrollo.* Es un término que parece abarcar más, incluye el hecho de que aunque el bebé nazca sano, con sus estructuras maduras, si no hay alguien que cumpla la función materna, se producirán serias perturbaciones que pueden incluso conllevar el riesgo de desconexión o muerte. La maduración no es suficiente para que un niño camine; no todo es genético. Para que este individuo se desarrolle tiene que haber intercambio con otros, inicial y fundamentalmente con la madre o quien cumpla dicha función.

La ET no es sólo ejercitación, en un bebé sus áreas estructurales e instrumentales están indefinidas e interrelacionadas entre sí por lo que es difícil e impropio discriminarlas a esa edad.

La estimulación deberá ser sistemática y secuencial con control periódico. Las actividades de estimulación se dirigen a los niños de alto riesgo ambiental, alto riesgo de retardo en el desarrollo (alta posibilidad de producir efectos negativos en su proceso de crecimiento y desarrollo pudiendo desarrollar retardo) y, en menor grado, a aquellos que forman parte del grupo de lesiones genéticas (Síndrome de Down) o aquellos cuya madre sufrió alguna enfermedad viral o infección.

La estimulación temprana se apoya en la psicología del desarrollo y la de la conducta, así como en el desarrollo neuronal o psicología evolutiva.

La estimulación temprana para Montenegro, se refiere al “conjunto de acciones tendientes a proporcionar al niño las experiencias que éste necesite desde su nacimiento, para desarrollar al máximo su potencial psicológico” (citado por Álvarez 2000:37). Es una estrategia de prevención temprana que debe iniciar en el momento del nacimiento (acciones ambientales de protección al niño y educativas para la madre) con énfasis en la etapa de maduración neurofisiológica continuando con la estimulación a nivel preescolar y escolar del niño.

Los investigadores mencionan que actualmente es necesario proteger y estimular al organismo en el período de crecimiento para evitar prevenir daños en el desarrollo físico, mental y social sobre todo en la edad en que el desarrollo es moldeable, plástico y fácilmente lesionable.

Dentro de los criterios clínicos para la detección temprana de trastornos encontramos:

- Conductas o movimientos que se presentan desfasados cronológicamente en su aparición y uso en la etapa madurativa correspondiente. Por ejemplo mirarse y observar atentamente los movimientos de la mano, no es igual a los dos o tres meses que a los siete u ocho.
- En la calidad de movimientos es posible distinguir entre conductas que producen placer, aprendizaje, juego; y aquellas realizadas mecánicamente en un aparente “sin sentido”.
- Conductas que, en lugar de enriquecer la actividad del niño y su relación con las personas, la cierran excluyendo la intervención de otros o la aparición de nuevas experiencias.
- La calidad de la mirada. La vivacidad, brillo e interés; se contrastan con la opacidad, falta de fijación en el rostro, fijación estereotipada en determinados objetos: ojos que no parecen mirar las cosas sino atravesarlas.

### *La estimulación y el lenguaje*

En la actualidad se cuenta con programas diseñados específicamente para compensar y reparar cualquier carencia sensorial que presentan los niños, cuando el niño no puede ir hacia el estímulo, el estímulo debe ser acercado a él para que se desarrolle adecuadamente.

Como ya habíamos mencionado, es sumamente importante la estimulación de los receptores al comienzo de la vida, ya que pueden atrofiarse y perder su función. En cuanto a la estimulación muchas de las veces no se habla a los niños con discapacidad como a los demás niños, privándolos de las distintas formas de desarrollo del lenguaje.

Aunque no se tiene una certeza de cómo un niño aprende el lenguaje, si se sabe, que un niño que no ha estado en contacto con el lenguaje los primeros años de vida, no lo aprenderá con la misma efectividad.

Cuando los niños encuentran el sonido y el lenguaje en el medio, atraviesan periodos de balbuceo, ecolalias, palabras, oraciones y así avanzarán hasta las estructuras sintácticas más complejas. Pero durante todos estos periodos es de suma importancia que sean estimulados en un medio donde el lenguaje sea rico y espontáneo. Puesto que su primer mundo lingüístico está conformado principalmente por el estímulo paterno, aprenderán hablar exactamente como lo hacen ellos.

Se han realizado estudios en relación con el aumento del vocabulario. Se han logrado identificar dos estilos en el aprendizaje del lenguaje. Uno de ellos es el estilo referencial, en el que los niños utilizan principalmente el lenguaje para describir objetos, otro es el estilo expresivo, en el que los niños utilizan el lenguaje para hablar de sus sentimientos, sus necesidades y de otras personas.

El estilo referencial es el más utilizado por los niños para aprender el lenguaje de tal manera que el estímulo paterno al responder rápidamente con nombres de cosas ante los primeros intentos de habla es una estrategia que apoyará al rápido crecimiento del vocabulario durante la primera infancia.

Es por lo tanto necesario, que los padres hablen, se comuniquen y estimulen verbalmente a los niños discapacitados, ya que estos se beneficiarán con un mayor estímulo externo. El lenguaje también será herramienta principal para su constante crecimiento conceptual y perceptivo.

Por otro lado, el desarrollo de relaciones sociales depende de experiencias relacionadas con el lenguaje y la comunicación. En la niñez temprana es de suma importancia proporcionar un ambiente lingüístico rico y estimulante con el fin de generar habilidades verbales e intelectuales que serán primordiales para un futuro desempeño escolar que sea satisfactorio. Por tanto, el niño debe contar con experiencias estimulantes tanto sensoriales, como sociales para despertar sus emociones con el fin de motivar la necesidad de comunicación.

Si sucediera lo contrario, se puede llegar incluso a inhibir su deseo de hablar y hacer preguntas dando lugar a patrones de lenguaje y pensamiento que lo lleven a fracasar más tarde en la escuela.

## *Plasticidad*

Ahora abordaremos un tema que para nosotros es importante conocer puesto que, en la actualidad hay consenso en cuanto a que el cerebro es “moldeado” por la experiencia, sobre todo en los primeros años de vida, cuando la corteza continua creciendo con rapidez y organización. El término con que se denomina este proceso es *plasticidad*, que de acuerdo con Papalia (2005:147), se entiende como la “*capacidad para modificar o moldear el cerebro a través de la experiencia inicial*”.

Existen algunos puntos de vista de acuerdo a Ochaíta y Espinosa (2004), sobre este aspecto entre los que se destacan:

1. La plasticidad es una propiedad del funcionamiento animal que tiene su origen en la fusión que se produce entre las características del organismo y las experiencias concretas a las que se enfrenta a lo largo de su ciclo vital.
2. La plasticidad tiene su origen en la existencia de distintos programas genéticos que proporcionan la base para los procesos de desarrollo.

Nosotros consideramos que la estimulación temprana puede ser una luz en el camino de los niños con discapacidad y sus familias pues al contar todos los individuos con esta capacidad de plasticidad cerebral, hay posibilidades de obtener mejoras en algunas limitaciones; dichas mejoras pueden conllevar a un mejor desarrollo del niño, además, es una prueba más de que a través del apoyo, amor y afecto se pueden superar algunas de las trabas que la discapacidad impone.

La plasticidad del cerebro es pues, la habilidad de otras partes del mismo para realizar funciones de regiones dañadas. Durante los primeros años, el cerebro es más plástico que en cualquier otra etapa de la vida, quizá porque muchas de las sinapsis no están establecidas todavía.

A medida que los niños aumentan sus experiencias cognitivas y motoras, otras estructuras estimuladas parecen compensar las áreas dañadas. La experiencia temprana, moldea la organización del cerebro. Así es que la edad temprana es un

periodo sensible que es necesario aprovechar por medio de una adecuada y pronta estimulación. En el caso de los niños con alguna discapacidad, la actitud de negación ante la misma por ejemplo, evita que el niño reciba atención profesional en sus primeros años cuando la eficiencia de medidas correctivas es mayor.

Entonces se debe considerar que, la maduración cerebral no culmina en la etapa fetal, sino que continúa en los primeros años de vida, sobre todo en los dos primeros, de ahí la importancia de la estimulación, pues influirá positiva o negativamente independientemente del tipo de lesión que se trate. También la nutrición es fundamental, la privación nutricional y psíquica en niños produce alteraciones en el desarrollo cognitivo y en la capacidad de aprendizaje así como, en la manifestación de conductas anormales que están asociadas en distintas áreas y patrones de comportamiento socialmente inadaptado; siendo ésta la razón del interés en los procesos de estimulación temprana y salud, que eliminarán experiencias negativas fomentando estímulos positivos que, logren un desarrollo físico cognitivo adecuado y permitan asegurar una estructura total.

La plasticidad no es una función exclusiva de los primeros años, a lo largo del ciclo vital se pueden seguir presentando cambios aunque en menor grado, ésta implica la necesidad de autonomía. Para lograr esa autonomía es necesario lograr avances en el desarrollo cognitivo y afectivo del ser humano.

Con todo lo que hemos revisado, podemos darnos cuenta que un individuo debe contar con el desarrollo de diferentes áreas para conformar su personalidad, y que muchas veces este se da de manera simultánea. Así que trataremos ahora este tema de manera muy condensada.

### *Personalidad*

En lo que se refiere a la personalidad, podemos darnos cuenta de que con la presencia de una discapacidad se dificultan y afectan las condiciones de desarrollo psíquico y del pensamiento del niño debido a los desajustes ocurridos en los padres, manifestándose en aspectos como:

1. Alteración física (orgánica) al no existir un nivel adecuado.

2. Nivel afectivo de los padres y del medio ambiente sufre un impacto que depende de la situación y variantes de la comunicación de la discapacidad.
3. La capacidad de los padres al comunicar e interpretar a este bebé, de atribuirle pensamientos y deseos se altera pues:
  - Todas las circunstancias que lo rodean hacen difícil verlo, atenderlo y aceptarlo.
  - La disponibilidad de los padres cae al menos por un tiempo y es imposible que respondan a las necesidades psíquicas del bebé, y con mucho esfuerzo consiguen atender las físicas.
  - La unión madre – bebé se ve truncada, la mirada de la madre como espejo se dificulta. Hay temor al no poder responder a las necesidades.
  - Si hay un déficit del sistema nervioso que impide que el bebé tome las iniciativas sensoriomotrices en relación a sus padres y no responde a las señales emitidas con intención comunicativa por ellos, se corta la retroalimentación de la interacción que nutre psíquicamente al bebé y éste se vuelve retraído o colérico. Si esta situación se prolonga y la madre se vuelve fría, indiferente, se convierte en patológica y las consecuencias se reflejan en el desarrollo.

Así pues esfuerzos como la estimulación temprana se realizan de forma mecánica y se vuelven ineficientes presentándose una situación grave puesto que un bebé que requiere aceptación y comprensión encuentra una madre y una familia con capacidades disminuidas para cuidarlo, pensarlo, darle un lugar y palabras propias.

El desarrollo de la personalidad del niño es consecuencia de la formación recibida en la familia y no de la discapacidad.

El hecho de que el bebé no logre reflejarse en esa madre debido a que el tener un hijo anormal le produce depresión y dificultad de reconocerlo como propio, impide que el niño pueda verse, se encuentre e identifique como diferente. Así Dolto (citada por Pérez y Carrizosa 2000:44), hizo referencia a esto al puntualizar que “la mirada del bebé busca los ojos del otro humano que lo mira”. Entonces se ve limitada la experiencia del bebé y por tanto sus requerimientos psíquicos se ven comprometidos.

Definitivamente el enfrentar un nacimiento de un niño diferente como padre hace que sólo se piense en un futuro incierto, aunque el padre recibe a un hijo único y original como cualquier otro, el hecho de que sea un bebé decepcionante y diferente a lo esperado así, como la falta de disponibilidad parental provocan una alteración de la evolución normal. Para Pérez y Carrizosa (2000:50), “aún los padres más amorosos ven afectada su disponibilidad ante un niño que los decepciona y padres poco disponibles no consiguen ver las cualidades de su hijo y con su indisposición hacia él suelen generarse problemas y distorsiones del desarrollo del niño que lo vuelven difícil o cada vez más diferente a ese otro que han idealizado y soñado”.

### *Límites*

La familia del niño con discapacidad se enfrenta a diferentes situaciones y algunas como la disciplina, suelen ser complicadas. Sin embargo aunque pueda resultar un tema nada grato ni creíble, al niño con discapacidad hay que enseñarle y orientarlo al igual que cualquier otro niño de la familia; abarcando cuestiones totales como el control de esfínteres, los hábitos alimenticios, los horarios de sueño entre otros.

El niño con discapacidad necesita límites, requiere aprender que se esperan ciertas cosas de él, al igual que de cualquier miembro de la familia. La permisividad conduce en casos extremos a crear una sensación permanente de confusión y desorientación en el niño.

Para que tenga estabilidad emocional debe sentir que forma parte de un grupo, a través del amor, el respeto, la empatía y de tener los mismos derechos y límites. Los límites ayudarán al niño a lograr una coherencia interior y a sentirse querido porque hay otras personas que se preocupan por él y su bienestar (Buscaglia 1991).

### *Educación Inicial*

La Educación Inicial es la primera etapa del sistema educativo nacional, se denominan Centros de Desarrollo Infantil (CENDI), guarderías o estancias infantiles, así como los Centros de Atención Múltiple (CAM), cuyo objetivo es proporcionar educación y atención

a los hijos de madres y padres que trabajan, está encaminada al desarrollo de las habilidades y destrezas físicas, afectivas, sociales así como cognitivas del niño a través de la asistencia que se les proporciona. La S.E.P se ha encargado de promocionar y difundir la educación inicial buscando favorecer el crecimiento y maduración en la etapa de 0 – 6 años con la intención de que conozcan el mundo que les rodea y que se adapten a él.

Durante este tiempo es de suma importancia contar con la participación del adulto, ya que este contribuye a través de una buena relación afectiva en los logros del niño. En esta etapa es fundamental estimular al niño para participar en acciones de rendimiento e integración familiar, con la escuela y la comunidad.

Se trata de armonizar sistemáticamente lo que el niño debe lograr en un periodo de tiempo específico, tomando siempre en cuenta que la construcción de sus capacidades obedecerá a su propio ritmo de desarrollo.

Tomando en cuenta que en el presente trabajo, hemos hecho énfasis en el desarrollo de habilidades en el niño con discapacidad como una medida de independencia y desarrollo. Consideramos pertinente revisar el programa de Educación Inicial con que cuenta la S.E.P puesto que; es en los centros de atención múltiple (CAM, especializados en atención a niños con necesidades especiales) que maneja dicha institución en donde se trabaja ampliamente en el desarrollo y autonomía de los niños desde los 45 días y hasta que logran acceder al siguiente nivel de educación.

De este programa es de nuestro interés destacar las siguientes áreas:

- Desarrollo Personal
- Desarrollo Social

Cuadro 2. Área de desarrollo personal y social

Tema. Psicomotricidad

<p>Las actividades derivadas de los ejes de contenidos se elaboran con dos criterios. Dirigidas o Propositivas Libres o Indagatorias</p>	<p>CONTENIDO: Reflejos EJE: Ejercitar los reflejos de succión, presión y audición y visión.</p> <p>CONTENIDO: Control de movimientos. EJE: Realizar cambios de posición con el cuerpo. Ejercitar actividades motrices de base. Realizar movimientos finos de manos y pies. Estimular la coordinación tono-articulatoria. Estimular la coordinación óculo-motora. Ejercitar el equilibrio del cuerpo.</p>
<p>Las actividades propositivas son secuenciales, sistemáticas y modeladoras de hábitos, habilidades y actitudes específicas.</p>	<p>CONTENIDO: Desarrollo sensorial. EJE: Identificar forma, tamaño y textura en diferentes objetos. Identificar sonidos diferentes. Diferenciar sabores básicos.</p>

Tema. Razonamiento

	<p>CONTENIDO: Esquema corporal EJE: Señalar e identificar las partes de su cuerpo. Identificar las partes del cuerpo en relación con otros ejes.</p>
<p>Las actividades indagatorias crean las condiciones para que los niños satisfagan su interés y apliquen las capacidades formadas en su desarrollo.</p>	<p>CONTENIDO: Noción de objeto EJE: Identificar objetos a través de los sentidos. Manejar la transformación de objetos sin alteración de sustancias. Proveer los cambios en diferentes objetos.</p>
	<p>CONTENIDO: Noción De personas EJE: Identificar personas extrañas.</p>

	<p>Reconocer su núcleo familiar y comunitario más cercano.</p> <p>Comprenderse como integrante de un grupo social.</p> <p>CONTENIDO: Noción de tiempo</p> <p>EJE: Diferenciar la rutina de actividades.</p> <p>Repetir actividades con ritmos específicos.</p> <p>Aplicar las secuencias temporales a diferente sucesos.</p> <p>CONTENIDO: Noción de espacio.</p> <p>EJE: Realizar recorridos con distintos grados de dificultad.</p> <p>Aplicar criterios de ubicación arriba-abajo, atrás-adelante, derecha-izquierda.</p> <p>Anticipar recorridos para alcanzar una meta.</p> <p>CONTENIDO: Noción de conservación.</p> <p>EJE: Reconocer los objetos, independientemente de los cambios espaciales y temporales.</p> <p>Experimentar los cambios de sustancias en diferentes situaciones.</p> <p>CONTENIDO: Noción de seriación.</p> <p>EJE: Manejar objetos grandes y pequeños en una secuencia creciente.</p> <p>Ordenar objetos de forma creciente y decreciente.</p> <p>Anticipar el procedimiento de seriación a un grupo de objetos.</p> <p>CONTENIDO: Noción de cantidad</p> <p>EJE: Manejar los cuantificadores cualitativos: muchos, pocos, ninguno.</p> <p>Aplicar la equivalencia de conjuntos.</p> <p>Manejar la cordialidad y ordinalidad en diferentes conjuntos de objetos.</p>
--	--

	<p>CONTENIDO: Noción de clase</p> <p>EJE: Formar grupos de objetos, asociándolos para características físicas: color, forma, tamaño.</p> <p>Aplicar un criterio de formación de conjuntos a un gran objeto.</p> <p>CONTENIDO: Relación causa-efecto</p> <p>EJE: Aplicar diversos esquemas para manejar objetos aventar, sacudir.</p> <p>Establecer relación entre dos acciones secuenciadas.</p> <p>Probar, en distancias circunstancias, la relación causa-efecto.</p> <p>CONTENIDO: Imitación</p> <p>EJE: Reproducir el modelo presentado</p> <p>Reproducir hechos o acontecimientos cercanos en imitación de modelos.</p> <p>CONTENIDO: Análisis y síntesis</p> <p>EJE: Descomponer objetos en sus partes.</p> <p>Armar y desarmar diferentes objetos.</p> <p>Construir objeto una narración, a partir de pocos elementos.</p> <p>CONTENIDO: Analogías</p> <p>EJE: Identificar objetos equivalentes.</p> <p>Manejar elementos de relación entre conjuntos de objetos.</p> <p>Elaborar analogías para objetos o narraciones.</p> <p>CONTENIDO: Simetrías</p> <p>EJE: Establecer relaciones de semejanza</p> <p>Probar el inverso de cada acción realizada.</p> <p>Anticipar y probar las relaciones inversa, directa y reciproca.</p>
--	---

## Tema. Lenguaje

	<p>CONTENIDO: Expresión verbal</p> <p>EJE: Ejercitar el balbuceo y la expresión monosilábica. Expresar verbalmente los nombres de objetos, animales o personas.</p> <p>Expresar verbalmente sus ideas, opiniones y responder a diversas preguntas.</p> <p>Hablar articulada y correctamente.</p> <p>Emplear correctamente los pronombres, sustantivos, adjetivos, verbos y adverbios.</p> <p>CONTENIDO: Comprensión verbal.</p> <p>EJE: Ejecutar órdenes simples y complejas.</p> <p>Identificar situaciones y personajes en las narraciones.</p> <p>Diferenciar el tono verbal y musical.</p>
--	--

## Tema. Socialización

	<p>CONTENIDO: Sexualidad</p> <p>EJE: Expresar la función específica de la figura femenina y masculina.</p> <p>Distinguir las características externas de cada sexo.</p> <p>CONTENIDO: Interacción afectiva.</p> <p>EJE: Establecer relación interpersonal con adultos y niños.</p> <p>Identificar las emociones básicas: alegrías, tristeza, enojo.</p> <p>CONTENIDO: Expresión creadora</p> <p>EJE: Participar en actividades de expresión oral, corporal y manual.</p> <p>Participar en actividades de expresión musical.</p> <p>Expresar ideas, emociones y sentimientos, a través de actividades gráfico-plásticas.</p>
--	---

## Área de desarrollo Social

### Tema. Familia

	<p>CONTENIDO: Convivencia y participación.</p> <p>EJE: Aprender las normas dentro de la familia.</p> <p>Colaborar en acciones para el mejoramiento del hogar.</p> <p>CONTENIDO: Valores</p> <p>EJE: Aprender las normas y reglas que prevalecen a la comunidad</p> <p>Brindar respeto a las personas mayores, los niños y los miembros de la comunidad.</p> <p>Respetar las diversas formas de vida, así como comprender necesidades de cuidar los objetos.</p> <p>Diferenciar lo propio y lo ajeno.</p>
--	--

### Tema. Comunidad

	<p>CONTENIDO: Cooperación.</p> <p>EJE: Participar en la organización y desarrollo de la actividades propias o particulares del grupo.</p> <p>Convivir y colaborar con diversos personajes y servicios públicos de la comunidad.</p> <p>Identificar algunos problemas que se presentan en la comunidad y la manera en que se puede ayudar a resolverlos.</p> <p>Tener conciencia acerca de la ayuda mutua que debes brindarse los miembros de una comunidad en trato específico.</p> <p>Interactuar a través del juego con otros niños de la comunidad.</p> <p>CONTENIDO: Costumbres y tradiciones.</p> <p>EJE: Participar en eventos, fiestas, ferias y ceremonias que se realizan en la comunidad.</p> <p>Conocer la historia de la comunidad, a través de cuentos, leyendas, mitos, característicos de la región.</p>
--	---

	<p>Identificar algunos elementos del folklore regional: comida, música, cantos, bailes, vestidos.</p> <p>Conocer las características culturales de diferentes comunidades.</p> <p>CONTENIDO: Urbanidad</p> <p>EJE: Representar a la comunidad a través de diversos medios o recursos.</p> <p>Identificar los tipos de vivienda que existen en su comunidad.</p> <p>Reconocer algunos servicios públicos con los que se cuenta en la comunidad.</p> <p>Conocer los medios e transporte que se emplean en la comunidad.</p> <p>Conocer algunas normas básicas de educación vial.</p> <p>Identificar los medios de comunicación social y comprender su importancia.</p> <p>Conocer los oficios y profesiones que predominan en la comunidad.</p>
--	---

Fuente: Secretaría de Educación Pública.

En lo que se refiere a la atención de niños con necesidades especiales dentro de la Educación Inicial en la SEP encontramos un rubro sobre Educación Especial.

La educación especial contribuye al desarrollo de las capacidades de los niños y jóvenes de 0 a 20 años que sufren algún trastorno o deficiencia física o mental. De igual forma atiende a los niños con capacidades sobresalientes que requieren atención especial. Los servicios de la SEP son en dos modalidades de atención. Indispensables y complementarias. El primero es para niños y jóvenes con deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, neuromotores y visuales que necesitan intervención temprana; la complementaria constituye un elemento del proceso educativo regular de alumnos con problemas de aprendizaje, lenguaje y conducta.

Para la atención de estos niños es necesario contar con una intervención oportuna que permita su atención, es así que surge el término Intervención temprana.

### *Intervención temprana*

Aborda la relación madre – padre - bebé; permite intervenir sobre problemas diversos que ocurren en la primer etapa de la vida. La prevención se organiza alrededor del buen funcionamiento de los vínculos del bebé con sus padres y en especial de la relación materno infantil que se observa en un desarrollo armónico y saludable.

Conseguir un buen acoplamiento implica superar el trauma del descubrimiento de la anormalidad y elaborar la depresión y las reacciones de rechazo. Si se da una intervención temprana y ésta es adecuada, se evitarán complicaciones coadyuvando al desarrollo, hay que *pensar en los efectos que tiene ese hijo en los padres* transformando los círculos viciosos en virtuosos.

Niño --- Impulso para desarrollarse ---- Prevención (padres, maestros, equipo médico y psicológico).

En cuanto a las funciones preventivas hay que considerar las etapas críticas del desarrollo que se producen cuando aumentan las dificultades y angustias, cuando los síntomas se vuelven molestos. Cuando el bebé esta recién nacido requiere estímulos, las expectativas y los deseos de vida, se obstaculizan por la crisis de los padres ante el padecimiento por lo cual hay que ayudar a los padres a:

- Superar la visión catastrófica y aprender a seguir adelante
- Comprender que no basta ocuparse del cuerpo sino de los sentimientos del bebé y los suyos
- No olvidar sus necesidades personales
- Organizar un nuevo equilibrio individual y familiar pues no será igual que antes y tendrá fallas irremediablemente.

De acuerdo a Patton James, Payne James, Kauffman James, Brown Gweneth, Payne Ruth (1995) estas son algunas recomendaciones que se deben considerar para ser atendidas en la niñez temprana en lo referente a los discapacitados.

1. Conocer las características de un desarrollo normal y centrar las actividades educativas en los retrasos del pequeño incapacitado. Debe ayudársele a que disfrute y aprecie sus cualidades.
2. No perder tiempo en la enseñanza de habilidades innecesarias. Son más importantes las que le sirven al chico para llegar a desenvolverse bien en la escuela y su mundo social.
3. Dividir las tareas de aprendizaje, a fin de que el niño avance paso por paso.
4. Manifestar grandes expectativas de que podrá dar el siguiente paso en su desarrollo, con el propósito de que se esfuerce por lograrlo.
5. El maestro debe ayudar a que los padres aprendan algunos principios de enseñanza tales como establecimiento de metas, análisis de tareas, etc. Así podrán apoyar en casa su programa educativo.
6. Preguntar a los padres cuáles son las partes más demoradas y frustrantes del tiempo que pasan con su hijo. Auxiliarlos a que instituyan programas en casa que enfoquen las áreas que requieren cambios de conducta del niño. Las más comunes son bañarse, vestirse, comer, disciplinarse, ir a la cama y llevarse bien con los otros niños del vecindario.
7. Los preescolares con limitaciones requieren un programa educativo eficaz y sólido, donde no pierdan tiempo con tareas de aprendizaje que sean superfluas. Asimismo, necesitan un vínculo cálido y afectuoso con el maestro, además de mucho apoyo.

De acuerdo a todo lo anteriormente revisado en el capítulo, podemos afirmar que es importante evaluar las necesidades y posibilidades de cada niño con discapacidad, estimulándolo en los momentos de atención y juegos esto es, llevando “al niño al fin de sus experiencias y creatividad y buscar que descubra sus propios recursos por lo tanto, su atención se adaptará de acuerdo a su equipamiento, maduración neurológica y

desarrollo afectivo” (Lévy 1993:64). Así mismo, el comprender y conocer el aspecto biológico de la discapacidad puede ayudar a matizar el impacto psico-social generado por la misma.

*“Ideas, opiniones,  
valores, creencias  
o prejuicios que  
muestra el niño son  
influencias de sus  
patrones familiares”*

*Paula Polk Lillard (1982)*

## **CAPITULO 2. FAMILIA**

### **INTRODUCCIÓN**

En el presente capítulo hablaremos de la familia, mencionando algunos conceptos, características y funciones de la misma, con la intención de proporcionar conocimientos básicos para entender su importancia en el desarrollo y funcionamiento integral de todo individuo.

A lo largo del tiempo se ha establecido la idea de que, la familia tiene un carácter universal, pues su estructura prevalece aún con la existencia de nuevas formas de constitución, por ello es reconocida como una institución donde se inician los procesos de identificación y pertenencia de las personas. Las diferentes acepciones que definen a la familia, la refieren en términos de su estructura, función y dinámica, como se puede ver a continuación:

#### **2.1 Definiciones de Familia**

La familia es señalada por distintos autores como la célula de la sociedad, que cuenta con un papel básico en la administración de los afectos; que su carácter es universal, es capaz de generar interrogantes (origen e identidad) y que además es importante para la transmisión de significados.

Sorrentino (1991:50) ha definido a la familia, como “una unidad de cooperación, basada en la convivencia, que tiene por objeto garantizar a sus miembros el desarrollo y la supervivencia física y socioeconómica, la estabilidad emocional y la protección en los momentos difíciles”. Es en la familia en donde se desarrollan dos funciones esenciales, la procreación y la crianza de hijos; abarcando los cuidados físicos que se requieren para lograr un desarrollo sano y la transmisión de los valores y normas adecuados para vivir en la comunidad a la que pertenecen.

“La familia es el microsistema ecológico y natural del desarrollo del niño, y por ello, el lugar donde se puede proporcionar con mayor eficacia un amplio abanico de posibilidades de estimulación intensiva, integral, natural y significativa en todos los

ámbitos de su personalidad” (Sánchez y Torres 2002:261). De acuerdo al autor la familia es una unidad básica de socialización pues dentro de sus funciones están: las educativas, afectivas y socializadoras que son fundamentales para el desarrollo humano.

*Para la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH), la familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a niveles afectivos, físicos, intelectuales y sociales, según modelos vivenciados e interiorizados. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinados por el propio entorno familiar generador de las mismas. La familia introduce a los hijos (as) en el mundo de las personas y los objetos, por lo que las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás (Asatashvili y Borjón 2003:78)*

Desde un punto de vista sociológico, W. Sport (citado en Stern, 2005:42) define a la familia como el conjunto de personas ligadas por lazos de parentesco, determinados en virtud de alguna relación consanguínea real o putativa. De acuerdo a la antropología y según Radcliffe – Brown (citado por Stern, 2005:43) una familia elemental se conforma por el hombre, la esposa, los hijos e hijas quienes, de acuerdo al autor, mantienen tres tipos de relación:

1. Relaciones de 1er. Orden. Entre padres e hijos o entre los hijos de los mismos padres o entre marido y mujer siendo padres de los mismos niños.
2. Relaciones de 2do. Orden. Aquellas que la familia elemental tiene por medio de un miembro común con otra familia elemental, el hermano de la madre, el hermano del marido y la hermana de la mujer.
3. Relaciones de 3er. Orden. Las que se tienen por medio del hijo del hermano del padre, la mujer del hermano de la madre.

Desde una perspectiva sistémica, el grupo familiar es visto como un conjunto relacional limitado al vínculo de familia nuclear (padre, madre, hijos). El modelo sistémico aparece en los años 50's en la costa este americana con Minuchin quien, señala que la familia es un sistema integrado por subsistemas relacionados entre sí, que pueden en cualquier

movimiento afectar al conjunto del sistema total. De esta forma para el enfoque sistémico, la estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia entonces es un sistema que opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen pautas acerca de qué manera, cuándo y con quién relacionarse, y estas pautas apuntalan el sistema; que a su vez, se mantiene a sí mismo, ofreciendo resistencias al cambio y conservando las pautas preferidas tanto como puede. Así entonces, cuando hay situaciones de desequilibrio es habitual que consideren unos que los otros no cumplen con sus obligaciones.

La estructura familiar debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian y dependerá de la gama de pautas y de la flexibilidad para movilizar esas pautas cuando así se requiera.

El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas que se limitan por las reglas que los definen, por quiénes y de qué manera participan. Dichos subsistemas son de acuerdo con Minuchin (1997):

1. Conyugal. Pareja (cualidades de complementariedad y acomodación mutua). De acuerdo con el autor la pareja debe ceder parte de su individualidad, manteniendo un límite que lo proteja de las demandas y necesidades de otros sistemas, pero a su vez con límites flexibles para otros subgrupos (hijos y/o parientes).
2. Parental. Hijo. En la pareja debe existir un límite que a la vez de que de acceso al niño también lo excluya de las relaciones conyugales. En la relación de paternidad se requiere de la capacidad de alimentación guía y control, la proporción en que se presente dependerá de las necesidades de desarrollo del niño y las capacidades de los padres, y considerando una relación que requiere el uso de la autoridad.
3. Fraternal. Hermanos. Con los hermanos, los niños aprenden a negociar, cooperar, competir, lograr amigos, aliados y salvar las diferencias cuando ceden. También logran el reconocimiento por sus habilidades y pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones que pueden ser significativas en su desarrollo posterior

Cuando no hay hermanos el niño puede mostrar dificultades para el desarrollo de la autonomía y la capacidad de compartir, cooperar y competir con otros. Los límites deben proteger a los niños de la interferencia adulta para que ejerzan su derecho a la privacidad, tener sus propias áreas de interés y disponer de libertad de cometer errores en su exploración.

De acuerdo a la perspectiva Psicoanalítica la Familia es un grupo particular que se organiza a partir de la relación inconsciente entre sus miembros, y que por medio de la transmisión y circulación de significados familiares irá organizando una subcultura en cada grupo familiar que se caracterizará de acuerdo a su historia y genética. (Stern, 2005)

A lo largo del tiempo se ha modificado el concepto de familia. Sin embargo, en las últimas tres décadas, han surgido cambios en planos como el económico, demográfico afectivo y sociocultural que sin lugar a duda repercuten en la vida familiar, con frecuencia esos cambios varían en los elementos y grupos sociales afectados, ejemplo de esto, son aquellas familias en donde ahora ambos cónyuges trabajan manteniendo una estructura nuclear con formas de organización y relación distintas.

Los cambios que ocurren en la familia se relacionan con los producidos en cualquier otro sector de la sociedad. La familia ha ido adaptándose y respondiendo a los cambios sociales pues cumple así una de sus funciones que es la preparación de sus miembros para que puedan intervenir adecuadamente en la sociedad.

Las modificaciones en una estructura familiar contribuyen a la producción de cambios en la conducta y los procesos psíquicos internos de los miembros de ese sistema.

Así las estructuras familiares han cambiado debido a aspectos tales como:

- Participación de mujeres en la vida laboral.
- Descenso en tasa global de fecundidad.
- Alargamiento de la esperanza de vida al nacimiento.
- Cambios en patrones de nupcialidad y disolución de uniones.
- Diferenciación y multiplicación de modelos culturales.

## 2.2 Transformaciones de la Familia

Las transformaciones de la familia en las últimas décadas (años 80's, 90's y 00's), se deben a múltiples aspectos dentro de los cuales podemos destacar los siguientes:

- Iniciación más temprana de las relaciones sexuales, con menos compromiso social y personal.
- Uniones transitorias como ensayo de convivencia (uniones no legalizadas).
- Tolerancia a relaciones sexuales extramatrimoniales.
- Tendencia a disminuir el número de hijos (postergación de nacimientos, disminución de nacimientos).
- Surgimiento de familias filocéntricas (centrada en los hijos).
- Relaciones más estrechas, exclusivas y de mayor dependencia emocional.
- Organizaciones familiares en las que la mujer es jefa de familia, proveedora mayor o igualitaria con respecto al cónyuge.
- Aumento de la participación laboral de la mujer fuera del hogar (cambios en la crianza de los hijos).
- Lucha por el poder entre géneros en el área doméstica.
- Pérdida de la autoridad paterna y aumento de poder de los hijos sobre los padres y por ello mayor desprotección de los hijos.
- Dificultades de los padres en la puesta de límites, los padres se convierten en los pares de los hijos abdicando sus funciones parentales.
- Cierta debilitamiento de los lazos familiares.
- Se pasa del “hasta que la muerte nos separe” a “mientras dure el amor”. Se privilegia lo pasional.
- Aumento del número de divorcios.
- Surgimiento a partir de la legitimización del divorcio de familias ensambladas o reconstituidas.

- Nuevas complejidades vinculares, vínculo entre “medios hermanos”; el vínculo del hombre o mujer con los hijos del matrimonio anterior de su actual pareja.
- Aumento en el número de años de duración potencial de la pareja como consecución del incremento de la expectativa de vida.
- Mayor dependencia económica y permanencia con la familia de origen como consecuencia de los niveles de escolaridad, transformaciones tecnológicas y económicas.
- Procreación en base a técnicas reproductivas.
- Hombres o mujeres que sin pareja adoptan hijos.
- Parejas homosexuales que adoptan hijos.
- Influencia de los medios de comunicación.
- Impacto de la sociedad globalizada sobre la familia. Mercantilismo, cultura marcada por el éxito y el dinero, fines justifican medios, leyes transgredidas, aumento de la corrupción, falta de solidaridad y compromiso afectivo, búsqueda de satisfacción individual, exaltación del goce e inmediatez de logros, intolerancia a diferencias, etc.
- Efectos devastadores de la incertidumbre, la inseguridad, desprotección y falta de sostén ante la rápida disolución del otrora Estado de Bienestar.
- Aumento de violencia intrafamiliar.
- Otras.

Debido a la complejidad que representan las nuevas familias, los modos de organizarse no se ajustan a las normas y costumbres tradicionales. En las nuevas familias, los roles, normas, derechos y obligaciones o responsabilidades han cambiado.

Los autores que analizan el futuro de la familia (Castells a 1998; Jelín, 1998; Tedesco, 2000; Beck – Gernsheim, 2003; Margulis, 2003) consideran que la familia tradicional está desapareciendo para dar origen a formas alternativas de familia. “La familia pactada, la familia cambiante, la familia múltiple, surgida del fenómeno de la separación, de nuevos matrimonios, de hijos pasados o presentes familiares tuyos, míos, nuestros; el

crecimiento de la familia reducida, la unión de individuos aislados, el cuidado y énfasis de la misma.....” (Bech y beck – Gernsheim 2001 cit. por Donini, 2005: 108)

Sin embargo, a pesar de estos cambios, se han mantenido los objetivos básicos de la familia.

### **2.3 Objetivos y Atributos de la Familia**

La familia tiene que cumplir dos objetivos básicos:

- Interno. De protección psicosocial de sus miembros.
- Externo. De acomodación a una cultura y transmisión de la misma.

Para que una familia cumpla con sus objetivos, deberá poseer una estructura idónea. Es decir, contar con una dinámica organizacional interna, de funciones, con adecuados niveles de autoridad y reconocimiento de cada una de sus partes integrantes que, a su vez, permita diferenciar los cambios generacionales y capacidad para crecer ante los avances evolutivos, existiendo para ello reglas claras y flexibles para elegir alternativas. El no contar con estas condiciones implicaría la posibilidad de una familia disfuncional incluso, con probabilidad de generar patología y sufrimiento a los miembros (Stern 2005)

La familia es parte integral de la persona; conforma sus sentimientos, emociones y su desarrollo como ser social, además dicha institución se encarga de la transmisión de valores al niño.

Todos contamos con un nombre, una historia, recibimos y adquirimos información, esto nos permite irnos diferenciando. Por ello, la familia tiene un papel principal en la transmisión de cultura, educación inicial y control pulsional así como en el lenguaje, la estimulación del niño y en su posibilidad de socializar; “no sólo provee los contenidos básicos para el desarrollo de la persona, sino también ‘administra’ estos contenidos en relación con el ambiente extrafamiliar” (Stern, 2005: 33)

Por otro lado, dependerá de lo adecuado y coherente de los significados transmitidos, y el contexto histórico – social en donde el niño se desarrolla, para que exista mayor

probabilidad de obtener una estructura socio – familiar que le dé las herramientas necesarias para su crecimiento. El problema está en que, cuando el niño no puede sostener los contenidos que les son transmitidos por personas confiables, debido a que estos son proporcionados de forma desordenada o confusa, y sin considerar las necesidades apropiadas para su edad y momento vital, se puede crear un trastorno total en las relaciones familiares, pues la lógica de la comprensión de la realidad es diferente para cada uno de sus integrantes.

Para López Aranguren (citada en Stern, 2005), la familia es responsable de los procesos de aprendizaje, a ella se debe la internalización de normas y reglas, propias del proceso de socialización siendo la estructura proveedora del cuidado de los hijos: es la síntesis equilibrada de las funciones nutritivas (funciones primarias. Amor, alimento, abrigo, etc.) y normativas parentales (Relacionadas con el ajuste de la realidad, aprendizaje e incorporación de reglas).

En la actualidad entendemos que estas funciones son también de socialización por un lado, y por el otro de formación de la personalidad del niño, con el fin de lograr su estabilidad emocional y la del adulto.

De acuerdo con Donini (2005), hoy la familia desempeña principalmente dos funciones: 1) la afectiva en la que el individuo puede expresar libremente sus deseos, así como sus necesidades personales. También espera recibir comprensión, consideración y amor; 2) la consumidora que se refiere al hecho de consumir bienes producidos por la industria. Por ello en la sociedad moderna hay fuerte presión económica para que la gente se case, forme un hogar, tenga hijos, progrese, etc. Así consumirán bienes y servicios que necesitan para su comodidad y contribuirán al mantenimiento y desarrollo de la economía.

Por otro lado, Núñez (2008) menciona que la función materna y la función paterna pueden ser ejercidas por los dos padres, por uno o bien por personas sustitutas. La función materna se asocia con actitudes relativas al cuidado corporal de los hijos, su sostén físico y emocional, incluye conductas y actitudes, temporarias o definitivas, vinculadas con el apego, el sostén, el acercamiento, la dependencia, la continencia.

*La función paterna* implica, en una primera etapa el sostén de la díada madre – bebé; más adelante implica la interdicción o corte de esta estrecha relación madre – hijo. El ejercicio de esta función garantiza que la madre no sucumba a la simbiosis con el hijo,

que el aparato psíquico del niño cuente con un polo de referencia con otro (el padre) que le garantiza una salida hacia afuera.

En toda familia es necesario que existan estas funciones que son imprescindibles para que el infante se desarrolle física y psicológicamente, independientemente de quién las desarrolle. La función materna es reguladora de la paterna y viceversa.

*La función filial* como proyección hacia el futuro y prospección de la familia. Generalmente la gestación del hijo representa el deseo de proyección hacia el futuro y se relaciona con el deseo de perpetuarse, como un intento de eludir al destino. Esta función simboliza la diferenciación entre los miembros de la pareja.

*La función fraterna* se refiere a la relación entre hermanos y es una fuente importante de interacción social y es una fuente de preparación para la interacción social extrafamiliar como un recurso de socialización para todo niño. Constituye el modelo sobre el cual se edificarán las futuras relaciones con los pares, incluso con la pareja. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería. Es una característica de la familia sin mayores perturbaciones que estas funciones (materna, paterna, filial, fraterna) circulen entre los diversos miembros del grupo familiar cuando las circunstancias que atraviesa así lo requieren.

De acuerdo a Minuchin y Fishman (cit. por Núñez, 2008) la familia como grupo cumple con ser un contexto natural para crecer y para recibir auxilio, y al mismo tiempo con el saber apoyar la individualización al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia. Por otro lado Andolfi (cit. por Núñez, 2008) considera que función de la familia se encuentra en la posibilidad de asegurar la necesidad de diferenciación en sus miembros.

Para Giné, en la familia se presentan diferentes necesidades, entre las que se encuentran (citada por Núñez 2008:77):

1. Ver reconocida su singularidad y respetada su intimidad,
2. sentirse aceptados, escuchados y no juzgados;
3. información y accesibilidad a servicios apropiados de acuerdo con la edad y características del hijo;
4. consejo familiar sostenido y apoyo para la educación de su hijo;

5. orientaciones y apoyo en relación con los hermanos y otros miembros de la familia;
6. relación estable y continuada con la escuela;
7. apoyo para mejorar la autoestima y para el fortalecimiento de la pareja y de sus competencias como padres;
8. redes de apoyo social y comunitario;
9. orientaciones para promover la educación emocional y la autonomía de su hijo y,
10. disponibilidad de profesionales preparados.

Otras necesidades son las de espacio, ocio individual y familiar compartido, que serán imprescindibles para recuperar energías.

Es a través del tiempo, y al modificarse el entorno familiar que han ido cambiando también los tipos de familia que integran nuestra sociedad. Tenemos por ello diferentes puntos de vista sobre el tema como veremos adelante.

## **2.4 Tipos de Familia**

Según Parsons (citado en Stern 2005), de acuerdo a su parentesco, las familias pueden ser:

- Familia de Orientación del Sujeto. Compuesta por padre, madre hermanos y hermanas.
- Familia de Protección. Compuesta por el sujeto, cónyuge, marido o esposa, hijos y/o hijas.
- Familia de Ascendientes de 1er. Grado. Abuela, abuelo con sus hijos – o sea tíos, tías – y el padre o la madre del sujeto.
- Familia de Colaterales de 1er. Grado. Las formadas por el hermano o hermana con el cuñado o cuñada y los sobrinos o sobrinas.

- Familia de Descendientes de 1er. Grado. Hija y yerno, hija casada con yerno y nietas y nietos o hijo casado y nuera y nietos y nietas.
- Familia política. La que se tiene con la familia de la esposa o el marido, esto es los suegros y los cuñados, hermanos de la esposa o del marido.
- Familias Ascendiente o descendientes de 2do. Grado. Formadas en un caso, por el bisabuelo y la bisabuela, cuyos hijos son tíos abuelos o tías abuelas, hermanos del abuelo; y en otro caso, se forma con el matrimonio de los nietos y los bisnietos.
- Familias Colaterales de 2do. Grado. Formadas por el matrimonio de los tíos con tíos políticos y comprende los primos en 1er. Grado, matrimonios de sobrinos con sobrinos políticos y los primos llamados en este caso cruzados, el matrimonio y la familia de los tíos abuelos.

Para Eva Giberti (2005) la familia se puede clasificar de la siguiente manera:

- Original o biológica. Es la que define a los miembros de la familia según la genealogía, es decir, la consanguinidad.
- Nuclear. Formada por un hombre y una mujer con sus hijos.
- Extensa. Formada por el conjunto de ascendientes y descendientes, colaterales y afines de una familia nuclear.
- Compuesta o reconstituida o ensamblada. Es el tipo de organización familiar que se reestructura partiendo de varias familias nucleares o miembros de éstas, como es el caso de padres viudos o divorciados, con hijos, que vuelven a casarse. Para Cecilia Grosman (2000) citada por Giberti (2005), una familia ensamblada es aquella estructura familiar originada en el matrimonio o unión de hecho de una pareja, en la cual uno o ambos de sus integrantes tiene hijos provenientes de un casamiento o relación previa (.....) de este modo, la pareja adulta, los niños procedentes de tales primeros vínculos y los que pudieran nacer del nuevo lazo marital conforman un sistema familiar único.

- Conjunta o multigeneracional. Se presenta cuando los más jóvenes de la familia incorporan a ella a sus propios cónyuges e hijos, en vez de formar un núcleo familiar independiente, conviviendo simultáneamente varias generaciones en el mismo espacio vital.
- Homosexual. La unión consensuada entre dos personas del mismo sexo
- Sin hijos. La vinculación de una persona a otra de distinto sexo constituye una necesidad humana universal. Puede establecerse por decisión de ambas partes o por imposibilidad de engendrar, sin que la adopción de una criatura forme parte de su proyecto de vida.
- Posmoderna. Muestra alta desorganización y desintegración, manifiesta la crisis, con una pérdida de identidad.
- Desintegrada. Sus miembros no se hallan suficientemente unidos y su identidad ha sufrido un severo deterioro.
- Acogedoras y sustitutas. Se trata de una categoría creada para hacerse cargo de niños y niñas cuyos padres no están en condiciones de ocuparse de ellos, lo que no determina la pérdida de la patria potestad por su parte, ni ellos han decidido entregar sus hijos en adopción. Pueden ser elegidas y estudiadas como colaboradoras de organismos oficiales y perciben un sueldo mensual. O bien pueden haber sido creadas ante la carencia de instituciones que puedan responder por el cuidado y atención de niños necesitados.

## **2.5 Parentalidad**

Se define, como una serie de actividades y habilidades que ejercen los adultos que proveen cuidados y crianza a los niños; es un proceso compuesto de tareas, roles, comunicaciones, recursos y relaciones, e implica el uso creativo y hábil de conocimientos, experiencia y técnica de acuerdo con Horowitz (1993, citado en Ariza y De Oliveira, 2004). La parentalidad se encuentra moldeada por la relación entre la historia, las instituciones, las teorías y construcciones culturales, la interacción y la experiencia. Debido a que se sitúa en tiempo y lugar con actividades y concepciones propias, sus objetivos pueden variar.

Un elemento que moldea actividades, objetivos y concepciones alrededor de la parentalidad es la niñez; en las sociedades modernas se constituye como una actividad ligada a la familia, en la medida que se espera desde un punto de vista social que los niños abandonen sus roles productivos para ser atendidos y cuidados en la familia al mismo tiempo que reciben una educación formal.

Sin embargo, los nuevos tiempos hacen que las tareas ligadas a parentalidad resulten difíciles y complejas debido en parte a: la abundancia de conocimiento, la diversificación del campo, la aparición de profesionales especializados por la intervención del estado y de organismos internacionales en su definición y atención (la competencia con los progenitores debilita a la autoridad)

Existen funciones parentales que se llevan a cabo y entre ellas Núñez (2008) menciona:

- **Función de Apaciguamiento.** Trata de la satisfacción de las necesidades biológicas (hambre, calor, contacto sostenido, higiene y tranquilidad) del niño, sobretodo después del nacimiento. Son los padres los que forman la base de protección contra estimulaciones intensas o agresiones del entorno. El recién nacido se adapta a las formas de cuidado según la persona y el contexto, hay que considerar la necesidad real del niño, quien es sensible a los cambios de ritmo e intensidad que provienen de los padres.
- **Función de Seguridad.** El niño se adapta rápidamente al estado emocional y prácticas de crianza que tienen los padres para con él, estas deben ser reiterativas pues permiten de forma progresiva, anticipar lo que sucederá y de esa forma prepararse. También los adultos se adaptan a los ritmos del niño y aprenden a reconocer las señales mínimas de un cambio de estado, estableciéndose una simbiosis afectiva entre padres e hijo.
- **Función Estimuladora.** Sin duda alguna la estimulación es indispensable para la maduración neurológica del bebé, cada padre utilizará aquellas que obtuvo en su infancia y que correspondan lo más cercano a su personalidad. Las diversas estimulaciones podrán agruparse dentro de las siguientes:
  - A) **Proximales:** los padres mantienen el contacto con su niño; lo toman en los brazos, lo tocan, lo acarician, lo besan.

B) Distales: los padres guardan cierta distancia; miran a su niño, le sonríen, le hablan, le muestran el juguete.

Los padres estimulan al niño por sus actos, por sus maneras de ser, hablar, las expresiones faciales, afectividad, etc. El niño por su parte se manifiesta interesándose cada vez más por la persona.

- **Función Socializadora.** Se lleva a cabo de manera progresiva, la madre tiene prácticas de crianza socializadoras pues, canaliza las necesidades del niño de acuerdo a un horario, el lactante se adapta de forma rápida pues además los horarios favorecen su adaptación.
- **Función de Transmisión.** Es en la familia en donde se transmite el sistema cultural de una generación a otra, los valores familiares pueden ser considerados como emblemáticos. Debido a que son transmitidos en un ambiente de cercanía, comunicación, afecto y cooperación, el aprendizaje se vuelve eficaz y permanente. El niño recibe las claves para construcción de representaciones globales sobre el funcionamiento de la realidad social; frecuentemente el niño es un agente dinámico en el proceso de construcción de valores con el establecimiento de una relación asimétrica con el adulto.

Todas estas funciones se satisfacen de modo diferente por los padres y de acuerdo a la sociedad y cultura en que viven así como, a la personalidad de cada padre.

Al mismo tiempo que la autoridad de los progenitores se ha ido debilitando, también han ido adquiriendo nuevas y mayores obligaciones. No obstante los cambios se mantiene la expectativa social de que el espacio en que se desarrolla el niño es la familia. "Entre sus funciones esta la de proveer al ser humano de los elementos necesarios para su desarrollo sano. Los distintos esquemas o modelos de familia actuales no obstaculizan por sí mismos el desarrollo de sus miembros.

Por tanto, la diversidad de estilos y modelos de familia pueden proveer a la persona de una formación sana siempre que exista el clima y las condiciones necesarias para su crecimiento y desarrollo" (Alonso, 2009:55).

Los padres enfrentan problemas variados debido a: infinidad de conocimientos, recursos, tareas y necesidades por cubrir, y la dificultad para manejarlos, para mantenerse al día y desempeñar su papel.

Actualmente también se ha ido consolidando una cultura de atención al menor como parte de la necesidad de brindar bienestar a los niños, de tal forma que se han dado a conocer los derechos básicos, civiles y de protección a la infancia; se ha puesto énfasis en su valor emocional y en las potencialidades que ofrece una parentalidad más expresiva. En nuestro país tiene distintas formas dependiendo de las diferencias socioeconómicas, étnicas, de género y culturales.

Respecto de la parentalidad Leticia Solís Pontón (2004) distingue tres ejes alrededor de las funciones de los padres, ejercicio, experiencia y práctica de la parentalidad:

\* *Ejercicio de la parentalidad.* Se puede decir que es el que funda y organiza la parentalidad, pues sitúa a cada individuo en la sociedad. En nuestra sociedad los aspectos jurídicos y de filiación definen el ejercicio de la parentalidad; en cuanto al desarrollo psíquico del individuo el ejercicio de la parentalidad es asociado con las prohibiciones que organizan el funcionamiento psíquico del individuo.

\* *Experiencia de la parentalidad.* Se deben destacar dos aspectos como: el deseo de tener un hijo y el proceso de transición hacia la parentalidad; los diferentes enfoques proponen el hecho de que una madurez psíquica del individuo y su plenitud supondrán que la vida que recibió sea transmitida a su vez. En la actualidad se conocen las modificaciones psíquicas que se producen en la madre, desde el embarazo hasta tiempo después del nacimiento del niño, comprendiendo un conjunto de tendencias, sensibilidades, fantasmas, miedos y deseos específicos. Indudablemente con el padre también suceden cosas aunque quizás estas sean menos visibles y por ende menos estudiadas.

\* *Práctica de la parentalidad.* Se refiere a las prácticas que deben realizar los padres con su hijo, los cuidados (físicos y psíquicos) llamados maternos que más bien deberían de ser parentales puesto que, los padres tienen su rol al desempeñar ciertas tareas. Sin embargo, las situaciones de privación o de carencia de cuidados maternos son las que se han investigado desde la teoría psicoanalítica principalmente. Para finales de la década de los 50's, John Bowlby introdujo la teoría del apego, de acuerdo a la cual, el niño posee una necesidad de apego primaria que es más o menos independiente de la satisfacción de sus necesidades.

René Diatkine (1994, citado por Solís 2006) propone que para adaptarse a la evolución de su hijo, los padres deben reprimir una gran parte de sus recuerdos de experiencias anteriores, tanto en el dominio de sus deseos de satisfacción, como en el registro de los deseos de muerte y hostilidad.

Los padres se enfrentan a tantos cambios que la familia que conforman se ve envuelta en situaciones que las llevan a padecer “crisis”, durante el curso de ésta, pueden fortalecer sus relaciones o bien a romper con ellas. Parte del objeto de estudio de este trabajo, es la relación familiar y la crisis que viven ante los sucesos que no se pueden preparar.

## **2.6 Crisis en la Familia**

A lo largo del ciclo de la familia se presentan estadios y se marca por un comienzo y final, como son el nacimiento, la enfermedad y la muerte. Dentro de este ciclo hay momentos de crisis que ponen a prueba la salud y la madurez del grupo familiar.

El ciclo de la familia con hijos es el siguiente según Coletti y Linares (2004):

- La familia de pareja.
- La familia con uno o más hijos pequeños.
- La familia del niño(s) en edad escolar.
- La familia con un hijo adolescente.
- La fase de desvinculación de los hijos. Se forma una nueva pareja cuando los hijos se van.
- De novedades organizativas (por muerte de algún miembro de la pareja, por separación o divorcio).

Las etapas específicas del desarrollo individual tienen efectos sobre el ciclo de vida de la familia; esto es, una crisis que vive un individuo que forma parte de una familia constituye

a su vez un momento crítico para la totalidad de ella, por esto podemos decir que existe relación entre las crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar.

La palabra “crisis”, desde un análisis semántico proviene del término chino *wei-ji* que significa peligro y oportunidad; etimológicamente proviene del verbo griego *krinein*, que significa decidir. Es decir que se asocia con peligro, oportunidad y decisión, se entiende como un momento crítico en el que el desarrollo puede tomar una u otra dirección (Núñez, 2008)

Para Slaikeu (1984) citado por Núñez, “todos los seres humanos pueden estar expuestos en ciertas ocasiones de sus vidas a experimentar crisis caracterizadas por una gran desorganización emocional, perturbación y trastornos en las estrategias de enfrentamiento. El estado de crisis está limitado en el tiempo, casi siempre se manifiesta por un suceso que lo precipita (2008: 39) El autor señala que la resolución de la crisis implica una reorganización y reintegración del funcionamiento en cuanto a que, “el suceso de crisis se integre dentro de la manufactura de la vida dejando a la persona abierta en su vez de cerrada al futuro” (2008:40).

Desde un punto de vista sistémico se dice que antes de que se presente el estresor el sistema se encuentra en equilibrio y en cuanto aparece el estresor interno (momento de ciclo vital) y/o externo (acontecimiento vital estresante) se introduce un exceso de información en el sistema que lo conduce al desequilibrio.

Cuando la crisis sucede en un nivel familiar como mencionamos implica un desequilibrio o perturbación que muchas veces no pueden ser absorbidos por la organización familiar con el fin de lograr una adaptación positiva pudiendo conducir a síntomas en sus miembros o en la familia como un todo.

Una crisis puede resolverse entonces positiva o negativamente y dependerá de la severidad del suceso precipitante, los recursos personales del individuo y los recursos sociales.

Se puede hablar de crisis familiar diversificando a cada miembro. Crisis de paternidad, crisis relacionadas con el cambio de funciones (laborales, domésticas, reproductivas) de las mujeres, crisis familiares que enarbolan la importancia adulta ante conductas de adolescentes, etc. que son fenómenos caracterizados por ser vividos y descritos como incontrolables e inmanejables por aquellos que no son los protagonistas.

La crisis de la familia occidental en las últimas décadas se expresa a través del alto porcentaje de divorcios y de una fuerte disminución de los matrimonios, en particular de los religiosos. Ha aumentado el porcentaje de quienes eligen vivir solos, transitoriamente después de un divorcio o definitivamente como estilo de vida.

La tendencia actual de formar pareja tardíamente podría ser otra manifestación de la crisis de la familia contemporánea. Como consecuencia existe un debilitamiento del proceso de socialización primario por medio del cual la familia tradicional transmitía las normas y pautas culturales a las nuevas generaciones, otra consecuencia es el descenso de las tasas de fecundidad.

Estos conflictos se agravan por las características de la *posmodernidad* (surge ante el fracaso de lo moderno, nace como reacción en contra de las grandes ideologías del pasado; el hombre posmoderno cultiva el pensamiento light, se guía por el sentimiento, rechaza todo compromiso definitivo, sufre una crisis de sentido y de pertenencia, es un sueño sin proyecto de vida) al rechazar todos los valores heredados, incluyendo el rechazo a los valores que se refieren a la familia tradicional.

La crisis de la familia se manifiesta en la creciente variedad de tipos de relación, a través de los que la gente comparte su vida y cría a sus hijos, se trata de una diversificación, de un cambio radical en la estructura de autoridad familiar (Donini, 2005).

Las crisis de acuerdo a Nuñez (2008) pueden ser evolutivas o del desarrollo y accidentales. Las evolutivas se relacionan con el pasaje de una etapa del ciclo vital familiar a otra con sus resoluciones. Por su parte las accidentales o circunstanciales que se caracterizan por desencadenarse ante un hecho precipitante que no tiene ninguna relación directa con la etapa del ciclo vital que atraviesa la familia, tiene un carácter repentino, urgente, imprevisto, inesperado. Las crisis familiares accidentales sobrevienen ante acontecimientos negativos causantes de heridas del narcisismo familiar, provocando una herida narcisista a consecuencia de que un miembro de la familia deja alguna función muy valorada en la familia, pueden también desencadenarse de la confirmación del diagnóstico de discapacidad en algún miembro de ella.

Lo que podemos concluir en el presente capítulo es que aunque a lo largo del tiempo las familias han cambiado debido a factores como el nivel económico, social y cultural y aunque actualmente nos encontremos con nuevos estilos de formar una familia, deben seguirse considerando los objetivos que cimentan a la misma como punto primordial para

el desarrollo del individuo dentro de esta institución formadora, cumpliendo las funciones parentales.

*“La empatía, tan importante para que un adulto comprenda a un niño exige que a la otra persona se le considere como a un igual, no en conocimiento, inteligencia o experiencia y ciertamente tampoco en madurez, sino lo que se refiere a los sentimientos que nos motivan a todos”*

*Bruno Bettelheim (2003)*

*“El vínculo de afecto que exista en la familia influirá de manera significativa en el comportamiento del niño”*

*Henry Maier (1979)*

## CAPITULO 3. EL NIÑO EN EDAD TEMPRANA

### INTRODUCCIÓN

En este capítulo mencionaremos la importancia de cómo una variedad de experiencias sucedidas en los primeros años de la infancia, influyen en el desarrollo de las habilidades, perceptivas y motoras, así como en lo indispensable que resulta un ambiente estimulante rodeado de cariños que permitirán el desarrollo del niño.

Así mismo encontraremos una breve descripción de aspectos biológicos, y la perspectiva teórica socio-cultural de Vigotsky, además de la teoría del vínculo afectivo de Bowlby que destaca la importancia del desarrollo emocional de los niños, considerando puntos como el desarrollo de la afectividad, el apego, la formación de la personalidad, autoimagen y autoestima, información que nos permitirá ver al niño desde un enfoque bio-psico-social.

Otros temas que se abordarán en este capítulo con el fin de comprender mejor la influencia del ambiente en el desarrollo de los niños son: adquisición de habilidades y límites, entre otros.

#### *Estado prenatal*

Con el embarazo suceden en la mujer muchos cambios al mismo tiempo que va transcurriendo el desarrollo del bebé. El embarazo dura aproximadamente 266 días desde el momento en que se fecunda al óvulo aunque, al considerar que el conteo del embarazo inicia a partir del primer día del último periodo menstrual, entonces a los 266 días hay que sumarle 14 días más, quedando un total de 40 semanas. El parto puede esperarse entre la semana 38 y la 42.

El embrión se convierte en feto en las primeras 6 u 8 semanas e inicia con el desarrollo de órganos que ya para las 12 semanas estarán funcionando en su mayoría; con el paso del tiempo va aumentando de peso y comienza a distinguirse más su forma. Para la semana 32 la placenta ha alcanzado madurez y en la semana 40 el bebé esta completamente desarrollado.

A lo largo de estas semanas la madre deberá realizarse varios estudios de laboratorio con el fin de llevar un adecuado desarrollo del embarazo, en las primeras semanas incluyen exámenes de orina y/o sangre y posteriormente ecografías (ultrasonido) y exámenes de control para verificar que no exista anemia o problema de incompatibilidad de RH. El médico responsable del desarrollo del embarazo podrá sugerir algunos estudios más específicos en lo que se refiere al bienestar del bebé como serían: amniocentesis y villus coriónico <sup>1</sup>

### *El niño en edad temprana*

Al nacer los niños tienen una serie de comportamientos reflejos (patalear, agitar brazos) Generalmente desarrollan estas destrezas motrices de acuerdo a determinada secuencia que se considera genéticamente programada, por lo que, antes de ejercer alguna habilidad deben contar con un cierto nivel de madurez fisiológica, cada habilidad nueva que dominan los lleva a avanzar hacia la siguiente; entonces pueden tener buena y amplia percepción de lo que tocan, ven, huelen, prueban y escuchan gracias al crecimiento de su cerebro. Al mismo tiempo la estimulación sensorial puede generar un mejor desarrollo en el niño. Estas capacidades son conocidas como los sentidos, y son la puerta de entrada al aprendizaje de múltiples habilidades.

Los bebés tan solo requieren de un espacio para moverse y libertad para hacerlo, cuando el sistema nervioso central, los músculos y huesos han madurado lo suficiente, el ambiente brindará las oportunidades para la exploración y el aprendizaje. Los bebés desarrollan habilidades simples primero, para después combinarlas y formar sistemas de acción cada vez más complejos lo que los lleva a manejar una visión amplia o más precisa de movimientos y un mayor control del ambiente.

Es la maduración lo que le permite al bebé lograr su desarrollo mediante la interacción entre la motivación del niño para hacer algo (alcanzar un juguete), las características físicas y su posición en un ambiente particular. Los tres factores brindarán oportunidades y restricciones que afectarán o facilitarán el logro de la meta y la forma de alcanzarla. Durante los primeros años de vida, los niños crecen más que en ningún otro periodo. Existen diferencias en el desarrollo que pueden ser reflejo de las prácticas de crianza en

---

<sup>1</sup> Estos estudios se recomiendan con el fin de diagnosticar anomalías fetales, generalmente se realizan a mujeres mayores de 35 años.

una cultura determinada. De esta manera cuando los niños mantienen una buena alimentación, se encuentran cuidados y cuentan con libertad y oportunidades para practicar sus destrezas motrices, probablemente su desarrollo sea el normal para la cultura a la que pertenece. Por otro lado un niño que presente problemas de nutrición quizá no cuente con el desarrollo físico suficiente para desarrollar esas destrezas motrices.

De acuerdo con Zelazo y Cohen, hay investigaciones que han demostrado que el entrenamiento temprano puede influir en el desarrollo, al reforzar una perspectiva de la maduración, determinada fundamentalmente a nivel biológico, también sugieren que el aprendizaje juega un papel en el desarrollo temprano, más de lo que generalmente se ha creído (cit por Papalia: 2005).

Como parte del desarrollo integral del niño los padres son los primeros y más importantes maestros, pues aquellos que hablan con frecuencia a sus bebés y brindan experiencias sensoriales agradables y estimulantes, darán un empuje cognoscitivo muy importante, mientras que los padres que no lo hacen limitan a los pequeños en su desarrollo al no proporcionarles los estímulos suficientes.

Muchos autores han señalado la importancia que tiene en el niño el aprendizaje, es en la edad temprana cuando un bebé es capaz de reforzar habilidades con la experiencia pues como los conductistas señalan los bebés aprenden al oír, ver, oler, probar y tocar. Como parte de los aprendizajes que se van adquiriendo a través del desarrollo, el niño va siendo capaz de identificar personas, lugares y cosas, y puede gradualmente ir comunicando sus necesidades, sentimientos e ideas, lo que a su vez le permitirá construir un lenguaje que le facilitará manejar su vida y controlar el ambiente. Los bebés van adquiriendo experiencias en el aspecto social del habla cuando sus padres imitan los sonidos que hacen, estimulando su necesidad de comunicación verbal.

Françoise Dolto (1998) hace mención de otros puntos muy importantes como son los periodos difíciles del destete y de tocarlo todo. Esto no implica mayor problema cuando el niño vive adecuadamente estos acontecimientos, pues difícilmente habrá obstáculos futuros que no pueda librar satisfactoriamente.

En el periodo de amamantamiento el niño ha podido vivir tan cerca de su madre que puede reconocer su olor, por eso es que Dolto recomienda que en la etapa del destete (la separación del cuerpo a cuerpo con la madre), la madre debe hablarle más y acompañar la comunicación con gestos amables, para que una vez que termine esta etapa el niño

continúe su desarrollo dirigido hacia lo que se conoce como “motricidad acrobática” que debe conseguirse antes del control de esfínteres.

La etapa de tocarlo todo -acompañado de su madre- es muy importante porque el niño aprenderá a conocer todas las cosas que lo rodean, y aunque son momentos difíciles, por la fatiga de la madre, ella lo debe permitir y advertirle de los peligros, pues así lo educará para lograr la autonomía como persona, aspectos que abordaremos en el capítulo 4.

Para autores como Piaget, el aprendizaje de un niño está dado por la percepción y el movimiento, para el autor así como el cuerpo cuenta con estructuras físicas que lo capacitan para adaptarse al entorno, del mismo modo la mente construye estructuras psicológicas que le permiten dar sentido a la experiencia para adaptarse al medio (cit. por Berk 1999:281).

Cuando el niño nace sabe muy poco del mundo y por lo tanto se le dificulta explorarlo, necesita alguna forma para adaptar sus primeros esquemas, la reacción circular prevé un medio especial para lograrlo, así pues el niño repite una y otra vez el acontecimiento hasta lograr interiorizarlo y de esta manera llega al aprendizaje del mismo.

Durante los dos primeros años la reacción circular cambia de varias formas, primero se centra sobre el cuerpo del niño y más adelante se vuelve hacia el exterior, con la manipulación de objetos; finalmente llega a ser experimental y creativa.

Punto y aparte merece el *enfoque socio – cultural de Vigotsky*, ya que de acuerdo a este autor, la atención se dirige a las interacciones sociales tempranas con los adultos. Vigotsky habla no solo del aprendizaje académico sino también de las actividades que se realizan a diario. Por medio de la participación guiada, las personas que se encargan del niño le ayudan a estructurar sus actividades y a establecer un puente para cerrar la separación entre el entendimiento del niño y el del adulto. Dicha participación se puede presentar en el juego y otras actividades en las que los niños aprenden de los adultos la manera informal de adquirir destrezas, conocimientos y valores importantes en su cultura.

Para Vigotsky los niños construyen el conocimiento, y este se encuentra influido por el contexto social considerando que el aprendizaje puede dirigir el propio desarrollo del niño, esto es, que el conocimiento se construye conjuntamente con la interacción social siendo esta la base de su desarrollo.

Al referirse al contexto social Vigotsky destaca la influencia de la cultura, directa o indirecta en el medio ambiente del niño el cual se va a ubicar en diversos niveles:

- El interactivo inmediato. Aquellos con los que el niño interactúa en ese momento.
- El estructural. Las estructuras sociales que influyen en el niño como la familia y la escuela.
- El cultural o social. Los elementos de la sociedad en general, como el lenguaje, el sistema numérico y el uso de la tecnología.

En lo que se refiere al contexto cultural, este influye en la forma en que los encargados de cuidar a los niños contribuyen a su desarrollo cognoscitivo. La interacción de las personas encargadas de cuidar a los niños es una parte importante en el aprendizaje del lenguaje.

De acuerdo a este enfoque los niños realizan diferentes cosas con la ayuda de alguien más pero, conforme van adquiriendo maduración y experiencia logran llevar a cabo esa actividad de manera independiente; ejemplo de ello es el escribir e incluso hablar. El niño siempre se encuentra preparándose para alcanzar logros posteriores primero con ayuda y luego de manera independiente.

Para este autor el niño interactúa con su contexto social y de acuerdo al desarrollo de sus habilidades el contexto social se va adaptando a estas nuevas habilidades y necesidades. “Lo que esperamos que los niños sean capaces de aprender y enseñarles depende, en parte, de lo que son capaces de hacer” (Bodrova y Leong, 2004:49); y conforme realizan más actividades sin asistencia de adultos exigen mayor independencia y adquieren más responsabilidades.

Para Vigotsky otro punto de gran importancia es el apego, puesto que la falta de este también priva al niño de interacciones cognitivas que son muy necesarias para la vida mental; esto es, el niño se ve privado de importantes experiencias cognitivas cuando no hay apego, sin este, el niño no puede comprometerse a actividades compartidas.

### **3.1 Desarrollo de la afectividad y socialización**

El niño debe desarrollar conductas que le permitan adquirir seguridad en sí mismo y en su entorno. Los que se encargan de promover un ambiente propicio para ello son los padres. Como lo menciona Barrigüete (2003), “la familia constituye el medio natural en

que el niño comienza su vida e inicia su aprendizaje básico a través de una serie de estímulos y de vivencias que le condicionan profundamente a lo largo de toda su existencia, la estabilidad y equilibrio en su relación paterna así como el resto de los miembros familiares definen el clima afectivo, en el que el niño ve transcurrir la primera etapa de su vida” (en González 2003:257).

Por lo anterior, el estudio de las emociones de los niños ha sido tema de atención e investigación amplia pues el conocimiento de éstas y el papel que ejercen en los aspectos de la vida, aunado al temperamento conducen a las diferencias individuales en cuanto a la respuesta emocional; “teorías nuevas, recogidas en el enfoque funcionalista, enfatizan que las emociones son fuerzas centrales, adaptativas en todos los aspectos de la actividad humana – proceso cognitivo, conducta social e incluso salud física”. (Barrett y Campos, 1987; Bretherton, Fritz, Zahn – Waxler y Ridgeway, 1986; Campos, Caplovitz, Lamb, Goldsmith y Stenberg, 1983; Izard, 1991, cit. en Berk 1999).

De acuerdo a Papalia (2005) una *emoción* se puede definir como sentimientos placenteros o desagradables, que surgen como respuesta a situaciones y experiencias, y se expresan a través de alteraciones en el comportamiento.

Por otro lado, Berk (1999:517) explica el desarrollo emocional desde el enfoque funcionalista, éste haciendo énfasis en que las emociones actúan como fuerzas centrales y adaptativas en los distintos aspectos de la actividad humana. Por medio de este enfoque es posible explicar la relación bidireccional entre las emociones y los siguientes factores (Berk 1999):

- El proceso cognitivo.
- La conducta social.
- La salud física.

Un buen ejemplo que puede ayudar a la comprensión de la influencia de las emociones en la conducta social, es observar como las señales emocionales de los niños, como la sonrisa, el llanto y el interés, influyen en la conducta de otras personas. De la misma manera las reacciones emocionales de los otros regulan la conducta social de los niños.

Ahora bien, otra parte importante dentro de las emociones como ya habíamos mencionado, es el *temperamento* que, de acuerdo a Papalia (2001) es la característica que tiene una persona para acercarse y/o reaccionar ante los demás ante determinadas situaciones. Se han encontrado tres patrones de temperamento en los niños, y estos son mencionados por Papalia como:

Cuadro 3. Patrones de temperamento.

Niño fácil	Tiene estados de ánimo cuya intensidad va de apacible a moderada, usualmente, responde bien ante la novedad y el cambio; desarrolla con rapidez horarios de sueño y alimentación, toma nuevos alimentos con facilidad, sonrío ante los extraños; acepta la mayoría de frustraciones con poco fastidio y se adapta con rapidez a nuevas rutinas y a las reglas de juegos nuevos.
Niño difícil	Presenta estados de ánimo intenso y con frecuencia negativo; llora a menudo y da gritos; también ríe a carcajadas. Tiene bajo nivel de respuesta ante la novedad y el cambio, duerme y come con irregularidad, acepta nuevos alimentos con lentitud; es suspicaz ante los extraños, se adapta con lentitud ante nuevas situaciones, reacciona ante la frustración con pataletas y se ajusta con lentitud a nuevas rutinas.
Niño difícil de entusiasmar	Tiene reacciones medianamente intensas, positivas o negativas, responde con lentitud ante la novedad y el cambio, duerme y come con más regularidad que el niño difícil, pero con menos regularidad que el niño fácil; muestra una respuesta inicial moderadamente negativa ante un nuevo estímulo (el primer encuentro con una persona, lugar o situación) y gradualmente desarrolla nexos hacia nuevos estímulos después de exposiciones repetidas y sin presión.

Fuente Papalia (2001:75)

La relación entre emoción y salud física se va a expresar en el bienestar del niño, por ejemplo cuando este se ve afectado por los desordenes del crecimiento puede sufrir de la llamada depresión anaclítica<sup>2</sup>, que puede ser resultado de la privación emocional como la falta de atención y estimulación; de acuerdo a lo anterior el enfoque funcionalista considera a las emociones como fuerzas adaptativas vitales y a su vez como un almacén inseparable de la cognición, que se van convirtiendo con la edad en voluntarias y socializadas.

Abordaremos ahora el apego hacia el cuidador, como el primer lazo afectivo del niño que surge en la infancia, tomando en cuenta la importancia de este vínculo que proporciona una fuente muy importante de apoyo para la exploración del niño, el sentimiento de independencia y la construcción de las relaciones sociales.

Una de las aportaciones más valiosas con relación a los lazos emocionales intensos que el niño establece en el desarrollo de su personalidad, es la teoría del apego de Bowlby, el cual resalta la importancia que para todo ser humano tiene el establecer relaciones emocionales. El autor menciona que la necesidad de afecto en los individuos es tan importante como el contar con alimento o poder dormir. Considera que, “la vinculación afectiva no es un simple resultado concomitante de la mera satisfacción alimentaria sino por el contrario estas primeras relaciones son intercambios amplios de caricias, palabras, amor” (Bowlby 1990:350).

En el siguiente apartado haremos referencia al tema del vínculo afectivo desde los puntos de vista de varios autores, sin embargo nos centraremos particularmente en Bowlby por considerar su teoría como la más apropiada para el desarrollo de nuestro trabajo.

### *La teoría del vínculo afectivo*

Esta teoría también es conocida como la teoría etológica por su relación con la evolución de las especies y, se basa en la teoría de la conducta instintiva en la cual, se sostiene que “el vínculo que une al niño con su madre es producto de la actividad de una serie de

---

<sup>2</sup> **Depresión anaclítica** o **Síndrome de hospitalismo** es un término creado por el [psicoanalista René Spitz](#) en [1945](#) para designar un [síndrome depresivo](#) sobrevenido en el curso del primer año de vida del [niño](#), consecutivo al alejamiento brutal y más o menos prolongado de la madre (hasta un máximo tres [meses](#)) tras haber tenido el niño una relación normal con ella. La depresión anaclítica es reversible: si la ausencia de la madre no es muy prolongada, al restablecerse el vínculo, la depresión cesa muy rápidamente.

sistemas de conducta en los cuales la proximidad con la madre es una consecuencia previsible” (Bowlby 1990:351). Esta teoría permite explicar el desarrollo personal y social de los niños, aunque se debe tomar en cuenta que este vínculo se considera instintivo en la especie humana, debido a que, muchas conductas han evolucionado en nuestra especie a lo largo de la historia facilitando la supervivencia que tiene bases biológicas.

Bowlby se centró en la observación de los comportamientos infantiles ante alguna determinada situación, y partiendo de esta deducía la aparición de futuros comportamientos patológicos. Este autor también tomó como base la teoría de relaciones objetales de Freud, cuya principal aportación se encuentra en la idea de que el ser humano presenta clara tendencia a relacionarse con otras personas.

Con Bowlby coinciden Ochaita y Espinosa (2004), al decir que “las pautas de conducta encaminadas al cuidado y protección de los bebés y niños pequeños, y el apego que une a éstos con sus progenitores son comportamientos comunes en casi todos los miembros de nuestra especie y que por tanto, cabe considerarlas como un ejemplo de conducta instintiva, ya que son la expresión de un plan filogenéticamente desarrollado que contribuye a la supervivencia de la especie”. (pp. 187)

Para Barrigüete el apego puede ser definido como “el conjunto de sentimientos asociados a las personas con los que se convive, que influirán en el sujeto transmitiéndoles sentimientos de seguridad, bienestar y placer generados por la proximidad y contacto con ellos. Este vínculo se forma a lo largo del primer año de vida” (en González, 2003:262).

Por otra parte Bowlby (1990) refiere que “la conducta derivada del apego se producirá con la activación de determinados sistemas de conducta” (pp.206), (llanto, succión, la conducta de aprehensión y la de orientación y más tarde, la sonrisa, el balbuceo, la capacidad para gatear o caminar). Estos sistemas de conducta sirven para controlar la información que proviene del entorno y que a medida en que ocurre el desarrollo, se va haciendo más compleja. Estos sistemas se pueden desarrollar gracias a la interacción que el bebé logra establecer con su ambiente y con su madre.

Aunque el desarrollo de estos sistemas es lento y complejo a la vez, es difícil llevar a cabo una comprobación de esta existencia al menos, como mencionamos anteriormente, hasta el primer año de vida; esta conducta se denomina de acuerdo a Bowlby como *conducta de apego* y su objetivo será conseguir la proximidad de la madre a través del llanto, la sonrisa, la conducta de seguimiento y la conducta de aferramiento.

La relación que se da desde los primeros días de la vida con los otros es tan primaria como la alimentación, el sueño o la regulación de la temperatura, e influyen en ellos la rapidez con la que el adulto responde a las demandas del niño, y la calidad de interacción que puede establecerse por lo que la vinculación afectiva se desarrollará con independencia de otras variables.

*La conducta afectiva* es pues definida por Bowlby como aquella conducta dirigida a buscar y mantener la proximidad con otro individuo. Entonces, podemos entender que la función del apego fundamentalmente es dar protección, hacer posible que la madre lleve a cabo su propia función materna y que el hijo a su vez la reciba, por ello el apego surge desde el momento del nacimiento y se desarrolla de manera progresiva, hasta los tres años cuando ya no depende tanto de ella y surgen otros niveles de socialización.

Encontramos también que, el apego es una construcción mental pues como lo menciona Barrigüete, los contenidos más importantes de una relación son los recuerdos que deja, el concepto que se tiene de la figura de apego, de sí mismo y de las expectativas sobre la relación. El hecho de la disponibilidad que hay de la figura de apego y la conciencia que existe de esa figura hace que el niño desarrolle un modelo mental positivo y por ende una conducta social adaptada y segura influyendo directamente en el desarrollo intelectual (sensoriomotriz y más tarde preoperacional)

El ritmo con el que los pequeños desarrollan la conducta de apego puede ser diferente dependiendo del tipo de variable que la define:

1. Orgánica, como el hambre, la fatiga, la enfermedad y la desdicha.
2. Ambiental, por ejemplo la sensación de alarma.

Sin duda los cuidados que la madre da al bebé influyen sobre el modo en que la conducta afectiva se desarrolla, sin embargo, el grado en que el niño inicia la interacción y determina la forma que esta debe adoptar es importante. Antes de los 2 años 9 meses los pequeños pasan periodos de zozobra al momento en que la madre los deja (por ejemplo en la guardería) exigen atención, se mantienen inactivos y pasivos. Esta situación cambia después de los tres años cuando su grado de confianza ha aumentado. Esa sensación de seguridad está condicionada a que las figuras que se encuentran con él

deben saber dónde esta la madre y la confianza de reencontrarla a la brevedad. Según Bowlby (1990) las formas de conducta de apego que puede expresar el niño son:

- Llanto y sonrisa. Tiende a acercar a la madre y mantener la proximidad.
- Seguimiento y aferrarse a la madre. Aproximan al niño a la madre y le permiten mantener esa proximidad.
- Llamamiento. Después de los cuatro meses el bebé puede llamar a la madre a través de gritos y más tarde por su nombre.

Por otro lado, existe la conducta de orientación que es, un requisito indispensable de la conducta de apego. Las pautas de conducta más específicas que facilitan la formación del vínculo de afecto pueden clasificarse en:

- A) Conducta de señales: Su efecto es llevar a la madre hacia el hijo (llanto, sonrisa, balbuceo, gestos).
- B) Conducta de acercamiento: Su efecto es llevar al niño hacia la madre (acercamiento, aferramiento).

En cuanto a las Etapas en el Desarrollo del Apego según Bowlby (1969) son las siguientes:

Cuadro 4. Etapas en el desarrollo del apego.

Etapa 1 (0-2/3 meses): Orientación y señales sin discriminación de la figura.	Preferencia por las personas en general, sin capacidad para discriminar entre ellas.
Etapa 2 (2/3 meses- 6/7 meses): Orientación y señales dirigidas hacia una o más personas conocidas.	Continúa la preferencia por las personas y se hace patente la preferencia por las personas conocidas.

Etapa 3 (6/7 meses – 2/3 años): Mantenimiento de la proximidad con una figura discriminada por medio de la locomoción y señales.	Establecimiento del vínculo con una figura determinada que se manifiesta en las conductas dirigidas a mantener la proximidad. Miedo ante las personas extrañas.
Etapa 4 (2/3 años en adelante): Formación de una pareja con corrección de objetivos.	El vínculo continúa existiendo, pero van desapareciendo las conductas exteriorizadas de apego que se sustituyen por las simbólicas. Las capacidades cognitivas del niño le permiten comprender los sentimientos y motivaciones de su figura de apego.

Fuente: Ochaíta y Espinosa (2004:192)

De acuerdo a Bowlby, fuera de las experiencias que suceden durante estas cuatro fases, los niños construyen un lazo afectivo y duradero con el cuidador, que les permitirá utilizar la figura de apego como una base segura a través del tiempo y de la distancia. Esta representación interna del vínculo madre – hijo se convierte en una parte muy importante de la personalidad, sirve como un modelo de trabajo interno, es decir, se convierte en un modelo guía de comportamiento en todas las relaciones cercanas y futuras.

### *Tipos de Apego*

De acuerdo con John Bowlby (1990) existen diversos tipos de apego entre los cuales encontramos:

Cuadro 5. Tipos de apego.

TIPO DE APEGO	
Seguro	Se refiere al apego en el que el niño logra separarse fácilmente de la madre y ésta lo puede consolar cuando regresa.

De evitación	Se caracteriza por que el niño no se entristece cuando se separa de la madre, y este la evita cuando ella regresa.
Ambivalente	El niño se pone ansioso antes de que se aleje la persona que lo cuida, alterándose demasiado durante su ausencia. Al mismo tiempo busca y rechaza el contacto de quien lo cuida, cuando ésta regresa.

Elaboración propia

González Padilla (2005) coincide en la relevancia de los tipos de apego de tal manera que, “el vínculo afectivo es valioso porque estructura las relaciones del pequeño infante ya que se construye primero un “modelo de trabajo” de lo que puede esperar de su madre y después de los demás. Diferentes tipos de vínculos emocionales llevan a diferentes representaciones cognoscitivas y a diferentes expectativas. El vínculo afectivo de seguridad evoluciona a partir de la confianza, la cual le permite al niño explorar el mundo desde una base segura, y desde una perspectiva implica a la madre la cual funciona como base segura que contiene y modula afectos en el niño” (en González Padilla, 2005:91).

#### *Factores que afectan el Apego*

Existen algunos factores que de acuerdo a Berk (1999:555) amenazan el establecimiento de una relación cercana entre el niño y su cuidador más cercano, como sucede cuando están presentes los siguientes factores:

A) Privación materna. El ejemplo claro de este factor son aquellos niños que son institucionalizados por diversas causas y al encontrarse privados de la figura materna, presentan dificultades emocionales importantes como depresión, pérdida de peso y dificultad para dormir, impidiendo la formación de un vínculo con el adulto. El efecto del lazo afectivo del niño con su cuidador es más evidente cuando éste está ausente. Antes de la separación, los niños se muestran felices y extrovertidos, después lloran y se apartan. Si dentro de la institución el niño no conoce a un cuidador que pueda reemplazar a la madre, la presión se hará más profunda.

- B) Calidad del cuidado. Muchos estudios revelan que las madres que responden rápidamente a las señales del niño, expresándole emociones positivas, como es el abrazarlos con ternura y cuidado, llegan a establecer con ellos un vínculo afectivo seguro. Por el contrario, los bebés con apegos inseguros tienen madres a las que no les gusta el contacto físico, que los cogen torpemente y se comportan con insensibilidad cuando tienen que satisfacer las necesidades del bebé. Los bebés de apego evasivo suelen recibir un cuidado intruso y sobre estimulante, estas madres hablan enérgicamente al bebé, en este caso los niños evitan a la madre para escapar de la interacción abrumadora. Los bebés de apego de oposición reciben un cuidado inconsciente por parte de sus madres ya que estas están poco involucradas con su maternidad y no responden a las señales de los niños. Como resultado, el bebé muestra una dependencia exagerada así como enfado y frustración.
- C) Características infantiles. Debido a que el apego es resultado de una relación que se construye entre dos miembros, las características infantiles del pequeño pueden afectar el establecimiento de la relación, este podría ser el caso de la prematuridad, las complicaciones del parto y las enfermedades del bebé recién nacido; pues tales características hacen que el cuidado de estos niños sea más agotador para los padres. Otro punto importante a considerar sería que los bebés varían considerablemente en temperamento que es altamente responsable en la formación del vínculo afectivo. En la relación madre hijo la sensibilidad maternal es *un predictor eficaz de la calidad del vínculo del apego*, ya que el concepto de cuidado sensible implica que la madre modifique el cuidado para ajustarlo a las características particulares del bebé.
- D) Circunstancias familiares. La calidad del cuidado se puede entender en términos de un ambiente más amplio y no solamente la relación madre-hijo. Al respecto influyen varios factores, entre ellos la participación paterna al apego seguro, establecer una relación matrimonial buena y ayuda del cónyuge en el cuidado. Por desgracia no todos los padres tienen acceso a una vida familiar en la que exista apoyo mutuo, una relación estable y un ambiente favorable para el establecimiento del vínculo afectivo y del apoyo seguro. En las familias donde hay estrés e inestabilidad, la maternidad insensible y el apego inseguro son especialmente altos.
- E) Modelo interno de trabajo de los padres. Apegos Múltiples: El papel especial del padre.

Los bebés desarrollan apegos ante una variedad de personas parecidas, no sólo las madres, sino padres, hermanos, abuelos y cuidadores. Los padres son figuras muy importantes en la vida de los bebés ya que empiezan a construir una relación con ellos enseguida del nacimiento. El cuidado sensible de los padres predice el apego seguro, este afecto se hace más fuerte cuanto más tiempo pasan con el bebé. En la actualidad con la participación laboral de la mujer las actitudes en algunas familias han cambiado. Los padres suelen participar más en el cuidado de sus hijos, llegando a ser algunas veces los cuidadores principales. Los padres actuales han desarrollado habilidades que les permiten una mejor convivencia con sus hijos, han adoptado creencias menos estereotipadas, son más empáticos y consideran la paternidad como una experiencia enriquecedora.

Bowlby señala que, “la necesidad de afecto es tan importante para la supervivencia del individuo y de la especie humana como la alimentación o las restantes necesidades biológicas” (en Ochaíta y Espinosa 2004:193), por lo cual ahora ampliaremos este tema, iniciando con el aspecto social.

### *Socialización y Autonomía.*

Es distinto depender que sentirse apegado. Durante las primeras semanas el bebé depende de los cuidados de la madre, pero no ha desarrollado un vínculo de afecto que los una. Un niño de dos a tres años puede dar signos de que continúa unido afectivamente a la madre aunque no dependa de ella al estar al cuidado de otros, para ello es de relevancia *la socialización*, que se refiere al proceso mediante el cual los niños desarrollan hábitos, destrezas, valores y motivos que los convierten en miembros responsables y productivos de la sociedad.

El cumplimiento de las expectativas paternas es un primer paso hacia el cumplimiento de los patrones sociales; la socialización se basa en la interiorización de estos patrones. Los niños que se socializan con éxito ya no obedecen simplemente las normas o las órdenes para recibir premios o evitar el castigo, sino que han tomado los patrones sociales como propios.

Este proceso de socialización lleva incluido aprender a evitar aquellas conductas que se pueden considerar perjudiciales y por otro lado, adquirir aquellas que se denominan habilidades sociales. Será pues necesario que el niño este motivado para seguir en el camino que lo lleve al desarrollo conductas de autocontrol de acuerdo al grupo en el que se desenvuelve. Los vínculos afectivos que el pequeño establezca serán base para su desarrollo social, puesto que, la empatía, el apego y la amistad son el medio para alcanzar el desarrollo social de un individuo.

Entonces, es necesario comprender que el proceso de socialización conlleva el hecho de aprender a evitar conductas que pueden ser perjudiciales y por otro lado adquirir esas habilidades sociales necesarias para que logre desarrollar una conducta de autocontrol.

Así pues, a medida que los niños maduran (física, cognoscitiva y emocionalmente) buscan independencia de los adultos (*autonomía*). Para Erikson el periodo que se encuentra entre los 18 meses y los 3 años esta marcado como un cambio de control externo al autocontrol.

Los niños comienzan a sustituir su propio criterio por el de las personas que los cuidan, la “virtud” que surge durante esta etapa es la voluntad. El entrenamiento para usar el baño es un paso importante hacia la autonomía y el autocontrol. Lo mismo sucede con el lenguaje cuando los niños cuentan con la capacidad para hacer entender sus deseos, obteniendo más poder e independencia.

Para lograr su independencia y lograr así su autonomía, es necesario que el niño se considere como un individuo distinto de los demás, para lograrlo, debe alcanzar un desarrollo evolutivo (desarrollo psicomotor, intelectual, afectivo – social). La figura de apego ayuda a encontrar la autonomía personal. Obedeciendo a cómo se realicen los primeros contactos afectivos dependerá el desarrollo intelectual y proceso de socialización: hay quienes señalan que los vínculos entre lo afectivo y lo intelectual son tan estrechos que no es posible separarlos, por lo que si no sucede este proceso, el niño mostrará una sintomatología diversa presentando desde timidez, pérdida de iniciativa, autoestima baja, llegando hasta la agresividad, los desplantes y otras más.

### *Personalidad*

La palabra personalidad proviene de la raíz latina *personare* que, se refiere a las máscaras que usaban los actores en las obras antiguas del teatro griego. Por otro lado,

podemos decir que la personalidad representa aquellas características del individuo que explican los patrones permanentes en su forma de sentir, pensar y actuar, es un término que se emplea con frecuencia para referirnos a las características sobresalientes que indican cómo es una persona, se puede decir, que son los rasgos que distinguen a alguien de los demás. De acuerdo a Alonso, “la personalidad es el conjunto de características bio-psico-sociales y espirituales que nos diferencian de los demás y nos hacen únicos” (Alonso 2009:89) aunque, nosotros solo nos enfocaremos a los aspectos bio-psico-sociales pues los espirituales no son del interés del presente trabajo.



De acuerdo con Balcázar; Delgadillo; Gurrola; Mercado; Moysén (2003), teóricos de la personalidad, ésta es influida por factores genéticos, culturales, sociales y familiares.

Dentro de las causas genéticas está la estructura heredada que juega un papel primordial en la determinación de la personalidad, particularmente en relación con lo que es único en el individuo. Por lo general el aspecto genético tiene mayor importancia en características tales como la inteligencia y el temperamento, y menor en lo que respecta a valores, ideales y creencias. (Hernández, cit. en Balcázar, 2003).

Causas orgánicas: factores fisiológicos, bioquímicos y otros orgánicos que influyen en la persona.

Causas ambientales – situacionales: comprenden el medio ambiente físico y cultural que influye en el aprendizaje tanto en aquello que nos hace parecidos entre sí, como en las experiencias que nos hacen únicos. La *cultura* (rituales, creencias y conductas

aprendidas, patrones institucionalizados y sanciones) incluye las causas que hacen que nos comportemos de forma común al grupo de referencia. El que un individuo pertenezca a una determinada *Clase social* hará que este se comporte de una u otra forma, determinando el papel que desempeña en ese grupo, el estatus influirá en cómo se ve a sí mismo y cómo otros lo perciben; estos factores contribuyen en la construcción de su personalidad. Es en la *Familia* que se forma el modelo de identificación y se estimulan ciertas conductas de forma selectiva. Cada patrón de conducta paterna afecta el desarrollo de la personalidad del niño. La influencia de los padres sobre la conducta de los niños se da al manifestar situaciones que producen ciertas conductas. En el ámbito emocional, el desarrollo temprano de los vínculos de apego con los padres puede influir en las relaciones con la gente posteriormente. En el *Grupo de pares* se comparten similares experiencias, que ayudan en el proceso de socialización, aceptación de nuevas reglas y formas de conducta y que sirvan a la interacción. Así, pues, podemos considerar que la personalidad está formada por factores interactuantes que hacen que un individuo sea cómo es y lo que es como también lo señala Norma Alonso.

La autoimagen como la autoestima influyen de forma notable en el desarrollo personal de ahí su importancia y el hecho de que sean explicadas a continuación iniciando primero con la formación del sentido de sí mismo.

#### *La formación del sentido de sí mismo y la autoestima*

El bebé recién nacido no tiene una imagen definida de sí mismo. De hecho, no se considera como alguien o algo independiente de aquello que le rodea, limitándose a recibir estímulos del entorno (ser alimentado, trasladado de un sitio a otro, limpiado o ignorado).

Es en la etapa del año a los tres años que los niños se hacen conscientes de que tienen pensamientos y deseos diferentes a los de quienes les cuidan y, su forma de expresarlo es comenzando a hacer cosas por sí mismos. El último gran logro en el desarrollo de esta primera etapa es la formación del sí mismo; para González Padilla (2005:89), “las capacidades perceptuales son la base para el desarrollo del sí mismo, el recién nacido está equipado con ricas capacidades perceptuales de aprendizaje y socialización y está preparado para desplegarlas desde el inicio de su vida en las áreas biológica, psicológica y social”.

Al ser la madre un espejo para el niño como lo menciona Winnicott, el bebé se ve a sí mismo al mirar a la madre, esto es, la madre lo mira y lo que ella parece se relaciona a su vez con lo que ve en él; hay bebés que no reciben lo que dan y entonces, miran y no se ven a sí mismos por lo que se afecta su capacidad creadora. Aquí entonces podemos entender la importancia de la formación del sí mismo.

La influencia que la madre ejerce, facilita el desarrollo del mundo interno del bebé para que elabore experiencias placenteras y displacenteras; aquellas madres que logran empatía con sus hijos, tienen una tendencia a “sintonizarse” con sus propias respuestas afectivas y, al encontrarse “sintonizadas” con el bebé surge el vínculo afectivo. Este es el primer paso hacia el desarrollo de normas de comportamiento que permitan a los niños entender que, la respuesta de uno de los padres ante algo que han hecho está dirigida a ellos y no sólo al acto mismo.

El autoconcepto no es innato, se construye y define a lo largo del desarrollo por la influencia de diferentes experiencias que los individuos tienen en sus relaciones con sus ambientes sociales, escolares y familiares siendo también, resultado de logros y fracasos que vive. El autoconcepto o sentido de si mismo se desarrolla así:

1. Autoreconocimiento físico y autoconciencia: los niños en su mayoría se reconocen ante un espejo a los 18 meses demostrando así conciencia de sí mismos.
2. Autodescripción y autoevaluación: una vez que tienen el concepto de sí mismo como seres diferentes, los niños inician a aplicar términos evaluativos (bueno, lindo) y descriptivos (grande o pequeño, liso o rizado) a sí mismos; se amplían la capacidad de representación y el vocabulario.
3. Respuesta emocional ante los errores: los niños muestran que están alterados por la desaprobación de un padre, al menos cuando son observados; aquí se dan las bases del entendimiento moral y el desarrollo de la conciencia, se superpone con la segunda etapa.

Las bases del autoconcepto del bebé son establecidas cuando el pequeño comienza a distinguir entre el yo y el no – yo. Esto es, aprende que tanto los objetos como las personas son entes separados de él y en general va teniendo un aprendizaje de su entorno

En lo que se refiere a la imagen corporal, hay que considerar que este es un concepto relacionado con el *sí mismo*; según Maíz y Güereca (2003:29), se refiere a “la representación mental que la persona tiene acerca de su cuerpo”. Todas las personas tenemos una peculiar forma de entendernos a sí mismos. Esta idea, lo que uno cree que es, se llama autoimagen y está compuesta por un conjunto de creencias muy íntimas. Así, uno puede considerar que es atractivo o vulgar, hábil o torpe, alto o bajo, cariñoso o distante. Este conjunto de valoraciones no tienen por qué ser compartidas por las personas que frecuentamos, por eso se dice que son subjetivas, personales e independientes de la idea que los demás tienen de nosotros.

Dentro de las fuentes que afectan a la formación de actitudes hacia sí mismo están la retroalimentación que se da con otras personas significativas para el individuo, las comparaciones que hace de sí mismo y las personas a su alrededor y las atribuciones acerca de las causas de las conductas así como, los éxitos y fracasos a los que se enfrenta el individuo.

De esta forma, cuando el bebé empieza a reunir una serie de conocimientos acerca del mundo que le rodea y, al mismo tiempo, reúne también impresiones acerca de sí mismo. Empieza a verse como un ser valioso o como alguien poco interesante, en función de cómo sea tratado por los adultos más próximos, normalmente sus padres. De esta forma, nace su autoimagen y su autoestima.

Así pues un niño pequeño parece estar dotado de una sensibilidad especial para notar si el adulto que trata con él lo hace con ternura o despego, paciencia o ansiedad, delicadeza o indiferencia, Esta capacidad le sirve al niño para saber perfectamente cuánto afecto sienten por él los adultos más importantes. A medida que crece, el niño va completando el mapa de sí mismo y construye su propia identidad a partir de los mensajes que recibe de otros y los que se manda a sí mismo ("soy listo, travieso, lento..."). Contará, con una imagen cada vez más definida de su propia persona, de sus cualidades, de sus capacidades y de lo que puede llegar a conseguir. Con el paso de los años, esta imagen de sí mismo le será cada vez más familiar y acabará por hacerla completamente suya.

Puesto que la autoestima, es el grado en que aceptamos y valoramos esa imagen que tenemos de nosotros mismos esta se irá afianzando en el interior del pequeño y, de este modo, el niño se gustará a sí mismo o se sentirá infeliz y desdichado, se aceptará o se despreciará, con todo lo que ello implica para su desarrollo.

La autoestima, podría entonces, ser el grado en que uno acepta la imagen que tiene de sí mismo. Independientemente de cómo una persona se considere a sí misma puede conformarse, aceptarse u odiarse por ello (Maíz, 2003).

*La Autoestima* de acuerdo con la fundación “La Fuerza del Estado de California para Promover la Autoestima y la Responsabilidad Personal y Social” de EUA, citada por Maíz Lozano (2003:55), se define como “Apreciar el propio valor e importancia, tener el carácter para responder por sí mismo y actuar en forma responsable con los demás. La autoestima es un elemento para el desarrollo integral del individuo que conlleva el grado de seguridad y confianza en sí mismo lo que, constituye la base de una autonomía personal que influirá en la formación y la calidad de las relaciones sociales.

El contar con una autoestima positiva es muy importante para el desarrollo de cualquier ser humano puesto que, desempeña parte fundamental del proceso de la vida. Al no contar con esa autoestima positiva no hay un crecimiento psicológico sano disminuyendo así la resistencia ante las dificultades que se presentan en la vida (Maíz, 2003). La autoestima se convierte pues en un medio para contar con, seguridad y confianza en sí mismo influye además, en la autonomía personal, la formación y calidad de las relaciones sociales que se establecen y en sí en toda la personalidad. Como ya mencionamos, cuando un niño de corta edad es tratado por sus familiares con distancia, impaciencia o brusquedad, concluye de sí mismo que no es digno de afecto. Al fin y al cabo, este es el mensaje que le transmiten, sus padres. Si por el contrario se ve rodeado de cariño y atención, se le trata con paciencia y recibe mensajes positivos ("amor, me encanta cómo eres, cómo te ríes, "el color de tu pelo"), sé vera así mismo como un ser, valioso y afortunado.

Se puede decir que, la manera en que nos sentimos con respecto a nosotros mismos afecta directa y decisivamente en todos los aspectos de nuestra vida. Generalmente los niños que se sienten amados y aceptados tal como son, forman una autoestima sana, creando y manejando estrategias adaptativas que le ayudan a promover su crecimiento. Los niños logran asumir sus propios logros y tienen un sentido de autocontrol, a su vez, son capaces de percibir sus errores como experiencias de las que pueden aprender. Cuando se cuenta con una autoestima positiva se pueden enfrentar dificultades y además, ser creativo facilitando el trato con y para los demás.

Por el contrario si existe una autoestima baja el niño se ve a sí mismo como, un ser dependiente, angustiado, abrumado teniendo como consecuencia la evasión de la

realidad y síntomas depresivos. La falta de amor durante los primeros meses de vida puede llegar a ocasionar un impedimento para demostrar este sentimiento en un futuro, hay tensión, ansiedad y el comportamiento se ve afectado; en el caso de los factores que pueden provocar una baja autoestima de acuerdo con Nutall (1991) y Braden (1998), citados por Maíz Lozano (2003:59) encontramos:

1. Tener expectativas muy altas o muy bajas acerca del niño.
2. Gritarle, criticarle, humillarle y/o ridiculizarle, sobre todo, frente a los demás.
3. Criticarlo más de lo que se le elogia.
4. Utilizar adjetivos como: flojo, tonto, estúpido o transmitirle de diversas formas que no es suficientemente capaz.
5. Decirle que ha fracasado cuando se equivoca.
6. Sobreprotegerlo (obstaculizando el aprendizaje) o descuidarlo.
7. Castigarlo por expresar sentimientos “inaceptables”.
8. Hacerle sentir que sus pensamientos y sentimientos no valen ni importan.
9. Educarlo sin reglas, sin una estructura de apoyo o, bien, con reglas contradictorias, confusas, opresivas o indiscutibles.
10. Al negar o rechazar la percepción que el niño tiene de su realidad, de manera implícita se le estimula para que tenga dudas acerca de su capacidad mental para entender el mundo.
11. Tratar situaciones evidentes como si fueran irreales (como si no existieran) y de esta manera alterar la propia realidad del niño.
12. Abusar del niño ya sea sexual, física y/o psicológicamente.

### *La autoestima de los padres y su importancia en la vida familiar*

De acuerdo al Programa Educativo de Prevención Escolar (PEPE 1994), es a través del entorno familiar (padres, hijos, hermanos y cónyuges) que aprendemos lo qué es más importante, lo que hay que valorar, lo que nos gusta y lo que odiamos, cómo debemos

comunicamos unos con otros y cómo debemos comportarnos en las distintas situaciones. Los hijos pequeños copian los gustos de sus padres, sus ademanes y su tono de voz y, sin duda, aprenden a valorarse de la misma manera que los padres se valoran a sí mismos.

Los adultos que mantienen una autoimagen positiva, que se sienten capaces para resolver las situaciones que les plantea la vida cotidiana, transmiten a sus hijos una actitud positiva, que les lleva a darse cuenta de que cuentan con los recursos suficientes para desenvolverse satisfactoriamente en el entorno social. Por el contrario, los padres que adoptan actitudes derrotistas, de impotencia y fracaso, proyectan en sus hijos una visión pesimista de sus posibilidades para experimentar el éxito personal y social.

Los mensajes auto-limitadores ("yo no soy capaz", "no podemos hacer nada"), cuando son expresados habitualmente ante los hijos, les muestran un estilo de diálogo interno que probablemente aprenderán a realizar también, sobre todo si no tienen otras fuentes que les ayuden a formar su autoestima. Por el contrario, si oyen de sus padres mensajes positivos, que resaltan sus capacidades, asumirán una actitud optimista ante la vida, aprendiendo a valorarse positivamente y a confiar en sus posibilidades para resolver los obstáculos con éxito.

### *¿Cómo pueden mejorar los padres su propia autoestima?*

Existen varias formas para que los padres mejoren su autoestima. Las más importantes se centran en la auto-exploración y en la comunicación, aunque no son procesos que produzcan resultados a corto plazo.

La auto-exploración es un trabajo interior que consiste en conocerse a sí mismo en aspectos como:

- Conocimientos sobre la vida y las personas.
- Emociones y sentimientos, forma de vivir y sentir los acontecimientos.
- Jerarquía de valores.
- Forma de relacionarme con otras personas.

- La imagen que ofrezco a los demás.

El auto-conocimiento no se debe estancar en "lo que uno cree que es". Por el contrario, debe ampliarse a todo aquello que uno se siente capaz de ser o hacer, las posibilidades de mejorar, las actitudes hacia el cambio y la capacidad para aprender, tanto de la propia experiencia (es decir, de los errores y aciertos cometidos) como del ejemplo de los demás. La tarea de auto – conocimiento se debe realizar continuamente a lo largo de toda la vida.

En cuanto a la comunicación juega un papel muy importante en la mejora de la autoestima. Lo que las personas próximas a nosotros dicen, influye en cómo nos vemos a nosotros mismos. A su vez, todo lo que digamos acerca de nosotros, enriquece la imagen que los demás tienen de nuestra persona. Es muy importante que comuniquemos a los demás nuestras capacidades, lo que somos y lo que podemos lograr, de manera clara y directa. Igualmente debemos aceptar las opiniones de los demás,

#### *La autoestima de los hijos y el papel de los padres en su mejora*

El PEPE señala que el afecto y el amor entre padres e hijos ayuda a que los niños crezcan y se desarrollen adecuadamente en todos los sentidos. El hecho de que los hijos se sientan seguros del amor de sus padres influye en la confianza en sí mismos, en la conciencia de su propia valía y en su capacidad para enfrentarse a los retos.

En muchos casos los padres son modelos a seguir para los hijos, los niños imitan actitudes y sentimientos de esos padres, la forma en que hablan y las cosas que hacen, convirtiéndose en un referente para el niño.

¿Cómo pueden los padres mejorar la autoestima de sus hijos? En primer lugar, manteniendo un buen nivel de autoestima como adultos. Los hijos aprenderán de sus padres las actitudes ante la vida y ante sí mismos, y más tarde las reproducirán en su propio mundo interior.

Los padres, influyen de diversas formas en sus hijos; en sus primeros años de vida, el niño recibe de sus padres la mayor parte de los mensajes, positivos o desalentadores, de afecto o de indiferencia, de crítica o de apoyo. De este modo establecerán formas de

relacionarse con los padres y familiares que influirán mucho en el desarrollo de su personalidad.

La atención emocional que los padres brinden al niño acompañará la formación de la autoestima del niño, fortaleciéndola y enriqueciéndola. Se trata de una actitud que se refleja en los gestos y en lo que se dice. La mirada afectuosa, la sonrisa, los abrazos y los besos hacen sentirse a los niños dentro de un refugio protector y cálido que estimula su seguridad y confianza.

Esta actitud sin embargo, no es un obstáculo para poner a los niños normas claras, para corregirles cuando sea necesario o llamarles la atención por los comportamientos inadecuados. Ambas estrategias educativas (el afecto y el control, el apoyo y la supervisión) adecuadamente combinadas, serán el referente del pequeño para orientar su vida en un proceso de maduración equilibrado y armónico.

Para la mejora de la autoestima también hay que dedicar tiempo a estar con los hijos. La presencia de los padres en la vida del niño supone jugar con ellos, escucharlos y participar en sus actividades, tanto en las tareas escolares como durante el tiempo libre. Es posible que algunos padres transmitan a sus hijos cierta angustia por el escaso tiempo que pueden compartir con ellos. En las primeras etapas de su desarrollo, el niño necesitará la presencia y atención de sus padres de forma más frecuente y continúa, pero, a medida que vaya creciendo, el niño irá gozando de mayor autonomía y requerirá menos atención.

En los momentos que los padres puedan compartir con los hijos, es conveniente utilizar un lenguaje positivo, transmitir mensajes positivos hacia lo que el niño es y hacia lo que el niño hace. Los mensajes "eres" afectan a la autoestima de forma global. Cuando el niño escucha de boca de sus padres que es bondadoso, listo o trabajador, se siente querido por sus progenitores y aprende a quererse, se sabe aceptado por ellos y aprende a aceptarse.

Por otro lado, los mensajes "haces" fortalecen la autoestima de los hijos con relación a conductas más concretas. Cuando una acción es elogiada por el adulto, el niño se esforzará en repetirla para recibir una nueva dosis de esfuerzo que le gratifique. Enriqueciendo su autoestima y, aprendiendo pautas de comportamiento socialmente sanas.

La escucha es otra importante forma de comunicarse con los hijos. Los padres que atienden lo que los hijos les piden, escuchan sus razones y quejas, con una actitud receptiva y atenta, alientan en ellos la sensación de ser importantes para sus padres, mostrándoles el camino para sentirse valiosos para sí mismos.

Finalmente, el diálogo y la orientación son dos herramientas que contribuyen a mejorar la autoestima de los hijos. Los padres que mantienen las puertas abiertas a la comunicación y el diálogo, más allá de los conflictos y desacuerdos que surgen en el contexto de la convivencia familiar, transmiten a los hijos la seguridad de que siempre serán queridos por sus padres, pese a los momentos difíciles o los errores que hayan cometido. La orientación aunque es un reto difícil puede resultar de utilidad para construir vínculos emocionales con los hijos.

Como ya mencionamos, los niños en la etapa de los primeros pasos requieren del soporte de amor, estímulo, protección y guía de los adultos que puede demostrarse a través de límites apropiados y que constituye también una parte de la formación del niño en lo que a su personalidad se refiere.

### *Límites*

Tomando en cuenta que la autoridad paterna es un ingrediente indispensable en la formación de los hijos en la familia como todo grupo humano cohesivo y desarrollado se debe contar con una guía que señale el camino correcto, tanto a la superación de obstáculos como al crecimiento de cada uno y a su vez de todos sus integrantes, siendo los padres los indicados para asumir esta importante labor.

Sabemos que es una tarea difícil para los padres y que lo es más cuando no pueden identificar aquellas posturas inadecuadas que deterioran la autoridad y tienen un impacto negativo en la educación de sus hijos.

Existen muchas investigaciones sobre disciplina familiar que demuestran que existen distintas formas y maneras de interpretarla y llevarla a cabo. Francisco Escalante incluye acertadamente las conclusiones de Paul Hauck (1973) al respecto, quien establece cuatro estilos de manejo que se refieren a la forma de cómo interactuar y disciplinar a los hijos.

Cuadro 6. Estilos de disciplina de Hauck.

<p><b>No benévolo – Firme</b></p> <p>Consecuencias para el menor:          Neurosis          Inducción al miedo          Tensión          Depresión          Ansiedad</p>	<p><b>Benévolo – Firme</b></p> <p>Consecuencias para el menor:          Buena comunicación          Respeto mutuo          Establecimiento de límites          Aceptación y manejo adecuado de sus emociones</p>
<p><b>No Benévolo – No firme</b></p> <p>Consecuencias para el menor:          Especialmente destructivo          Genera marcado resentimiento          Confusión disciplinaria          Determina ira y frustración</p>	<p><b>Benévolo – No firme</b></p> <p>Consecuencias para el menor:          Altamente destructivo          Aprende a abusar de los padres          Baja tolerancia a la frustración          Demanda inmediata de satisfacción.</p>

Fuente: Escalante (2006:60)

Emplear la disciplina o no hacerlo tiene repercusiones importantes en el desarrollo de la personalidad del individuo. Los padres frecuentemente se encuentran en la incertidumbre sobre que tan condescendientes o estrictos tienen que ser con sus hijos. La autoridad paterna debe darle al niño dirección para estructurar su mundo, pero esto no significa que deba utilizarse un control inflexible. La disciplina puede ser administrada con diferentes perspectivas.

Aunque no es fácil establecer límites a cualquier edad, existen principios generales para hacerlo:

1. Definir claramente la conducta deseada y utilizar frases concretas tales como: “¡No muerdas a tus compañeros!”, en vez de oraciones en tono subjetivo como: “¡Pórtate bonito con tus amiguitos!”
2. Hablar con firmeza. Si es una orden, evitar las preguntas: “¿Puedes levantarte por favor?” En ese caso, el niño podría contestar negativamente, y si lo que deseamos es que realice algo concreto, entonces no hay que abrir alternativas.
3. Brindar cierto margen de libertad. ¿Quieres bañarte ahorita o en media hora? Esto les enseña que van a ir construyendo su espacio de autonomía, identificando que hay cosas que el niño puede elegir y otras que debe asumir, como los adultos.
4. Acentuar lo positivo. Describir las conductas positivas que el niño está haciendo y que corresponden con lo deseado. Expresar el reconocimiento de las conductas aceptables. “Veo un dibujo limpio y colorido”.
5. Mantenerse al margen de la lucha de poder. “Es hora de ir a dormir”, en lugar de: “Quiero que te vayas a dormir en este instante”. La razón para que se vaya a dormir es que son las ocho de la noche, no que yo deseo que lo haga, pues con esto último se inicia una lucha entre madre e hijo para establecer su coto de poder.
6. Explicar las razones de las reglas. Cuando se conocen las razones de los límites, se empieza a generar el autocontrol y posteriormente los niños mismos pueden modelar su conducta de manera constructiva.
7. Ofrecer alternativas. “Me es imposible llevarte al cine ahora, pero podemos jugar memorama”. Con esto el niño aprende a validar sus deseos y al mismo tiempo entiende que no todo puede obtenerlo de la manera y en el momento que desee.
8. Ser congruente y consistente. La forma de enseñar límites es con el ejemplo.
9. Desaprobar la conducta, pero no al niño. La identidad se forma con el verbo ser. Por lo mismo, destierren expresiones como: “Eres un flojo, no has hecho tu tarea”.
10. Controlar las emociones. Si sienten mucho enojo, tristeza o desesperación por la conducta del hijo, eviten hablar en ese momento; es mejor retirarse y esperar a estar calmadas para exponerlo.

11. Pedir perdón cuando sea necesario. Si se han excedido en la forma de establecer límites, es mejor reconocerlo y pedir disculpas. Así, el niño aprende que también mamá y papa cometen errores, pero que tienen la capacidad de reflexionar y reconocer sus fallas.

Considerando lo anterior y tomando en cuenta el estudio realizado por Escalante (2006), presentamos la siguiente guía que será de utilidad.

Cuadro 7. Características de una actuación concreta y positiva de los padres en cuanto al manejo de la autoridad.

1. TENER NUESTROS OBJETIVOS EDUCATIVOS CLAROS.

Saber que pretendemos y cuándo debemos alcanzarlos.

2. ENSEÑAR CON CLARIDAD COSAS CONCRETAS

Decirle “pórtate bien” o “se bueno” son demasiado vagas; mejor digamos: la carne se parte así o debes asearte los dientes de esta manera, etc.

3. DAR TIEMPO AL APRENDIZAJE.

No pensemos que porque ya digamos como hacer tal o cual cosa, nuestro hijo ya aprendió.

4. VALORAR SIEMPRE SUS INTENTOS Y SUS ESFUERZOS POR MEJORAR.

No siempre el resultado es lo más importante; el esfuerzo, la voluntad y el empeño merecen reconocimiento.

5. DAR EJEMPLO.

Solo el ejemplo convence sin ninguna duda, sin coherencia la educación se cae.

6. CONFIAR EN NUESTRO HIJO.

Si queremos que nos tengan confianza, debemos otorgarla.

7. NO SERMONEAR.

Preguntemos mejor y entendamos lo ocurrido, después volvamos a preguntar ¿qué vas hacer?

8. RECONOCER LOS ERRORES PROPIOS.

Mejoremos nuestra memoria y acordémonos de lo que también hemos hecho mal y desde luego, no insistamos en intentar en cubrir nuestras equivocaciones; reconocerlas, añade estatura moral frente a nuestros hijos.

Fuente: Escalante (2006:421)

Ahora bien una vez que se han revisado aspectos fundamentales con respecto a lo que un niño requiere en el hogar para desarrollar su personalidad, consideramos importante conocer con que habilidades debe contar para su desarrollo en la familia y en su comunidad, con sus iguales, pero también con otros adultos.

### **3.2 Desarrollo de habilidades**

Iniciamos pues con la definición que la OMS hace de “*adquisición de habilidades*”. La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud establece que la *adquisición de habilidades* se refiere a: desarrollar competencias simples y complejas en un conjunto integrado de acciones o tareas, para iniciar y completar la adquisición de una habilidad, como manipular herramientas o jugar a juegos como el ajedrez, las divide en:

Básicas. Aprender acciones elementales, intencionadas, como aprender a manipular utensilios para comer, un lápiz o una herramienta sencilla

Complejas. aprender conjuntos integrados de acciones tales como seguir reglas, secuenciar y coordinar movimientos, tal como aprender a practicar deportes como el fútbol o utilizar una herramienta de construcción. (CIF, 2001:136)

Para establecer un desarrollo de habilidades positivo en el niño es de suma importancia contar con una buena comunicación entre los integrantes de la familia (padres – hijo), se ha señalado anteriormente que la comunicación es fuente importante para ser y hacer al niño dentro de un marco apropiado respetando sus gustos, valores y prohibiciones, empleando amor y sentido común; a su vez el intercambio entre madre e hijo será un promotor del desarrollo y conforme el niño crece derivará al resto de la familia y a otras personas.

En la familia se ofrece protección, en ella se adquieren y desarrollan habilidades necesarias para la vida, de acuerdo a Espina y Ortego (2003), uno de “los objetivos de las relaciones familiares es proveer a sus miembros de la unidad familiar, que se sientan únicos y apreciados, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y la originalidad, fortaleciendo los procesos de crecimiento”.

Cuando se establece el intercambio de miradas entre la madre y el hijo esta presentándose ya una forma de comunicación, que puede permitir al niño una identificación con el otro; cuando hay esa mirada normalmente deseante y amorosa aparece ya una sonrisa social, desarrollando así habilidades de comunicación y socialización; de lo contrario, la conducta innata se debilita y desaparece dando inicio a posibles trastornos.

Sin duda alguna estos primeros momentos de comunicación harán posible más tarde diversas reacciones que influirán en el niño y en la idea que tiene de sí mismo; cuando el niño tiene contacto con la madre (cambios de postura y madurez oral) el pequeño entra en contacto con el mundo y reacciona a esas interacciones lo que da comienzo a la construcción de su mundo psíquico. El recibir influencias externas también formará parte de la construcción social del niño permitiendo que madure y evolucione, el que cuente con todas estas herramientas significará que el pequeño inicie en la construcción de una vida psíquica sana, contando con datos con los que se reconocerá y conocerá a su vez el mundo que lo rodea para de esta forma alcanzar su desarrollo.

Para lograr este desarrollo de habilidades además de la familia se cuenta con las escuelas que llevan a cabo una Educación conocida como Inicial y generalmente son jardines de niños, guarderías, CENDI, CAM etc., en donde las familias actuales dejan a sus hijos mientras desarrollan sus actividades.

### *Bases de la educación en la niñez temprana*

Como hemos visto, los años decisivos para el aprendizaje se dan en la niñez temprana, es esta etapa la más significativa para el desarrollo futuro del niño. El modificar el ambiente durante los primeros años de vida, mejora la capacidad del niño para que se desarrolle intelectual y socialmente en una edad mayor, lo que a la larga también evita que los niños atendidos tempranamente no requieran programas de educación especial en el futuro.

De acuerdo a Burton White citado por Patton J. (1995), el periodo que va de los 8 meses a los 3 años es el más importante para el desarrollo de la inteligencia humana y las habilidades sociales, él menciona que es todavía más importante atender a este periodo cuando el niño presenta alguna incapacidad física, emocional, mental o social.

Sin duda alguna la intervención de los padres es decisiva para facilitar el desarrollo, por lo cual, es necesario que se entrenen en este tema. Se ha podido comprobar gracias a estudios efectuados que, el impacto de la conducta de los padres, puede llegar a afectar incluso el ritmo de progresos neuromotores como puede ser: sentarse, gatear y andar, de ahí, la relevancia del asunto. La educación en la niñez temprana se basa en cumplir los siguientes requisitos:

- a) Detección temprana.
- b) Evaluación continúa.
- c) Planes de estudio adecuados.
- d) Procedimientos pedagógicos eficaces.
- e) Colaboración de ambos padres.
- f) Interacción multidisciplinaria.

A partir del estudio de la temática incluida en el presente capítulo queda confirmada la importancia del establecimiento del vínculo afectivo como base del desarrollo de la personalidad del individuo que le permita alcanzar habilidades que son indispensables para la adaptación en el ámbito familiar y social.

*“La familia es un grupo  
fundamental de auto ayuda.  
nadie puede ayudar  
u obstaculizar tanto  
el bienestar de alguien  
como quienes mantienen  
relaciones con él,  
con su historia,  
su presente y su futuro”*

*Luz de Lourdes Eguiluz (2003)*

## **CAPITULO 4. LA DISCAPACIDAD, EL IMPACTO Y LA RESTAURACIÓN DE LA VIDA FAMILIAR**

### **INTRODUCCIÓN**

Como pudimos observar a lo largo de los capítulos es posible enfrentar la discapacidad pues, en la medida de que se cuente con mayor conocimiento de la problemática, los padres tendrán mejores argumentos para no sobredimensionarla y asimilarla. Así mismo, adquirirán mayor confianza en lograr mejorar su calidad de vida y en tomar actitudes positivas que ayuden en el bienestar de su hijo, en este camino probablemente estén presentes los cambios en la dinámica familiar; por ello hemos incluido en este capítulo, el análisis de la etapa en que la familia se enfrenta por primera vez a la noticia de la discapacidad del niño (a), por tal razón abordaremos: el proceso de duelo, el duelo en la familia, la conducta adaptativa y finalmente la aceptación de los padres.

Sabemos que a pesar de los múltiples cambios que a través del tiempo se han suscitado en la estructura familiar (“modo en que los miembros de una familia organizan sus relaciones”, Espina y Ortego 2003), llegar a conformar una familia sigue siendo, para muchos, una condición prioritaria, tanto como el tener un hijos y criarlos.

#### **4.1 Padres en espera de un Hijo**

Con el embarazo se enfrentan transformaciones en la relación de pareja y en la vida cotidiana. El embarazo provoca cambios emocionales y físicos. Según Núñez (2008), al presentarse una redistribución de los afectos ante la aparición de un tercero disputando su lugar propio, se requiere de armar un espacio para incluirlo. “Con el embarazo deseado, se tejen ilusiones, anhelos y deseos alrededor del hijo por nacer y se diseña una identidad y destino asignándole un nombre, en este hijo por nacer se depositan las aspiraciones y frustraciones de ambos padres” (Núñez 2008:28). En el caso de que el embarazo sea sorpresivo e indeseable para ambos padres significa el rompimiento de sueños e ideales, de etapas a las que no siempre quieren renunciar y que trae consigo mucho enojo y frustración, de esta manera ante el nacimiento del niño se pueden presentar tres etapas (Brazelton 1990):

- El hijo imaginario (sueños, fantasías).
- El feto invisible pero real (ritmos y personalidad evidentes).
- El recién nacido real.

Los hijos como deseo de los padres antes del nacimiento representan: (Stern, 2005:61)

- La posibilidad de repasar su propia infancia.
- La alternativa de concluir lo inconcluso.
- La expectativa de cumplir sueños.
- La trascendencia.

Brazelton (1990) menciona específicamente para la mujer que, el deseo de tener un hijo surge por la identificación con su sexo, el deseo de ser completa y omnipotente (duplicarse o reflejarse y cumplir sus ideales), el deseo de fusión y unidad con otro (fusión de una misma y el hijo), el deseo de reflejarse en el hijo (representa una promesa de continuación); el cumplimiento de ideales y oportunidades perdidas (el hijo tendrá éxito en lo que ellos fracasaron), el deseo de renovar viejas relaciones, así como, la oportunidad tanto de reemplazar como separarse de la propia madre.

Ante los temores sobre el feto y su desarrollo, la madre mueve sus defensas, comienza entonces una idealización de su hijo, lo representa como un bebé perfecto y plenamente deseado; en el caso de los hombres, existe un anhelo por un hijo varón, hay un deseo narcisista de ser completo y omnipotente a través de un hijo así como, la identificación y el deseo de reproducir la propia imagen y renovar relaciones con personas importantes de su pasado asegurando la continuidad de su linaje.

El abanico de anhelos, expectativas, ilusiones y deseos se “entretajan” en la pareja alrededor del hijo que se espera. Así pues, con el nacimiento se requiere de disponibilidad afectiva por parte de los padres con el fin de ofrecer sostén, contención y satisfacción a las necesidades del niño.

Como hemos dicho, es probable que en el caso de la llegada a la familia de un niño con discapacidad, se exija una nueva definición de los roles en cada miembro de ella, aún después de la aceptación a la discapacidad. Se presentarán exigencias de reestructuración familiar, de cambio de actividades y valores, así como de nuevos estilos de vida, en el momento de la sospecha y posterior confirmación del déficit, o bien cuando el diagnóstico ocurre en la etapa del embarazo o una vez que sucede el nacimiento, la lactancia hace posible que se restaure la unión madre-hijo (a) estableciendo el correspondiente vínculo temprano.

Cuando nace un niño con discapacidad se sufre un intenso impacto pues el ajuste de la pareja al nuevo integrante puede provocar fractura y/o ruptura de la pareja sobretodo si existen conflictos previos; puede suceder también que sea un factor de unión y fortalecimiento del vínculo, aunque, los padres deberán elaborar su duelo.

La aparición del bebé estimulará las respuestas de los padres, el nacimiento de un niño con discapacidad o el descubrimiento de que padece alguna enfermedad es un hecho inesperado que, lo sitúa en desventaja para conseguir tales respuestas. El impacto emocional en la vida familiar se llega a tornar violento, los miembros de la familia tienen sentimientos ambivalentes que se sostienen por la necesidad de destinar mayor carga libidinal (energía pulsional, impulso que tiende a la consecución de un fin) y energía psíquica por el rechazo inicial que se puede manifestar con depresión o enojo. Cada familia responde con sus propios recursos (económicos, sociales, psíquicos e internos), considerando su historia y el momento en que se encuentra. Así pues, la familia puede actuar como mediadora entre la sociedad en la cual el niño tendrá que desenvolverse o rechazarlo y aislarlo.

Es pues ante la presencia del hijo que surge la tarea de ser padres, ellos están dispuestos para cumplir dicha función; y aunque su preocupación puede aumentar con la presencia de la discapacidad, es conveniente que los padres continúen y fortalezcan las actividades necesarias para vigorizar la relación padres-hijo.

Consideramos importante aclarar que aunque en el presente trabajo hemos abordado el tema de la discapacidad de los niños que nacen con ella, no descartamos que este pueda ser de utilidad en los casos en que la discapacidad se presente en etapas posteriores del desarrollo infantil.

## 4.2 Papel de los profesionales

Con el papel de los profesionales nos referimos a un factor de suma importancia que puede influir en el curso y dirección de la respuesta de los padres ante la discapacidad.

El choque emocional que se presenta en los padres con motivo de la discapacidad debe manejarse desde el inicio con un acercamiento profesional con el fin de hacer posible una elaboración de la situación. Sabemos que es muy común que este tipo de eventos desencadene una desorganización y desequilibrio en los miembros de la familia, en muchas ocasiones el equilibrio solo se llega a lograr luego de que ya existen huellas emocionales y múltiples circunstancias dolorosas que impactan tanto al niño como al resto de los integrantes de la familia. (Mendizabal en Jacobo y Villa 1999)

De acuerdo con Dale (1996) los padres tienen una responsabilidad “paterna” para llevar a cabo el cuidado y manutención del hijo, quien generalmente vivirá con ellos. Aunque, muchas veces los padres requieren del apoyo de un profesional, el cual deben identificar con precisión para saber a quién buscar, pues no es lo mismo que acudir con un trabajador social que con un terapeuta. Al mismo tiempo hay que considerar que los padres no esperan a un niño con discapacidad. Ante la confirmación o diagnóstico en el nacimiento o más tarde, frecuentemente se ocasiona una inmensa crisis en lo que se refiere a expectativas y esperanzas.

Hay una tendencia por parte de los profesionales, particularmente en el campo de la medicina, a percibir estas reacciones como exclusivamente hechas a modo de ajustes personales de los padres ante la noticia. Sin embargo, con frecuencia hay un proceso doloroso que viven los padres y que esos profesionistas no ven.

De la manera en que se dé la noticia a los padres dependerá la mayor insatisfacción y angustia en ellos. Muchos estudios practicados, por ejemplo a padres de niños con síndrome de Down, espina bífida y severos problemas de aprendizaje, han mostrado altos niveles de insatisfacción. Los padres hacen reclamos sobre la demora y evasión para dar la noticia, pues primero se les puede dar una falsa esperanza y posteriormente se les dice de forma abrupta y descuidada, dando como resultado consecuencias negativas en las condiciones que es recibido el niño por los padres.

El hecho de que exista una intervención oportuna hace posible que se minimice la presencia de reacciones negativas como pueden ser: rabia, confusión, negación;

sentimientos de culpa que, terminan muchas veces con la relación matrimonial pues por ignorancia y vergüenza se esconden ellos y al niño privándose y privándolo de oportunidades para desarrollarse. Estas circunstancias influyen en las condiciones de vida; los miembros de la familia no continúan con sus actividades de manera normal y requieren de diversas adaptaciones y en el camino, el comportamiento que estos adoptan es una señal que los hijos reciben y adoptan como referencia. (Mendizabal en Jacobo y Villa 1999)

El nacimiento del niño debe darse a conocer por parte del equipo médico sin prejuzgar la reacción de los padres, ni imponer puntos de vista, diciendo únicamente lo que se sabe, en entrevistas en las que se respete la intimidad de los padres. Los malos entendidos entre padres y profesionales suelen darse por suposiciones y opiniones acerca de las reacciones de padres debido a diferentes niveles socio – culturales y, entonces son frecuentemente no aprobados o clasificados como ignorantes. La intervención adecuada y oportuna de los profesionales puede ser valiosa para obtener los mejores resultados en el desarrollo, adaptación e integración del niño con discapacidad a la familia.

Los profesionales pueden interferir este vínculo temprano entre el niño y sus padres pues cuando los padres enfrentan el diagnóstico se vuelven dependientes de un saber externo pues no encuentran cómo actuar frente a ese hijo inesperado. Entonces los profesionales reciben el peso de grandes demandas paternas que les piden sanar y curar lo que no se puede arreglar, “al hijo roto” y, ellos pueden corresponder alimentando la situación de dependencia (“él es el que sabe”) ocasionando en los padres un sentimiento de extrañamiento con culpa, intensificada por su incapacidad e ineptitud en el trato con el niño; a su vez, los profesionales demandan entendimiento a los padres, además de darles excesivas indicaciones y prescripciones desde el momento del diagnóstico, sin dar tiempo a la asimilación, tomando decisiones precipitadas.

Al intervenir los profesionales (médico, estimulador temprano, psicólogo, terapeuta físico y de lenguaje, educador, asistente social y otros, dependiendo de la discapacidad) desde etapas muy tempranas en la vida del niño, ejercen una gran influencia en el desarrollo del niño y la familia. De la forma particular en que los padres enfrentan la situación de crisis que viven, dependerán tanto las emociones, fantasías de enfermedad y curación, etc. que depositen en el profesional o en la institución a la cual consultan, como la actitud en general, que asuman ante los diferentes tratamientos. Si la elaboración es adaptativa,

esto es, hay una diferenciación entre el niño deseado y el real, se proyectarán sentimientos de confianza, con una visión real de lo que puedan esperar.

Algunos ven a los profesionales como seres omnipotentes, hay quienes los ven con desesperanza sobre lo que pueden hacer por el hijo y otros desconfían de la eficacia del tratamiento ofrecido. Muchas de las veces los padres solo cumplen con el deber, con las indicaciones recibidas aunque no hay compromiso afectivo con el niño, el profesional y la terapia, incluso pueden llegar a ser hostiles hacia el profesional.

Por otro lado, ante la situación de que el niño requiera atención médica al momento de nacer, el bebé es alejado de su madre sin permitirle ni siquiera establecer el primer lazo con ella, el padre por su parte, se enfrenta con el hecho de tener un hijo cuya salud, desde un principio requiere la toma de decisiones importantes. La muerte está presente. A medida que los días pasan, los padres se enfrentan al sufrimiento, se preguntan sobre la posibilidad de la vida de su hijo bajo condiciones que no estaban contempladas: discapacidad (es).

Cuando el niño, visita a muy temprana edad las instituciones de salud y educativas, la influencia de la actitud del profesional también podrá limitar o favorecer la adaptación de los padres y del niño a la discapacidad. Sería bueno que los padres contarán con la instrucción adecuada que les permita evaluar el desempeño de los profesionales a cargo, por lo menos en términos generales de atención pues algunos profesionales suelen actuar alimentando la situación de dependencia resultando agobiante a la larga. Por parte de los padres hay reclamo de contar con profesionales que consideren sus opiniones y percepciones sobre el hijo y, ser escuchados en sus necesidades que son diferentes a las del niño. A veces ante los escasos logros los padres exigen al profesional resultados y por otro lado ellos también exigen a los padres llevar a cabo indicaciones, listas de ejercicios, prescripciones, etc. sin que eso signifique que den el resultado esperado y/o deseado (Núñez, 2008).

Así pues, la comunicación que reciben los padres, acerca del diagnóstico del niño con necesidades especiales, debe ser comprensible y recordable para que haya posibilidad de iniciar el ajuste a la condición real de éste. Esto incluye el conocimiento especializado de las causas de la condición del niño, características y algo de las consecuencias potenciales y futuras. Una adecuada información probablemente reduzca el estrés y ansiedad de la incertidumbre y el sin sentido.

Cuando el niño establece un vínculo con el profesional mayor al que hay con la madre, ésta tiene la desventaja de no encontrarse preparada para enfrentar la discapacidad mientras que el profesional se preparó para atenderla, la madre se preparó para atender a un hijo sano, de tal manera que para el profesional es más fácil entender y dar respuesta a las necesidades del niño y al mismo tiempo disgustarse por la ineficacia de la respuesta de la madre (Núñez, 2008).

La atención del discapacitado será más eficiente si se practica de forma multidisciplinaria para obtener los mejores resultados en su rehabilitación. Es difícil que se pueda dar esa colaboración por parte de los profesionales tanto para llegar a acuerdos como para mantener una comunicación que les permita compartir sus conocimientos, debido probablemente a varios factores, pero uno de ellos es que cada disciplina considera que su área de intervención es la más importante. En el trabajo en equipo las distintas disciplinas ocupan un rol específico pero es importante que cada una vea al individuo como un todo, en momento de sus intervenciones.

Los individuos discapacitados y sus padres serán siempre las personas centrales del grupo interdisciplinario. Esto no siempre se comprende y es un problema grave en el proceso de rehabilitación. Algunas veces los profesionales actúan anteponiendo sus estatus considerando insignificante la colaboración de los padres y del individuo discapacitado. Este comportamiento de los profesionales provoca el aislamiento del niño y la familia (Buscaglia, 1991).

Por lo anterior, generalmente la función de los profesionales es acompañar a los padres en el descubrimiento de sus propios recursos y posibilidades para cuidar al niño, ya que de eso depende la recuperación con los límites que la discapacidad le impone aunque, pueda debido a las exigencias y requerimientos intervenir en la dinámica familiar. El profesional debe permitir que la familia participe como miembro contribuyente del equipo. Si se les permite participar en forma igualitaria los padres serán terapeutas dispuestos y capaces de realizar su tarea.

Debe pues considerarse que, hay factores que pueden reducir la comprensión de los padres sobre el mensaje profesional como: el uso de un lenguaje técnico e inaccesible para quien no se encuentra familiarizado con la disciplina del profesional, los modelos y concepciones de discapacidad, causas, pronóstico y la claridad.

La información que reciban los padres debe incluir y explicar la intervención profesional y asistencia en distintos rubros, buscar el consentimiento antes de proceder y donde sea

posible ofrecer opciones para ser seleccionadas. Las preguntas y necesidades de los padres deben ser resueltas lo mejor posible.

Para el profesional el dar la noticia de la discapacidad del hijo significa ponerse en contacto con las emociones de la familia: dolor, desilusión, impotencia, desaliento, desesperanza, miedo a no saber contener a la familia, frustración, enojo, etc. El profesional controla dichas emociones a través de defensas poniendo distancia con relación a la familia, valiéndose de estrategias que evitan ponerse en conexión con las emociones como: posponer dar la noticia, ofrecer la información demasiado rápido (antes de que surja alguna respuesta emocional se retira), utilizar palabras técnicas incomprensibles para los padres, apelar a un falso consuelo “por suerte tienen tal problema. y no tal otro”, alentar falsas esperanzas, etc.

Por lo tanto hay que considerar que la información que se ofrece a los padres debe ser (Núñez 2008:101):

- Veraz: pues así posibilita a los padres para iniciar el proceso de duelo que les permita un reconocimiento y comprensión de la anomalía de su hijo y sus implicaciones.
- Dosificada: para permitir la asimilación de acuerdo a la capacidad de cada padre.
- No tener contenido desesperanzado: marcar los aspectos normales y positivos dentro del marco de la verdad.
- Brindarla en forma verbal cara a cara.

Sólo conociendo la forma en que perciben, sienten y reaccionan los padres ante la situación de sus hijos, o bien sus experiencias y necesidades para atenderlos, se puede estar en condiciones para comprender las actitudes que manifiestan ante su situación.

Como se ha observado, el que los padres cuenten con un apoyo de profesional logra que vean a sus hijos discapacitados desde otra perspectiva, con otra mirada, que sientan la necesidad de apoyo emocional y que se reconozcan y asuman como padres que necesitan también un espacio para trabajar al lado de sus hijos, con sus temores y conflictos. En cuanto a los terapeutas, Lewis (1996) propone que trabajen con las familias la integración incluyendo temas como:

- Historia familiar, intereses, necesidades y gustos.
- El regalo de su hijo con necesidades especiales.
- Que esperanzas y sueños mantienen para su hijo.
- Sus miedos y temores o pesadillas para su hijo.

Es necesario por otro lado comprender el desarrollo biológico, psicológico y social de la persona discapacitada para brindar el apoyo que requiera e incluso considerar que profesional es el más apto para atenderle.

#### **4.3 La noticia de la discapacidad y la respuesta de los padres**

El conocimiento de la discapacidad puede darse en la gestación, al nacer, momentos después del nacimiento, durante el primer año o en otras etapas, esta siempre es comunicada por un profesional. Las familias dicen que hay un antes y un después de la noticia; y se explica esto por la ruptura de proyectos, expectativas e ideales familiares, mayor incertidumbre, preocupación e inseguridad con relación al futuro, la modificación de hábitos y costumbres que caracterizaban a la familia.

Cuando la noticia de la discapacidad se anticipa al nacimiento, por medio de la realización de pruebas prenatales indicadas por un profesional, surgen posibles alternativas para hacer frente a la problemática, incluso cabe mencionar que en la Ciudad de México a la mujer se le reconocen expresamente los siguientes derechos:

1. Interrumpir legalmente de forma segura el embarazo. La mujer en ejercicio de sus derechos reproductivos puede legalmente y de manera voluntaria interrumpir su embarazo hasta antes de la décima semana de gestación.
2. Puede también interrumpir legalmente su embarazo hasta la semana 20 de gestación en cualquiera de los siguientes casos:
  - Que el feto muestre malformaciones.

- Que el embarazo ponga en peligro la vida de la mujer.
- Que el embarazo sea el resultado de una violación.
- Que el embarazo sea el producto de un procedimiento de inseminación artificial no consentido.

Cuando la noticia se conoce con anticipación se abre la posibilidad de abortar o no, si se decide continuar con el desarrollo del embarazo se hará frente a la discapacidad. “Ante esta situación se presenta una crisis que produce un fuerte estrés y será necesaria la elaboración del duelo para poner en marcha el proceso de cambio, crecimiento y adquisición de nuevos logros por parte del grupo familiar; enfrentar ese cambio puede ser para mejorar o empeorar, pero siempre es una oportunidad de desarrollo o bien el peligro de un deterioro psicológico” (Núñez 2008:83).

La noticia implica a su vez la ruptura de todo lo depositado en el hijo antes de su nacimiento, pues si bien representaba el deseo de proyección hacia el futuro y ver continuados muchos anhelos; el hijo ideal no llega a nacer, se pierde. Esto es, en el caso de la discapacidad, se debe considerar que no se cuenta con lo que Freud denominó la “prueba de la realidad”, es decir no hay un cuerpo muerto y por ello también se dificulta enfrentar el duelo (Núñez 2008). El nacimiento de un hijo con discapacidad es un encuentro con nuevas formas de vivir y al mismo tiempo un drama ante lo inesperado pues, es un enfrentamiento entre un niño fantaseado, imaginado y soñado en el que se cristalizan aspiraciones y deseos, con el niño de la realidad y el visible. El contraste entre el hijo esperado y el que nace, afecta la función materna en el caso de que exista presencia de discapacidad, pues la madre se va a enfrentar al duelo de la pérdida del hijo que se imaginó y al recién nacido lo siente como intruso y/o desconocido y se siente incapaz de atenderlo, además del gran vacío que se da y que siente a su alrededor.

Difícilmente alguien desearía tener un hijo con discapacidad, así es que enterarse probablemente no sea una noticia que se reciba con agrado, por el contrario genera un gran dolor. A todo lo anterior, se suma en la mayoría de los casos la forma en que la discapacidad es vista por la sociedad o grupo étnico de los padres.

Un padre puede tener diferentes tipos de opiniones al mismo tiempo y estos pueden cambiar en función de los eventos y de acuerdo a las demandas del niño y de la familia. Dependerá de la pertenencia a un grupo minoritario, religión y/o cultura.

Las reacciones y actitudes dependen de la forma en que la discapacidad es vista por la sociedad o grupo étnico de los padres, generalmente la respuesta ante la discapacidad es de rechazo o negación. En esta situación algunos padres pueden recurrir a otras opiniones y ver al hijo como una consecuencia de un error o infortunio de ellos mismos o como un castigo de Dios (prueba religiosa y/o de fortaleza). Los valores importantes para un sector particular de la sociedad pueden afectar el significado que se atribuye a la discapacidad.

Es posible que los padres de niños con discapacidad se depriman, se culpen, etc. y por lo tanto pueden llegar, entre otras cosas, a sobreproteger, rechazar y abandonar al niño. Dependiendo del estado emocional de los padres, surgirán actitudes hacia sus hijos, ya sea limitadoras o habilitadoras, que van a condicionar la formación, adquisición y desarrollo de la personalidad del niño, tanto para su aprendizaje como para el desarrollo de habilidades que le permitan interactuar lo mejor posible con su medio familiar y social. “El vínculo, la manipulación física, la tarea de conectar al niño con el entorno, la transmisión del lenguaje, el juego, todo puede y suele quedar profundamente perturbado cuando el déficit constitucional del bebé produce un desencuentro precoz entre la madre y su niño. Desencuentro que, por un lado, aparece como el efecto de un dolor que se instala, suprimiendo el goce del intercambio madre – hijo; y por otro lado, se alimenta con los bajos niveles de registro y respuestas del pequeño ocasionados por los déficits constitucionales de éste.”(Franco citado en Jacobo y Villa 1998:145).

Como hemos visto, no siempre los padres reaccionan ante la noticia inmediatamente, sobre todo cuando es inesperado, comienzan comprendiendo la extensión y severidad de las condiciones de su hijo y, pueden reaccionar con un shock intenso y angustia. Las noticias pueden ser tan difíciles de tomar que algunos padres pueden rehusar la aceptación por un momento y pueden rechazar a la persona que comunica la noticia.

La insatisfacción de los padres no es inevitable, como lo pueden demostrar estudios realizados (Cunningham 1984 y Quine y Rutter 1994) en los cuales quedo comprobado que no hay manera perfecta o sencilla de dar la noticia de la discapacidad, incluso con cuidadosas y sensibles intervenciones puede haber momentos en que no se obtengan resultados deseables en la respuesta de los padres.

Para Turnbull y Turnbull (1989, citado en Sánchez y Torres, 2002:268) es de gran importancia el momento en que se da la información, por lo que recomienda:

- Dar la noticia y explicaciones de manera oportuna a los dos padres juntos.
- Ser honesto explicando la dificultad de predecir exactamente lo que pasará debido a que cada niño es diferente por lo que, se deberá buscar ayuda para lograr que se madure y se desarrolle de acuerdo a sus posibilidades.
- Dar el diagnóstico y su contenido sin términos rebuscados ni etiquetas.
- En caso de ser necesario buscar ayuda profesional para dar la noticia al resto de la familia.
- No dar por entendido nada, no actuar con lástima y mostrar comprensión.
- Dar a los padres el tiempo necesario en un espacio adecuado.
- Estar dispuesto a resolver dudas de los padres más adelante.
- Ante el enfado no actuar a la defensiva.
- Contactar con otros padres que se encuentran en la misma situación.
- Proporcionar ayuda y orientación.
- Escuchar y ser empáticos, tratar de que expresen sus sentimientos (positivos y negativos).
- Proporcionar información sencilla y útil.
- Establecer programas de atención temprana enfocados a los aspectos de interacción y vinculación afectiva.
- No culpabilizar.
- Comprobar que la información dada sea comprendida.

### *Actitudes ante la noticia*

Antes de continuar definamos el término *actitudes*. De acuerdo a la OMS (2001), las *actitudes* “son las consecuencias observables de las costumbres, prácticas, ideologías, valores, normas, creencias reales y creencias religiosas”(OMS, CIF:206). Las actitudes influyen en el individuo en todos los ámbitos, desde su comportamiento y vida social

hasta sus relaciones interpersonales, estructuras políticas, económicas y legales. Se considera que los valores y creencias son los que impulsan a las actitudes.

Los padres deben sanar sus actitudes, rectificar y descubrir sus encubrimientos o defensas psicológicas para encontrarse en condiciones de educar. El manejo directo de las emociones y, reconocer los sentimientos que produce el hijo es la forma para poderlos encaminar adecuadamente y adoptar así actitudes positivas que respondan a valores reales de aceptación y cariño.

Las funciones que cumplen las actitudes de acuerdo a la OMS, son:

- De entendimiento o satisfacción del conocimiento. Entender el mundo que nos rodea, ayuda a funcionar en el mundo y nuestras relaciones, se crean estereotipos y predisposiciones que permiten actuar más rápido.
- Ego – defensiva. Ayudan a proteger su autoestima o autoimagen ante posibles conflictos internos o externos, racionalizando sus acciones.
- Utilitaria o de ajuste. Maximizan esfuerzos y minimizan castigos o penalizaciones.
- Facilitadora de la expresión de valores. Ayudan a expresar valores fundamentales, implica una gratificación pues ayuda a la realización de la identidad personal y sirve de vehículo para la auto satisfacción.
- Reforzante y estímulo. Pueden ser usadas como reforzadoras aumentando o disminuyendo la probabilidad de una conducta, pueden ser estímulo para fortalecer comportamientos aprendidos y asociados a ellas.

Las actitudes afectan en tres niveles (OMS, CIF 2001):

- En las relaciones con iguales y con los otros significativos. Las actitudes de éstos influyen no sólo en el desarrollo de la autoestima, sino también en la socialización del individuo mediante la realización de las actividades propias de su comunidad.
- En su interacción con profesionales, todos influyen en direcciones que toma su vida y son importantes proveedores de información, servicios y estabilidad. Sus actitudes pueden tener gran impacto en el proceso de adaptación a la discapacidad.

- En relación con personas en general, cuyas relaciones en lugares públicos son experiencias de la vida diaria. Las actitudes negativas de la sociedad suponen un obstáculo para el desempeño de roles y el logro de objetivos en la vida.

“El estudio de las actitudes puede aumentar nuestro entendimiento del proceso de socialización y de la importancia de los sucesos pasados. De este modo será posible un mejor entendimiento del proceso de formación de prejuicios, que es adquirido a través de la identificación de un sujeto con su grupo social así como la asimilación de valores mantenidos por los padres e iguales” (Espina y Ortego 2003: 91); de ahí la importancia de reconocerlas para actuar de manera pronta en la atención de las mismas.

Ningún modelo psicológico puede abarcar ni explicar completamente la intensidad de las reacciones que los padres pueden experimentar. Sin embargo, existen varios modelos citados por Dale (1996:56 a 63), que describen y explican algunas de estas reacciones que los padres pueden expresar ante la noticia inicial del diagnóstico, como se puede ver a continuación:

#### *Modelos que explican las reacciones de los padres*

A) Modelo etapa plataforma de Drotar (1975). Plantea que los padres pasan a través de una serie de etapas emocionales antes que acepten el diagnóstico de discapacidad. Las secuencias de las etapas tienen muchas similitudes con la experiencia de sentimientos por muerte de alguien cercano, entre las cuales encontramos:

1. Shock. Debido a la anticipación a tener un bebé normal.
2. Negación. Escapar de la realidad del diagnóstico.
3. Tristeza, angustia, ansiedad. Siguen o acompañan a la negación.
4. Adaptación. Eventualmente la intensidad de los sentimientos disminuye y los padres son capaces de cuidar a su hijo.
5. Reorganización. A largo plazo se desarrolla finalmente la aceptación.

Por otro lado, durante el periodo traumático, los padres probablemente tendrán una reacción de pena o crisis psíquica y este periodo va de unos días a semanas. Este modelo se basa en que los padres pueden mostrar un incremento en el nivel de estrés psicológico en el periodo inicial. El conocer las etapas hace que la intervención profesional se dé en forma apropiada y en tiempo. En cuanto a la adaptación existen cuestionamientos pues los padres no necesariamente cruzan las etapas en el mismo orden, muchas veces regresan a alguna de ellas a medida que avanza el ciclo de vida.

B) Modelo de dolor crónico (Olshansky, 1962). El dolor crónico es una reacción natural y continúa presente por muchos años. Los padres pueden experimentar periodos de pena en diferentes etapas aún a pesar de que comience un ajuste a la discapacidad del niño y con la salvedad de que el padre no obstante de estar triste puede ser competente y afectuoso con su hijo.

C) Modelo de constructo personal (Davis y Cunningham, 1985). Se enfoca en las interpretaciones cognitivas más que en reacciones emocionales. Este modelo deriva de la teoría de constructos personales de Kelly (1955) que, basa sus postulados en el hecho de que la gente construye sus modelos mentales al anticipar eventos. Propone que los padres difieren en sus reacciones porque ellos traen diferentes interpretaciones a la situación y esas interpretaciones ser consecuencia de las expectativas previas de ellos y su hijo.

Tomando como base las experiencias individuales y usándose como guía de la conducta para interpretar eventos o la conducta de otros, Así los futuros padres hacen construcciones durante el embarazo acerca de su hijo, y de cómo imaginan su futura paternidad y vida en familia; los padres suponen o esperan a un niño normal, un diagnóstico de discapacidad para ellos encabeza una crisis extrema, una situación fuera de su rango de constructor, encabezando la ansiedad masiva. Los padres que se enfrentan al nacimiento de un hijo con discapacidad son en extremo vulnerables, pueden estar en un estado de confusión considerable con incertidumbre y experimentando parálisis por miedo y shock, esto debido a que ellos podrían tener su propio constructo previo de discapacidad que, generalmente es negativo en nuestra sociedad y puede ser llenado con visiones de pesadillas de lo que su hijo pueda llegar a ser.

Después de las reacciones iniciales, este modelo predice que los padres pueden reconstruir un marco en donde sean capaces de entender, son capaces de iniciar con cuestionamientos pues necesitan conocer las causas del desorden, que pueden hacer acerca de eso y qué futuro pueden tener, como ejemplo ¿Podrá caminar?, ¿Cuándo podrá hablar?, ¿Cómo puede afectar a otro hijo? Gradualmente los padres podrán reorientarse en términos de empezar a ser capaces de entender la situación suficientemente, comenzando a tener una idea clara acerca de las condiciones y futuras posibilidades de su hijo, pueden así estar listos para calcular algunas de las necesidades para ayudar en el cuidado de su hijo.

Cunningham y Davis (1985) señalan que es importante aceptar la realidad de las interpretaciones de los padres y no oponerse a ellas o ignorarlas, por el contrario hay que reconocer las perspectivas y diversidad en ellas con el fin a la vez de evitar conductas discriminatorias. Al permitir la aceptación de la realidad y ver los constructos de la mente como desarrollados por medio de un proceso dinámico, entre la organización interna y la experiencia externa, se permiten experiencias seguras que facilitan el ajuste personal en algunos padres, aunado a esto la asistencia de profesionales que pueda añadir reorganización a las construcciones de los padres. Incluso pueden cambiar o modificar dichas concepciones como resultado de las experiencias con otros. La adaptación no es vista como absoluta y los reajustes pueden ocurrir si el niño no se desarrolla como esperan, si ocurren nuevos eventos, un nuevo diagnóstico o el abandono de la escuela.

La adaptación no es algo absoluto, se relaciona también con el tiempo pues puede ocurrir que el niño no se desarrolle como se esperaba o bien sucedan nuevos eventos. Este modelo explica el porqué el diagnóstico puede ser un alivio, pues una evolución tardía del diagnóstico confirma las sospechas y se siente mayor confusión debido al tiempo que ha transcurrido, un diagnóstico temprano permite iniciar con la adaptación.

D) El modelo *sin sentido* e incapacidad.- Sugiere que creencias, valores y conocimientos son determinados socialmente a través de interacciones y la habilidad de los individuos para tomar el rol de los otros o entender el significado atado a situaciones por otra persona. Ésta vista de la conducta humana se enfoca más bien en los procesos sociales que sobre características estáticas de individuos.

En familias de niños con discapacidad, las reacciones de los padres pueden ser interpretadas con el contexto interaccional de sus historias previas al nacimiento de su

hijo y sus experiencias después. Los sentimientos de *sin sentido* pueden ser deliberadamente creados por el equipo médico como protección a los padres “quienes no están listos para escuchar la verdad”; la incertidumbre y suspicacia puede ser más estresante que la propia noticia. El sentimiento de incapacidad puede no aplacarse. Sin embargo, el padre es capaz de hacer algo acerca de la condición del niño.

Para el final del periodo de infancia, muchos padres han resuelto su anomia (falta de sentido a la vida). Pueden estar de acuerdo o no pero comienzan a entender y sentir más control de la situación. A medida que disminuye en importancia la discapacidad del niño pueden comenzar reanudando el asunto con otros miembros de la familia, actividades en tiempo libre, vida profesional, etc. El que la familia pueda regresar a su estilo de vida puede variar de acuerdo a la naturaleza de la discapacidad, apoyo social disponible, los puntos de vista de otros, etc.

Este modelo tiene similitudes con el de constructos personales pues enfatiza la manera en que el diagnóstico hace pedazos los conocimientos previos y expectativas del padre y la importancia de recrear un marco de significado.

Los modelos descritos arriba citados por Dale (1996) sugieren muchas reacciones que pueden ser resueltas a tiempo, para que los padres puedan aspirar a un estilo de vida normal. Sin embargo, algunas dificultades y sentimientos pueden persistir a lo largo del tiempo. Mackeith (1973, citado por Dale 1996:65) realiza una clasificación de estos sentimientos negativos que tarde o temprano pueden aparecer en periodos del ciclo de vida de los padres.

- Sobreprotección.
- Repugnancia a la anormalidad,
- Insuficiencia de crianza.
- Resistencia a tener más hijos.
- Angustia.
- Pena.
- Shock (sentimientos que paralizan, incredulidad, incapacidad para tomar información, sensaciones de trabajar inadecuadamente con el hijo).

- Culpa (cuando las cosas van mal, porque sea por algo que se hizo previamente).
- Desconcierto, vergüenza (por lo que otros piensen).

Como se mencionó, derivado de la noticia, existen aspectos básicos que configuran y explican las actitudes generadas de los padres al hijo con déficit, entre ellos destacan los siguientes:

*Sobreprotección:* aparecen estados de ansiedad en los padres pues se dan cuenta que sus hijos tienen problemas para conseguir algo sencillo incluso a veces sin lograrlo; por tanto se da una actitud sobreprotectora que puede dar lugar a la consolidación de la dependencia del niño para con los padres condicionando su desarrollo. Hay exceso de gratificaciones, se dispensa el esfuerzo pues consideran que no puede y no se les exige.

*Rechazo:* es una actitud más o menos inconsciente, se exige demasiado o nada, hay hostilidad abierta o reprimida con abandono total o parcial, sobreprotección o institucionalización del hijo; puede adquirir diversas formas:

- Negación: no se acepta la existencia del problema, ocasiona el retraso en la actuación pues generalmente se acude a diferentes especialistas.
- Dejar al niño al cuidado de otras personas: debido a que se sienten incapaces o para evadirse lo que ocasiona que no se establezcan lazos afectivos entre padres e hijos y por tanto dificulta la estabilidad emocional.
- Exigencia excesiva: se le pide al niño más de lo que puede hacer provocando frustración y ansiedad que repercute en sus aprendizajes futuros.

*Culpabilidad:* hay remordimiento, fantasías de normalidad, buscar culpables, culpar al discapacitado, sobreprotección, excesos en la rehabilitación, vivir para el descuidando la vida propia, perfeccionismo.

*Desesperación:* se da una pérdida del sentido de la vida, absolutización de la infelicidad, sensación de pérdida e imposibilidad de realizar otros valores, se ve al hijo como fracaso personal hay dolor constante y preocupación por el futuro.

*Conformismo*: se refiere a considerar al hijo como carga, descuido de la rehabilitación, y se relega socialmente al discapacitado.

Las actitudes más comunes que se adoptan ante la discapacidad del hijo, son considerarlo como un enfermo a cuidar, o bien considerarlo un niño eternamente. El hecho de tratarlo como enfermo permanente significa ver a los cuidados que se le deben brindar como la forma de eliminar diferencias y la forma de verlo como parte de la sociedad; por otro lado, el verlo como al eterno niño, significa posponer para mañana el momento de enfrentarse con él como un ser activo y miembro de la comunidad, aunque también hay quienes presentan actitudes positivas tratando de mantener una buena relación con su hijo y conservando su estilo de vida aunque, sean criticados por este hecho pues, se piensa que están negando la discapacidad o siendo irrealistas sin embargo, esto es un predictor de cohesión familiar y adaptación.

Entonces, la relación de la madre con el hijo, el trabajo de vínculo, la elaboración del duelo y la aceptación serán fundamentales para el desarrollo del niño. La situación cultural, económica y social de la familia necesariamente influirá en la forma en que se abordan las necesidades materiales y emocionales de la persona con discapacidad y en las soluciones que se dan. Los padres son pieza clave en la interacción que se establece entre ellos y los niños y de la buena relación y la interacción dependerán las adquisiciones básicas y fundamentales de la primera infancia como: socialización, formación de la personalidad, actitudes, lenguaje, etc.

El niño requiere que se le brinde “seguridad, entender y hacerse entender, autoconcepto positivo, contar con un conocimiento del mundo en que vive, iniciación en los hábitos familiares y culturales, junto a la autonomía e independencia necesarias para su desarrollo. Para ello las acciones de la familia son vitales” (Sánchez y Torres 2002).

La participación de los padres se refiere a un proceso de actuación sobre las decisiones y acciones relacionadas con: planeación, actuación y evaluación. Debe existir participación real para la cual es muy importante poder decidir, contando con la información necesaria y pertinente. La familia debe cumplir su función educadora e implicarse en los procesos de toma de decisiones con respecto a la educación de sus hijos y además crear un clima de cooperación que se base en el reconocimiento y el respeto.

Para Sánchez y Torres (2002), “los padres tienen reacciones emocionales diversas que dependen de las interacciones, dimensiones y elementos que se ponen en juego antes, durante y después de descubrir la dificultad; junto a un complejo entramado de situaciones, vivencias, circunstancias y niveles de desarrollo que dan como resultado un amplio abanico de posibilidades a tomar en consideración” (264). Algunos estudios realizados (Turribull, Summers y Brotherson, 1984; Díaz, 1985; Tena, 1990; Molina, 1994; Domingo Segovia, 1998) muestran que los padres perciben y sienten el problema de forma distinta, de acuerdo a Toinkiewicz (Molina, 1994: 347) existen factores que intervienen como:

- Subjetivos, o condicionados por mecanismos de autodefensa (repulsión, negación, frustración).
  - Objetivos, o dependientes de la etiología, desarrollo de la dificultad y factores asociados.
- Sociales, derivados del nivel socio – económico, de las actitudes y los prejuicios reinantes en el entorno envolvente.

Otras circunstancias que influyen son:

- La forma como se enteraron los padres de la deficiencia y las posibilidades de desarrollo.
- Edad del niño al momento de darse cuenta de la dificultad.
- Clima afectivo en la familia.
- Nivel socio – económico y cultural.
- Recursos materiales y personales de apoyo a los que hay acceso.

El que exista un hijo con discapacidad da paso a sucesivas crisis que se manifiestan en momentos diversos a lo largo de la vida de los padres, por ejemplo:

- Nacimiento y/o momento en que se da la noticia.
- Incorporación sin éxito al sistema escolar normalizado.
- Problemas de comportamiento en el niño que impiden la convivencia.
- Cuando se convierte en una carga y los padres no cuentan con recursos.
- Cuando hay que recluirlo (institucionalizarlo).
- Cuando es rechazado por la sociedad.

Dentro de este tema de discapacidad, existen algunos factores más que influyen en la actitud que asumen los padres, entre los que encontramos (Sánchez y Torres, 2002:266):

- Necesidades personales del niño
  - Grado de afectación: grave, severo, medio, leve.
  - Momento de aparición y tipo de la discapacidad: Congénita, progresiva, degenerativa y adquirida (esta ocasiona mayores conflictos en la familia).
- Nivel sociocultural y económico: Aunque no hay estadios que demuestren correlación directa y positiva si hay información de que, a mayor nivel cultural existe más información y mayores medios económicos, más posibilidades de ofrecer recursos materiales y humanos para favorecer la actuación educativa.
- Madurez emocional de los padres. De ella depende el equilibrio y estabilidad emocional de la pareja y por tanto la aparición de un clima normalizador en el entorno familiar que permita el acceso a la búsqueda de soluciones.

Los padres suelen seguir un ciclo en su adaptación a la discapacidad del niño que se describe como (Sánchez y Torres, 2002:267):

1. Del desconocimiento a la sospecha: cuando se sospecha pero no se quiere saber o no se sabe que hacer.

2. Periodo de crisis: existe un diagnóstico y es confirmada la deficiencia, surge entonces un shock o reacción de conmoción (hay aturdimiento y dolor), ante el obligado reconocimiento de la situación se buscan causas y culpables, sentimientos de miedo, impotencia, abandono y negación y ésta a su vez lleva a la búsqueda de soluciones imposibles así como un constante peregrinar para tratar de encontrar un diagnóstico positivo, encontrar distractores y confusión por la sensación de incapacidad e impotencia expresados como rechazo.

3. Proceso de adaptación.- es un proceso de:

- Aceptación del déficit; que permite bajar la ansiedad, permite hablar del problema y comenzar a descubrir capacidades del niño y enfrentar la deficiencia desde otra perspectiva.
- Reorganización de la vida, valores e intereses que permitan un clima adecuado para el desarrollo.

4. Acción constructiva y ciclos recurrentes de crisis – acción: hay experiencias de gozo, sensibilidad y amor así como de sacrificio, compromiso y entrega para con el hijo, la integración familiar y la participación social.

Ante esta situación los padres cumplen con diversos roles y se enfrentan a retos propios y familiares como lo muestra el siguiente cuadro.

Cuadro 8. Roles y desafíos que enfrentan los padres.

ROLES Y DESAFIOS QUE ENFRENTAN LOS PADRES	DESCRIPCIÓN
Enseñanza	No sólo se han de formar y aprender muchas veces han de enseñar a sus hijos el uso de dispositivos especiales, lenguaje de signos, y a su vez padres y comunidad aprender nuevas formas para abordar el tema.
Asesoramiento	Han de potenciar la tutoría cercana con sus hijos, ocupándose muy especialmente de sus sentimientos, actitudes, miedos y emociones...

Modelar la conducta	Han de ser “modelo” y coterapeutas, conscientes de su influencia.
Crianza de los otros hijos no discapacitados	Los otros miembros familiares comparten miedos, frustraciones y necesidades de cariño y atención, por lo que no se pueden desatender, agobiar con responsabilidades sobreañadidas ni dejar al margen de esta realidad que existe en el seno familiar.
Conservar la relación de pareja	Hay que cuidar al otro, no dejarle la responsabilidad, ayudarlo, compartir la realidad y fortalecer los lazos de amor, comprensión, ayuda mutua, etc.
Educar a las otras personas importantes en la vida de su hijo discapacitado (tíos, abuelos, primos, comunidad)	Para asegurar un ambiente normalizado no traumatizante no cargado de silencios a la vez que estimulante, productivo y capaz de interactuar con el niño sin incongruencias ni “dobles morales”.
Comprometerse con la escuela y la sociedad	Para pedir recursos adecuados, apoyar innovaciones y líneas de acción y trabajo interesantes, formarse y defenderse.
Ser “equilibristas” y no morir en el intento	Cuidar la salud física y psíquica propias y la de “sus próximos”, al tiempo que destierra actitudes de ambivalencia con respecto al ejercicio de la autoridad, la responsabilidad, las interrelaciones personales y sociales.

Fuente: Sánchez y Torres (2002:268)

De acuerdo con Sánchez y Torres (2002:269), para lograr atender al niño de manera óptima será necesario.

- Atender y diagnosticar a la brevedad pues así se estará en condiciones de llevar a cabo acciones adecuadas.
- Eliminar sentimientos de culpa, buscando la aceptación del hijo.

- Contar con información para comprender la situación y llevar a cabo la implementación de acciones. Con la información adecuada se puede lograr el diálogo para un trabajo coordinado.
- Los padres requieren apoyo y orientación profesional que les permita:

Normalizar lo más posible su vida para llegar a la armonía familiar.

Implicar (enseñar y facilitar pautas de acción, estrategias para afrontar situaciones en las que se debe dejar actuar a su hijo).

Orientar al trabajo con otros padres, asesorar sin crear falsas expectativas o recursos.

Seguir un proceso cuyo fin sea estimular y provocar el crecimiento personal y didáctico de los padres útiles para la educación.

Guardar un equilibrio entre enseñanza y experiencia (manipular, ensayar y equivocarse).

Se debe considerar que el principal recurso educativo de un niño es un adulto que lo quiera, estimule, hable, rete, medie con él y su entorno de aprendizaje y sea capaz de interactuar con el de manera positiva. El *cambio de actitudes* no se produce rápidamente es más bien un proceso continuo. El cambio cognitivo requiere apoyo contextual y cultural en el cual se requiere tiempo, esfuerzo, paciencia, flexibilidad y apoyo.

Ante la aparición de la discapacidad hay mayor relación de dependencia entre madre e hijo. En principio esta la tendencia natural a la evasión narcisista del niño por parte de la madre. Por otro lado, la reacción de la madre ante el hijo puede ser de sobreprotección a modo reparatorio y justifica la dependencia con el riesgo de sellar en el niño sus rasgos más comprometidos. Le ocasiona al padre una difícil tarea ante la cual él presenta sus propios males que también conllevan una herida narcisista que el nacimiento del discapacitado le causa y entonces “o se propone participar activamente como tercero o, como se suele observarse, se crea la renuncia a la función paterna y delega a la madre la crianza del hijo, crianza basada en la posesión del niño y en la función que éste tiene en el aspecto narcisista de la madre” (Stern, 2005:36)

Cuando pensamos en los padres y en su hijo con discapacidad, en primer orden después del nacimiento y la noticia, los padres muy probablemente inicien cada uno y como pareja

un proceso, pero al mismo tiempo tendrán que cumplir con la tarea de ser padres y lo harán desde el primer día, con el fin de asumir la realidad y adecuar el entorno familiar para ofrecer mayores estímulos cognitivos, afectivos, comunicativos y experiencias.

#### **4.4 Proceso de Duelo**

Cuando una persona muere enfrentamos la pérdida y nos damos cuenta de que ya no está pues, existe un cuerpo sin vida, esto permite enfrentar la realidad; ante la presencia de la discapacidad se presenta un sentimiento de pérdida igual que el de muerte aunque sin un cuerpo y se conoce como proceso de duelo

En el proceso de duelo intervienen múltiples factores. Por ejemplo: el temperamento, el momento en que sucede, las cualidades humanas, el desarrollo espiritual de la familia, y su filosofía de vida, Entre otros aspectos que influyen en las características del sistema familiar, sobretodo, queremos destacar la flexibilidad y el grado de diferenciación de sus miembros, así como otras variables más como son otras pérdidas, nacimientos, cambio de domicilio así como, haber tenido otras pérdidas no elaboradas. El término duelo fue descrito por Freud (1917) como “la fase que atraviesa una persona que ha perdido un objeto al cual estaba fuertemente apegada”.

Hay un conjunto de sentimientos, emociones y cogniciones, que conforman el duelo; los procesos de duelo, se pueden poner en marcha ya sea ante la pérdida de un ser querido, ante un fracaso personal, ante la pérdida de un empleo, una ideología, una esperanza, etc.

Nosotras entendemos por proceso de duelo el conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor. A pesar de que el duelo se vive en un nivel individual, no se trata únicamente de esta experiencia sino que existe de tras una realidad, social y cultural.

Jorge L. Tizón (2004), en su obra, nos proporciona una guía para la comprensión de los procesos psicológicos y psicosociales implicados en el duelo.

Cuadro. 9 Procesos psicológicos y psicosociales implicados en el duelo.

Pérdida	La situación de pérdida de personas, cosas o representaciones mentales que pone en marcha reacciones afectivo-cognitivo-conductuales y, en términos generales, los procesos de duelo y el duelo.
Duelo	El conjunto de fenómenos que se ponen en marcha tras la pérdida: fenómenos no sólo psicológicos (los <procesos de duelo>), sino psicosociales, sociales (el <luto>, antropológicos e incluso económicos.
Proceso de duelo	El conjunto de cambios psicológicos y psicosociales, fundamentalmente emocionales, por los que se elabora internamente la pérdida; es un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor.
Pena, tristeza, aflicción	El componente afectivo fundamental en el duelo por los allegados, una mezcla de tristeza, angustia, inquietud, molestias somáticas, etc.
Luto	Reservo el término luto (o el de ritos psicosociales del duelo) para el conjunto de manifestaciones externas, culturales y sociales, antropológicas e incluso económicas, que ayudan o reglamentan la reacomodación social y psicosocial tras la pérdida, en particular de una persona allegada (pero también de otros elementos u <objetos internos> la infancia, la adolescencia, la estaciones, los años...)
Elaboración del duelo	La serie de procesos psicológicos, el trabajo psicológico que, comenzando con el impacto afectivo y cognitivo de la pérdida, termina con la aceptación de la nueva realidad interna y externa del sujeto.

Fuente:Tizón (2004:21).

Entendemos esto en el orden de que al realizar el trabajo interno de duelo, el individuo puede lograr avanzar en el campo cognitivo que a su vez, le permitirá alcanzar nuevos aprendizajes que le sean útiles para aliviar su sufrimiento.

Los resultados del proceso de duelo no siempre resultan negativos para la persona, una elaboración adecuada puede originar un enriquecimiento personal, en cambio una elaboración inadecuada del duelo traerá como consecuencia problemas en el desarrollo personal a nivel psicológico, biológico y social.

Jorge L. Tizón (2004) con fines expositivos y asistenciales nos presenta una tipología de los procesos del duelo entre los cuales se distinguen tres grupos duelos: normales, complicados y patológicos.

Cuadro 10. Tipos generales de duelo desde el punto de vista de evolución.

Otros autores	Agrupaciones	Tipologías
Duelo Duelo crónico Duelo retardado Duelo reprimido Duelo congelado	Duelo normal Duelo crónico Duelo retrasado, suprimido, pospuesto.	Duelo normal
Duelo dramatizado Duelo enmascarado Duelo actuado	Duelo exagerado Duelo enmascarado	Duelo complicado
Duelo reactivo Duelo	Duelo depresivo	Duelo patológico

psiquiatrizado	Duelo con somatizaciones	
Duelo maligno	Duelo desorganizador: Trastornos por estrés, postraumático, etc.	

Fuente: Tizón (2004:51).

Diversos investigadores y estudiosos del fenómeno de los duelos y las pérdidas afectivas, han propuesto sus propios modelos, los cuales han sido valiosos tal es el caso de aquellos que sintetiza Tizón (2004), mismos que se explican a continuación:

Cuadro. 11 Modelos psicológicos de los procesos de duelo.

Modelos psicológicos de los procesos de duelos.		
Aproximación teórica	Submodelos	Autores
Modelos psicoanalíticos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Freudiano</li> <li>• Kleiniano</li> </ul>	S. Freud  A. Freud y primeros analistas de niños.  K. Abraham y M. Klein
Modelos psicosociales	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De base clínica</li> <li>• El duelo como proceso adaptativo</li> <li>• El duelo como proceso psicosocial</li> </ul>	E. Lindemann u  E. Kluber-Ross  G. Pollock, J. Bowly  DSM-IV  G. Caplan,  J.L Tizon
Modelos cognitivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El duelo como cumplimiento de tareas</li> </ul>	G. Pollock,  J.W Worden,

		T.A.Rando, M. Cleirem, G.M. Humphrey y D.G. Zimfer
Modelos mixtos (bio- psico-sociales y con una base psicoanalítica)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• El duelo como adaptación en la pérdida</li> <li>• El duelo como alteración del desarrollo biopsicosocial</li> </ul>	J. Bowly E. Ericsson, D. Meltzer y J.L. Tizón

Fuente: Tizón (2004:79).

Llama nuestra atención el modelo de Elizabeth Kùbler-Ross (1969) pues, aunque no fue la primera teórica o estudiosa del fenómeno del duelo, su teoría actualmente sirve de base para su comprensión e intervención. Kùbler-Ross logró compaginar perspectivas psicológicas serias, científicas con aproximaciones clínicas aplicables en nuestras sociedades.

Los cambios significativos en la vida pueden implicar un proceso de duelo, de esta manera la conducción del duelo significa comprender nuestros sentimientos, aprender a vivir con la pérdida y el cambio, hacer un ajuste de los sucesos de cambio y sus consecuencias a nuestra vida con el fin de seguir viviendo.

Su perspectiva del duelo en forma anticipatoria, identifica cinco fases: negación, ira y protesta, negociación y pacto, depresión y aceptación. Estas cinco fases identificadas por Kùbler-Ross no se entienden como estados de una progresión lineal pues, todas las personalidades son únicas y no todos los seres humanos atraviesan estas etapas en la misma forma ni con la misma duración. A continuación se explican cada una de ellas:

Cuadro. 12 Etapas del duelo.

Etapa	Explicación
Negación	Ante la pérdida algunas personas responden con incredulidad. Éste estado aísla al individuo de la angustia. Éste periodo trae el beneficio de que se puedan movilizar recursos internos par hacer frente a la realidad de la nueva situación.
Ira y protesta	Cuando la persona percibe lo que ha pasado puede reconocer sentimientos de enojo que puede ser expresado externamente como rabia o interiorizarse y experimentarse en forma de depresión.
Negociación y pacto	En esta etapa la persona antepone el “pero” como una tentativa de negociar, por ejemplo: La persona puede rezarle a Dios y hacer pactos y acuerdos.
Depresión	La depresión incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo.
Aceptación	Finalmente la persona puede aceptar su nueva realidad interna y externa.

Fuente: Elaboración propia con base en Kübler-Ross (2006).

La mayoría de las muertes, pérdidas y separaciones afectivas se producen en el seno familiar. El impacto de los duelos en el sistema familiar afecta a la estructura en forma global, puesto que un duelo o un conjunto de duelos pueden desequilibrar dicho sistema, haciéndole perder su mecanismo de regulación.

Algunos duelos son especialmente graves y pueden des-estructurar y probablemente hasta romper el grupo familiar por ejemplo: determinadas muertes, desgracias, el nacimiento de un hijo con una enfermedad, algunos abortos, herencias, etc.

Diversos autores sistémicos han propuesto conceptos y modelos para organizar los estudios acerca del sistema familiar. Sin embargo aun no hay acuerdo entre las líneas de

investigación y los autores de tal manera que no se cuenta con un modelo unificado, ni una descripción única de los factores fundamentales que anticipen la reacción de un sistema familiar ante una crisis que ponga al grupo en la línea de un proceso de duelo.

Actualmente se cuenta con varias aportaciones sobre el tema entre las cuales destaca la de Tizón (2004), para él, los recursos que una familia pone en práctica para enfrentarse al impacto del duelo, se resumen principalmente en su capacidad organizativa, su cohesión, su adaptabilidad y su apertura interna.

A partir de sus recursos, la familia procesa la pérdida afectiva de sus miembros y del conjunto. Existen elementos que influyen en el tipo de procesamiento como son: el momento del ciclo familiar en el que ocurre la pérdida y, la permeabilidad de los límites del grupo determinada por la cantidad e intensidad de las relaciones que se establezcan dentro y fuera del sistema.

Tizón menciona evidencias empíricas como el estudio de Melbourne, Australia (Kissane y colaboradores, 1996), sobre el duelo en la familia, en el que proporcionó indicios de la existencia de al menos cinco tipos de familias con respecto al duelo, es decir como responden las familias una vez que se encuentran viviendo el proceso de duelo encontrando las siguientes:

- Familias-hostiles: presentan una respuesta de amplificación en la que la frustración y el caos familiar son notables, prolongando la aflicción y alterando los vínculos. (disfuncional).
- Familias-taciturnas: presentan respuestas alteradas, con ira, alto control, mal manejo de sentimientos ambivalentes o negativos. (disfuncional).
- Familias-intermedias: se hallan en el término medio en cuanto a cohesión, con baja conflictividad. (funcional).
- Familias-contenedoras: tienen alta cohesión y ausencia de conflictos. En cuanto al duelo tienen mayor adaptabilidad. (funcional).
- Familias-resolutorias: poseen alta cohesión y un grado medio de conflicto. Son moderadamente adaptativas durante el proceso de duelo. (funcional).

Como podemos observar, las familias taciturnas y hostiles presentan una mayor morbilidad psicosocial, no así las contenedoras y resolutorias. Las taciturnas además de experimentar mayor alteración tras la pérdida, se encuentran en un mayor riesgo de depresión. Las familias intermedias se caracterizan por estar en un nivel medio de desajuste social. Las familias contenedoras y resolutorias presentan una morbilidad psicosocial menor.

El estudio anterior es un buen ejemplo de cómo la comunidad científica en el campo de los estudios familiares, se ha preocupado por proporcionar un modelo explicativo o esquema a partir del cual se pueda hacer un pronóstico de la evolución del duelo en la familia. El motivo es que en el campo de la ayuda familiar se pueda predecir la evolución normal o patológica del duelo, para que la intervención del profesional sea oportuna, ya sea para poderles acompañar en su elaboración o para evitar la patologización del duelo.

El nacimiento de un niño con discapacidad, es posible que signifique algún grado de perturbación en la familia, así como reacciones contradictorias que no permiten asimilar la integración normal de un hijo más. El choque emocional que produce la noticia puede generar profunda desorientación y confusión que a su vez impida que la familia haga frente a su nueva realidad. Todo lo anterior les produce la necesidad de reestructurarse para lograr un equilibrio en el grupo familiar. La aceptación de la discapacidad del niño puede ser vista como el inicio de una búsqueda dirigida al equilibrio en el cual la familia podrá aprovechar tiempos preciosos para el desarrollo del grupo, y de cada uno de sus integrantes, incluyendo al miembro que tiene la discapacidad.

Podemos decir entonces que la llegada de un niño con discapacidad posiblemente es entendida por el grupo familiar como un punto y aparte en sus vidas, el cual marca el inicio de una búsqueda a la aceptación de la discapacidad en uno de sus miembros. Por lo que es necesario buscar la aceptación del niño tal cual es haciendo hincapié a los padres de la necesidad de afecto del niño (caricias, juegos, aprobación).

Una vez que hemos hablado de lo que es el duelo y como este se vive por el individuo como por la familia, a continuación incluimos el siguiente apartado que explica el duelo específicamente ante la discapacidad.

## *El proceso de duelo y la discapacidad*

Bowlby (1980, 1983) citado por Núñez (2008:87 a 91), conceptualiza el duelo como todos los procesos psicológicos, conscientes e inconscientes que una pérdida pone en marcha y lo divide en cuatro fases:

1. Embotamiento de la sensibilidad. Dura de unas horas hasta una semana y puede verse interrumpida por episodios de aflicción y cólera. Los padres están en estado de *shock*, aturdimiento y confusión, pueden demostrar cierto desapego, se sienten aturdidos y les cuesta aceptar la realidad (“Me sentía como en un sueño del que iba a despertar”).
2. Anhelo y búsqueda del objeto perdido. Aparece anhelo intenso, llanto, inquietud, insomnio y cólera dirigida a quienes considera responsables de la pérdida y como protesta. Este deseo de recuperación puede llevar a no aceptar la pérdida predominando entonces la rabia hacia los que intentan consolarle, puede surgir la indiferencia. En los padres surge una vivencia de extrañamiento, una búsqueda infructuosa de otra realidad con frustración, irritabilidad, rabia, auto reproches y acusaciones a médicos, cónyuge y otros. (No puede ser, no me puede suceder esto a mí).
3. Desorganización y desesperanza. Durante esta fase es frecuente la aparición de momentos de depresión. Las respuestas emocionales se pueden acompañar de un abandono del hijo y/o de sí mismos, deseos de huir. Predominan sentimientos de impotencia, desesperanza de recuperar lo anhelado y perdido.
4. Reorganización. La aceptación de la discapacidad conlleva una redefinición de sí mismo y de la situación, al desempeñar papeles nuevos y adquirir nuevas habilidades. Cuando hay un curso favorable en este proceso, se presenta un momento variable en cada familia en el que se logra una renuncia a la esperanza de recuperar al hijo perdido, caracterizado por una atenuación gradual de las intensas reacciones emocionales que distinguen a las etapas previas. Es un momento en el que se llega a un reconocimiento por aceptar lo irreparable de la pérdida.

Los padres logran encontrar sus propios recursos y armar un nuevo orden basados en la aceptación del hijo con sus limitaciones tal cual es y no tal cual se deseaba que fuera; el hijo entonces logra ocupar un lugar como niño y no como el problema, se incorpora a la vida de la familia conllevando a su vez una redistribución de roles y funciones familiares. La vida es diferente y requiere cambios, ajustes y acomodaciones, Worden (1991) citado por Espina (2003), habla de tareas del duelo mencionando que se debe aceptar la realidad de la discapacidad, trabajar las emociones y el dolor y adaptarse al medio desde el nuevo rol de discapacitado.

De acuerdo a los autores, dependerá del tipo de discapacidad y el contexto en que se produce para determinar el proceso de duelo y que este sea o no el adecuado, por lo que la edad, sexo, personalidad y situación de vida de la persona así como las causas y circunstancias de la misma y los aspectos psicosociales (apoyo y estrés social, creencias, actitudes de familiares) que influyen en el proceso.

De acuerdo a Núñez (2008: 91 a 98), dentro de la elaboración de este proceso hay factores que influyen, como los siguientes:

- La historia de origen de cada miembro de la pareja y la familia nuclear.
- El momento del ciclo vital por el que atraviesa la familia.
- El lugar asignado al hijo.
- El grado de discrepancia entre el hijo deseado y el real.
- Cómo es significada la discapacidad.
- La personalidad de los padres.
- Las características particulares de ese núcleo familiar.
- Las posibilidades de la familia de comunicación de los sentimientos.
- Las características específicas del vínculo de pareja.
- La posibilidad de la familia de contar con redes sociales.
- El nivel social, económico y cultural de la familia.
- Las creencias.
- Las características de la discapacidad.

- Si el diagnóstico ha sido tardío o no.
- La interacción entre la familia y el equipo tratante.

Además, los problemas sociales aumentan de acuerdo a la severidad de la discapacidad, las actitudes para con la persona discapacitada influyen e el desarrollo de su autoestima, en la socialización e interacción con el medio.

Como podremos observar la adaptación familiar se presentará primero con la negación y el duelo y más tarde con la adaptación y reorganización de la familia. El impacto que produce la discapacidad obliga a un esfuerzo para afrontar la nueva situación y provoca muchas veces una crisis. El cuidado del discapacitado implica un esfuerzo y una dosis de sufrimiento englobados en el concepto de carga.

- Carga objetiva. Se refiere a problemas prácticos como: alteraciones en la vida familiar, el aislamiento social y las dificultades económicas.
- Carga subjetiva. Se refiere a las reacciones que los miembros de la familia experimentan, por ejemplo, ansiedad, depresión y sentimientos de pérdida.

La carga puede afectar a la relación de pareja, pues se convierte en un estresor crónico en el hogar, como lo es el tener un hijo con una discapacidad que iría minando personalmente a los padres. La existencia de la discapacidad en un hijo obliga a la pareja a poner toda su energía en la labor de padres y sacar adelante a ese hijo dejando de lado el nivel conyugal, por tanto se retrasa el proceso evolutivo normal. Con la discapacidad los roles de la familia cambian y, con esos ajustes se provocan cambios en la estructura familiar, se crean alianzas y coaliciones. En algunos casos la familia puede sentirse estigmatizada lo que los lleva al aislamiento y a la comunicación disfuncional provocando el conflicto. Lo anterior produce situaciones estresantes por la preocupación y dedicación que son partes del tener un discapacitado en casa. Las relaciones sociales cuentan con poco soporte social debido en parte a la irritabilidad, ansiedad, depresión, síntomas psicósomáticos y conflictos relacionales.

Dentro de las variables a tener en cuenta en el duelo en la familia de acuerdo a Espina (2003:123) están:

- Ciclo vital.
- Rol de discapacitado
- Organización familiar
- Emociones y comunicación
- Familias de Origen
- Contexto social

Las áreas más frecuentes de preocupación y necesidad por el niño con discapacidad son:

- Conocer las causas de la discapacidad y sus efectos. La emoción a la que más frecuentemente hay que dar respuesta es a la culpa.
- Conocer qué efectos tendrá la discapacidad sobre la dinámica familiar.
- Ser bien orientados por los profesionales.
- Conocer el futuro de su hijo.

En el duelo por discapacidad de acuerdo a Neimeyer citado por Espina (2003), se producen fenómenos en diferentes niveles como:

- A. Nivel comunicacional: cambios en la cantidad, temas, formato y canales de comunicación.
- B. Nivel estructural: confusión de roles y jerarquía, redistribución de alianzas.
- C. Nivel social: aislamiento, rechazo de la red de apoyo, sobreprotección de los miembros.

Por otro lado si el duelo no se realiza adecuadamente la adaptación a la discapacidad será peor y se caerá en lo que se conoce como duelo complicado que, se clasifican en:

- Crónico. No hay conclusión.
- Retrasado. Activado por otra pérdida
- Exagerado. Cursa con depresión, ansiedad, abuso de sustancias.
- Enmascarado. Se acompaña de síntomas físicos, hiperactividad y depresión.

Hay padres que inician un camino largo buscando el diagnóstico ideal retrasando con ello una posible intervención profesional. Si el proceso es adecuado, la familia estará en condiciones de atender mejor al niño. Si este no se realiza, la adaptación a la discapacidad será peor.

#### **4.5 La familia ante la discapacidad. El impacto en la familia**

Ya hemos mencionado que, generalmente el nacimiento de un niño genera sentimientos de alegría y esperanza, no así cuando se trata de un niño con discapacidad. La familia completa se conmociona cuando los padres se enteran del diagnóstico del niño. Los niños con discapacidad pueden nacer en familias unidas, llenas de amor o bien en familias inestables y desintegradas, independientemente de la raza, nivel social, económico o cultural. El desarrollo de la personalidad del niño será consecuencia de la formación recibida en la familia y no de la discapacidad. La discapacidad es considerada como tal dependiendo del entorno en que el niño vive, su situación personal y la postura y actitudes de la sociedad hacia él.

Ante la discapacidad, surgen sentimientos como miedo, negación, depresión e incluso culpa que se presenta tanto en el padre como en la madre, incluso muchas veces se llega a culpar al médico y a rechazar al niño pues se le etiqueta con dicho diagnóstico y estas formas de enfrentarse a este, se ven como una evasión de la realidad e incluso puede dificultarse su alimentación. En los padres se produce una herida narcisista al no recibir al hijo soñado. Cuando los padres han asumido la situación se debe encauzar su interés en que conozcan a la persona que hay en su hijo. Es importante que le puedan

ver como un niño como los demás, que busca relacionarse con ellos, que disfruta sus caricias, que quiere conocerlos y que son muy importantes para él.

Lo anterior se refiere a que cuando el niño con discapacidad llega a ocupar un lugar que no es de él, sino del hijo planeado, deseado e imaginado, la madre se angustia y confunde de tal manera que la relación con el niño es precaria. Ese niño no es bienvenido debido a que altera el ambiente de admiración y alegría. El asombro, la irritación y el silencio borran toda sonrisa y convivencia.

Aunque es imposible disminuir la pena de los padres si se debe tratar de evitar aumentarla. Los padres requieren de un sostén afectivo pues siempre buscan comprender por qué les pasó eso ¿qué hicieron para sufrir tal prueba?, ¿de quién es la culpa?, ¿es un castigo?. Algunos inician buscando un diagnóstico ideal con ansiedad y retrasando la puesta en marcha de algún programa de intervención. Los valores fundamentales dentro de los que se da la convivencia social son afectados ante la presencia de una deficiencia, esto debido a que todo está planeado para las personas sanas, por lo tanto cuando se presenta esta situación las actitudes que tienen los individuos son considerar al individuo inhábil, como un enfermo al que hay que cuidar, o bien un eterno niño. Dentro del ciclo vital de la familia se manifiestan crisis emocionales cíclicas similares y que pueden activar la sobreprotección.

La experiencia psicológica de la deficiencia implica definir el valor que se da a esta experiencia; el significado estará de acuerdo a la interpretación que sobre el término se da en cada cultura. Cada persona tiene sus propios valores que funcionan por el continuo intercambio con los individuos que convive.

Como mencionamos anteriormente, una vez que se ha asumido la situación, hay que encauzar el interés en conocer a la persona que hay en el hijo, comprender que es un niño que busca relacionarse, que disfruta las caricias, que quiere conocerlos y para el cual son muy importantes. En segundo lugar, queda el adaptarse a sus capacidades y sus habilidades y cómo educarlo y jugar con él. La discapacidad provoca que sea difícil elaborarla pues implica un daño a las expectativas y proyección del futuro, con un sufrimiento y la sensación de una pérdida del niño sano dificultando el vínculo con el niño. El daño a la familia se asocia a la carga y es propiciado por los roles sociales atribuidos al hombre y a la mujer.

Para que el niño pueda crecer y desarrollarse de la mejor forma posible, requiere contar con padres que le brinden un ambiente de amor, respeto y confianza; deberán contar

además con expectativas reales sobre los alcances de su hijo con discapacidad pues, esto ayuda a reducir la posibilidad de violencia al aceptar y desarrollar lo que si puede hacer, sin exigir más allá de sus posibilidades.

“Los niños con discapacidad tienen necesidades educativas especiales. Muchos son de lento aprendizaje, con grandes inhibiciones, pero que en cuanto pueden manejar quiénes son, se da el aprendizaje, ya que la dificultad de simbolización repercute en el aprendizaje, en la medida en que se van construyendo se vincula la simbolización y estructuración psíquica con el aprendizaje” (Serrano, citado en Jacobo y Villa 1998).

Tanto los niños pero sobre todo los padres deben tener la posibilidad de comprender que lo que sucede con él no sólo es cuestión orgánica, y no sólo debe ser atendida desde lo médico. De acuerdo con los miembros del Centro Lydia Coriat de Buenos Aires, Argentina, la llegada de un niño con dificultades en su constitución biológica genera un sin fin de emociones a la familia. Elsa Coriat señala que este hijo ocupará el lugar del hijo deseado y fantaseado convirtiéndose en el “problema”. Esto es, se establece un vínculo con el hijo por medio de palabras, gestos, actos y se despliegan expectativas, deseos pero, cuando el niño padece alguna discapacidad es sentido como un intruso, no se reconoce como propio volviéndose ajeno y dando paso a un vínculo cargado de dolor y frustración.

Muchas de las limitaciones y dificultades de las personas con discapacidad intelectual se pueden relacionar con la forma en cómo se percibe a la persona en la familia pero sobre todo por los padres en los primeros años. De parte de la madre es notorio cuando existe algún malestar pues requiere gran cantidad de ayuda para enfrentar las necesidades del hijo en sus actividades.

Cuando se encuentran problemas en el desarrollo psicológico es necesario explorar las relaciones tempranas del niño con sus padres y sobre todo con la madre y la influencia de las diferencias individuales del recién nacido en el vínculo que establezcan los padres con el hijo y que pueden condicionar de forma negativa los patrones de relación posteriores y teniendo un impacto psicológico y emocional producido al momento de conocer la discapacidad.

Los padres educarán a su hijo de acuerdo a su personalidad, historia y cultura aunque los trastornos orgánicos y funcionales interfieren con la relación afectiva y educativa de los padres. Se deben considerar las necesidades y posibilidades de cada niño y estimularlo en los momentos de atención y juego. Se deberá buscar que el niño descubra sus

propios recursos por lo tanto, su atención se adoptará de acuerdo a su equipamiento, maduración neurológica y desarrollo afectivo. El tratar de quitar los obstáculos que se presentan al niño con la excusa de amarlo demasiado provocará la falta de personalidad, y fuerza que requerirá para enfrentar dificultades.

La crisis que sucede por la discapacidad, requiere una observación del grupo familiar por parte de los profesionales que se dirigirá a los problemas del vínculo temprano, posibilidades o dificultades en las funciones materno – paternas, la capacidad de contacto con el pequeño, la ansiedad en su vinculación, la satisfacción e insatisfacción en la crianza de este niño inesperado.

Considerando que alrededor de los dos años se producen adquisiciones madurativas que conducen a la autoafirmación y a la mayor independencia como: adquisición de hábitos alimenticios; autonomía en la marcha y gran control y dominio de objetos de su entorno; logro del control de esfínteres; amplio desarrollo de capacidades intelectuales y lingüísticas; reconocimiento especial y del propio cuerpo; descubrimiento de las diferencias anatómicas de sexos; mayor conciencia de su cuerpo y de las diferencias con otros cuerpos. Habrá que considerar que el hijo con una discapacidad, dependiendo del tipo y grado no consigue estas adquisiciones evolutivas en todas las áreas o las logra en forma mucha más lenta, demandando de parte de todos, tiempo, esfuerzo y energías.

Estos logros van apareciendo progresivamente como resultado de tratamientos especiales y en esta etapa se hacen más notorias las diferencias y al ser más evidentes aparece la ansiedad, el dolor, la desilusión, la culpa, las preocupaciones, los temores, la vergüenza, etc., en los padres. En esta etapa se expone al niño a situaciones sin explicarle antes por que se piensa que es chiquito, no entiende. El inicio de distintos tratamientos de estimulación temprana lo expone a situaciones de desprendimiento precoz en una edad en la que cualquier niño sin un déficit orgánico permanece cobijado en su hogar; el hecho de que un niño tenga que acudir a rehabilitaciones desde edad temprana puede hacer que afronte separaciones forzadas de su madre antes de tiempo, sin estar preparado para esto.

Lo anterior conduce a una sobre adaptación (adaptación exagerada) basada en el sometimiento a una exigencia externa pudiendo conducir a trastornos afectivos además de que aparecen en su vida otras figuras, además de la madre – padre (educadores especiales, médicos, psicopedagogos, etc.) y se comparte con ellos roles y funciones

cosa que con un niño sin problemas quizá no enfrente pues, comúnmente, solo visita al pediatra.

Otro punto en el ciclo en el ciclo vital familiar es la actitud paterna ante manifestaciones de negativismo e impulsividad. Muchas veces los padres responden de forma ambivalente (conductas de extrema tolerancia y otras de excesivo rigor) ante manifestaciones de autonomía expresadas como negativismo, berrinches, caprichos, etc. Por ello deben establecerse límites a pesar de que muchos piensan que ya son demasiadas las exigencias a las que se somete al niño como para decirle además “no” a requerimientos que plantea. La imagen de “pobrecito” impide poner normas firmes al hijo y enseñarle hábitos que hacen posible su convivencia en la familia.

La familia está tan ocupada en atender la demanda de necesidades orgánicas que deja a un lado otras necesidades e intereses como: enseñanza del cuidado físico, de relaciones familiares y sociales, estímulo del juego, etc. demorando el logro de hábitos de independencia como: control de esfínteres, uso de mamila, alteraciones en hábitos de sueño, en hábitos de alimentación, etc.

#### **4.6 Los padres y los caminos que recorren en la discapacidad**

La familia será la encargada de cubrir necesidades como sentimientos de amor, pertenencia y seguridad haciendo posible así que se organice su mundo interno a la vez que se da seguridad en el reconocimiento y la confianza en los otros. Así la integración familiar es muy importante porque en ella se encuentra la base de todo proceso futuro.

Cuando un niño nace con discapacidad, el papel que adquieren los padres es importante y va desde la negación a la indiferencia, considerando la responsabilidad que por el tipo de problema se debe asumir. La familia y en sí los padres aprenden sobre la discapacidad al mismo tiempo que sucede el proceso de desarrollo de sus hijos. El camino de los padres pasa por momentos de inmovilización a la que están expuestos y por los potenciales que puede alcanzar el hijo. Los padres se apoyan en el diagnóstico precoz y la educación temprana; a medida que se tiene mayor conocimiento de la problemática a que se enfrentan existe mayor confianza de afrontar la discapacidad incluso, se tiene la posibilidad de desarrollar sus capacidades.

De acuerdo con Herrero de Vega citada por Fernández y Alonso (2006) cuando una familia atraviesa por la experiencia de la discapacidad sus estructuras y funciones de familia se ven afectadas. Tienen que volver a adaptarse y las situaciones de ansiedad, angustia, miedo y depresión son parte de un proceso normal e incluso, adaptativo. La autora, señala que las familias tienen diferentes reacciones, que van desde las que se unen más hasta aquellas que se aíslan, otras que se derrumban y las que desarrollan sobreprotección sobre los miembros de ella. La forma en cómo reaccionan las familias depende de factores tales como el sistema de creencias, el momento evolutivo por el que pasa la familia, los factores propios de la enfermedad y el propio estigma de la sociedad así como el conocimiento que tiene la familia sobre el tema.

Dentro de las alteraciones que sufren las familias Herrero de Vega señala:

- Alteraciones estructurales: se alteran roles y funciones familiares. Éstos se refieren a cambios profundos que sufre la familia, viéndose obligada a negociar los roles y funciones que hasta ese momento desempeñaba. En el caso de hijos pequeños el impacto estructural es menor, no así el emocional que puede llegar a ser más profundo.

Como parte de estas alteraciones aparece una figura que asume el cuidado de la persona que la padece (cuidador primario) y que surge de pautas culturales o negociaciones familiares para establecer quien será el encargado de cuidar al discapacitado. Para que dicha negociación funcione deben establecerse tres condiciones:

1. Que el cuidador primario se identifique con su rol.
2. Que tenga ciertos momentos de respiro.
3. Que la enfermedad no suponga una carga física o psicológica que haga inviable el cuidado.

Además de lo anterior, dentro de las familias se origina una rigidez en la interacción familiar, se promueven coaliciones y exclusiones emocionales donde el cuidador primario y el enfermo desarrollan una relación estrecha, situación que es resentida por el resto de

la familia. Aparece también la sobreprotección en la que al discapacitado se le limita en su propia vida, incluso, se presenta el aislamiento social perdiendo amistades.

- Impacto emocional en la familia: este es severo y profundo, el sentimiento de ambivalencia se presenta por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales, se presenta imposibilidad para sobrellevar la carga física y psicológica apareciendo con el tiempo y después de que el cuidador primario carece de ayuda y no toma ni un respiro, resultando en un derrumbe psicológico o físico o bien en el abandono del discapacitado. Otra alteración es la llamada “conspiración de silencio” en torno a la discapacidad del individuo.
- Alteraciones procesuales: se refiere a aquellos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas y a la vez de externas.
- Existen también factores biológicos de la enfermedad y estos hacen que se actúe o reaccione en la familia de cierta forma, se clasifican:

Según el comienzo. Agudo( la familia tiene menos tiempo para adaptarse, conlleva un mayor desgaste) y gradual (se cuenta con más tiempo para adaptarse).

Según el curso. Progresivo (la familia tiene que estar en una adaptación constante, los momentos de respiro son mínimos), constante (el paciente se recupera en mayor o menor grado, siempre queda una limitación que debe asumir la familia o cuidador primario), recurrente (familias que atraviesan por periodos de exacerbación de síntomas a períodos de remisión, viven bajo el estrés de la posibilidad de nuevas recaídas).

Cada fase de enfermedad tiene demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas que exigen a la familia fortalezas, actitudes o cambios diferentes. También se presentan barreras psicológicas en las familias y con las actitudes que se presentan se intenta sobreponerse al impacto emocional que significa lo diferente; cuando un padre vive lo que le pasa como una tragedia, como profunda herida narcisista, el hijo va aprendiendo que para vivir hay que ocultar sentimientos, esto se nota con frases como

“¿Por qué nos tocó la desgracia de tener un problema así?”, “ No es justo, cuales fueron las cosas que hicimos mal”, etc.

Aunque las características de algunas discapacidades infantiles pueden impedir la formación temprana de lazos padre – hijo debido, a fragilidad física, respuesta anormal, llanto desagradable, retraso al sonreír muchos de los padres logran amar, valorar y cuidar a su hijo, algunos padres luchan por mantener una relación normal con su hijo, a pesar de que pueden ser criticados como que están “negando la desventaja o siendo irrealista”. Así también un acercamiento negativo por parte del profesional puede discriminar y devaluar conllevando actitudes de injusticia y segregación dando desventajas al niño y su familia. Algunos padres pueden no querer revelar sus sentimientos y otros pueden dar señales contradictorias (decir que están bien y mostrarse deprimidos), pueden también expresar sentimientos intensos que pueden aplastar al profesional.

De cómo la sociedad y las posiciones sociales perciban a la familia con un niño con necesidades especiales, dependerá el funcionamiento de la familia. Como antes hemos mencionado, el nacimiento de un niño con discapacidad es visto como una crisis o estado anormal y este concepto de crisis se extiende a toda la familia. Muchos estudios se han enfocado a la madre, y muestran que las madres experimentan altos niveles de estrés y tienen depresión alta después del nacimiento. En las madres influyen factores como: estado civil, origen familiar, severidad de la discapacidad, los padres por su parte, presentan también altos niveles de estrés, depresión y baja autoestima aunque, ellos escapan usando como estrategia su empleo, pudiendo llevar a la familia a una dinámica negativa y debilitante con una carga adicional de cuidado que cae sobre la madre y aleja al padre ocasionando una mayor presión provocando angustia y resentimiento en otros miembros de la familia. Para el padre es más complicado mostrar o expresar sus emociones pues se pueden percibir como signo de debilidad.

Tanto en el papá como en la mamá puede presentarse lo siguiente:

- Aislamiento social, carencia de amigos cercanos, no utilización de apoyo social disponible.
- Penalidad socio – económica, desempleo, preocupaciones de dinero.
- Educación de origen pobre.

- Altos niveles de tensión en la vida corriente.
- Insatisfacción marital.
- Carencia de recreación activa y desocupación en la familia.
- Carencia de valores morales y religiosos en la familia.
- Carencia de cohesión familiar.
- Dificultad para ajustarse al niño y donde la relación de la madre – hijo continua siendo pobre generalmente reflejada en la relación familiar.

Las familias que logran enfrentar la adversidad y crisis de mejor manera son aquellas que:

- Tienen soporte social.
- Cuentan con apoyo y amistad con otros padres con niños con necesidades especiales.
- Tienen la habilidad de adquirir información.
- Satisfacción con la relación marital.
- Cohesión, adaptación al sistema familiar con comunicación abierta y armonía.
- Recursos útiles, es decir, trabajo, finanzas adecuadas, hogar adecuado.
- Perspectivas positivas.
- Tener tiempos para ellos mismos.
- Resolver problemas, destreza para atacar problemas.
- Salud, energía de los miembros individuales de la familia.
- Reconocimiento de necesidad de los servicios de ayuda.

Así, pues, la investigación en el desarrollo infantil ha resaltado que la calidad de las interacciones y las relaciones entre los padres y el niño pueden acelerar la cognición, el lenguaje y desarrollo socio emocional. Esto se ha demostrado repetidamente en niños

normales y en menor grado en niños discapacitados y enfermos crónicos; se puede deducir que los esfuerzos para ayudar a los padres pueden dar beneficios a largo plazo para el niño. Se ha demostrado en las investigaciones que los padres, madres, hermanos y otros miembros de la familia pueden necesitar su propio apoyo, consejo y guía, y se ha hecho énfasis en preservar la cohesión familiar y la organización interna.

Si se logra que el niño cuente con un mínimo de autonomía logrará ser definido como autónomo. Por el contrario, si se le considera como discapacitado así se le verá en todo y para todo. Debido a la comparación que se hace al señalar a algún hijo con una condición de autonomía, capaz de razonar aún antes de que lo deseen o lo merezcan y los del discapacitado con una incapacidad real o no al ser sobrevaluado, entonces tendrán deficiencias para enfrentarse a la vida social y deberán verificar sus propios límites.

Actualmente los roles sociales permiten que exista un complemento en la pareja, aunque se da más en el ámbito laboral que en el doméstico en donde todavía la organización es más tradicional. Las situaciones varían dependiendo de si la madre trabaja fuera de casa o no pues, de hacerlo se enfrenta al estrés de pedir reducción de horario, permisos que la conducen muchas de las veces a tener que elegir entre continuar con su propia realización personal y el bienestar de su hijo. Aunado a lo anterior está el hecho de que una madre que sacrifica todo por su hijo es reconocida socialmente aunque esto conlleve una depresión en la ella que incluso afecte la relación familiar.

En otros casos, la madre pide ayuda a algún familiar en lugar de al padre y puede ocurrir que este se sienta excluido de las decisiones que son propias de la pareja y que son tomadas solo por la madre y dicho familiar. El punto de equilibrio se daría entonces si el padre comparte de forma auténtica el proyecto de su esposa y asume su parte en el trabajo en casa y con su hijo.

Ante la presencia de un hijo con discapacidad es probable que los padres reemplacen su rol de cónyuges por el de padres pues se concibe al hijo como un “tercero permanente” y se deja de lado la experiencia de pareja. Al paso de los años es probable que se presente una resistencia a la emancipación del hijo, hay casos en las que los hijos sanos tienen el peso encima de tener que reemplazar a sus padres en las tareas de asistencia cuando los padres ya no pueden cumplir con ésta.

Los padres requieren ser apoyados para que su función no sea sólo la de reeducadores. Requieren para el crecimiento afectivo del hijo de acciones como la puesta de límites que le permitan conocer la realidad y postergar sus impulsos. Es una etapa en la que tomará

conciencia de la discapacidad con la presencia de múltiples emociones y sentimientos así como conductas (irritabilidad, agresividad, aislamiento, vergüenza). También será necesario que los padres cuenten con espacios de recreación y tiempo libre que compartan con su hijo. La autonomía que pueda ganarse en esta etapa permitirá orientar al niño en edades posteriores para que explore y conquiste nuevos logros.

Cuando el diagnóstico de discapacidad se presenta más adelante, la familia deberá elaborar el duelo por el hijo sano que se creía tener y que ya no está, aún a pesar de ello. Se vive un alivio pues se encuentra un significado a las conductas “raras” que se habían presentado hasta el momento. El hecho de que la discapacidad permanezca como un “secreto” da paso a graves perturbaciones provocando que otros miembros de la familia como pueden ser otros hijos se den cuenta de que algo está pasando, debido a los sucesos que se pueden presentar como son hospitalizaciones repetidas, detención de progresos, conflictos en la familia, inscripción a la guardería, etc. Los padres al igual que el resto de la familia, sufren de desaliento, depresión, sobreprotección, rechazo y sentimientos ambivalentes.

#### *La relación con otros miembros de la familia*

La existencia de un niño con discapacidad condiciona la existencia de la familia y del apoyo que reciba dependerá su postura ante el proceso educativo de su hijo. Ante la presencia de un hijo con discapacidad los componentes de la familia se ven afectados, enfrentándose con presiones sociales y demandas para educar al hijo. Algunas familias ante los conflictos salen fortalecidas y otras por el contrario manifiestan estrés.

La situación se complica ante la presencia de otros hijos, debido a que pueden requerir mayor atención o bien quedar desatendidas, y deberán tomarse en cuenta los recursos esperados o reales para mantener un equilibrio en el funcionamiento familiar.

La actuación de los padres frente a otros hijos se presenta de la siguiente forma: La discapacidad de un hijo influye en los demás miembros; frecuentemente se exige demasiado o se abandona pues existe la idea de que no necesitan tanta ayuda o atención como los otros. No debe descuidarse a los otros hijos, hay que ayudarles en la aceptación de la nueva situación. En cuanto a la pareja, cuando la discapacidad se presenta debido a causas prenatales aparecen sentimientos de culpa que comprometen

la estabilidad de la pareja, incluso ante el aumento de las tensiones se incrementa la tasa de divorcios.

En lo que se refiere a los hermanos, se pueden presentar niveles de negativismo y rivalidad pero no es anormal, pueden sentir resentimiento por la preocupación de sus padres por el niño con necesidades especiales y abrigan sentimientos agresivos y enojo. Algunos al tener una comprensión limitada del niño con discapacidad pueden construir su propio punto de vista basados en el miedo, culpa, desorden o de ser causantes de lo que la discapacidad pueda causar. Suele verse al nuevo integrante como a un intruso que es capaz de despojar del lugar que se tiene, de arrebatar el afecto de los padres con su presencia, por lo que se produce una perturbación en el equilibrio existente. Cuando son mayores, pueden experimentar un mejor ajuste. Por otro lado, los hermanos pueden adquirir mayor conciencia altruista y la tolerancia hacia otros, hay estudios que demuestran que los niños toman una actitud protectora y se adaptan al discapacitado con moderación y sensatez, sin embargo el comportamiento de los padres es una señal muy importante que los hijos reciben y adoptan como referencia, así la sobreprotección puede convertirse en una norma que los hijos se sentirán obligados a cumplir. Entre los factores que intervienen en el desarrollo de los hermanos están:

- La naturaleza de la discapacidad.
- La conducta del niño con discapacidad.
- La calidad de la relación de los hermanos.
- La salud mental de los padres.
- La apertura de comunicación en la familia.
- La calidad de relación entre los padres y el niño con necesidades especiales.

Los hermanos del discapacitado pueden brindar a los padres contacto con el mundo, visión de futuro, apoyo en el desarrollo del discapacitado, satisfaciendo expectativas en el ámbito educativo y contrarrestando la desilusión del pequeño discapacitado. Sin embargo existe la posibilidad de los celos debido a la atención que se brinde al hermano discapacitado aunque, una vez superadas las dificultades de adaptación puede darse una buena organización familiar.

Además de lo anterior se presentan situaciones de estrés que aparecen en las familias ante la existencia de discapacidad; por lo cual será importante ayudar a los miembros de la familia a encontrar sus propias fortalezas.

### *El estrés en las familias con niños discapacitados*

Como menciona Freixa (2000), citado por Núñez (2008), hay efectos en la familia al tener que llevar al niño a hospitales, tratamientos e incluso a los programas de estimulación temprana provocando estrés debido a que:

- A. Los padres ven a niños mayores que el suyo con la misma deficiencia y pueden suponer cómo será su hijo dentro de unos años. Puede no ser lo que ellos piensan o esperan y surge una discrepancia entre la realidad y el ideal.
- B. Los padres descubren que su hijo les va a significar muchas demandas de dinero, tiempo y energías que no habían previsto.
- C. La pareja paterna, al compartir con padres en iguales condiciones, comienzan a comprender que tienen que luchar y reivindicar el derecho a mejorar servicios para cubrir las necesidades de sus hijos.
- D. Los padres se sienten abrumados y desamparados por el exceso de demandas de los profesionales y la sociedad en general en cuanto a su rol de primeros maestros y educadores de este hijo con disminución. No saben qué rol deben adoptar y realmente qué es lo que se espera de ellos.

Los recursos socioeconómicos de la familia aunados a las características que presenta el hijo con discapacidad son factores que ejercen gran impacto sobre el bienestar de la familia. Cada familia es diferente y frente a una familia "ideal" los profesionales encuentran una familia real diferente entre sí y a quienes se debe respetar y alentar.

Los padres desde el nacimiento tienen que buscar orientación y apoyo ante la situación, cabe destacar que las familias confían en un principio plenamente en las recomendaciones de los médicos. Los padres de niños con discapacidad buscan el

apoyo en escuela, con amigos, otros padres así como en la familia extensa aunque esto disminuye a medida que pasa el curso del ciclo vital.

Aquí algunas de las circunstancias que provocan estrés en las familias.

Cuadro 13. Circunstancias que provocan estrés en las familias.

Familiares	Nivel socioeconómico, cohesión, estilos de afrontamiento y creatividad y habilidad para resolver problemas, roles, estructura familiar
De los padres	Control, relación de pareja, autoestima y disponibilidad de horarios
Del niño	Tipo y grado de discapacidad, edad, género y temperamento
Externas	Actitudes sociales, estigma, apoyo social y colaboración con profesionales

Fuente. Tomado de Scorgie y Wilgosh (1998) citado en Espina y Ortego (2003:133)

Cuando las familias han logrado ir superando los obstáculos que por si misma presenta cualquier discapacidad se puede decir que han alcanzado la adaptación a dicha situación, entonces se habla de que cuentan con conductas adaptadas a la discapacidad.

#### **4.7 Conducta adaptativa**

Los individuos normales (con conductas adaptadas) evolucionan pasando por cambios e interacciones progresivas con el medio, manteniendo un equilibrio interior y exterior entre sus exigencias y las del medio. Los no adaptados evolucionan pasando por interacciones que se desvían de lo normal.

Pero ¿cuáles son los criterios para determinar una conducta adaptada? Sobre todo estos criterios son de naturaleza sociocultural. Aquellas conductas inadaptadas pueden ser debidas a:

- Exceso: manifestar conductas indeseables, molestas o perjudiciales para los demás como robar o agredir.
- Por defecto: no comportarse adecuadamente, de acuerdo a la edad, estado, condición, rol, como el no control de esfínteres a los 8 años.

Definiremos lo que es según Eugenio González (1996) la conducta. Esta se refiere a una actividad global, compleja y total (interna y externa) del organismo o el conjunto de actividades (directa o indirectamente observables y mensurables) de un organismo para adaptarse a su medio ambiente específico, a través de la cual intenta conseguir control e independencia frente a dicho medio. La actividad conductual se encuentra determinada por la interacción de una pluralidad de factores.

El autor menciona también los tipos de conductas que a continuación observamos.

- a) Conducta adaptativa. Se refiere a un comportamiento que se atiene de forma eficaz a los estímulos y pautas exigidas en su medio ambiente. Desde un punto de vista social es aquella que pone los medios adecuados de responsabilidad y autonomía que la sociedad exige a los individuos de acuerdo a su edad, grupo al que pertenece, misión, rol, status, etc., para alcanzar los fines planteados. Una conducta adaptada incluye tres aspectos: maduración, aprendizaje y ajuste social.
- b) Conducta desadaptada. Respuesta inadecuada a una situación dada. Pone mecanismos inadecuados, innecesarios o bien contraproducentes para alcanzar ciertos objetivos en una situación determinada.
- c) Conducta disruptiva. Es un comportamiento caracterizado por una ruptura respecto a las pautas de conducta y valores aceptados, puede amenazar tanto la supervivencia como la armonía del grupo.

En lo que se refiere a una conducta adaptada, se mencionan dos aspectos importantes que a continuación se desglosan.

### *Maduración*

Fenómeno evolutivo y autónomo que se encuentra sujeto a leyes inherentes e independientes del medio, se presenta sin cooperación de la experiencia, se produce en ausencia de la práctica o aprendizaje. Cada organismo presenta un tipo de maduración característico ligado a factores hereditarios y biológicos.

Una maduración biológica es la que posibilita el desarrollo de habilidades del individuo; se ve influida por las condiciones exteriores puesto que, recibe y necesita influencia del medio (aprendizaje). Esto es, para que un individuo aprenda requiere de una madurez adecuada previamente alcanzada por un proceso de aprendizaje.

### *Aprendizaje*

Se refiere a un cambio permanente que se produce como consecuencia de la práctica. En general los procesos evolutivos comprenden maduración y aprendizaje por lo que es difícil distinguir que se debe a uno u a otro. En algunos casos se requiere aprendizaje para desarrollar ciertas habilidades y en otros se necesita de maduración para obtener aprendizajes.

“La conducta adaptada o inadaptada, de acuerdo a González (1996), es fruto de la historia particular del aprendizaje social y educacional de cada persona. Es en el entorno psicoeducativo y sociocultural en el que vive el individuo donde se va aprendiendo a emitir las respuestas personales que los acontecimientos cotidianos le van demandando”.

Para Espina y Ortego (2003:130), “la adaptación a la discapacidad de un hijo se realiza en varias fases:

1. Perplejidad
2. Negación
3. Rabia ante la vida
4. Culpa (atribuirse la discapacidad)
5. Tristeza y desesperación
6. Identificación con el niño discapacitado (aislamiento para evitar rechazo)
7. Adaptación”

Estas etapas no necesariamente se presentan en el orden establecido. Para Espina y Ortego (2003), las familias que afrontan mejor la situación son las que cuentan con mayor cohesión familiar asumen las dificultades y mejoras hasta el punto de ser capaces de afrontar. También se comprometen en la búsqueda de soluciones. Igualmente deben contar con expectativas realistas y crear un ambiente que favorezca el crecimiento y desarrollo de todos los miembros con el apoyo de la familia nuclear y extensa.

Para los autores, en el desarrollo y aprendizaje de cualquier niño, los padres son figuras significativas que condicionarán su progreso personal y social. Algunas de las necesidades de los niños con discapacidad encuentran su respuesta vinculada a las necesidades de sus padres.

La relación de los padres con el hijo dependerá del grado de discapacidad, de la rapidez con que tomen conciencia, de los retos que les plantea la situación así como, de la historia, recursos y características personales de la familia en conjunto. De acuerdo a como se vive la discapacidad en la familia será la vivencia del niño.

Se identifican algunas respuestas de tipo no adaptativas que suceden en la familia como:

- Negación, falsa fortaleza, proyección, apatía o depresión, aislamiento, rechazo ante la ayuda.
- Intentos por transferir el problema a otros.
- Somatizaciones, se presentan tendencias a los accidentes.
- Distorsión de la realidad, conductas inmaduras (regresiones).
- Fugas de la tristeza mediante evasiones (comer, beber, divertirse en exceso).

Así también algunas respuestas adaptativas:

- Realismo, situarse en el presente (adoptar una perspectiva real).
- Conocer la situación y sus consecuencias.
- Apoyarse en vínculos primarios.

- Expresar sentimientos.
- Búsqueda de figuras con autoridad positiva.
- Ocupación productiva, organizada y cotidiana.
- Iniciación de tratamientos.
- Exaltación de valores personales (amor al discapacitado, celebrar logros).

Desde un punto de vista sistémico todos los miembros de la familia generan o provocan reacciones en los otros, por lo cual no tiene sentido culpar permanentemente a uno de los miembros. Debido a que la discapacidad requiere una reorganización del sistema familiar para adaptarse, autores como Walsh y McGoldrick (1988) citados en Espina y Ortego (2003:132) refieren algunas tareas que deben llevarse a cabo por parte de los miembros de la familia, como son:

1. “El reconocimiento compartido de la realidad de la discapacidad.
2. Experiencia compartida del dolor, de la pena, expresando libremente todos los sentimientos asociados .
3. Reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones que no pueda cumplir el discapacitado.
4. Muchas veces es necesario el establecimiento de nuevas relaciones y metas en la vida”.

La adaptación va a encontrarse condicionada por variables independientes (edad, personalidad, estilos de afrontamiento) y familiares que se llevan a cabo en áreas como: cognitiva (asunción de la discapacidad), afectiva (vinculándose con el niño y hermanos), conductual, somáticas, relacional y social.

De acuerdo a Scorgie y Wilgosh (1998) citados nuevamente por Espina y Ortego (2003), las familias que afrontan mejor son las que muestran una situación de mayor cohesión familiar, cuyos miembros asumen las dificultades y mejorías, que se creen capaces de afrontar las dificultades y comprometidos en soluciones creativas para combatir el estrés.

Así también cuentan con una mejor relación de pareja, las madres con control interno y padres con actitud positiva ante la discapacidad. Las familias aceptan la discapacidad con expectativas realistas hacia él y que crean un ambiente que favorece el crecimiento y desarrollo de toda la familia, capaces de acceder a los recursos de la familia nuclear, extensa y sociales que facilitan el manejo de las dificultades del niño y la familia.

#### **4.8 Aceptación**

La aceptación es un proceso que requiere tiempo y se busca la respuesta a un ¿porqué?, hay que comprender que, la vida del discapacitado tiene sentido, con una duración variable.

Las fases de elaboración del impacto psicológico ante la noticia, son dos:

1. Aguda. Influyen las diferencias individuales, se presenta el choque del descubrimiento y surgen respuestas impredecibles y absurdas, existiendo un desgaste físico y emocional conjuntamente con agotamiento. No siempre se manifiesta el sufrimiento
2. De elaboración del impacto. Se presentan cuatro periodos:
  - Periodo heróico.
  - Periodo de ilusión.
  - Periodo de tránsito de frustración a agresión.
  - Periodo de reconstrucción.

Es muy importante que se dé la aceptación puesto que ésta es básica para dar inicio a la rehabilitación, de lo contrario disminuyen las posibilidades de que los esfuerzos educativos sean eficaces

Hay que considerar que la primera reacción ante la discapacidad es de incredulidad (negación), después surge la rebeldía, la impotencia y frustración así como la sensación

de injusticia; aunque los primeros momentos son importantes, no son determinantes. *El momento más importante es cuando los padres son conscientes y están convencidos de la discapacidad de su hijo.*

Cuando esto sucede, surge un desajuste emocional pues no siempre ambos padres asimilan la situación de la misma manera y en el mismo momento, además, nos encontramos ante el llamado “núcleo de la aceptación” que significa, el tratar de responder a la pregunta ¿por qué?

Entre las etapas que pasan los padres están:

- a) Percepción del problema.- En ella los padres niegan la existencia de algún problema.
- b) Reconocimiento del problema.- Antes de que se de este reconocimiento, es importante que logren superar las expectativas e ilusiones que se habían formado sobre el niño. Sin embargo, deben pasar por reacciones como conflictos entre ellos, pérdida de autoestima, sentimientos de incapacidad, ansiedad ante el diagnóstico.
- c) Búsqueda de una causa.- Se busca encontrar la razón debido a que se espera que exista una cura.
- d) Búsqueda de la curación.- Se atiende a las recomendaciones de posibles tratamientos.
- e) Aceptación del niño.- Dentro de los índices de aceptación encontramos:
  - 1. Los padres llevan a cabo sus actividades normales.
  - 2. Tratan a sus hijos con discapacidad igual que a los que no la presentan destacando sus habilidades.
  - 3. No necesitan de los triunfos de sus hijos para compensar soledad o fallas en el matrimonio.

De acuerdo con Maíz y Guereca (2003) dentro de los factores que influyen en el grado de aceptación del niño están:

- La naturaleza y grado de discapacidad.
- La existencia de otros hijos.
- Los recursos intelectuales, emocionales y económicos.
- La personalidad de los padres.
- El tipo de relaciones familiares.

Dentro de los puntos que afectan al niño con discapacidad están:

- Reacción de los padres y hermanos.
- Procesos de aceptación por los que pasa la familia.
- Cariño o rechazo que se le brinda al pequeño.
- La impresión de la discapacidad en la sociedad.
- Interacción de la comunidad.
- Prejuicios.

Como vemos los padres y familias de niños discapacitados experimentan frustración ante esta situación careciendo de sentimientos de logro y satisfacción y se muestran preocupados ante el hecho de si el niño podrá llegar a ser un adulto independiente.

En lo que se refiere a la comunidad, será mucho más fácil para el niño con discapacidad aceptar su condición cuando el medio que lo rodea también lo apoya. Cantril citado por Maíz y Guereca (2003) hace mención de siete puntos que un individuo necesita que la sociedad lleve a cabo:

1. Oportunidad para desarrollar un sentido de identidad e integridad personal
2. Sentido de valor (sentimiento de autorrespeto)
3. Sentimiento de comunidad

4. La oportunidad de que se desarrolle y crezca en el espacio y tiempo
5. Un sentimiento de desarrollo personal, un sentido de dirección y un sentimiento de proceso y progreso
6. El sentimiento de compromiso
7. Establecer los mecanismos sociales que aseguren la satisfacción de las necesidades humanas

Las familias que han logrado superar el trauma con sus propios recursos y que, han logrado aprender a vivir de nuevo cuentan con factores “protectores” familiares entre los que Núñez (2008) menciona:

- Capacidad de establecer redes sociales encontrando en ellas fuentes de apoyo, sostén y ayuda (parientes, amigos, vecinos, otros padres en situaciones parecidas).
- Fortalecimiento de la relación de pareja. Acercamiento entre los integrantes de la pareja con predominio de la cooperación, apoyo mutuo, aliento, estímulo y reconocimiento.
- Buen nivel de autoestima, de por lo menos uno de los integrantes adultos del medio familiar. Permite avanzar, emprender acciones, establecer relaciones con otras personas.
- Buen nivel de comunicación a nivel familiar acerca de la temática de la discapacidad y de las emociones que se movilizan en torno a la situación. El poder comunicarse produce alivio, aumenta la fuerza psicológica de cada miembro y a reforzar vínculos entre ellos. En familias resilientes hay posibilidades de expresión y comunicación de sentimientos positivos y negativos y esto ayuda a su elaboración.
- Posibilidad de disfrute de las circunstancias de la vida (otros hijos, espacios, pareja, etc.).

- Predominio de emociones vinculadas con el optimismo y la esperanza. Se refiere a la habilidad de poner el acento en aspectos positivos de la situación minimizando los negativos o lo que falta.
- Sentido del humor.
- Poder de flexibilidad. Búsqueda no rígida sino creativa de soluciones, organizando y reorganizando una y otra vez las estrategias que se planteen, evaluando éxitos y fracasos, además de la redefinición de roles y funciones familiares.
- Posibilidad de creatividad. Posibilidad de transformar, innovar y proponer hipótesis, apreciaciones, formas de encarar las situaciones, estrategias originales frente a lo que viven.
- Posición activa y capacidad de iniciativa. Superar impotencias y estados como “darse por vencidos”.
- Tendencia a desculpabilizarse.
- El funcionamiento familiar no gira en forma exclusiva alrededor de la discapacidad. Necesidades de todos los miembros de la familia.
- Capacidad de cooperación, solidaridad, colaboración y asunción de responsabilidades compartidas a nivel de todos los integrantes del grupo familiar. Apoyo mutuo, labor común. El éxito es consecuencia de sus esfuerzos, recursos y capacidades compartidas.
- Actitud entre los miembros de la familia de confirmarse, alentarse, reconocerse, estimularse en lo que cada uno está haciendo, dejando de lado el reproche, queja, recriminación, abandono de los miembros más debilitados.

Sin duda alguna para lograr superar el impacto de la noticia del hijo con discapacidad es necesario elaborar el mencionado proceso de duelo, desarrollar habilidades que permitan un mejor conocimiento del niño así como de comunicación con este a fin de conseguir la adaptación y posterior aceptación de la discapacidad en la familia; considerando que no se puede generalizar pues no todas las familias logran matizar la situación ya que un factor protector puede serlo para una familia y no para otra, predominando la complejidad de la problemática que significa la discapacidad.

## CONCLUSIONES

Nuestra intención es finalizar con algunas aportaciones, esperando que en un futuro puedan ser retomadas para investigaciones futuras.

Cuando se piensa en el sentir de los padres al momento de ser notificados de la discapacidad que presenta su hijo, se entra en una atmósfera que provoca sentimientos encontrados; pues a pesar de que el nacimiento de un individuo puede ser vivido como la mejor noticia para aquellos que lo han esperado también se convierte en la peor tragedia ante la sola idea de la presencia de discapacidad pues es un tema que muy raras veces se toca cuando se habla de un embarazo.

Una vez que el hijo nace, los padres suelen recibir la noticia de los profesionales. En algunos casos estos ni siquiera logran ser empáticos ante el dolor y la sorpresa de los padres, por lo que simplemente transmiten la noticia y se alejan. Se deja a esta familia llena de dudas ante la presencia del nuevo hijo, del hijo no esperado en lo que se refiere a la discapacidad y que, aún antes de ser conocido por la familia ya cuenta con una etiqueta que en muchas ocasiones lo marca. Ahora este bebé es catalogado por la sociedad que no le brinda la oportunidad de demostrar sus posibilidades como individuo y se niega a aceptarlo con sus características personales y sus capacidades.

Los profesionistas son parte de esos prejuicios que no ayudan a los padres a sobrellevar la noticia, gestándose una mala relación padres-profesionistas, que seguramente influirá para que estos no asimilen tal acontecimiento.

Sin duda alguna, es posible enfrentar a la discapacidad y lograr que tanto la familia como el niño puedan individualizarse con la consabida orientación hacia la autonomía del niño y para que la familia completa pueda desarrollarse y continuar con la vida que se paralizó al momento de recibir la noticia de discapacidad.

Un buen inicio en tal batalla es que los padres puedan recibir atención y orientación adecuada por parte de los profesionales.

Se puede enfrentar a la discapacidad cuando los padres logran elaborar su duelo llegando a la aceptación de la discapacidad. Los padres pueden pasar mucho tiempo en el procesamiento de duelo, e incluso no concluirlo nunca; de ahí la importancia de la intervención de las redes de apoyo y sobretodo iniciar en tal batalla con la adecuada orientación y atención por parte de los profesionales.

Las instituciones deben de trabajar con los padres de familia mediante la creación de talleres con dinámica grupal en el que se lleve a cabo el aprendizaje de nuevas formas de enfrentarse a las situaciones, compartiendo experiencias, conocimientos y resolviendo dudas sobre diversos temas a favor de la rehabilitación e integración de los padres y sus hijos con discapacidad. De esta manera los padres también podrán elaborar sus miedos, ansiedades, culpas y sufrimientos a través de la participación libre y espontánea.

Por otro lado la sobre dimensión de la noticia está referida a una construcción social en la que la forma de cómo se ha construido la normalidad ha creado el problema de la discapacidad.

Las distintas visiones con que la humanidad ha entendido y representado la discapacidad co-existen en nuestros hábitos y prácticas. De hecho, la familia con un miembro con discapacidad se ve inmersa en etapas que desconoce y vive problemas distintos a los de las familias sin un integrante con discapacidad.

Por eso es importante que mejoren los servicios que existen en la gestión y atención a las personas con discapacidad y sus familias pues consideramos que de no haber una mejora en el manejo institucional seguirán obstaculizados los propósitos de incidir en el cambio conductual de los niños, incluir a los padres de familia en el proceso de desarrollo de sus hijos e influir en el cambio de actitud de los profesionales.

El resultado esperado del punto anterior sería cuando se hayan creado vínculos interdisciplinarios e interinstitucionales que trabajen con padres-niño desde el momento en que se conoce de la discapacidad.

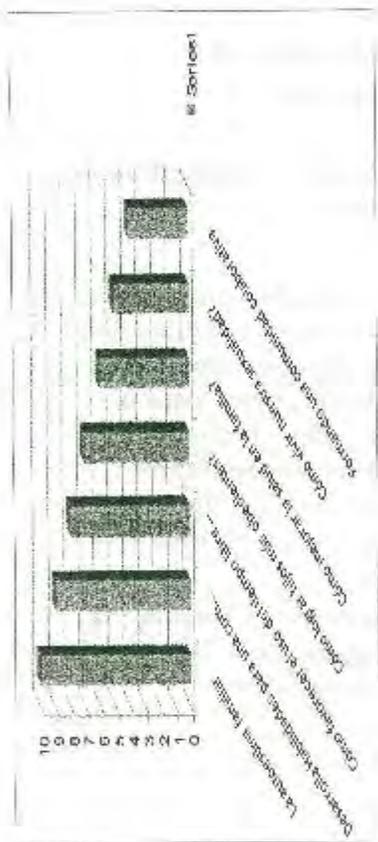
El psicólogo está capacitado para identificar la conducta mal adaptada y para trabajar conjuntamente con los individuos en la sustitución por otras más funcionales, así mismo

podrá desempeñarse dentro de organizaciones públicas, privadas y de manera independiente, basándose siempre en su ética profesional y personal así como un agente de cambio dentro de su comunidad ayudando a generar un ambiente más adecuado para los ocupantes actuales teniendo como base hechos históricos con una visión al futuro de ésta.

Consideramos que la política pública enfocada ante la prevención debe de ser perdurable y no promoverla a través de campañas temporales que son menos efectivas.

Por ello, esperamos que la presente investigación ayude a comprender y desarrollar nuevos paradigmas profesionales y sociales que contribuyan a la cognición de los padres hacía su hijo discapacitado, teniendo como objetivo la inserción de éste a la familia y comunidad de manera plena.

ANEXO 1



TALLER  
A  
PADRES



Centro de  
Atención  
Múltiple  
No. 99 T. V.  
Zona Escolar VII-1

ÁREA DE PSICOLOGÍA.



## Taller a padres

Estimados padres de familia la información que nos proporcionaron fue tomada en cuenta, lo que nos permitió conocer sus inquietudes y necesidades en relación a los temas que se requieren abordar en el TALLER A PADRES.

### RESULTADOS

#### OBTENIDOS:

A continuación se presenta la lista de los temas de acuerdo a los resultados obtenidos en la encuesta.

En orden de importancia:

1. La autoestima familiar
2. Desarrolla habilidades para una comunicación más efectiva.
3. ¿Cómo favorecer el uso del tiempo libre para la unión familiar?
4. ¿Cómo lograr hijos más obedientes?
5. ¿Cómo mejorar la salud familiar?
6. ¿Cómo vivir nuestra sexualidad?
7. Formando una comunidad colaborativa.

Sesión 1

Tema:

LA AUTOESTIMA

FAMILIAR

#### Concepto de autoestima familiar:

El concepto que tenemos de nosotros mismos, de lo que nos sentimos capaces de hacer, tiene gran influencia en la forma en que nos comportamos, así como nuestra manera de relacionarnos con los demás.

Dentro de la familia los integrantes se influyen mutuamente.

**Secretaría de Educación Pública.**

**Centro de Atención Múltiple 99**

**Departamento de Psicología**

Estimados padres de familia, después de enviarles un cordial saludo, queremos comunicarles que el área de psicología dará inicio a un Curso-Taller con características educativas y vivenciales dirigidos a todos los padres de familia o familiares responsables del cuidado y formación de nuestros alumnos con la intención de trabajar en forma conjunta en el desarrollo integral de sus hijos.

A continuación se encuentra una lista de los temas que sean tratados. Del lado derecho de la lista, se encuentra una columna de casilleros donde colocarán en orden e importancia en que desean que se preséntelas sesiones:

- |   |       |
|---|-------|
| Como lograr hijos más obedientes                              | _____ |
| Desarrolla habilidades para una comunicación más efectiva     | _____ |
| Como favorecer el uso del tiempo libre para la unión familiar | _____ |
| Formando una comunidad colaborativa                           | _____ |
| Como mejorar la salud en la familia                           | _____ |
| Como vivir nuestra sexualidad                                 | _____ |
| La autoestima familiar  | _____ |

## **ANEXO 2**

**Secretaría de Educación Pública.**

**Centro de Atención Múltiple 91**

**Plática**

### **PLAN DE VIDA**

La importancia de establecer un proyecto de vida familiar e individual (sueños, ilusiones, expectativas, temores, derechos, responsabilidades y oportunidades), como un instrumento de ayuda en el desarrollo y fortalecimiento de la familia y el niño. Considerando que los padres son un apoyo para el niño pero que él podrá en la medida de sus posibilidades ser un individuo independiente.

Los entornos saludables promueven crecimiento, desarrollo y bienestar del individuo e incrementan su calidad de vida. En la medida en que propiciemos oportunidades integradas basadas en la comunidad, se puede lograr que la persona con discapacidad tenga una mayor satisfacción con su estilo de vida, desarrolle sentimientos de afecto y pertenencia como consecuencia de un mayor número de amistades y relaciones interpersonales, alcance una sensación de seguridad que proviene del autocontrol y del control de su entorno personal y finalmente, incremente sus posibilidades de elegir de acuerdo con sus competencias.

Existen tres conceptos importantes en la concepción del proyecto de vida:

- Estatus de edad: oportunidad de acceder a una existencia lo mas parecida posible a la normal de acuerdo con la edad correspondiente.
- Apoyos: responden a la necesidad de la persona permitiendo que se desenvuelva según las expectativas de su cultura particular.
- Calidad de vida: se refiere a la combinación de las condiciones de vida y satisfacción personal considerando escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

El proyecto de vida de la persona con discapacidad, incluye los diferentes ciclos de vida y debe desarrollarse de manera integrada. Algunos lograrán participación e integración total, otros no por su condición particular, pero lo que se espera es que todos puedan recorrer este camino con los apoyos y servicios adicionales a los existentes para el resto de las personas. ([http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com\\_frontpage&Itemid=1](http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1), 2007)

## BIBLIOGRAFÍA

- Alanís, Juana María. (2003). *Discapacidad, comunicación y cultura*, México, Universidad Autónoma de Coahuila.
- Alonso Norma. (2006). Educación Emocional para la Familia. Encuentro de esencias, México, Producciones Educación Aplicada.
- Álvarez Francisco. (2000). *Estimulación Temprana. Una puerta hacia el futuro*. México, Alfaomega.
- Ariza, Marina y De Oliveira, Orlandina (coordinadores). 2004, *Imágenes de la familia en el cambio de siglo*, México, Instituto de investigaciones Sociales, UNAM.
- Asatashvili, Aleks; y Borjón López Caterilla, Inés (Coordinadores). (2003). *Panorama actual de los derechos humanos de las personas con discapacidad. La situación de México frente a los compromisos internacionales*, México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos.
- Balcázar Nava, Patricia; Delgadillo Guzmán, Leonor; Gurrola Peña, Margarita; Mercado Maya, Aída; Moysén Chimal, Alejandra. (2003). *Teorías de la Personalidad*, México, Universidad Autónoma del Estado de México.
- Baraldi Clemencia. (2001). *Jugar es cosa seria*, Argentina, Homosapiens.
- Barbaranne. (1998). *Un niño especial en la familia. Guía para padres*, México, Trillas.
- Barrigüete Merchan, Carmen (2003). En González, Eugenio. *Necesidades Educativas Específicas. Intervención Psicoeducativa*, Madrid, CCS.
- Berk, Laura. (1999). *Desarrollo del niño y el adolescente*, España, Prentice Hall.
- Bettelheim, Bruno. (2003). *No hay padres perfectos*. México, Critica.
- Bodrova, Elena, Leong J, Deborah (2004). *Herramientas de la Mente*, México, Pearson – SEP.
- Bowlby, John. (1990). *El Vínculo Afectivo*, Argentina, Paídos.
- Brazelton, T. Berry y Kramer, Bertrand. (1990). *La relación mas temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial*, España. Paidos.
- Buscaglia, Leo. (1991). *Los discapacitados y sus padres*, Buenos Aires, Emecé Editores.
- Coletti, Mauricio, Linares Juan Luis. Compiladores (2004). *La Intervención Sistémica en los Servicios Sociales ante la Familia Multiproblemática. La Experiencia de Ciutat Vella*, Barcelona, Paídos.
- Comunidad Encuentro. A. C. (1998). *Los hijos discapacitados y la Familia*. México, Serie escuela para padres.
- Dale, Naomi. (1996). *Working with families of children with special needs. Partnership and practice*, Great Britain, Routledge.
- Dell'Anno, Amelia, Corbacho, Mario E. y Serrat, Mario. (2004). *Alternativas de la diversidad social. Las personas con discapacidad*, Argentina, Espacio.
- Dolto, Françoise (1985). *La causa de los niños*; París, Paídos.
- Dolto, Françoise (1998). *El Niño y la Familia*. Barcelona. Paidos.

- Donini, Antonio (2005). *Sexualidad y Familia. Crisis y desafíos frente al siglo XXI*. Buenos Aires, Noveduc.
- Eguiluz, Luz de Lourdes (2003). *Dinámica de la familia, un enfoque psicológico sistémico*. México. Pax.
- Ehrlich I, Marc; De Uslar, Erika; Molina, Alicia; Carvajal, Ana Cecilia y Corzo, Rosa María. (2002). *Discapacidad. Enfrentar juntos el reto*, Trillas.
- En la comunidad encuentro, A.C. (1998). *Los hijos discapacitados y la familia. Serie escuela para padres*, México. Trillas.
- Escalante de la Hidalga, Francisco. (2006). *Como prevenir conductas destructivas: la guía para padres y maestros de niños y adolescentes*; México, Producciones Educación Aplicada.
- Espina Eizaguirre, Alberto y Ortego Sáenz de Cabezón, María Asunción. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales. Aspectos psicológicos, familiares y sociales*; Madrid, CCS.
- Fernández Hawrylak, María y García Alonso, María (directoras). (2006). *Orientación familiar. Familias afectadas por enfermedad o discapacidad*; España, Universidad de Burgos.
- Freud, Sigmund. (1917). *Duelo y melancolía (tomo 14)*, Buenos Aires, Amorrortu
- Giberti, Eva. (2005). *La familia a pesar de todo*; Argentina, NOVEDUC.
- Gómez Palacio, Margarita. (2002). *La Educación Especial. Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*; México, FCE
- González, Eugenio. (1996) *Educación en la diversidad. Estrategias de intervención*, Madrid, CCS.
- González, Eugenio. (2003) *Necesidades Educativas Específicas. Intervención Psicoeducativa*, Madrid, CCS.
- González Padilla, Adriana. (2005). "La influencia de los afectos en la formación de un sí mismo en el bebé" en Alêtheia, Psicología y Psicoanálisis; Revista Anual, Núm. 24; México; IIPCS.
- Jacobo Cúpich, Zardel y Villa Vargas, Marco A. (compiladores) (1998). *Sujeto, Educación Especial e Integración*. Vol. I, México, UNAM – Iztacala y Universidad Autónoma de Baja California.
- Jacobo Cúpich, Zardel y Villa Vargas, Marco A. (compiladores) (1999). *Sujeto, Educación Especial e Integración*. Vol. II, México, UNAM – Iztacala y Universidad Autónoma de Baja California.
- Kübler-Ross, Elisabeth. (2006). *Sobre el duelo y el dolor: cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*, Barcelona; Luciérnaga.
- Lévy, Janine. (1993). *El bebé con discapacidad. Del acogimiento a la integración*, Barcelona, España, Paidós.
- Lewis, Ann. (1996). *Children's Understanding of disability*; London and New York; Great Britain, Routledge.
- Maier, Henry. (1979). *Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Ericsson, Piaget y Sears*., Argentina, Amorrortu.

- Maíz Lozano, Balbina y Güereca Lozano, Ana. (2003). *Discapacidad y Autoestima. Actividades para el desarrollo emocional de niños con discapacidad física*; México, Trillas.
- Mantovani, Juan. (1972) *Educación y plenitud humana*. Argentina, M.Gleizer.
- Minuchin, Salvador (1997) *Familias y Terapia Familiar*, Barcelona, Gedisa.
- Montero Centeno, Delfín. (1996) *Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades*, España, Mensajero.
- Montenegro Hernán en Álvarez Francisco. (2000). *Estimulación Temprana. Una puerta hacia el futuro*. México, Alfaomega.
- Mussen, Paul. (1991). *Desarrollo de la personalidad en el niño*; Trillas.
- Núñez, Blanca. (2008). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*; Buenos Aires, Lugar Editorial.
- Polk Lillard, Paula. (1982). *Un enfoque moderno al método Montessori*, México, Diana.
- Ochaita Alderete, Esperanza y Espinosa Bayal, María Ángeles. (2004). *Hacia una teoría de las necesidades infantiles y adolescentes*; Instituto UAM –UNICEF, España, Instituto Universitario de las necesidades y derechos de la infancia y la adolescencia, Mc Graw Hill.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*, España, OMS, OPS
- Papalia, Diane; Wendkos, Sally; Duskin Ruth. (2005). *Desarrollo Humano*, México, Mc Graw Hill.
- Patton, James; Payne, James; Kauffman, James; Brown, Gweneth; Payne, Ruth. (1995). *Casos de Educación Especial*, México, Limusa.
- Pérez de Plá, Esperanza y Carrizosa Silvia (Compiladoras) (2000). *Sujeto, inclusión y diferencia. Investigación Psicoanalítica y Psicosocial sobre el Síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*; México, UAM Xochimilco.
- Sánchez Palomino, Antonio y Torres González, José Antonio. (2002) *Educación especial. Centros educativos y profesores ante la diversidad*, Madrid, Pirámide.
- Schorn, Marta. (2003). *La capacidad en la discapacidad*, Argentina, Lugar.
- Secretaría de Educación Pública; *Programa de Educación Inicial*, México, SEP.
- Secretaría de Educación Pública (1997). *Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales*; Antología de Ararú; Biblioteca del maestro; México, SEP.
- Secretaría de Educación Pública (2005). *Prontuario Estadístico. Fin de cursos 2003 – 200. Educación Básica en el D.F.*; Administración Federal de Servicios Educativos en el D. F.; México, SEP.
- Secretaría de Educación Pública (1994) *Programa Educativo de Prevención Escolar (PEPE); Facilitador Familiar “Autoestima Familiar”*, México, PP. 24 – 30 SEP.
- Secretaría de Salud (2009). *¿Conoces tus derechos Sexuales y Reproductivos?*, México, PP 7.
- Solís – Pontón, Leticia. (2004). *La parentalidad. Desafío para el tercer milenio*, México, Manual Moderno.

Solís – Pontón, Leticia; Lartigue Becerra, Teresa y Maldonado Durán, Martín (coordinadores). (2006). *La cultura de la parentalidad. Antídoto contra la violencia y la barbarie*, México; Manual Moderno.

Stern, Fernando. (2005). *El estigma y la discriminación*; Argentina, NOVEDUC.

Tizón, Jorge. (2004). *Pérdida, pena, duelo*, España, Paidós.

Vain, Pablo y Rusato, Ana (coordinadores). (Junio 2005). *La producción social de la discapacidad. Aportes para la transformación de los significados socialmente construidos; Comunidad, discapacidad y exclusión social. La construcción social de la normalidad. Alteridades, diferencias y diversidad*, Argentina, NOVEDUC.

Vega Fuente, Amando. (2000). *La educación ante la discapacidad. Hacia una respuesta social de la escuela*, Valencia, España, NAU Libres.

## **CIBERGRAFÍA**

Paso a paso, un punto de apoyo en la red, recuperado en 2007 de [http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com\\_frontpage&Itemid=1](http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/index.php?option=com_frontpage&Itemid=1)

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2000) XII Censo Nacional de Población y Vivienda, recuperado el 05 de enero de 2008 de <http://www.inegi.gob.mx>

Temas de discapacidad, recuperado de Portal educativo mexicano, el 05 de enero de 2008 de <http://www.sepiensa.org.mx>

Organización de las Naciones Unidas, recuperado de Participación e igualdad plenas, el 05 de enero de 2008 de <http://www.onu.org>

Comisión de Derechos Humanos del Distrito Federal, recuperado de Declaración de los derechos de los niños el 05 de enero de 2008 de <http://www.cd hdf.org.mx>

Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad, recuperado el 09 de julio de 2008 de <http://www.conadis.salud.gob.mx>

Fondo para la niñez de las Naciones Unidas, recuperado el 16 de julio de 2008 de [http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx\\_resources\\_reto\\_inclusion\\_estudio\\_discapacidad.pdf](http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_reto_inclusion_estudio_discapacidad.pdf)

Estudios prenatales recuperado el 02 de julio de 2009 de [www.bebes.sutterhealth.org/during/preg\\_prenatates.html](http://www.bebes.sutterhealth.org/during/preg_prenatates.html)

Definición de Depresión Anaclítica, Enciclopedia Wikipedia, recuperada el 03 de Agosto de 2009 de [http://es.wikipedia.org/wiki/Depresi%C3%B3n\\_anaci%C3%ADtica](http://es.wikipedia.org/wiki/Depresi%C3%B3n_anaci%C3%ADtica)

## **TELEVISIÓN**

Diálogos Políticos, TV mexiquense 2009, Fausto Zapata, canal 34, 25/09/09