



UNAM IZTACALA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

IMPLICACIONES FAMILIARES EN TORNO AL NACIMIENTO
DE HIJOS CON DISCAPACIDAD

TESINA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTA

MAGALY MARTÍNEZ TENORIO

ASESOR: DRA. PATRICIA ORTEGA SILVA

DICTAMINADOR: DRA. LAURA EVELIA TORRES VELÁZQUEZ

DICTAMINADOR: LIC. ADRIANA GARRIDO GARDUÑO





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A Dios por permitirme realizar mis metas y por haberme dado la fortuna de tener una familia como la mía

A mi papá:

Sr. José Guadalupe Martínez

Por esas horas extra y el cansancio de tu trabajo, por tu esfuerzo para lograr darnos una buena educación a mis hermanas y a mí

A mi mamá:

Sra. Julieta Tenorio

Por tu apoyo incesante, por escucharme cuando lo necesito, por tus consejos que siempre me ayudan

Dra. Patricia Ortega Silva

Por su comprensión y valioso apoyo en la realización de este trabajo

Dedicado a todas las familias que como la mía saben lo difícil y valiente que es sacar adelante a un niño con necesidades especiales

“Que tengamos capacidades diferentes no significa que no seamos iguales”

Índice

Resumen.....	.3
Introducción.....	.4
Cap. 1. La familia.....	12
1.1 Origen de la familia.....	12
1.2 Funciones de la familia.....	..16
1.3 Definición de familia.....	.21
1.4 Clasificación de las familias.....	25
1.5 Situaciones que generan conflicto en la familia.....	.27
Cap. 2. Niños con necesidades educativas especiales.....	30
2.1 Desarrollo histórico de la discapacidad.....	30
2.2 Desarrollo de la discapacidad en México.....	35
2.3 Intervenciones realizadas en la educación especial.....	39
2.4 Discapacidades de mayor incidencia.....	43
2.4.1 Síndrome de Down: Definición y tipos.....	43
2.4.1.1 Etiología e incidencia.....	44
2.4.1.2 Características físicas y psicológicas.....	.45
2.4.1.3 Intervención.....	46
2.4.2 Parálisis cerebral: definición y tipos.....	47
2.4.2.1 Etiología e incidencia.....	47
2.4.2.2 Características físicas y psicológicas.....	48
2.4.2.3 Intervención.....	50
2.4.3 Deficiencias visuales: definición y tipos.....	51
2.4.3.1 Etiología e incidencia.....	.52
2.4.3.2 Características físicas y psicológicas.....	52
2.4.3.3 Intervención.....	54
2.4.4 Deficiencias auditivas: definición y tipos.....	54
2.4.4.1 Etiología e incidencia.....	.55
2.4.4.2 Características físicas y psicológicas.....	56

2.4.4.3 Intervención.....	57
2.4.5 Dificultades específicas en el aprendizaje.....	57
2.4.5.1 Etiología e incidencia.....	58
2.4.5.2 Características físicas y psicológicas.....	59
2.4.5.3 Intervención.....	61
Cap. 3. Implicaciones familiares en torno al nacimiento de hijos con discapacidad.....	63
3.1 Actitudes hacia la discapacidad.....	
65	
3.2 Expectativas.....	74
3.3 Cambios en la estructura familiar.....	79
3.4 Conflictos generados.....	86
Conclusiones.....	
89	
Propuesta.....	
95	
Bibliografía.....	10
2	
Anexos.....	
106	

RESUMEN

Uno de los temas más discutidos en la ciencia psicológica ha sido la familia, debido a su influencia en diversos aspectos personales tales como la formación de la personalidad, aprendizaje de conductas y creencias, sentimientos etc. Ya sea por lazos biológicos o sociales el ser humano crecerá rodeado de un grupo de personas al que reconocerá como su familia; es debido a la variabilidad en cuanto a lazos parentales, pautas de interacción, roles familiares, conflictos ,etc. que hablar de la familia se torna un tema complejo. Centrándose en lo que representa para una familia la aparición de un conflicto se pueden describir varias situaciones tales como la separación (divorcio) de los padres, la muerte de algún miembro de la familia, conductas inadecuadas de los hijos, el nacimiento de un hijo con discapacidad entre otras; este último tema ha sido revisado ampliamente por autores como Núñez quien habla acerca de las reacciones familiares surgidas a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad aunque sumando las opiniones de los hermanos.

Influenciado por el trabajo de Núñez, se elaboró el presente proyecto con el objetivo de identificar y describir las reacciones que presentan familias de niños con diferentes tipos de discapacidad. Para lograr dicho objetivo se llevó a cabo una revisión teórica relacionada con este tema estableciendo una serie de rubros para analizar la información, a partir de la información recabada en la revisión teórica se diseñó un cuestionario dirigido a familias de niños con discapacidad, el cual pudiera dar cuenta de las implicaciones familiares surgidas a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, dicho cuestionario forma parte de una propuesta de intervención generada a partir de la información obtenida en este trabajo, y como tal no fue aplicado. Entre los resultados se encontró que efectivamente existen diferencias en las reacciones familiares en función del tipo de discapacidad del hijo principalmente en lo referente a las actitudes, expectativas, estructura familiar y aparición de conflictos familiares.

INTRODUCCIÓN

Históricamente se ha hablado de la existencia de niños con discapacidad, sin embargo la atención que se les ha dado no ha sido la misma, tampoco las formas en que se conciben a estos niños, por ejemplo Ortiz (1995) hace un recuento histórico acerca de las formas en las que esta población ha sido considerada. En la antigüedad clásica a las personas que nacían con alguna deficiencia no se les consideraba merecedoras de la vida y eran asesinados, para la edad media fueron vistos anormales, rechazados e incluso temidos, esto debido a la gran influencia religiosa de ese tiempo pues se creía que los padres estaban pagando algún tipo de pecado con el nacimiento de un hijo “anormal”. No es difícil imaginarse lo que en ese tiempo significaba para una familia el tener un miembro con discapacidad, seguramente las culpas y recriminaciones no cesaban al tener la aparente certeza de que se había cometido algún pecado y el hijo representaba la consecuencia de dicha falta. Durante el siglo XV empiezan a establecerse instituciones que se hacen cargo de dichas personas, pero sólo en el aspecto caritativo generando el sentimiento de lástima hacia estas personas lo cual no es el mejor sentimiento hacia una familia que ha tenido un hijo con discapacidad pues esto los hace sentirse inferiores al resto de las familias.

Como se puede ver la concepción acerca de estas personas ha sido variante a lo largo del tiempo, pero es hasta hace unos años que se ha tomado en consideración la ayuda educativa y emocional que merecen estos niños. Se ha logrado una serie de avances con las personas con discapacidad al mismo tiempo que se ha retomado aspectos que pudieran resultar benéficos para ellas.

Uno de estos aspectos a tratar ha sido la influencia que la familia ejerce en la rehabilitación de estos niños, ya que la familia deja de ser ese grupo al que se le tenía compasión y lástima o pena sino que se considera un grupo que es capaz de apoyarse a sí mismo para lograr el mejor desarrollo en cada uno de sus miembros,

sin embargo es un tema relativamente reciente y si bien existen investigaciones en este tema aún falta realizar un análisis más detallado puesto que la familia, como grupo social es cambiante.

Al respecto, Núñez (2005) refiere el ciclo vital de la familia el cual consiste en una secuencia básica en la que se describen diferentes momentos como: la constitución de la pareja, el nacimiento del primer hijo, el inicio de la educación formal en los hijos, la aparición de la adolescencia, así como la salida de los hijos de casa y la vejez de la pareja. Cada uno de estos momentos implica una serie de cambios por parte de los miembros de la familia, para afrontar la crisis a la que se ven enfrentados.

De esta forma, si se habla de que el nacimiento de un hijo es un momento de crisis en la familia por los cambios que esto provoca (como son la aparición de nuevos roles para los padres, nuevas responsabilidades y cambios de hábito en la vida de la familia), con mayor razón será el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad, lo cual representa un mayor desequilibrio en la familia y al ser una situación que socialmente es vista como una tragedia, las consecuencias que ésta por sí misma conlleva se verán enfatizadas y por lo mismo provocarán mayores consecuencias adversas.

Las familias, al ser grupos sociales dinámicos como anteriormente se mencionaba reaccionan de diferente manera ante el conocimiento de que uno de sus miembros posee alguna discapacidad y es que la manera en la que la familia reciba a su hijo depende de varios factores como pueden ser las creencias de la familia, sus formas de afrontamiento, la interacción entre sus integrantes, su situación económica e incluso hasta su religión; en este sentido se concuerda con Rojas (2003) quien menciona que las reacciones de la familia dependen de un sinnúmero de factores, y que los mayores riesgos de aparición de patologías o conflictos familiares se dan a partir del aislamiento que en algunas familias afectadas suele generarse a partir del nacimiento del hijo discapacitado.

Dicho aislamiento se refiere a que la familia se aleja de las relaciones sociales que anteriormente tenía establecidas, por ejemplo ya no salen a reuniones familiares, con amistades, dejan de ir a lugares recreativos o de convivencia como parques, cines, juegos de diversiones etc. esto debido a diversos sentimientos y emociones que se generan a partir del nacimiento del hijo tales como: vergüenza, culpa, miedo, etc., e incluso una de las principales razones del aislamiento familiar suele ser el no saber cómo y qué responder a la gente cuando pregunten por la condición de su hijo.

La familia presenta diversas reacciones ante el nacimiento de un integrante con alguna discapacidad, Wobus (1997) por ejemplo refiere estas reacciones a través de una serie de etapas en las que el área afectiva y conductual de la familia son inestables. Sin embargo el hecho de que estas reacciones sean divididas en etapas no significa que todas las familias tengan que pasar por ellas o que deban seguirse de una forma lineal.

En la primera de estas etapas se encuentra el proceso de duelo o shock, que se da en el momento en que los padres reciben el diagnóstico de su hijo, los padres se enfrentan a una pérdida de la realidad, hay una sensación de pérdida al no haber tenido al hijo que esperaban y a una dificultad para aceptar la realidad. La segunda etapa es la negación en la que los padres no pueden aceptar la realidad en la que ahora están inmersos, al mismo tiempo hay interrogantes acerca del origen de la discapacidad, ¿cómo? ¿por qué a mí?, pero al mismo tiempo esta etapa abarca la búsqueda frenética de ayuda. La tercera etapa es de reclamación que se caracteriza por la búsqueda de un culpable, posible ruptura del matrimonio, coraje y decepción por la pérdida del niño perfecto que se esperaba, actitud de rechazo y sobreprotección y resentimiento hacia los médicos informadores de la noticia. La cuarta etapa es la negociación que implica la creencia de que se trata de algo pasajero, hay un equilibrio emocional, búsqueda del mejor especialista o esperanza de un milagro que sane al niño, esto refugiándose principalmente en la religión y la quinta etapa es la de aceptación donde hay un reordenamiento de la

vida familiar, búsqueda de ayuda profesional para el hijo, así como el sentimiento de ayuda a otras familias que estén en sus mismas condiciones.

Es importante tomar en cuenta que las etapas que presenta dicho autor no son vividas de igual forma por todas las familias, sino que este proceso de duelo va a depender de una serie de factores que no son tomados en cuenta por Wobus (1997). Algunos de estos factores podrían ser el tipo de discapacidad que presenta la persona ya que las expectativas que se generan en la familia van a diferir a partir de este factor, la condición económica de la familia, ya que sin la economía suficiente aunque la familia desee brindar a su hijo la mejor educación y cuidados difícilmente lo podrá hacer, así como las redes sociales que tenga y el apoyo que reciba de otros grupos sociales e institucionales.

Conforme ha pasado el tiempo, las investigaciones se han ido enfocando en estos factores que en un principio no se tomaban en cuenta y gracias a esto se tiene información de que no todas las familias son capaces de llegar a la etapa de aceptación o quizá no pasen por todas las etapas. Esto resulta ser una situación demasiado compleja por lo que todos los factores que en ella intervienen van a tener cierta influencia en el tipo de reacciones que la familia presente ante el nacimiento de un hijo con discapacidad.

Núñez (2003), hace un análisis más detallado de los problemas a los que se enfrenta la familia del hijo con discapacidad considerando que cada familia es única y singular y procesará esta crisis de modo diferente, de la misma forma menciona que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades o no, de la familia de adaptarse a esa situación. El análisis que hace esta autora resulta más complejo debido a que toma en cuenta a todos los miembros de la familia estableciendo tres tipos de situaciones de conflicto en términos de relaciones.

La primera de estas situaciones es el conflicto en el vínculo conyugal, donde se menciona que el nacimiento del hijo con discapacidad no siempre provoca la ruptura sino que también puede unir a la pareja; entre las situaciones más

frecuentes está: el espacio de la pareja se ve reducido ya que el hombre vive un cuestionamiento de su virilidad, mientras que la mujer cree que la discapacidad de su hijo es una prueba de que tiene algo malo dentro de ella y tales sentimientos afectan las relaciones sexuales y otros intercambios de la pareja, otra situación es que hay una división rígida de los roles que tanto padre y madre llevan, por ejemplo el padre solo se encarga de la cuestión económica y la madre establece una relación muy estrecha con el hijo, la ausencia del padre es otra de las situaciones de conflicto en el vínculo conyugal, así como reproches y recriminaciones entre los padres, el tiempo que antes dedicaban a platicar de ellos es ahora ocupado por el niño y finalmente otra situación es el aislamiento social de la pareja pues dejan de visitar a amigos, familiares, ya no acuden a fiestas o reuniones sociales, ya no salen de compras juntos, no van al parque, cine, etc.

La relación entre padres e hijos es la segunda situación de conflicto e incluye ocho tipos de relaciones conflictivas que pueden establecerse entre padres e hijos, 1) Los padres se presentan sumamente accesibles a los niños pues creen que ellos le deben al niño todo lo que no tiene, y por lo tanto hay un excesivo cuidado, el problema es que el niño va haciéndose dependiente de ellos; 2) El niño cree estar en deuda con sus padres al no ser el hijo que ellos esperaban, los padres son exigentes y controladores, 3) No se espera nada del niño y predomina la desilusión, impotencia, desesperanza; 4) El hijo es vivido como un regalo del cielo y se hace una hipervaloración del niño, es decir se percibe el nacimiento del hijo con un milagro, 5) Los padres anulan las diferencias del niño, estos padres son propensos a fracasar en cualquier intento de iniciativa; 6) Se deposita en el niño todos los conflictos de la familia, 7) Sólo se enfocan en las discapacidades del niño no considerando que cuenta con otras habilidades y aptitudes y 8) Se encuentran los padres demasiado permisivos con el hijo, no hay límites establecidos ya que tienen la falsa creencia de que el niño no comprenderá lo bueno y lo malo de su comportamiento de tal forma que su conducta puede traerle más limitaciones en su entorno social.

Finalmente la última situación de conflicto está en el vínculo fraterno que tiene que ver con la relación que se establece entre hermanos, cabe mencionar que esta es una situación que debe ser tomada muy en serio pues comúnmente se brinda ayuda a los padres olvidando el sentir de los hermanos, sentimientos que pueden abarcar culpa por ejemplo que el hermano sin discapacidad asuma culpa por vivirse como el hijo privilegiado y creer que su hermano está resentido con él o en el caso contrario puede ser que vea en su hermano discapacitado a la persona que le quitó el cariño de sus papás y presente sentimientos de ira, celos, envidia, etc., el hermano sin discapacidad puede experimentar frustración y soledad al no tener un hermano con quien pueda compartir travesuras, aventuras, los hermanos pueden estar dominados por sentimientos de vergüenza hacia su hermano discapacitado, miedo ante el rechazo de él y su familia.

Como se puede ver se está tomando en cuenta la participación de los demás miembros de la familia como son los hermanos, al respecto autores como Núñez, Rodríguez, Lanciano & Vitelli (2004) hacen una reflexión acerca del descuido que se ha tenido de los hermanos de las personas con discapacidad, ya que normalmente se presta atención sólo a los padres dejando a los hermanos en un lugar secundario, estos autores mencionan que muchas veces los hermanos suelen experimentar sentimientos que son considerados negativos como: vergüenza, miedo, rencor los cuales son ocultados debido a que los padres no se dan el tiempo de escuchar lo que sus otros hijos están sintiendo, así como las necesidades que pueden tener.

Es importante destacar que así como la pareja experimenta reacciones negativas y positivas, los hermanos no están excluidos de esta situación y que forman parte de la familia, como tal, son afectados también por el nacimiento de un hermano con discapacidad y aunque son pocas las investigaciones que se han llevado a cabo en este terreno la información que han arrojado al respecto resulta de un valor importante, esto con la finalidad de promover un mejor desarrollo del niño con discapacidad dentro de su familia.

La relación que el niño con discapacidad puede establecer con su hermano es de gran importancia pues puede llegar a ser un modelo para él, autores como Núñez & Rodríguez (2005) establecen que la relación entre hermano discapacitado-hermano no discapacitado es digna de ser tomada en cuenta, dado que existe una serie de relaciones que se pueden presentar y en las cuales los sentimientos experimentados por cada uno de ellos puede variar, por ejemplo, mencionan al hermano que ve el nacimiento del hermano con discapacidad como el intruso que llega a quitarle el cariño de los padres puesto que ahora le prestan más atención a él, esta situación desencadena sentimientos de rivalidad, celos, envidia entre los hermanos.

Pero en el otro polo, se encuentran los hermanos que se sienten culpables de ser quienes tienen todo o de haber arrebatado el cariño de los padres al hijo con discapacidad, estos pensamientos no son espontáneos en los niños, sino que son debidos a las altas exigencias que reciben de los padres como compensación de lo que el hijo con discapacidad no podrá realizar.

Finalmente, estos autores refieren algunos factores que pudieran llegar a posibilitar o inhibir las reacciones de los hermanos, entre ellos destacan: la forma de elaboración de la situación por parte de los padres, historia personal de cada hermano, orden de nacimiento, edad, intervalo de edad entre él y su hermano, sexo, número de hijos de la familia, tipo y grado de discapacidad, entre otros.

Todas estas investigaciones han hecho hincapié en las reacciones de los padres y hermanos ante el nacimiento de un hijo con discapacidad aunque respecto al grado y tipo de discapacidad no se habla mucho, sin embargo la información proporcionada por estas investigaciones sirven de pauta para indagar más acerca de las familias de niños con discapacidad y las formas en las que se puede mejorar su desarrollo, así como la adaptación de la familia ante esta situación.

Es por todo lo anterior que el objetivo del presente trabajo es identificar y describir las reacciones que presentan familias de niños con diferentes tipos de discapacidad.

Justificación

Hablar de la población de niños con discapacidad es un tema que debe ser tratado en extenso y hablar de la familia de estos niños y de las reacciones que en ella se presentan a partir de su nacimiento es aún más complejo. Simplemente con el nacimiento de un hijo, se ven implicadas nuevas responsabilidades en la pareja, así como nuevos roles y hábitos. Si tan solo esta situación resulta merecedora de atención, con mucha mayor razón la merece el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad.

A lo largo de varias investigaciones se ha hablado de la importancia que tiene la participación familiar en el afrontamiento de un conflicto, en este caso ante el nacimiento de un hijo con necesidades especiales, sin embargo las especificaciones de cómo es que la familia recibe el diagnóstico de que su hijo tiene alguna discapacidad no están del todo definidas. Es por eso importante saber qué es lo que ocurre dentro del núcleo familiar a partir de la información que se le da acerca de las necesidades y limitaciones que su hijo tendrá.

Profundizar acerca de lo que la familia experimenta ante esta situación resulta difícil debido a que es común que las familias adopten una actitud de aislamiento, lo cual dificulta el conocimiento acerca de la realidad a la que se están enfrentando; esta actitud está influida por el supuesto rechazo social que la familia percibe, además de que emocionalmente todos los miembros de la misma experimentan un desequilibrio que los limita a poder expresar sus sentimientos.

Es por esta razón que resulta importante y necesario conocer los cambios ocurridos en la estructura familiar ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, pero enfocando esta investigación hacia diferentes tipos de discapacidad y sus características específicas las cuales pudieran generar reacciones familiares diferentes.

El conocimiento de estas reacciones o implicaciones familiares servirá para establecer programas de afrontamiento para estas familias dependiendo del grado

o tipo de discapacidad que presenta el hijo y de esta forma ofrecer una ayuda más específica.

Además resulta importante que al hablar acerca de la familia se debe tomar en cuenta al grupo completo, no sólo a los padres. Cabe mencionar entonces que la reacción y participación de los hermanos será determinante en el funcionamiento familiar. De manera que el objetivo del presente trabajo es describir las reacciones que presentan las familias ante el nacimiento de un hijo con discapacidad en base a cinco diferentes tipos de discapacidad (familias de niños con Síndrome de Down, familias de niños con parálisis cerebral, familias de niños con hipoacusia, familias de niños invidentes y familias de niños con dificultades en el aprendizaje).

CAPÍTULO 1

LA FAMILIA

1.1 Origen de la familia

Desde que el ser humano empieza a poblar este planeta, se ve en la necesidad de formar grupos para lograr la supervivencia, esto es lo que los mantiene unidos: solo la seguridad que se dan los unos a otros dentro del mismo grupo. Sin embargo los motivos que mantienen unido a este grupo irán cambiando dando lugar al concepto de familia que hasta ahora se conoce.

A lo largo del tiempo se ha estudiado el origen de la familia e incluso que han hecho analogías de la misma por ejemplo, se habla de que en un principio el hecho de que las sociedades antiguas se reunieran tenía el propósito de cuidar a la prole y se ubican las etapas de la familia desde un punto de vista sexual:

- Promiscuidad sexual: es una etapa en la que no habían regulaciones conyugales, es decir, mujeres y hombres podían tener relaciones con quien quisieran
- Familia consanguínea: únicamente se prohíbe el incesto entre padres e hijos
- Familia panalúa: Aparece el matrimonio por grupos y la prohibición del incesto entre hermanos con esto aparece la parentalidad
- Familia sindiásmica: el hombre vive con una sola mujer aunque la poligamia e infidelidad sean un derecho para el hombre
- Familia monogámica: Es un control que el hombre ejerce para garantizar que los niños sean suyos y de esta manera poder heredar.

Anteriormente algunos autores hacían analogías respecto al origen de la familia, tal es el caso de López (2003) quien la compara con un ser vivo que nace, crece, declive y muere, aunque esto no es del todo funcional, ya que el ciclo de una familia no puede ser marcado o establecido de manera definitiva. A pesar de esta pequeña deficiencia el autor hace un recuento histórico de la familia: después de la segunda guerra mundial la familia fue compuesta por roles sociales y relaciones que cambian con el tiempo. Lo que menciona (*Ibid*) es importante en la medida

que se considera que una familia es un grupo social que se encuentra en constante cambio.

En el caso de los cambios ocurridos en la familia mexicana Bautista (2002) refiere los cambios ocurridos desde la época prehispánica hasta el siglo XX. De acuerdo con este autor (*Ibid*) dentro de la familia prehispánica se encontraba ya la monogamia y la familia estaba vinculada a una institución llamada Calpulli, en la que la educación de los niños estaba regida por los varones de la familia, mientras que las niñas estaban a cargo de las madres aunque esto ocurría solo en las familias modestas ya que los magistrados y funcionarios importantes no tenían tiempo suficiente para ello.

Posteriormente, en la familia azteca se tenía dos posibilidades de educar: en el Calmecac donde se preparaban a los hijos de funcionarios y comerciantes y el Tepochcalli que proporcionaba una educación menos rigurosa. Hasta este momento la educación de los niños se encuentra dividida en torno a las posibilidades económicas de la familia y de su nivel sociocultural.

Con el paso del tiempo la formación de nuevas familias se encontraba establecida por la familia de origen, es decir, a partir de los años 20 el casamiento de las parejas se decidía entre las familias de los contrayentes, hasta que con la llegada de los españoles aparece un nuevo concepto de la familia que enfatiza una estructura de parentesco muy extensa en la cual la identificación entre primos y sobrinos no era menos importante que la de padres-hermanos. Como se puede ver, la familia va cambiando en función de la situación social del momento, es por eso necesario conocer cómo es que se veía antes a la familia y cómo es que la conceptualizamos actualmente.

Bautista (2002) indica que durante la época de la conquista hubo una intensa relación madre-hijo durante el primer año de vida, una escasa relación padre-hijo y una ruptura de la relación madre-hijo ante el nacimiento del hermano menor.

Durante la Revolución, hay un cambio en las relaciones hombre-mujer ya que el mexicano se vincula por primera vez a la figura de la mujer otorgándole una jerarquía de compañera, es por eso que durante la etapa industrial la mujer se ve

obligada a abandonar su rol de madre sumisa, sufrida y abnegada y a adoptar una actitud de cooperación con la pareja al compartir responsabilidades económicas.

Ya en el siglo XX Salinas (2002), explica que predomina la familia nuclear, hay mayor participación del padre en la crianza, se cuenta con diferentes redes de apoyo como las guarderías, la familia extendida que no necesariamente son parientes sino figuras que no dejan de ser “como de la familia” tales como compadres, parientes políticos, maestros, médicos, etc. Es importante mencionar que estos cambios se hacen a partir de la etapa industrial ya que los diversos empleos demandan mayor cantidad de horas laborales y los padres no tienen más opción que dejar a sus hijos a cargo de algún pariente o de estancias infantiles.

Resulta importante hacer referencia a estos cambios ocurridos a lo largo de la historia en la familia mexicana, debido a que delimitan las pautas de interacción entre los miembros del grupo familiar y éstos a su vez la estructura de dicho grupo. Por ejemplo no es la misma interacción familiar que se presentaba en la etapa prehispánica o azteca que en la etapa industrial ya que las demandas sociales son diferentes, lo cual tiene por consecuencia que los roles familiares cambien.

Pero ¿por qué es tan importante hablar acerca de los cambios que han sucedido en la familia? Desde que el ser humano nace requiere del cuidado y protección de alguien más, esta es una característica que lo diferencia de los animales, puesto que éstos, desde que nacen poseen capacidades y habilidades suficientes y necesarias para sobrevivir en su entorno. El ser humano, sin embargo es vulnerable a una serie de circunstancias que le impiden ser independiente, pues necesita de la compañía de una persona adulta para poder sobrevivir en el medio sociocultural en el que le corresponde vivir.

Es casi imposible pensar en el desarrollo de un infante sin tener en mente la presencia de un adulto que lo acompaña, no necesariamente se habla de un padre o de una madre, simplemente de una persona adulta que funja como

modelo al que habrá de seguir durante su desarrollo y que le dará las bases para desenvolverse como persona.

Este primer ambiente en el que el niño se desarrolla es identificado como el familiar; y al respecto, Gracia (2000) indica que la importancia de nacer en una familia reside en que antes de ser uno mismo se es hijo o hija, se nace en el seno de una familia, así el mundo se divide en los suyos y los otros, los primeros sentimientos nacen en la familia, es entonces el primer grupo social en el cual nos desarrollamos y en el que aprenderemos reglas, sentimientos, conductas, etc.

De la misma forma Macías (1995), menciona que en la familia el niño desarrolla sus primeros vínculos afectivos ya que es el primer contexto social en el que interactúa, pero aún considerando aceptable esta definición cabría preguntarse qué hay de los niños que son abandonados por sus padres y que tienen que crecer en un orfanato o peor aún en la calle, tal parece que si bien la familia es el lugar donde se desarrollan los primeros vínculos afectivos también es cierto que no es exclusiva para que el ser humano forme vínculos afectivos con sus iguales y tampoco es necesaria la presencia de un padre o madre biológicos para que se pueda considerar una familia ya que un grupo muy apegado de amigos puede representar más una familia para una persona que sus mismos familiares de sangre.

Independientemente de si en el grupo hay relaciones de parentesco o no, se considera una familia al ambiente social en el que el niño se desarrolla generando sentimientos de pertenencia y estableciendo relaciones de dependencia y afecto López y Escudero (2003). En este aspecto es importante mencionar que no es posible establecer una definición exacta, única y universal de la familia ya que como grupo social, el concepto cambiará de un lugar a otro y de una época a otra.

Lo importante es que el niño establezca relaciones interpersonales, y para que dichas relaciones se formen se requiere el seguimiento de ciertas reglas como indica Minuchin (1991) que la estructura familiar está constituida por pautas de interacción, dentro de las cuales hay reglas tales como “acércate con precaución”, “no toques ese tema”, “actúa como si nada hubiera pasado” y cuando se violan

estas reglas el individuo tropieza con algún mecanismo de regulación que impide o acepta su comportamiento. Esto quiere decir que dentro de una familia siempre van a existir reglas ya sea de manera explícita o implícita, pero si de alguna forma estas reglas son violentadas se da un reordenamiento de ellas para que la convivencia entre los miembros de la misma sea agradable.

Para este mismo autor, Minuchin (1991) existen cuatro etapas en la formación de una familia: 1) formación de parejas, 2) familia con hijos pequeños, 3) familia con hijos en edad escolar/adolescentes y 4) familia con hijos adultos. Cada una de estas etapas se ve diferenciada de la otra por las situaciones a las que se tiene que enfrentar la familia y se encuentran diferenciadas por el nacimiento y crecimiento de los hijos, sin embargo estas etapas podrían quedar disueltas en la actualidad pues ahora existen parejas que no tienen como prioridad el ejercicio de la paternidad y llegan a posponer este nuevo rol e incluso no desean tener hijos para conseguir así sus metas personales.

Precisamente porque es de interés reconocer estos cambios en las relaciones interpersonales es que se torna conveniente analizar las funciones que la familia ha tenido y tiene en la actualidad.

1.2 Funciones de la familia

Para analizar las funciones de la familia vale la pena referir algunos aspectos relacionados con el ciclo de la misma dado que la función de la familia cambiará dependiendo de la etapa en la que se encuentre, es decir, no tiene la misma responsabilidad, paciencia, límites etc. un matrimonio sin hijos que uno con hijos pequeños o uno con hijos adolescentes.

Si analizamos con detenimiento las etapas que plantea Minuchin (1991) advertiremos que la caracterización que hacer de las etapas son aplicables con menos frecuencia en la familia actual. Por ejemplo en la primera etapa está la formación de la pareja que se da gracias a la interacción de diferentes grupos familiares y en general a los posteriores contextos sociales en los que se desenvuelve la persona, dentro del periodo conocido de noviazgo se establecerán las reglas de intimidad, jerarquías, cooperación, compromiso, responsabilidad etc.

Como se puede ver es también en este momento que la persona empieza a poner en marcha lo aprendido en el grupo familiar de procedencia; posteriormente al compartir un espacio físico con la pareja se debe modificar algunas de las reglas que antes eran suficientes para cada persona individualmente, esto con la finalidad de favorecer la relación entre ambos y que ésta sea recíproca, aunque claro que este es el momento crucial para la conformación de una familia ya que es ideal que las reglas estén claras desde antes del nacimiento del primer hijo, pero de nuevo esta descripción del autor podría ser insuficiente para explicar lo que sucede en la formación de familias actuales pues los matrimonios de hoy son formados repentinamente y de manera inesperada pues la mujer “se embarazó” y lo único que puede remediar el “problema es el casamiento de la pareja” o la aparición de madres “solteras” que tienen la responsabilidad total del hijo. En ambos casos no existe tiempo para planificar las nuevas pautas de interacción entre la pareja y mucho menos entre padres e hijos lo cual probablemente pueda repercutir en malas conductas de los hijos, separación de la pareja, abandono de los hijos entre otras.

La segunda etapa es la de la familia con hijos pequeños en la que la pareja debe reorganizarse para hacer frente a las nuevas tareas que surgen a partir del nacimiento del primer hijo, es decir, su rol de esposo (a) cambiará teniendo como prioridad el de padre o madre adquiriendo nuevas responsabilidades. Al mismo tiempo la pareja irá relacionándose con nuevas y diferentes instituciones sociales tales como hospitales, escuela, centro de recreación etc. que servirán de apoyo para el desarrollo de sus miembros. De nuevo se percibe un cambio en la familia del siglo XXI pues como ya se mencionaba anteriormente hay dos opciones: 1) la pareja es demasiado joven e inexperta para asimilar rápidamente el cambio de novio (a) a esposo (a) y luego a padres lo cual produce abandono del hijo, separación de la pareja y 2) la pareja no tiene como prioridad adoptar el rol de padres sino cumplir primero sus metas personales, y en el momento que deciden ser padres (en caso de que lo decidan) es más complicado dado que les cuesta más trabajo alejarse de sus actividades personales y al tener un hijo inevitablemente tienen que dedicarle tiempo.

Pero no se trata de analizar solo las circunstancias cambiantes pues si bien es cierto que cada vez hay más parejas disueltas, es también cierto que hay parejas que mantienen la descripción que establece Minuchin (1991) y que primero se conocen, hablan, acuerdan y posteriormente tienen hijos.

La aparición de la familia con hijos en edad escolar y/o adolescentes es la tercera etapa la cual se caracteriza por cambios drásticos puesto que implica la participación de un nuevo miembro: el hijo, así como el establecimiento de acuerdos por parte de los padres que permitan una buena comunicación entre ellos. En las clínicas psicológicas cada vez se presentan con más frecuencia padres que acuden desesperados por perder el control sobre el comportamiento de sus hijos adolescentes lo cual indica que los padres han perdido habilidades para interactuar con sus hijos adolescentes produciendo de esta forma cambios inesperados en la familia o más bien ahora los padres se atreven a hablar con alguien más, en este caso el psicólogo, acerca de su mala relación con sus hijos.

Finalmente la cuarta etapa es la de la familia con hijos adultos en la que el autor menciona que debe haber una reorganización de los roles, dado que la pareja se encuentra de nuevo sola. A este periodo se le conoce también como “nido vacío” y representa una oportunidad para que la pareja se reencontre a sí misma, sin embargo en algunas ocasiones el largo tiempo dedicado al cuidado de los hijos deja a los padres (y en especial a la madre, dado que en varias ocasiones el cuidado de los hijos fue su única tarea) un sentimiento de soledad, más aún cuando uno de los dos cónyuges ya no está. No existe mucha diferencia en las parejas actuales aunque sería importante resaltar que el nido vacío no se trata de un evento caracterizado por pérdidas sino al contrario, debería ser visto como una situación que brinda oportunidades de dirigir de nuevo la atención hacia la pareja, es como volver a la etapa de noviazgo.

Como se puede ver, la constitución de una familia no consiste solamente en la unión de dos personas y la descendencia de éstas, sino en la adaptación de los integrantes a los diferentes cambios que se presentan a lo largo del desarrollo de ésta. Dicha adaptación va a depender de la forma en la que cada miembro de la familia reaccione ante los cambios contextuales que se le presentan y para asimilar de manera adecuada éstos cambios, cada uno de los integrantes de la

familia debe tener ciertas funciones que le permitan identificar el rol que representa dentro de su grupo familiar.

En general las funciones familiares destacan la satisfacción de las necesidades de cada uno de sus integrantes pero es necesario mencionar que dichas necesidades varían desde lo que cada miembro necesita de forma individual hasta lo que requieren de forma grupal, al respecto Macías (1995) establece 5 tipos de necesidades propias del ser humano, las cuales se mencionan a continuación.

1. Necesidades de relación- vinculación: dado que el ser humano nace indefenso ante su medio ambiente, inevitablemente requiere de la presencia de una persona adulta, es decir, es dependiente de él para satisfacer sus necesidades básicas, aunque no sólo se habla de necesidades biológicas como el comer, sino también de la necesidad de la relación, el estímulo verbal y conductual para con esto adquirir los primeros fonemas y con ello el lenguaje, característica que diferencia a los seres humanos de los animales.
2. Necesidades de aceptación-pertenencia: Desde que el niño es concebido necesita ser aceptado por los padres o de otra forma será abortado, posteriormente la aceptación del niño debe ser estable y permanente pues esto permite al niño tener un sentido de pertenencia y con ello lograr una buena relación con otros entornos sociales.
3. Necesidades de identidad-individualidad: La primera formación de identidad del niño es el de la familia, es decir, se sabe parte de un grupo familiar sobre el cual se construirá la identidad personal que comienza con un nombre propio, el cual lo irá interiorizando como el ser yo mismo.
4. Necesidades de marco de referencia/ sistema valores: es la necesidad que tiene el ser humano de conocer las reglas tanto explícitas como implícitas que sus entornos sociales le demandan y decidir si las acepta o no, además si sigue las reglas por convicción o por convención. En este tipo de necesidades es en el que el hombre busca sentido a su vida y se sabe finito.

La importancia de estas necesidades humanas radica en que es a partir de ellas que el ser humano se va formando como tal, como un ser social que requiere de aceptación en primer lugar de los padres, de la formación de una identidad propia la cual le servirá para distinguirse de los demás y posteriormente tomar sus propias decisiones.

De la misma forma es importante referir algunas de las funciones psicosociales de la familia entre las que se encuentra el proveer satisfacción a las necesidades biológicas, tales como techo, abrigo, protección, comida; proporcionar las relaciones afectivas interpersonales necesarias para un desarrollo pleno; facilitar el desarrollo de la identidad individual a través de la identidad familiar; proveer los primeros modelos de identificación psicosexual tales como qué es y qué no es ser mujer u hombre aclarando que pueden haber otras figuras que fungirán como modelo tanto masculinas como femeninas como amigos, medios de comunicación artistas, vecinos, etc.; de esta forma la familia inicia en el entrenamiento de los roles sociales; estimula el aprendizaje y la creatividad y transmite valores y con ellos la cultura a la que pertenecerá el niño.

Como se puede ver, es en la familia el primer lugar en el que el niño adquiere las bases para su posterior desarrollo como persona individual y como ser social, pero ¿Cómo es que este grupo familiar es capaz de transmitir toda esta información?

La forma en la que las personas transmitimos lo que sabemos procede de varias fuentes como pueden ser el lenguaje verbal, los gestos que acompañan a los comentarios, el lenguaje corporal y otros. Al respecto, López y Mancilla (2000) realizaron un estudio en el que evaluaron la importancia de los patrones de comunicación, tomados de las categorías establecidas en 1998 por Minuchin y su influencia en el comportamiento de personas con obesidad; en dicha investigación encontraron como resultado que las familias obesas emplean mensajes disfuncionales por ejemplo, contestar con algo totalmente ajeno a la pregunta que el otro emite, existen contradicciones entre lo que la persona dice y lo que conductualmente demuestra, interpretar sentimientos y pensamientos de los demás, ignorar lo que el otro está diciendo, presencia de coaliciones, es decir, dos o más miembros de la familia se unen para hacer daño a otra persona.

Otra de las funciones primarias es la socialización, la cual es importante dado que es la forma en la que se dará a conocer al niño el rol que desempeña él y otros dentro de su ambiente social. De la misma manera la familia es el lugar en el que se establecen los vínculos afectivos primarios que servirán de modelos para que posteriormente el niño se desenvuelva personal y socialmente. Es poco funcional que la familia brinde al niño necesidades básicas de alimento, abrigo, techo, cuidados, si no se le estimula verbal ni emocionalmente dado que estas también se convierten en necesidades básicas desde el momento en que el niño nace en un ambiente social ya no aisladamente dentro del útero de su madre.

1.3 Definición de familia

Para tener más claro el problema de la definición de la familia intente responder a la siguiente pregunta ¿alguna vez ha estado dentro de un hogar diferente al familiar en el que se sienta con total confianza de actuar? Difícilmente podría contestarse de forma positiva a esta pregunta puesto que la estructura y dinámica familiar de cada grupo implica una serie de interacciones que se encuentran dentro del terreno de lo íntimo, de lo personal y es por eso que se considera un grupo en el que se desarrollan las primeras habilidades y emociones de los seres humanos, es decir, es el primer contexto social en el que nos desarrollamos, de ahí la importancia de analizar la estructura familiar así como la dinámica de la misma.

A continuación se establecen algunas definiciones que han surgido acerca de la familia en diferentes momentos de la historia.

La palabra familia forma parte de un derivado de casa, es decir, anteriormente se consideraba familia todas las personas que vivieran bajo el mismo techo, llámese papá, mamá, hijos, esclavos, trabajadores etc. sin importar si se encontraban o no unidos por lazos parentales. Esta forma de considerar a la familia de acuerdo a López (2003) estaba dispuesta así, debido a que la autoridad recaía en un solo miembro, en este caso del padre. Así fue durante la Edad Media hasta que con el paso del tiempo adquirieron mayor importancia los lazos consanguíneos y la separación de los trabajadores, así como mantener un apellido, de modo que la definición de familia se vio limitado.

Con el paso del tiempo se consideraron ciertos “requisitos” por decirlo de una forma, para considerar a una familia y uno de los autores que los refiere son Klein y White (1996): en primer lugar las familias deberían durar un periodo de tiempo mayor que el de cualquier otro grupo; quienes forman parte de la familia no lo hacen de forma voluntaria ya que los hijos no escogen a sus padres ni viceversa; son intergeneracionales, es decir forman al menos dos generaciones e interactúan entre sí; las familias implican relaciones biológicas, legales y/o afectivas. Con esta definición ya se delimitan más características específicas acerca de lo que se considera una familia sin embargo el tiempo y las condiciones sociales siguieron cambiando desde simplemente considerar importante coincidir en un lugar hasta hacer énfasis en las relaciones íntimas por ejemplo Rodrigo y Palacios (1998) afirman que una familia es la “unión de personas que comparten un proyecto de vida en común y que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.” (p. 33)

Siguiendo con las definiciones se encuentra que en el pasado dejó de considerarse familia a los abuelos, tíos, primos, sobrinos etc ellos eran parientes no familia, sin embargo los roles sociales han cambiado y nuevamente hay niños y niñas que consideran a la abuela como a su mamá o a algún otro pariente como a su papá, o cuántas veces no hemos escuchado a personas que dicen “*es que yo lo crié como si fuera mi hijo*” estas situaciones son consecuencia de cambios sociales tales como: el aumento de madres solteras, la demanda y oferta de trabajo para ambos padres, las elevadas tasas de divorcio, el abandono de niños pequeños por falta de recursos económicos, etc.

Vía (2007) indica otros cambios ocurridos en las familias en los últimos años, cambios que nadie puede negar como son: el hecho de que la unión familiar puede ser legal o no, puede ser para toda la vida, pero las separaciones y los divorcios son frecuentes, los miembros de la unión ya no siempre son heterosexuales, la unión ya no es solo para procrear y con ello se entiende que el concepto de familia tradicional ya está discontinuado.

Una reflexión interesante acerca de esto sería el considerar qué es lo que sucede en el comportamiento de hijos de las familias actuales, es decir, hijos de padres separados o divorciados, hijos de familias monoparentales, o hijos que son educados por terceras personas e incluso hijos que tienen que hacerse cargo de sus hermanos y asumen el rol de padres. Cuál va a ser el concepto que ellos formen de la familia y cómo formarán su propia familia cuando sean mayores.

El desarrollo de las investigaciones referente al tema familiar ha permitido saber que existen diversos modelos familiares y que la familia nuclear conyugal es sólo un modelo familiar, no el único ni el más prevalente en la humanidad pues como ya se mencionaba anteriormente la familia es un grupo social que se encuentra en constante cambio a través de los diferentes contextos sociales y épocas de las que se hable.

A partir de la década de los sesenta se ha pretendido establecer una definición de lo que es la familia, por ejemplo Macías (1995) menciona que la familia es entendida como una unidad sistémica, inserta y relacionada con otros sistemas humanos de mayor y menor jerarquía o complejidad, que realiza funciones específicas necesarias para la satisfacción de las necesidades de los miembros que la integran, así como de ella misma como una unidad vital de desarrollo.

De esta forma se entiende que las funciones de la familia van a ir dirigidas a cada una de las necesidades que sus miembros le demandan, se esperaría entonces que ésta sea una de las funciones principales del grupo familiar, como se ve no se emplea ningún aspecto de consanguinidad, lo que hace suponer entonces que una familia no necesariamente se encuentra compuesta por personas unidas por lazos parentales, cuantas veces nos hemos encontrado con un grupo de amigos que se unen para vivir juntos o las personas en situación de calle que no comparten lazos de parentalidad y sin embargo forman un grupo en el que se establecen reglas, se comparten emociones, se enseñan habilidades etc, lo cual además de ser un grupo de referencia es también un grupo familiar.

En este sentido Macías (1995) señala que la definición de familia es: “un grupo donde dos o más de adscripción natural de seres humanos, con o sin lazos de consanguinidad, de pertenencia primaria (al menos para uno) y convivencia

generalmente bajo el mismo techo, se comparten la escasez o abundancia de sus recursos de subsistema y servicios que, al menos en alguna etapa de su ciclo vital, incluye dos o más generaciones”. (p. 75). Para validar esta definición simplemente piense en cuantas veces ha pensado o ha dicho a alguien que lo considera como parte de su familia, ahora piense en qué fue lo que lo orilló a decir esto, quizá esa persona ha estado con usted en situaciones agradables o por el contrario desagradables y en cierta forma ha compartido con usted lo mismo que lo haría un miembro de su familia biológica.

Esta es sólo una forma de definir lo que es la familia, así tenemos que en nuestra sociedad ha habido en estos últimos años un cambio en la estructura familiar ya que debido a la inserción laboral de la mujer y el incremento de madres solteras, ahora ellas solas educan y algunas veces también solas mantienen a sus hijos. De esta forma no podemos negar que aunque solo sean dos personas (madre e hijo) conforman una familia puesto que conviven y satisfacen sus necesidades recíprocamente. Es debido a estos cambios que actualmente se puede hacer una clasificación de los tipos de familias existentes en la sociedad actual.

Hasta el momento no puede considerarse una definición universal de la familia, autores como Vía (2007) expone una definición más, dice así: “Desde el punto de vista psicológico podemos decir que la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia” (sin página) De esta forma tenemos que no delimita ni el número de personas que se unen, ni el sexo de las personas, y tampoco se hace referencia a las relaciones biológicas entre unas y otras. Al parecer la definición de familia lejos de limitarse o especificarse, se generaliza cada vez más.

De la misma forma en que la definición no es universal, las clasificaciones de la familia tampoco lo son y encontramos también que los tipos de familias que existan dependerán de los cambios ocurridos en la sociedad actual.

1.4 Clasificación de las familias

La importancia de clasificar las familias no radica en saber quien es más o menos familia que otra, sino en tomar en cuenta todas las formas posibles de familias aunque para esto se tenga que hacer un trabajo exhaustivo debido a que es posible que existan tantas definiciones de familia como familias mismas en el mundo.

A continuación se enlistan algunos tipos de familias encontrados:

- a) Familia extensa: todos los individuos de todas las generaciones que tengan representantes vivos, cónyuges de aquellos y los hijos (adultos o no) de todas las parejas conyugales. En este primer tipo encontramos a las familias en las que los hijos se casan y tienen hijos pero siguen compartiendo el mismo espacio de manera que conviven tanto padres como abuelos, tíos, primos, suegras, nueras, etc. Es importante recordar que en el pasado estas familias eran las más frecuentes dado que juntos la ayuda era más.
- b) Familia troncal: De acuerdo a López (2003) esta es la familia en la que todos los hijos adultos de una pareja dejan el hogar de los padres excepto uno, que se casa y vive con sus padres, su cónyuge y futuros hijos. Este tipo de familia podría considerarse igual que el extenso sin embargo, las implicaciones familiares cuando solo es uno de los hijos el que vive con sus padres son diferentes a las de la familia extensa.
- c) Familia nuclear: Constituida por una pareja casada y los hijos habidos en esa unión. Durante mucho tiempo se consideró que este era el tipo universal de la familia, sin embargo fueron apareciendo demandas que obligaron a la sociedad a formar otros tipos de familia.
- d) Familia reconstruida: es similar a la familia nuclear pues sigue habiendo dos generaciones, pero se incluyen la mujer, el marido y los hijos de matrimonios previos. Esta familia se encuentra en el estilo de: "los tuyos, los míos y los nuestros", según Vía (2007)
- e) Familia de unión de hecho: es idéntica a la familia nuclear solo que en esta, no existe un contrato legal. En este tipo de familia se puede observar como ha ido decayendo el matrimonio y cada vez más se unen parejas sin

contraer matrimonio, de esta forma encontramos que legalmente tienen derechos y deberes comprobando que su unión lleva ya un mínimo de tres años.

- f) Familia monoparental: Es considerada la familia en la que hay presencia de un solo padre (ya sea hombre o mujer) conviviendo con uno o más hijos debido a la separación de la pareja, divorcio o muerte de uno de ellos. Tenemos que este tipo de familia ha ido en aumento sobre todo en el caso de las mujeres consideradas como “madres solteras” que muy frecuentemente son hijas de madres solteras, resulta entonces interesante analizar lo que sucede con las creencias de estas madres respecto a la formación de una familia. Pues muy probablemente existan ideas del tipo : “si mi mamá pudo sola conmigo, yo también puedo”
- g) Familia serie: está formada por un hombre y una mujer que han pasado por una sucesión de matrimonios adquiriendo varios esposos y diferentes familias, aunque siempre viviendo en una familia nuclear en cada periodo. Esta es una de las familias que se ha sufrido más cambios en la actualidad pues el equilibrio emocional de los hijos es deficiente dada la inestabilidad de su ambiente familiar, incluso de las mismas parejas.
- h) Familia compuesta: es una forma de matrimonio polígamo en la que dos o más familias nucleares comparten un mismo marido o una misma mujer. Este tipo de familia es difícil de comprender debido a que no se concibe la idea de que aún en esta época siga existiendo la poligamia, sin embargo, es más común de lo que se cree. Varias parejas deciden continuar con una familia a pesar de no existir lazos emocionales que los unan, esto puede ser resultado de creencias como “lo hago por mis hijos”, “no quiero deshacer mi familia” “sólo es un mal momento” etc.
- i) Cohabitación: es la relación relativamente permanente entre dos personas solteras de diferente sexo que conviven sin vínculos legales. Es común que en la actualidad los jóvenes decidan “juntarse” para ver si la relación funciona o no, y en cualquier caso no existe ninguna obligación legal que los una, esta práctica está cada vez más presente en nuestra sociedad y es por eso que se considera otro tipo de familia.
- j) Parejas homosexuales: son parejas del mismo sexo que mantienen una relación relativamente permanente y que en algunos países puede tener

vínculos legales. Debido a los cambios sociales relacionados con la aceptación de la homosexualidad se consideró la opción de brindar la oportunidad de formar familias a este grupo social, de aquí que la concepción de la familia haya cambiado como lo menciona Vía (2007) el concepto matrimonio ya no se describe como la antigua fórmula de la unión entre el hombre y la mujer, ese concepto ha sido redefinido y ahora se entiende como la unión de la pareja humana. Y es importante considerar esto ya que la nueva concepción rompería con los paradigmas actuales acerca de la familia pues el niño que crece en este ambiente carece de una figura paterna o materna, según sea el caso, con la cual identificarse y formar su identidad, sobre todo su identidad sexual.

1.5 Situaciones que generan conflicto en la familia

El desarrollo de la familia implica cambios importantes que dependen de varias circunstancias como son: el nacimiento de un hijo, la interacción de la familia en diversos contextos como el escolar, el cambio de roles de esposos a padres, las diferentes etapas de desarrollo de los hijos, la adquisición o pérdida de trabajos, etc. Dichos cambios generan en la mayoría de las ocasiones cierta inestabilidad dentro del grupo familiar debido a la falta de adaptación a éstas nuevas circunstancias. Aunque es importante mencionar que dicha falta de adaptación tiene que ver básicamente con la capacidad de afrontamiento de las personas y las habilidades con las que cuenta para llevarlo a cabo.

Por ejemplo, el nacimiento del primer hijo implica responsabilidades diferentes a las que se tenía como pareja, ahora la madre tiene que hacerse cargo del bebé, lo cual representa una gran cantidad de tiempo con el niño, y deja de hacer otras actividades a las que estaba acostumbrada, el padre por su parte sale a trabajar, aunque se debe mencionar que debido a los cambios sociales y a las nuevas oportunidades que las mujeres se han estado abriendo a lo largo del tiempo es cada vez más común ver a familias en las que ambos padres trabajan y para poder asimilar estos cambios es necesario que la familia establezca una serie de lazos sociales en especial con familiares o instituciones que puedan cuidar de sus hijos mientras ellos trabajan.

Bautista (2002) concuerda con lo dicho e identifica estos lazos como redes de apoyo social las cuales tienen la finalidad de cumplir con las funciones parentales, es decir, con el buen funcionamiento de la familia como grupo, algunas de éstas redes de apoyo son de acuerdo al autor las instituciones de tipo gubernamental o privado como las guarderías, la familia extensa conformada por abuelos, tíos, primos, sobrinos etc., familia extendida que está compuesta por personas con quienes no se tiene lazos de consanguinidad como son compadres, ahijados y parientes políticos, y el mundo externo extendido como son los maestros, el médico de la familia, entrenadores, vecinos, amigos.

Sin embargo, independientemente de las redes sociales con las que cuenta la familia para afrontar ciertas etapas inestables, dichas etapas generarán situaciones de conflicto, por ejemplo: piense en una pareja de esposos ante el nacimiento de su primer hijo, el tipo de interacción que tenían establecido cambia repentinamente pues ahora se convierten en personas responsables de la vida de un tercero adquiriendo nuevos roles, teniendo que abandonar actividades que anteriormente realizaban sin ningún impedimento e incluso priorizando el bienestar del bebé ante necesidades básicas como el sueño, pues el bebé permanece despierto la noche entera y los padres deben estar con él. Los conflictos familiares que esta situación genera pueden ser: reclamos entre uno y otro progenitor respecto a quién realiza el trabajo más duro, estrés debido a que es una situación nueva para ambos, frustración ante las creencias de fungir inadecuadamente como padres, etc.

Si tan solo el hecho de tener un hijo induce conflictos familiares piense en la carga conflictiva que representa para las parejas el tener un hijo que presente algún tipo de discapacidad. Las conductas, sentimientos y pensamientos de la familia diferirán inevitablemente de los de una familia que ha tenido un hijo sano y con las capacidades necesarias para desarrollarse de manera satisfactoria.

Existe un elevado porcentaje de familias que han experimentado el nacimiento de un hijo con discapacidad, sin embargo, debido principalmente a la falta de información acerca de la discapacidad la familia tiende a aislarse y en este

sentido la familia prefiere aparecer ante los demás como la familia perfecta y oculta los conflictos que suceden dentro de ésta, la familia sabe que existe algún conflicto y sin embargo no se exterioriza verbalmente, busca ayuda o apoyo en redes no apropiadas, rechaza el apoyo que las redes sociales le ofrecen.

El primer apoyo que una familia debe tener ante el nacimiento de su hijo con discapacidad es precisamente el saber qué significa el término discapacidad pues a lo largo de mucho tiempo fue considerado un tema tabú del cual no debía hablarse, es por eso que el siguiente capítulo intenta esclarecer el significado de este término e incluso los diferentes significados que ha recibido a través del tiempo puesto que actualmente podemos decir que el término discapacidad está siendo sustituido por el de niños con necesidades especiales o niños con necesidades educativas especiales debido a la connotación negativa que conlleva el término discapacidad.

Capítulo 2

NIÑOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

2.1 Desarrollo histórico de la discapacidad

Actualmente podemos hablar de varios temas cuando se nos menciona la palabra discapacidad, sin embargo, todo este conocimiento ha sido resultado de años de investigación, de sufrimiento por parte de las personas con discapacidad ya que su situación social y su calidad de vida no siempre fueron como ahora, ya que actualmente una persona con discapacidad "es 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".(INEGI 2000,(s/p). Sin embargo esta definición no siempre fue la misma es por eso que se realizará una reseña de la discapacidad desde un punto de vista histórico. El motivo de hacer esto es para conocer cómo es que los cambios sociales, los diversos descubrimientos y nuevos paradigmas contribuyen en la comprensión que se tienen acerca de la discapacidad.

De acuerdo a Ortiz (1995) existen cinco etapas en las que se puede dividir la historia de la discapacidad. La primera de ellas es la Antigüedad Clásica, época en la que se creía que las personas que nacían con defectos físicos simplemente no merecían vivir de manera que eran arrojados por el monte Taijeto en Esparta o por la roca Tarpeia en Roma, aunque se intenta establecer una clasificación de las personas deficientes. Quizá esta información resulte indignante ante los ojos del lector, sin embargo eso es lo que se hacía con este tipo de personas pero no nos dejemos llevar por nuestras emociones y pensemos que esa actividad era consecuencia de la falta de información tanto médica como psicológica y social de ese tiempo respecto al nacimiento de personas con discapacidad.

La segunda etapa abarca el siglo XV la cual fue una época importante debido a que aparece el primer hospital dedicado a la asistencia de personas con deficiencias mentales, es el Hospital d'Innocents, Fols y Orats que fue creado

por Fray Gilabert Jofre en Valencia, pero este hospital solo daba asilo. Aún no se hacía uso de ningún tratamiento terapéutico ni mucho menos. Es importante señalar que desde el inicio se consideraron primero las discapacidades de tipo sensorial como es el caso de personas con sordera y ciegas.

Los siglos XVI y XVII fueron característicos de la tercera etapa en la que aparece en España un monje benedictino llamado Pedro Ponce de León quien estableció la relación causal entre sordera y mutismo e inicia en España los primeros ensayos sobre la educación en personas sordomudas. Ahora sabemos que el motivo por el cual las personas sordomudas no hablan es debido a la falta de estimulación sensorial en el oído y podría incluso parecernos obvio, pero en esa época el realizar un descubrimiento de ese tipo era realmente destacado.

La atención para personas invidentes fue el tema central de la cuarta etapa pues se inventa la escritura en relieve por Valentín Haüy quien estableció la idea de que un sentido puede ser reemplazado por otro, en este caso, sustituir la vista por el tacto. En 1784 Haüy crea en París el primer Instituto para Jóvenes Ciegos, donde acudiría más tarde Louis Braille quien mejora el sistema de relieve y establece el sistema de lectoescritura, el cual lleva su nombre. Nótese que todavía en este siglo las deficiencias sobre las que se pone atención son de tipo sensorial, es decir, están relacionadas con el mal desarrollo de los cinco sentidos principalmente vista y oído.

La quinta etapa inicia en el siglo XIX en el que las deficiencias mentales ahora también son atendidas. Esto es debido en gran parte al surgimiento del humanismo como corriente filosófica pues provocó un cambio de actitud en la población respecto a las personas deficientes mentales. Aparecen varios institutos y escuelas en varios países surgiendo así la llamada educación especial, entre las más destacadas están: el Instituto Iverdum para niños desgraciados en Suiza, Instituto General Alemán de Educación así como el Jardín de Infancia ambos en Alemania, El Instituto Ortofrénico de Voisin en París, entre otras en países como España, Estados Unidos de América, Italia.

Durante el siglo XIX aumenta la participación de los médicos en el tratamiento de las deficiencias mentales e incluso la clasificación de las mismas se torna un tema importante. Cabe mencionar que las clasificaciones de esos años no se establecían en los mismos términos que ahora pues aún no se hablaba de niños con síndrome de Down, autismo, parálisis cerebral y otras, sino que se hablaba de imbecilidad, idiocia y sus diferentes niveles. Estas etiquetas suenan actualmente ofensivas pero en esos años era la forma que se encontró para establecer la clasificación.

Conforme avanza el siglo XIX incrementan las investigaciones así como los autores que se preocupan y ocupan de temas tales como: Itard, quien publicó en su obra *El Niño Salvaje* aspectos pedagógicos; Seguin quien de 1850 en adelante se dedicó a establecer que las personas con deficiencias tanto sensoriales como mentales son educables y en 1866 presenta un programa para el aprendizaje de la percepción, imitación, memoria, coordinación y generalización el cual tenía como principio básico que para que el niño pudiera desarrollar lo mejor posible estas áreas de desarrollo debía estar en contacto con su ambiente. Esta nueva proposición fue de gran ayuda para mejorar la calidad de vida de personas con deficiencias, dado que la gente empieza a sacarlos, pasearlos y aprender a convivir con ellos. Es posible que a partir de este momento que las personas discapacitadas iniciaran una vida social ya que anteriormente la vida de estas personas era: nacer, padecer y morir. Aunque no podemos negar que aún ahora, iniciando el año 2010 existen personas con alguna discapacidad que desafortunadamente viven aisladas de la sociedad aunque debido a otras razones como pueden ser la vergüenza o la ignorancia.

Fueron varios los trabajos que permitieron el avance de los conocimientos en discapacidad y favorecieron la adaptación de estas personas a una vida normal, por ejemplo en 1939 en Italia, María Montessori organiza la escuela ortofrénica que tienen como principio fundamental la espontaneidad del niño en el juego autoeducativo. Con estos avances inicia una colaboración de diversos profesionales como médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, etc. de manera que se establece un tratamiento medicopsicopedagógico para las personas con alguna discapacidad.

Otro de los descubrimientos relevantes para el desarrollo científico pero mucho más para la educación especial fue la evaluación de la inteligencia a través de la escala propuesta por Binet-Simon en 1905; su importancia radica en que gracias a esta escala fue posible la identificación y clasificación de niños en edad escolar que requerían de un tipo especial de educación. Este descubrimiento llevó a la falsa idea de que la inteligencia de una persona se conocía por completo con solo expresar un número, sin embargo, esto no es así ya que actualmente se sabe que si una persona no es hábil en cierta actividad lo será en otra y por lo tanto su nivel de inteligencia no puede ser establecido radicalmente por un coeficiente intelectual.

En la población las actitudes hacia las personas con discapacidad también fueron modificándose, pues se aceptaba y buscaba la integración de estas personas al medio social, estas actitudes fueron acentuadas gracias a la participación de médicos como Strauss, quien en 1933 establece en Barcelona, España el término de pedagogía terapéutica el cual consiste en la ciencia que se ocupa del tratamiento desde el punto de vista médico, pedagógico y psicológico del deficiente (Ortiz 1995). Gracias a esta nueva ciencia varios autores inician cada vez más investigaciones y observaciones de las personas con discapacidad, como es el caso de Estados Unidos cuando en 1943 Kanner informa sobre sus descubrimientos de un nuevo tipo de discapacidad conocida como autismo definiéndola como la incapacidad para relacionarse normalmente desde el momento del nacimiento.

En 1959 la American Association of Mental Deficiency define el retraso mental como: “un funcionamiento intelectual inferior a la media, que tiene su origen en el periodo de desarrollo y que va asociado a un empeoramiento de la conducta adaptativa”, de la misma forma se establece una nueva clasificación de acuerdo a la escala Stanford-Binet: límite (CI 83-67), leve (CI 66-59). Moderado (CI 49-33), grave (CI 32-16) y profundo (CI 16).

De los años cincuenta en adelante se da una transición en cuanto a los términos utilizados para referirse a las personas con discapacidad, por ejemplo se pasó de Escuelas Anormales a Escuelas de Educación Especial, ya no son retrasados sino niños que se apartan de la norma por lo que son llamados

excepcionales, niños con trastornos en el desarrollo, niños que no pueden seguir una enseñanza normal. De la misma forma la atención que se les da ya no es solo de cuidado y asistencia, las nuevas escuelas ahora buscan una integración de estas personas a su medio dando prioridad a aprendizajes sociales (ocupación) y de autonomía dejando en segundo término la educación académica.

Como se puede ver, los cambios han favorecido la calidad de vida, así como el respeto por las personas con trastornos en el desarrollo y debido a estos cambios es que aparece un nuevo concepto: normalización, el cual refiere que no es la persona con deficiencia la que debe adaptarse al medio, sino el medio es el que debe ser modificado para permitir en la medida de lo posible el mejor desarrollo de la persona, es entonces cuando surgen los cambios y adaptaciones a las instalaciones como el uso de rampas, estacionamientos especiales, baños más grandes de los comunes y esto hizo que la sociedad se fuera educando en cuanto al respeto y aceptación de personas con trastornos del desarrollo.

El principio de normalización dio paso a una nueva forma de referirse a las personas con trastornos, para 1978 se hablaba de personas que requieren de necesidades educativas especiales y establece así tres principios básicos:

1. Principio de integración escolar: todos los niños tienen derecho de asistir a una escuela ordinaria
2. Principio de sectorización de servicios: adaptar las instalaciones de las escuelas para que los niños con necesidades educativas especiales (NEE) no se vean limitados
3. Principio de individualización: cada niño con NEE que asista a una escuela ordinaria debe llevar un programa específico de enseñanza de acuerdo a su nivel de desarrollo y sus capacidades.

Para los años 80's la educación especial ya no solo se limita a niños con discapacidades físicas visibles, sino que el concepto de niños con Necesidades Educativas Especiales abarca también a niños con problemas de conducta, alumnos con retraso escolar y problemas de aprendizaje.

Debido a que el concepto de NEE (Necesidades Educativas Especiales) se generalizó hubo que definir quienes eran candidatos a recibir este tipo de educación, es por eso que Ortiz (1995) indica que hay una necesidad educativa especial cuando una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de éstas) afecta al aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunos o todos los accesorios especiales al currículo, al currículo especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente, la necesidad puede ser leve o aguda, permanente o transitoria”.

En la actualidad la intervención para personas con discapacidad ha crecido de tal forma que ya no sólo se buscan las causas de la discapacidad, sino que se delimitan las necesidades educativas de los alumnos. En este sentido las formas en las que se evalúan dichas intervenciones también han ido cambiando, al respecto Guevara (2005) menciona que las tendencias actuales en evaluación enfatizan tres aspectos centrales: 1) la evaluación con referencia al criterio, no a la norma, pues del alumno se debe evaluar su historia personal de aprendizaje, su nivel de competencia conductual y su estilo de aprendizaje 2) la evaluación basada en el currículum y 3) la evaluación para diseñar la instrucción. Todo el avance que se acaba de mencionar suena muy bueno, sin embargo no es que guste del pesimismo, pero este avance no ha llegado a nuestro país, hay que aceptar que la educación en general en México tiene carencias visibles, cuanto más la educación especial.

2.2 Desarrollo de la discapacidad en México

Hasta este punto se ha estado haciendo referencia al desarrollo histórico de la discapacidad desde una perspectiva internacional, sin embargo es importante considerar el desarrollo histórico en un país como el nuestro, el cual desafortunadamente carece de estabilidad económica a diferencia de países de primer mundo como los que ya se mencionaron entre los que destacan: España, Italia, Francia, Estados Unidos, etc.

En un país subdesarrollado como es el caso de México la atención se centra en las necesidades básicas como son: vivienda, alimentación y salud, dejando en

segundo plano los aspectos educativos y siendo honestos la educación es en lo que menos se preocupan nuestros gobernantes y sin embargo, esto resulta una verdadera equivocación pues en tanto más preparada se encuentre la sociedad, mayores niveles de oportunidades se tendrán, aunque esto también resulta un tope en nuestro país pues las oportunidades de crecimiento no se encuentran equitativamente repartidas.

Quizá la historia comienza con el nacimiento de la Fundación John Langdon Down en abril de 1972 en la Ciudad de México, fue la primera institución que comenzó a atender a personas con Síndrome de Down a nivel mundial. A partir de este suceso se inicia la atención a personas con síndromes específicos, sin embargo con el desastre del terremoto de 1985, los avances que se llevaban se ven retrasados debido a que la prioridad de ese momento era, reconstruir el país en primer lugar en el aspecto emocional pues fueron miles las muertes lloradas, posteriormente ofrecer vivienda y hospitalización a las personas que así lo necesitaron, de manera que la educación y principalmente la educación especial quedó olvidada por un tiempo.

Afortunadamente la situación económica y social del país fue reponiéndose y en 1993 se reforma el artículo 3º de la Constitución y entra en vigor la Ley General de Educación donde se compromete a proveer una educación equitativa para todos los niños, esto como resultado de la Conferencia Mundial de Educación para todos llevada a cabo en Tailandia en 1990 y de la Cumbre Mundial a favor de la Infancia también en 1990. Del mismo modo se establece que “la educación especial está destinada a individuos con capacidades transitorias o definitivas, así como a aquellos con aptitudes sobresalientes y que tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular (Diario Oficial de la Federación 1993).

En 1994 y a partir de la declaración de Salamanca en España, la UNESCO promovió una nueva política de educación en la que se sustituye el término de discapacidad por el de necesidades educativas especiales. (Informe final 1995 citado en Guevara 2005). Esto fue debido a que el tipo de discapacidad que tiene el niño no es de tanta relevancia como el hecho de que todos deben asistir y ser integrados a una escuela. A pesar de todas estas declaraciones en la sociedad no

se ven reflejadas ya que las familias de niños con necesidades educativas especiales poco saben acerca de los derechos y modificaciones educativos. Existen muchas familias que lo único que buscan es dar una vida feliz a su hijo brindándole las necesidades básicas de las que ya se hablaba anteriormente.

A partir de este momento es que se inicia una serie de cambios en los que la Secretaría de Educación Pública suple el nombre de las Escuelas de Educación Especial por el de CAM Centro de Atención Múltiple lugares en los que se atienden a niños que no han sido integrados a escuelas normales debido a que sus trastornos son severos. Sin embargo, a pesar de que se ha dicho que la educación es igual y que hay integración de niños en las aulas, es importante destacar que la realidad, es un tanto diferente pues son pocas las escuelas que tienen las posibilidades de aceptar niños con necesidades educativas especiales debido a la falta de profesionales, materiales o incluso de instalaciones que permitan la educación adecuada de estas personas. Por ejemplo, es cierto que los CAM brindan atención pero la desventaja es que los niños no salen de estos centros hasta que cumplan la edad de 15 años puesto que de ahí los canalizan a otros centros en los que se les enseña oficios como la carpintería, panadería, costura, cocina, esto siempre en función de las capacidades y habilidades adquiridas en el CAM de procedencia, desafortunadamente en los CAM's se encuentran ubicados niños que pueden ofrecer más de lo que se les pide, (sobre todo académicamente) es decir, tienen más capacidades para desarrollar pero en estos centros no se les ofrece.

Algo que está vigente en la actualidad son las Unidades de Servicio de Atención a la Educación Regular (USAER) que son grupos que se encuentran dentro de una escuela regular; su labor es atender a las personas con necesidades educativas especiales que se encuentren dentro de ese plantel así como orientar y asesorar a los profesores en su trabajo diario con estos alumnos.

A pesar de estas nuevas reformas los resultados no son alentadores puesto que según el (INEGI 2000) hasta ese año no había un censo exacto sobre la población de personas con discapacidad en el país, se aproximaba que en 1999 en México había unos 10 millones de discapacitados, lo que representa casi el

10% de la población pero no existían las condiciones ni el apoyo suficiente para brindar atención a todos ellos.

Por otro lado, uno de los avances en nuestro país fue que durante las elecciones del 2 de julio del 2000 se distribuyeron Mascarillas Braille en todas las casillas del Distrito Federal ya que por primera vez en la historia del país, invidentes y débiles visuales ejercieron el derecho de voto, Báez (2002). Se menciona que este hecho es un avance dado que antes de esta fecha ninguna persona con discapacidad visual había podido votar, desafortunadamente este acontecimiento únicamente se llevó a cabo en el Distrito Federal, valdría la pena mejorar este método y generalizarlo a la mayor parte de la población mexicana, aunque para esto se necesitan recursos económicos y humanos, los cuales quizá el país no esté preparado para proporcionar, sin embargo la idea ya está en pie, sólo requiere de organización por parte de las autoridades gubernamentales.

De la misma forma que en la educación, en el área laboral las personas con necesidades educativas especiales no tienen las oportunidades suficientes. En diciembre del 2004 se da a conocer que el 76% de la población de discapacitados en México está desempleada, Banco Mundial (2004). Esto es consecuencia de la falta de educación para estas personas. Además de que en nuestro país aún no se da un cambio de actitud en la población que permita ver a las personas con necesidades educativas especiales como capaces de ejercer un trabajo digno y todo esto inicia desde la familia, lugar en el que algunas veces se sobreprotege a estos niños fomentando así, su falta de habilidades y capacidades.

A pesar de la insuficiente situación económica de un país como el nuestro, se ha hecho lo que está dentro de nuestras posibilidades intentando crear espacios para personas con necesidades educativas especiales, prueba de esto es el compromiso que Marcelo Ebrard, jefe de Gobierno del Distrito Federal hizo con las personas discapacitadas en el 2007, ya que por primera vez en la historia del Transporte Colectivo Metro se construirán rampas en todas las estaciones, torniquetes, pasamanos, áreas de descanso e incluso quizá haya vagones especiales exclusivos para personas con discapacidad, sin embargo en mi opinión me parece que esto es separar y de cierta forma segregar de nuevo a esta población en lugar de educar al resto de las personas y que aprendamos a

convivir y colaborar con las personas con discapacidad, mas no separarla. Además de que a la fecha este proyecto se quedó en eso: un simple proyecto

Otro tema importante al tratar de personas con discapacidad es el incremento de oportunidades de trabajo dado que el hecho de tener una discapacidad en alguno de los aspectos de su desarrollo no significa que sus demás funciones no sean admirables y merecedoras de desempeñarse en el ámbito laboral. Actualmente existe la orientación vocacional en la educación especial al respecto Escobedo (1997) indica que la principal función de la orientación vocacional es preparar a los estudiantes con discapacidad para el trabajo. Entre las actividades principales destacan: la valoración física y psicológica de la persona, promover habilidades de relaciones humanas, así como actitudes, desarrollar hábitos y destrezas que beneficien en su vida diaria, promover actividades de tiempo libre, y proporcionar información acerca de los posibles empleos a realizar desde que la persona inicia su educación.

Sigue brindándose atención y no se menosprecia esta gran labor que varias personas, asociaciones, fundaciones y voluntarios han hecho para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, sin embargo, el mejor avance va a ser posible si toda la población admite la convivencia y la no discriminación hacia estas personas, lo cual se logra a través de la educación social y el concientizar a cada uno de los millones de habitantes de este país en cuanto a la interacción con las personas que enfrentan algún tipo de discapacidad.

2.3 Intervenciones realizadas en la Educación Especial

Las intervenciones en personas con alguna discapacidad retoman tres aspectos básicos: 1) la adaptación del medio geográfico: edificios, rampas, equipamiento, 2) un currículo especial o modificado y 3) una atención especial en el clima social y emocional en el que se da la educación.

Una intervención adecuada de acuerdo a Ortiz (1995) consistiría en tres fases:

- a) Identificar y valorar las necesidades educativas de cada niño en forma individual. En esta fase se revisan las interacciones que el niño tiene tanto en su ambiente tanto familiar como social y educativo (en caso de que

asista a una escuela). Los métodos utilizados en esta etapa son la observación del niño en su medio natural, entrevista con los padres, profesores y algunas ocasiones con compañeros para elaborar su historia personal. Posteriormente informar con ayuda de profesionales sobre el nivel de retraso del niño tanto evolutivo, conductual, cognitivo y emocional. A partir de estos datos obtenidos se elaborará un informe sobre las necesidades educativas especiales de cada niño.

- b) Elaboración de una propuesta curricular individualizada, en esta fase puede identificarse que el currículo puede ser: general, general agregando algunas modificaciones, currículo general más modificaciones significativas, currículo especial más adiciones y currículo especial; dependiendo del grado de discapacidad de cada niño
- c) Evaluación del tratamiento puesto en marcha, se evalúan tanto los recursos personales y sociales aprendidos, los materiales didácticos, los conocimientos adquiridos. Cabe hacer mención en que el proceso de evaluación no se lleva a cabo únicamente al final del tratamiento sino a lo largo de todo el mismo, debido a que es necesario ir descartando o aumentando actividades de acuerdo al avance de cada niño en particular.

Cuando hablamos de intervención en el área de la educación especial y rehabilitación necesariamente tenemos que hacer alusión a varias disciplinas como son la medicina, psicología, pedagogía, terapia física, rehabilitación. En la actualidad cada una de las intervenciones que se realizan a niños con necesidades educativas especiales tienen un fundamento científico, así como las investigaciones al respecto. Se ha mejorado el conocimiento médico, psicológico, educativo, terapéutico y rehabilitatorio en las discapacidades y esto ha favorecido al desarrollo tanto físico como mental y emocional de las personas con capacidades diferentes y de sus familiares.

Intervenir en una persona con discapacidad no solo puede ser atención de un médico o de un psicólogo sino que deben trabajar en colaboración para brindar una mejor atención a esa persona, sin embargo cada una de las disciplinas debe establecer su campo de intervención por ejemplo en el caso de la psicología, la educación especial se delimita como el área que “tiene como función promover el

desarrollo psicológico de aquellos niños que no han logrado adquirir patrones de conducta adecuados a su edad y grupo social, bajo las condiciones educativas en las que han estado a lo largo de su vida. La educación especial consiste en la evaluación de las condiciones en que se ha desarrollado cada niño, en valorar los diferentes aspectos personales y ambientales que pudieran desviarse de la norma social y en diseñar estrategias de intervención que lleven al niño a la adquisición de las habilidades conductuales de las que carezca. (Guevara, 2005)

Esto es en cuanto a la educación especial en la psicología, pero la delimitación no será la misma para medicina o pedagogía por ejemplo, de cualquier modo lo importante es que cada profesional colabore en el mejoramiento de la persona.

En el caso de la psicología se establecen programas que consideren la modificación y ampliación del repertorio conductual de las personas con necesidades educativas especiales, así como el aprendizaje de nuevas formas de pensamiento y manejo de emociones, en el caso del psicólogo, este interviene tanto en el paciente como en la familia, pues es un proceso largo el convivir y aceptar la interacción con un familiar con discapacidad.

Ni que decir del desarrollo de la medicina, disciplina en la que se han logrado grandes avances en cuanto a lograr la mejoría de las capacidades físicas de las personas que así lo necesitan, llevando a cabo cirugías, intervenciones quirúrgicas, medicando para controlar algunos trastornos secundarios etc.

En lo que se refiere a la fisioterapia y rehabilitación es de admirarse que se hayan logrado tantos avances hacia la coordinación de movimientos en el caso de personas con parálisis cerebral o algún impedimento físico, son evidentes las mejorías en el control de movimientos de los niños. Actualmente el desarrollo de un niño que recibe terapia física y rehabilitación es considerablemente más elevado que el de un niño que no la recibe, incluso en el caso de niños que no requieren de necesidades educativas especiales, es decir, niños que gozan de buena salud y condición física, de ahí la llamada estimulación temprana.

Es necesario resaltar la participación y la ayuda técnica que han brindado también las diferentes ingenierías en la elaboración y adaptación de instrumentos y

materiales para que las personas con discapacidad tengan acceso a diversos contextos de la vida cotidiana, por ejemplo en la comunicación se han adaptado máquinas de escribir, computadoras, teléfono; en el ámbito recreativo, la elaboración de juguetes, películas, etc.

En general, los avances que se han conseguido para las personas con necesidades educativas especiales son resultado de varios años de investigación e intervención de diferentes profesionales que se ven comprometidos con su trabajo y con las personas que los necesitan.

De antemano se sabe que la intervención no debe ser única y específica para el integrante de la familia que tiene alguna discapacidad, sino también para la familia misma, ya que va a ser el grupo que más podrá apoyar al desarrollo de la persona con necesidades educativas especiales.

En este sentido, se ha abordado con mayor frecuencia la interacción de la familia con el integrante con discapacidad, dejando de lado las otras interacciones intrafamiliares por ejemplo: la relación marital (entre padres), relación fraternal (entre hermanos), relación parental (entre padres e hijos) e incluso la relación inter-familiar, es decir, las interacciones de la familia como grupo con otras familias.

La importancia de intervenir con el resto de la familia radica en que es el contexto social en el cual se va a desarrollar el niño y como tal es digno de atención especial, en este aspecto se concuerda con Bautista (1993) cuando menciona que será importante la relación del resto de los hermanos, y en general todo el clima familiar ya que una familia con un equilibrio afectivo y una actitud que elimine en lo posible la ansiedad y angustia que supone esta dificultad, podrá hacer frente al nacimiento de un hijo con discapacidad con una mayor flexibilidad y receptividad iniciando pautas educativas que beneficiarán al aprendizaje del niño.

Sin embargo, antes de hablar acerca de las implicaciones familiares en torno al nacimiento de un hijo con discapacidad es necesario considerar cuáles son los

principales tipos de discapacidad en la actualidad, así como sus características principales.

2.4 Discapacidades de mayor incidencia

Entre las discapacidades más frecuentes se encuentran el Síndrome de Down, Parálisis Cerebral, deficiencias auditivas, deficiencias visuales y dificultades específicas en el aprendizaje. A continuación se hace una descripción de cada una de ellas retomando aspectos como definición, tipos, etiología e incidencia, características físicas y psicológicas e intervención.

2.4.1 Síndrome de Down: definición y tipos

Este síndrome se presenta debido a la presencia de un cromosoma (autosoma) extra en el par 21, dicho cromosoma aparece dentro del proceso de la división celular y dependiendo del momento en el que el cromosoma extra se añada al par 21 se consideran tres tipos de síndrome de Down: 1) Trisomía homogénea: el error de distribución de los cromosomas se produce en la primera división celular, lo que da como consecuencia que todas las células sean trisómicas. 2) Mosaicismo: el error de distribución se da en la segunda o tercera división celular y el portador va a tener tanto células normales como anormales o trisómicas. 3) Traslocación: ocurre cuando uno de los padres posee un cromosoma o parte de él adherido a otro, este error lo va a transmitir a sus hijos por lo tanto todos los descendientes que tengan son propensos a nacer con Síndrome de Down. Bautista (1993).

Existe una cantidad importante de personas con Síndrome de Down que no saben lo que tienen simplemente se saben y perciben diferentes al resto de la población, en este sentido se sabe también que las personas con Down pueden ser exitosamente educables socialmente, es deber de la familia hablar con ellos acerca de su condición con la finalidad de brindarles un mejor desenvolvimiento social.

2.4.1.1 Etiología e incidencia

No ha sido fácil establecer las causas del Síndrome de Down, debido a que se considera que es resultado de la conjunción de diversos factores entre los que destacan: a) herencia: es posible que la madre sea portadora del síndrome o por traslocación, b) edad: se considera que la edad de la madre puede ser un factor desencadenante de este síndrome puesto que se ha presentado con mayor frecuencia en madres que superan los 35 años de edad, en cuanto al padre no existen datos que refieran que su edad es factor predisponente para este síndrome. c) factores externos: son factores que no forman parte del desarrollo del niño y que se encuentran en su ambiente externo como pueden ser: infecciones como hepatitis y rubéola; radiaciones las cuales pueden afectar aún años antes de iniciar la fecundación; agentes químicos por ejemplo: alto flúor en el agua y polución atmosférica; desórdenes tiroideos de la madre: inmunoglobulina o tiroglobulina en la sangre de la madre; deficiencias vitamínicas o hipervitaminosis. Si las familias de estos niños supieran todas estas causas dejarían de culparse a sí mismas por el nacimiento del hijo, aunque por otro lado, también hay familias que a pesar de tener esta información tienen sus creencias tan arraigadas que no dejan de pensar que en algo fallaron.

En lo que respecta a la incidencia se sabe que este síndrome es una de las principales discapacidades y según estadísticas, uno de cada 800 nacimientos es afectado por esta condición Vélez (2007). A pesar de que es la discapacidad con mayor incidencia, la población los sigue viendo como diferentes, en alguna ocasión escuché en la radio una frase muy acertada: “el hecho de que tengamos capacidades diferentes no quiere decir que no seamos iguales”, es cierto que se promueven las olimpiadas paralímpicas y que en los medios de comunicación se diga que grandes avances se han logrado en la educación especial, sin embargo, son contadas las familias que pueden coincidir con los medios de comunicación si bien lo único que producen en el resto de las familias es la esperanza de que algún día su hijo con Down también pueda ser como el que pasa en la televisión.

2.4.1.2 Características físicas y psicológicas

De acuerdo con Bautista (1993) el diagnóstico de niños que nacen con Síndrome de Down puede ser dado desde el nacimiento, sin embargo existen algunos métodos que pueden ser utilizados como la amniocentesis alrededor de los 6 meses de gestación. Al nacer se hace al niño un cariotipo en el que se identifica el tipo de Síndrome con el que nace aunque el de traslocación es difícil de identificar, pocas familias llevan a cabo este tipo de exámenes médicos e incluso no saben que su hijo nacerá con Down aunque la madre se da cuenta (si ya ha tenido otros hijos) que su embarazo no es igual y no es que se haga referencia a sentimentalismos, sino que realmente refieren que los síntomas, los dolores, son distintos.

Conforme el niño va creciendo las características físicas propias de su condición se hacen visibles: la cabeza es más pequeña de lo normal, la nariz es pequeña con la parte superior plana, ojos sesgados y en el iris se pueden notar manchas llamadas: manchas de Brushfield, las orejas son pequeñas al igual que la boca de tal forma que la lengua sale de la boca debido a su pequeñez, dientes pequeños e incluso pueden faltar algunos. El cuello y las manos son cortos, el dedo meñique puede tener solo dos segmentos, la piel se presenta amoratada y seca conforme va creciendo el niño, cabellos lacio, baja estatura y cierta tendencia a la obesidad sobre todo al finalizar la infancia. Es por todas estas características que la gente voltea a verlos con tanto detenimiento y es que la familia puede haberse acostumbrado a las características físicas de su familiar con Down, pero el resto de la población lo ignora.

En lo que respecta a las características psicológicas se considera que son personas en las que su desarrollo es más lento, de hecho los retrasos comienzan a observarse a partir del primer año y progresivamente hay disminución en la velocidad del desarrollo, sin embargo retroceden con cierta facilidad de un estadio a otro aunque el desarrollo es el mismo de las personas "normales".

Las áreas de retraso mejor identificadas son:

- Percepción: hay disminución visual y auditiva, dificultad en la copia y reproducción de figuras geométricas, lentitud perceptiva
- Atención: Requieren más tiempo para dirigir y movilizar la atención
- Memoria: Se mueven en lo concreto, es decir, imágenes y luego en lo abstracto (conceptos), se dice que el reconocimiento es bueno, pero falla el recuerdo
- Lenguaje: El nivel de comprensión es solo retardado, es decir, existe comprensión aunque con tiempo retardado; debido a dificultades respiratorias y fonatorias el timbre de voz es diferente, hay fallas articulatorias como hipotonía lingual y bucofacial.

Es complicado para la familia de un niño con Down el comprender cómo es posible que su hijo pueda aprenderse perfectamente la letra de una canción de memoria y olvide su número telefónico con tanta facilidad; lo que se pretende ilustrar con esto es que la familia requerirá demasiada paciencia u perseverancia para enseñar a su hijo con Down.

2.4.1.3 Intervención

La intervención en niños con Síndrome de Down abarca la promoción en las siguientes áreas: 1) Percepción, por ejemplo: lograr que los niños seleccionen y ocupen adecuadamente los estímulos, establecer la verbalización del niño sobre sus actividades; 2) Atención en la cual se promueve la ausencia de estímulos distractores, acompañar las instrucciones con el modelado y promover la generalización de conocimientos; 3) Memoria se pretende que el niño trabaje con el reconocimiento, recuerdo, memoria inmediata y secuencial; 4) Lenguaje: en esta área se reconoce el respeto de gestos y mímica, ejercicios de motricidad lingual, labial, respiración y soplo; 5) Psicomotricidad: busca lograr el dominio corporal, aprovechando la cotidianidad de la mano para educar la motricidad fina y eliminar malos hábitos, verbalizar los movimientos realizados; 6) Lectoescritura, promueve el desarrollo de patrones gráficos así como de lectura proporcionando al niño textos de interés y el área socio-afectiva en la que se considera que en general estos niños son sociables aunque se fomentan actividades de

autocuidado, independencia, responsabilidades, así como autoconcepto y autoimagen.

2.4.2 Parálisis Cerebral: definición y tipos

La parálisis cerebral a diferencia de lo que la mayoría de la gente cree es la secuela de una afectación encefálica caracterizada por trastorno persistente y variable del tono muscular, es una lesión no evolutiva del encéfalo que ejerce influencia en la maduración neurológica. Esto significa que un niño con parálisis cerebral puede tener un coeficiente intelectual que va desde inteligencia normal o superior hasta el retraso mental grave. Cabe destacar que no se trata de una enfermedad sino de un estado patológico irreversible (Basil, 1990).

Debido a esta variabilidad tanto en la inteligencia como en el grado de afectación de la parálisis no existe una clasificación de este trastorno, lo que si existe es una serie de creencias erróneas acerca de ellos, si se hiciera una encuesta a la población acerca de su información respecto a la parálisis cerebral, seguramente más de la mitad daría una respuesta equívoca, de tal manera que lo primero que se tiene que hacer con una familia con un miembro con parálisis cerebral es darle la información acertada sobre lo que tiene su hijo.

2.4.2.1 Etiología e incidencia

Las causas de la parálisis cerebral pueden clasificarse en tres, según el momento en que se presente la lesión:

- a) Prenatal: Son causas que se presentan durante la gestación del niño y abarca enfermedades infecciosas de la madre como son: rubéola, sarampión, herpes y hepatitis sobre todo en el primer trimestre del embarazo; anoxias que son falta de oxígeno al cerebro del niño debido a insuficiencias cardiacas, anemia o hipertensión en la madre; enfermedades metabólicas como galactosemia (mala asimilación de hidratos de carbono) y fenilcetonuria (asimilación deficiente de aminoácidos); incompatibilidad Rh que es una condición en la que la madre genera anticuerpos que provocan falta de glóbulos rojos en sus hijos, lo cual produce ictericia que es lo que provoca la parálisis cerebral.

- b) Perinatal: Este periodo abarca desde el nacimiento hasta un mes de edad. Las causas que pueden presentarse son: anoxia y asfixia por el cordón umbilical, así como una anestesia mal administrada; traumatismos ocasionados por la mala aplicación de fórceps o cesárea; prematuridad del bebé o hipermadurez, es decir, se presenta un nivel de madurez elevado que no suele ser esperado en los pequeños.
- c) Postnatal: comprende el periodo desde un mes de nacimiento en adelante y las causas encontradas son: infecciones tales como meningitis o encefalitis; traumatismos generados por golpes graves en la cabeza; deshidratación e intoxicaciones; trastornos vasculares.

En lo que se refiere a las estadísticas sobre el nacimiento de niños con parálisis cerebral, desafortunadamente no existen datos exactos acerca de este tipo de discapacidad pues los censos no son específicos sobre la parálisis cerebral, únicamente refieren la parálisis de manera generalizada encontrando que en México existen 135 389 personas con algún tipo de parálisis de las cuales 73 988 son mujeres y 61 401 son hombres INEGI (2002). No existen datos más recientes que ofrezca el Censo de Población dado que se lleva a cabo cada diez años.

2.4.2.2 Características físicas y psicológicas

Entre las características físicas se encuentran diez posibles manifestaciones que pueden aparecer solas o incluir dos o más en un mismo individuo, dichas características son las siguientes: según el lugar de la lesión: 1) Espasticidad: se caracteriza por la presencia de contracciones musculares que estando en reposo aparecen por algún tipo de esfuerzo o emoción, no hay coordinación de músculos agonistas (del movimiento) y antagonistas (relajación), esto indica que los movimientos son involuntarios, en lo que respecta a la actitud postural, es decir, la posición del cuerpo se puede presentar: miembros inferiores (piernas) en extensión, pie en puntillas, piernas entrecruzadas, hipertonia (aumento del tono muscular provocando resistencia muscular), muñeca y dedos flexionados, mímica alterada. 2) atetosis: se caracteriza por la dificultad en el control de los movimientos voluntarios en cabeza, miembros y cara. 3) ataxia: los movimientos presentan equilibrio y precisión alterados, dificultad para medir fuerza, distancia y dirección de movimientos, comúnmente la ataxia se encuentra asociada a la

ateosis; 4) rigidez: hipertonia tanto en músculos agonistas como antagonistas; según el número de miembros afectados: 5) paraplejia: afectación en las dos piernas; 6) tetraplejia: afectación en ambos brazos y piernas; 7) monoplejia: afectación en una sola extremidad, ya sea brazo o pierna; 8) diplejia: afectación en dos extremidades (en mitad superior o inferior), ya sean dos brazos o dos piernas; 9) triplejia: afectación en tres extremidades y 10) hemiplejia: afectación en un hemicuerpo (en mitad lateral), es decir, brazo y pierna del mismo lado.

Respecto a las características psicológicas se encuentra que es complicado para los niños con Parálisis Cerebral (PC) establecer comunicación con el resto de las personas debido a que los problemas motores influyen en la percepción de actitudes anormales por parte de los demás, en este sentido la sociedad no está educada (al menos en nuestro país) a interactuar con personas que manifiestan discapacidades severas y visibles, al percatarse de los aparentes movimientos extraños del niño discapacitado la gente prefiere alejarse a esforzarse por comprender mejor a estas personas. De la misma forma en el área del lenguaje los órganos bucofonatorios afectan la ejecución y organización de éste, al igual que las funciones de masticación, deglución, control de saliva y respiración. Es muy importante señalar que la comprensión que tienen los niños con PC es buena, pero la falta de expresión se dificulta por la falta de control de los órganos involucrados, la importancia de esta información radica en el cambio de actitud que la sociedad puede tener al saber que estos niños entienden perfectamente lo que se les dice, es sólo que se encuentran atrapados en un cuerpo que no les responde e incluso un cuerpo que debido a la falta de control en los movimientos tanto voluntarios como involuntarios manifiesta lo que la persona no quiere decir.

Por su parte el desarrollo cognitivo se ve afectado a causa de que el déficit motor no permite que el niño tenga las experiencias necesarias para lograr un desarrollo normal, es decir, la falta de interacciones tanto con el mundo social como ambiental limita al aprendizaje. De la misma forma al no producir gestos sociales su desarrollo social se verá afectado, además de que sus fallidos intentos de comunicación con los demás producen frustración y falta de motivación en ellos mismos. Muchas veces la mala percepción que la sociedad tiene de niños con

este tipo de trastorno desmoraliza y perjudica más que los mismos impedimentos externos propios de la parálisis cerebral.

Como se pudo observar las características tanto físicas como psicológicas en estos niños son muy diferentes en comparación con las personas sanas, quizá sea la discapacidad que más marcado manifiesta su retardo en el desarrollo. Es precisamente por la aparición de estas características particulares que se debe dar una mayor atención a la familia dado que el desarrollo del hijo con parálisis cerebral es demasiado diferente al de cualquier otro niño, los padres no se encuentran preparados para hacer frente a situaciones desconocidas para ellos, desde el cargar al niño, hasta el darle de comer, bañarlo, hablarle, etc.

2.4.2.3 Intervención

El tratamiento de personas con PC resulta muy completo, dado que debe existir la participación de diversos profesionales tales como: psicólogos, médicos, logopedas, terapeutas físicos, fisioterapeutas, padres, etc. En general las técnicas pretenden lograr una reducción de los trastornos motores del habla, educar la expresión y comprensión fonéticas, normalizar en lo posible el tono muscular general, reeducar el habla y lenguaje, mejorar los procesos de masticación, respiración.

En tanto a las modificaciones técnicas se ha avanzado considerablemente adaptando juguetes, computadoras, utensilios de cocina, etc. para que el niño pueda tener una mayor interacción con su mundo exterior.

Muchas familias inventan sus propias modificaciones sin necesidad de comprar artículos que además resultan costosos, en el caso de las familias de niños con parálisis cerebral resulta indispensable recibir ayuda e instrucción sobre cómo tratar a su hijo dado que su desarrollo no es normal, sino que requiere de manejos especiales, la mayoría de las ocasiones es la madre quien recibe la instrucción aunque esto es digno de admiración dado que físicamente es un trabajo muy cansado por la terapia física que requieren estos niños.

2.4.3 Deficiencias visuales: definición y tipos

Resulta amplio el hablar de las deficiencias visuales, aunque una definición sencilla la define Pelechano (1995, citado en Verdugo 1995) como la discapacidad para captar la sensibilidad externa. Son tantas y diversas las manifestaciones de las deficiencias visuales que la clasificación se realiza de acuerdo a dos categorías: según la funcionalidad y según el nivel orgánico que presenten.

- a) Clasificación según funcionalidad: incluye a niños ciegos: personas que requieren de enseñanza en braille; ciegos parciales: solo perciben bultos y contornos; niños de baja visión: ven a pocos centímetros, se desarrolla en ellos el sentido táctil; niños limitados visuales: niños que usan lentes y se encuentran integrados.
- b) Clasificación según el nivel orgánico: 1) la agudeza visual: es la capacidad para discriminar entre dos estímulos visuales distintos los detalles finos; 2) campo visual: se estudian los límites de captación luminosa por parte del ojo; 3) nivel oftalmológico: incluyen los defectos ópticos como ametropías, miopía, hipermetropía, astigmatismo, estrabismo y anisotropía; 4) déficits visuales: pueden ir desde unos grados hasta la ceguera total; 5) ambliopía: definida como la sensibilidad imperfecta en la retina que provoca la disminución parcial de la visión.

Debido a la limitación temática en dicho trabajo únicamente se refiere esta clasificación sobre las deficiencias visuales, los términos médicos son tan diversos que no se exponen por el momento.

Toda esta información es importante aunque para una familia que tiene un hijo con discapacidad visual es más difícil entender que su hijo no puede verlos, identificarlos que comprender las causas o la condición que su hijo tiene y es precisamente esta tarea la que enfrenta el psicólogo en el trabajo con los padres ya que al igual que sus hijos, los padres y hermanos deberán aprender a atender a otras señales de comportamiento del hijo y hermano con discapacidad visual, tales como movimientos, gestos, etc.

2.4.3.1 Etiología e incidencia

Las causas de las deficiencias visuales son: de tipo orgánico, accidentes, traumatismos, además dichas deficiencias aumentan con la edad y en cierta parte dependen del lugar en el que se encuentre la persona, por ejemplo, se dice que en países subdesarrollados las principales causas de deficiencias visuales son las infecciones tales como sífilis, rubeola, varicela y avitaminosis o deficiencias nutricionales. Por otro lado en los países desarrollados las causas más frecuentes son alteraciones oculares, enfermedades metabólicas, cataratas, glaucoma, diabetes.

De acuerdo al Censo Nacional de Población del 2002 se sabe que 42 931 personas en el país presentan ceguera, de ellas 20 341 son hombres y 22 590 son mujeres. INEGI (2002). Lo interesante de estos datos es preguntarse cuántas de esas más de 40 mil personas reciben la atención y educación adecuada, son escasas las instituciones que brindan apoyo y educación a estas personas y la mayoría de ellas son privadas de tal forma que las personas o niños con deficiencias visuales o ceguera que no tienen las posibilidades económicas para asistir a la escuela se quedan sin educación.

2.4.3.2 Características físicas y psicológicas

Las características físicas presentadas se encuentran en función del grado de afectación en la visión, mientras que las características psicológicas se manifiestan principalmente en cuatro áreas: motora, cognitiva, personalidad, y desarrollo social.

- a) Aspectos motores: Durante los primeros meses no hay diferencias entre niños invidentes y el resto de los niños; sin embargo conforme avanzan los meses los niños invidentes en la postura de decúbito supino (el niño acostado sobre la espalda) no extiende los brazos, no hay prensión, y por lo tanto no exploran a su alrededor. Tienden a sustituir aptitudes físicas por conductas estereotipadas tales como balanceo sobre su propio cuerpo, frotamiento de ojos, sacudimiento violento, esto debido a la falta de

estímulos relevantes. Por su parte la postura de postración (apoyado sobre el vientre) es poco aceptada por niños invidentes lo cual dificulta el gateo.

- b) Desarrollo cognitivo: Debido a la falta de exploración y de movilidad limitada en niños con deficiencias visuales se hace complicada la enseñanza de algunos conceptos, los cuales físicamente no pueden ser tocados por los niños, por ejemplo ¿cómo enseñar al niño la forma original de una célula o de un volcán? Indiscutiblemente son conceptos que el niño puede aprender a través de maquetas y explicaciones específicas por lo tanto el retardo mental que pueden tener estos niños no es debido a las dificultades visuales, sino a la falta de experiencias para explorar su ambiente. Es más complicado para ellos aprender conceptos como arriba, abajo, adentro, afuera, de la misma forma el desarrollo del yo como imagen corporal se retrasa.
- c) Personalidad: Aunque las siguientes características son comunes también a las personas no invidentes se presenta con más frecuencia y en mayor grado en niños con limitaciones visuales: pasividad, deficiente imagen corporal, poca capacidad de afrontamiento, dificultades en interacciones sociales, dependencia afectiva, aislamiento, inseguridad, inferioridad. Una conducta de las personas invidentes debida a la frustración es el establecimiento de falsa seguridad basada en la agresión, así como resentimiento.
- d) Desarrollo social: La falta de aprendizaje imitativo dificulta el aprendizaje de roles y normas sociales, los cieguismos (movimientos de balanceo sobre sí mismos y repentinos movimientos violentos) resultan inconvenientes para quienes no conocen al niño, la falta de aceptación y sobreprotección dificultan el desarrollo del lenguaje.

El miedo a que el niño fracase o se lastime por no ver lo que nosotros vemos es el principal impedimento para que se desarrolle y conozca su mundo y desafortunadamente es el error en el que caen algunas familias al alejar de su hijo todo lo que de acuerdo a su criterio les puede afectar, sin darse cuenta que con ello también alejan posibilidades de conocimiento tanto de su mundo exterior como de sí mismos. Las primeras personas que deben dejar de angustiarse por el entorno del niño son los padres, ya que si ellos toman la situación con

tranquilidad, sus hijos percibirán esta actitud y por lo tanto avanzarán en su desarrollo.

2.4.3.3 Intervención

Los niños que presentan deficiencias visuales o ceguera deben ser intervenidos desde pequeños, de hecho entre más pronta sea su intervención mayores serán las oportunidades que tendrán para llevar una vida normal, es decir, tendrán mayores oportunidades de comunicación y por ende, socialización.

Deben llevar un tratamiento médico y psicológico para apoyar también a los familiares quienes serán su principal medio social y quienes enseñarán al niño a interactuar con su ambiente.

2.4.4 Deficiencias auditivas: definición y tipos

De acuerdo con Valmaseda (1995) una deficiencia auditiva se define como la pérdida de audición en una persona que supone problemas en sus intercambios comunicativos, esta definición se centra en las consecuencias de tener una disminución auditiva, puesto que como seres sociales esto resulta una desventaja para comunicarnos y socializar, sin embargo la clasificación de las deficiencias auditivas abarca más de una definición de acuerdo a las consecuencias que la deficiencia traerá para la persona, así tenemos que la pérdida de audición se clasifica en función de tres categorías: en función del momento en que apareció, de la localización de la lesión y según el grado de afectación.

Según el momento de aparición las deficiencias se clasifican en:

- a) Sordera prelocutiva: ocurre antes del habla
- b) Sordera poslocutiva: ocurre después del habla

Según la localización de la lesión se clasifican en:

- a) Sordera conductiva: es una condición en la que se impide la progresión del sonido al oído interno (sordera media)
- b) Sordera neurosensorial: ocurren problemas en el oído interno o vías de acceso al cerebro

c) Sordera mixta: coexisten tanto sordera conductiva como neurosensorial.

Según el grado de la lesión las deficiencias auditivas se clasifican en una escala:

- Audición normal -10 – 20 decibeles (dB)
- Pérdida ligera 20 – 40 dB
- Pérdida media 40 – 70 dB
- Pérdida severa 70 – 90 dB
- Pérdida profunda más de 90 dB
- Cofosis pérdida total

Dado que es más difícil reconocer a simple vista a los niños que presentan alguna deficiencia en la audición es común que su diagnóstico médico sea exacto de tal forma que la familia sabe a qué situación se va a enfrentar con su hijo o con el hermano aunque esto no quiere decir que no represente una situación de estrés para la familia, solo que por lo menos ya saben a qué especialistas acudir o qué tipos de prótesis son necesarias.

2.4.4.1 Etiología e incidencia

De acuerdo con Valmaseda (1995) las causas de las deficiencias auditivas incluyen factores ambientales activos antes, durante o después del embarazo (se ha encontrado que en países industrializados las cifras de problemas en la audición aumentan comparado con otros países), malformaciones congénitas, infecciones pre y posnatales, otitis, uso de fármacos, prematuridad, incompatibilidad Rh, anoxia neonatal, traumatismos. Al menos estas son las causas más frecuentes de deficiencias auditivas.

El INEGI (2002), indica que 66 524 mexicanos padecen sordera profunda, 35280 hombres y 31 244 mujeres sin embargo no todos reciben la atención necesaria, de hecho la apariencia física normal de estas personas las hacen pasar a veces desapercibidas por el resto de la sociedad.

2.4.4.2 Características físicas y psicológicas

Es difícil reconocer a una persona con cierto grado de sordera con solo verla, es necesario establecer algún tipo de interacción con ella para percatarnos de su deficiencia auditiva a menos que ésta use algún tipo de aparato auditivo externo que nos permita reconocer su limitación.

Contrariamente a las características físicas, las psicológicas son altamente reconocibles al interactuar con una persona con alguna deficiencia auditiva.

En lo que respecta al desarrollo cognitivo físicamente la expresión de fonemas no se ve afectada, sin embargo la ausencia del lenguaje externo articulado dificulta el desarrollo del lenguaje interno lo cual impide el desarrollo del pensamiento. El desarrollo normal del niño en tanto a operaciones concretas se refiere, es decir, proceso de seriación, conservación, muestran juego simbólico, se presentan aunque en formas diferentes, mientras que en el área de matemáticas se nota solo un avance más lento.

Por otro lado, el desarrollo lingüístico depende de las formas que se ocupen para comunicarse, así como de la calidad de los intercambios comunicativos, es decir, de lo reforzante o motivante que resulte para el niño lograr la comunicación con los demás. Se presume que los niños con deficiencias auditivas son fácilmente educables siempre y cuando lleven un tratamiento constante tanto él como su familia.

En cuanto al desarrollo del lenguaje oral se sabe que la sordera no afecta la cantidad, sino la calidad de las verbalizaciones hechas por los niños ya que ellos utilizan más nombres, verbos y menos preposiciones, adverbios, pronombres. Para lograr una mejor comunicación se establece el lenguaje de signos que puede ser enseñado a partir de los doce meses relacionando los primeros signos con objetos observables para después enseñar conceptos abstractos tal y como se hace con los niños oyentes.

A diferencia de familias de niños con alguna de las discapacidades antes mencionadas, la estigmatización social, así como las constantes miradas de evaluación de la gente son presentadas en menor medida en estas familias lo

cual representa una situación de conflicto menos para ellas en comparación con otras familias, aunque esto no quiere decir que su situación no deba ser tomada en cuenta.

2.4.4.3 Intervención

Las personas que enfrentan una deficiencia auditiva deben ser intervenidas médica, audiológica, pedagógica y psicológicamente para lograr el mayor nivel de adaptación a su condición.

La colaboración del médico es necesaria para identificar la fuente de la lesión, así como la gravedad de la misma, mientras que la ayuda audiológica ofrece diversos aparatos que puedan ayudar al niño a mejorar su audición. Por su parte la pedagogía es útil en la enseñanza académica de estos niños así como de los materiales educativos necesarios para su educación, finalmente la psicología colabora en el mejoramiento de las capacidades intelectuales y sociales del niño, así como en su propia persona trabajando e interviniendo en posibles frustraciones, miedos, etc. de cada niño en particular.

Es importante hacer saber a la familia que el hecho de que el niño no escuche ciertas cosas no quiere decir que no pueda sentir las, es decir, que no se debe temer a demostrar cariño o enojo al niño ya que es mejor que el niño sepa diferenciar sus conductas y valorarlas como aceptables y no aceptables ya que de esta forma tendrá una mejor convivencia en su medio social, así como los padres tendrán mayor confianza en dejarlo solo en la escuela, o en una fiesta con los amiguitos.

2.4.5 Dificultades específicas en el aprendizaje: definición y tipos

En los últimos años ha surgido la necesidad de atender a niños que su nivel de rendimiento escolar es inesperadamente bajo, esto debido a que han aumentado considerablemente las cifras de este grupo social.

Anteriormente no se hablaba de niños con dificultades en el aprendizaje, pero fue a partir del reconocimiento de una nueva clasificación de niños con necesidades educativas especiales que se incluyó esta categoría definiéndose como la

perturbación en uno o más de los procesos psicológicos fundamentales relacionados con el entendimiento del lenguaje oral o escrito (Myers 1999).

Las consecuencias de estas perturbaciones de acuerdo con este autor son anomalías al escuchar, leer, hablar, escribir, deletrear, aritmética, sin embargo dichas anomalías no deben confundirse con deficiencias perceptuales tales como las visuales o auditivas.

2.4.5.1 Etiología e incidencia

De acuerdo con Gicherman (2004) las dificultades escolares alcanzan hasta un 20% de los niños en edad escolar; los varones suelen tener problemas con más frecuencia que las niñas, quizá tres o cinco veces más a menudo

Hoy se sabe que estas deficiencias son debidas tanto a causas orgánicas, es decir a nivel cerebral como a causas ambientales. En la clasificación de causas orgánicas se encuentra el concepto de disfunción cerebral mínima (DCM) que es un daño en el sistema nervioso central que puede inhibir o retardar la capacidad de aprender o responder, a su vez, las disfunciones cerebrales son producidas en adultos por hemorragia cerebral, fiebres altas, heridas en la cabeza; mientras que en niños son debidas a prematuridad, anoxia, trauma físico, incompatibilidad Rh, malformaciones congénitas, herencia o desnutrición. Al identificar a una persona con disfunción cerebral se hacen presentes las siguientes manifestaciones: epilepsia, torpeza excesiva, hiperactividad, hipoactividad, perseverancia, y dificultades en el aprendizaje en general.

Respecto a las causas ambientales quizá las deficiencias en el aprendizaje sean las que más influencia reciben del ambiente, tal es esta influencia que se considera como causa la falta de experiencia temprana en el niño, perturbaciones emocionales que producen deficiencias en el habla, percepción y desempeño académico.

Debido a que es una discapacidad relativamente nueva, es decir, la atención que se ha puesto a esta discapacidad es reciente en comparación con los demás tipos de discapacidad, las estadísticas son aproximadas únicamente. Por ejemplo en México se estima que uno de cada 20 niños que asisten a escuelas regulares

presenta algún tipo de deficiencia del aprendizaje. Esto a raíz de diversas causas como las que ya se analizaron antes que tienen que ver con un ambiente pobre cultura o económicamente hablando, como secuela de otro tipo de discapacidad, deficiencia en el proceso de percepción, etc.

2.4.5.2 Características físicas y psicológicas

Los niños con dificultades en el aprendizaje pueden pasar desapercibidos por la sociedad en tanto a características físicas se refiere, en tanto que las características psicológicas son identificables por los diversos trastornos percibidos, entre los que destacan:

- a) Trastornos de la habilidad motora: en esta categoría se encuentra la *hiperactividad* que ha sido un concepto en el que desafortunadamente se han clasificado a la mayoría de los niños confundiéndolo con la expresión, curiosidad y actividad natural en la infancia; la hiperactividad se refiere a la movilidad excesiva realizando actividades al azar y continuas conductas erráticas; *hipoactividad*, contrariamente a la hiperactividad se caracteriza por una actividad motora insuficiente; *falta de coordinación*, manifestada con torpeza física, falta de integración motora gruesa y fina, brazos y piernas en movimiento homolateral; *perseverancia*, es la repetición automática e involuntaria de un comportamiento, esta manifestación se encuentra en el habla pues el niño presenta dificultad para cambiar de un tema a otro, hace preguntas continuas, comete los mismos errores en la escritura así se los hayan corregido varias veces, etc.
- b) Trastornos de la emotividad: En tanto el niño tenga problemas motores, la dependencia hacia su mamá será prolongada, esto le traerá al niño sentimientos de inferioridad y mala relación con otros niños, así como una imagen inadecuada sobre sí mismo. La perfección exigida por los padres lleva a estos niños a sufrir constantes frustraciones mucho más cuando la familia no acepta que su hijo o hija necesita de una educación y trato especial.
- c) Trastornos perceptuales: es común que estos niños presenten dificultades en la interpretación de los estímulos, es importante no confundir estas dificultades con las deficiencias perceptuales tales como ceguera o

sordera, pues a diferencia de estas deficiencias, los niños con dificultades en el aprendizaje reciben bien la información, aunque la interpretación de los estímulos es la que produce estos trastornos, ejemplo de ellos son: incapacidad para reconocer tonalidades, no diferenciar sonidos, incapacidad de reconocer objetos familiares con solo tocarlos.

- d) Trastorno en la simbolización: este trastorno se da en cuatro niveles: *receptivo- auditivo*, hay mal entendimiento de símbolos hablados, confusión en las instrucciones; *receptivo- visual*, no hay comprensión de lectura, comúnmente son niños que leen en voz baja antes de leer en voz alta; *expresivo- vocal*, hay dificultad en la formación del pensamiento al hablar y carencia de ideas al expresarse; *expresivo-motora*: dificultad en el pensamiento por escrito y en gestos y ademanes, así como problemas ortográficos.
- e) Trastornos en la memoria: Se presentan problemas para almacenar y recuperar información, en tanto que la memoria auditiva presenta incapacidad para reproducir secuencia de sonidos, la memoria visual presenta imposibilidad para visualizar letras, palabras y formas.
- f) Trastorno en la atención: puede ser que se presente atención insuficiente caracterizada por la atracción a todo estímulo e incapacidad de apartar estímulos extraños y superfluos; por otro lado la atención excesiva se caracteriza por tener fijaciones anormales en detalles triviales.

Dada la amplia manifestación de características en estos niños, actualmente estas características ya son usadas con frecuencia en el lenguaje común olvidando su verdadero significado, muchas familias creen que basta con etiquetar la conducta de su hijo con “*es hiperactivo*”, “*es muy distraído por eso no aprende*”, de manera que esa etiqueta sirve como una explicación o razón de porqué su hijo no aprende, sin embargo, no se trata de simplemente etiquetar sino de buscar y encontrar soluciones al comportamiento de los niños.

2.4.5.3 Intervención

Llevar a cabo la intervención en un niño con dificultades específicas del aprendizaje debe contemplar la participación de profesionales especializados aunque también es muy importante la participación de los padres, antes que nada en el reconocimiento de que su hijo necesita una atención especial, al respecto Gicherman (2004) indica que básicamente la tarea de los padres consistirá en estar presentes en el seguimiento de todo proceso educativo y de aprendizaje de su hijo velando por mantener vivo y muy alto el nivel de interés, dedicación, esfuerzo, entusiasmo y sobre todo de confianza en sí mismo.

Por su parte los profesionales especialmente el psicólogo y pedagogo tendrán como objetivo establecer en la medida de lo posible conductas que sean funcionales a estos niños y sus familias, así como hacer las modificaciones pertinentes en el currículum para lograr un avance educativo de calidad.

Dentro del área de la psicología que es la que nos compete en este trabajo se han obtenido mejoras sorprendentes en la utilización de técnicas de modificación de conducta pues gracias a su sistematicidad es que los niños pueden encontrarse en un ambiente adecuado para su desarrollo.

Desafortunadamente es poco común que la familia reciba información adecuada acerca de cómo apoyar a su hijo con discapacidad, esto aunado a que las formas en las que la familia recibe la noticia dependerá en gran medida del tipo de discapacidad que tenga el hijo, iniciando con los pensamientos y sentimientos que se presentan de forma inmediata tales como negación, miedo, impotencia, huida, pensar en lo que su hijo no podrá hacer, etc.

Es por todo lo anterior que se torna relevante retomarlas implicaciones familiares en torno al nacimiento de hijos con discapacidad, sin embargo para lograr un mejor análisis y comprensión se requiere delimitar las variables que afectan o propician su adaptación. En este caso se consideró que el tipo de discapacidad es una variable que influye en el surgimiento de determinadas reacciones familiares ya que así como cada discapacidad tiene sus propias características, de igual forma cada familia tendrá reacciones particulares dependiendo del tipo de

discapacidad que tenga su integrante. Es por eso que en el siguiente capítulo se realizará un análisis teórico acerca de las reacciones o implicaciones que existen en una familia en torno al nacimiento de un hijo con discapacidad considerando los diferentes tipos de discapacidad que fueron abordados en este capítulo.

Capítulo 3

IMPLICACIONES FAMILIARES EN TORNO AL NACIMIENTO DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD

De acuerdo a la revisión teórica elaborada acerca de las reacciones surgidas en una familia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad, se encontró que existen diferencias en cada familia en función del tipo de discapacidad que tiene su hijo, estas diferencias fueron clasificadas en cinco categorías: actitudes hacia la discapacidad del hijo, expectativas, cambios en la estructura familiar y conflictos generados.

Para una mejor comprensión se definirá cada una de estas categorías:

- 1) Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se consideró las opiniones que los padres tienen acerca de la discapacidad de su hijo o hija. Se indagó acerca de los pensamientos, sentimientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- 2) Expectativas: El futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento del hijo con discapacidad, puesto que esto rompe con una serie de planes establecidos por la familia; es por eso que en esta categoría se analizan las expectativas o sentimientos de esperanza que la familia mantiene o modifica.
- 3) Cambios en la estructura familiar: A partir del nacimiento del niño con discapacidad la estructura familiar se modificará y este cambio se manifestará en las diferentes relaciones interpersonales dentro de la familia. Es por eso que el análisis de esta categoría se realiza a partir del modelo estructural de la familia establecido por Minuchin (1986) y retomando los cambios ocurridos principalmente en los diferentes holones: individual, conyugal (entre pareja), parental (entre padres e hijos), fraterno (entre hermanos).
- 4) Conflictos generados: Se considera como conflicto aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre los miembros de la familia de tal

forma que el conflicto es todo aquel evento que produce una mala interacción entre los miembros de la familia teniendo consecuencias negativas para uno o más de estos miembros.

Inevitablemente el nacimiento de un hijo con discapacidad es una situación fortuita que no se tiene contemplada en la vida de la pareja, las reacciones conductuales, emocionales que esto implica son diversas y en no pocas ocasiones negativas.

Hay cierta similitud en las reacciones que las familias muestran ante el nacimiento de un hijo con discapacidad, primero la etapa de shock o proceso de duelo y es que a pesar de que no existe la muerte del hijo, si se da una pérdida del niño que se esperaba y no llegó, esta etapa es caracterizada por cierta sensación de pérdida, así como dificultad para aceptar la realidad, mientras que en la segunda etapa se procede a la negación pues no se quiere aceptar la realidad y surgen interrogantes como ¿por qué a mí? ¿cómo fue que pasó?, ya viviendo una tercera etapa se inicia la búsqueda de un culpable, hay posible ruptura del matrimonio pues la carga de tensión no se asemeja a la carga de ningún otro conflicto que haya vivido la familia, hay coraje y decepción por la pérdida del niño perfecto que se esperaba, actitud de rechazo o sobreprotección, resentimiento hacia los médicos informadores de la noticia, la siguiente etapa es la de negociación en la que existe la creencia de que se trata de algo pasajero, surge cierto equilibrio emocional, finalmente llega la etapa de aceptación en la que la familia alcanza cierto nivel de adaptación respecto a la discapacidad de su hijo adquiriendo nuevas creencias y conductas dirigidas al cuidado y educación de su hijo con necesidades especiales.

A pesar de existir estas similitudes en la familia de un niño con discapacidad, son más las diferencias sobre todo al momento de reconocer las actitudes que la familia tiene acerca de la discapacidad de su hijo.

Durante la revisión de este capítulo se irán añadiendo algunos testimonios de familias de niños con discapacidad con la finalidad de contrastar o afirmar la revisión teórica.

3.1 Actitudes hacia la discapacidad

- Síndrome de Down

En el caso de familias de niños con Síndrome de Down existe la certeza de que la condición de su hijo no es algo pasajero, es decir, quien tiene un hijo con Síndrome de Down va a vivir día a día con ese niño, sin embargo existe el rechazo hacia la situación que se está viviendo pues la experiencia de tener un niño con Down es percibida por los padres como una tragedia personal, e incluso existen parejas que en su búsqueda del niño ideal con el que se soñaba no cesan de visitar médicos pretendiendo encontrar el que les diga que el estudio cromosómico erró y que su hijo es “normal”. Esto genera una crisis entre ellos como padres y como parejas, sin embargo es posible que en familias de estos niños perdure mucho el sentimiento de culpa al pensar que tienen “algo malo” que hizo que su hijo naciera con Down. Al respecto Romero (2002) menciona que las madres de niños con síndrome de Down están en desacuerdo con la afirmación de que la edad materna es un factor de riesgo en el nacimiento de niños con Down, lo cual demuestra que las madres no se sienten causantes por su edad del nacimiento de su hijo a pesar de que la edad media materna es de 38.24 años. Al no considerarse culpables de la discapacidad de su hijo las madres llegarán más pronto a la aceptación de su hijo y con esto al equilibrio familiar.

En otro aspecto Fernández (1996) encontró que las madres de hijos con Síndrome de Down suelen dedicarse pronto a buscar información sobre la discapacidad de su hijo, asisten a instituciones, esto quiere decir que implícitamente saben que su hijo puede ser limitado en algunos aspectos por su discapacidad pero que no obstante, son merecedores de recibir educación y atención como todos los niños.

“...Yo no puedo opinar acerca de la discapacidad de mi hija porque sé muy poco al respecto, el diagnóstico lo toma a uno de sorpresa pues se tienen que aprender nuevas cosas, hacer muchas preguntas y salir de dudas..” Madre de niña con Síndrome de Down

Las características físicas peculiares de un niño con Síndrome de Down hacen que los padres se asusten, de entrada porque casi siempre se relaciona el síndrome con retraso mental e incluso llega a su imaginación una persona torpe,

con dificultades de comunicación, cabezas deformes, personas que no responden a muestras de afecto y amor. Incluso llegan a presentarse sentimientos de temor incluido el deseo a huir de la situación (Murphy, 1991).

Conforme el niño va creciendo los padres se percatan de que el desarrollo y crecimiento de su hijo difiere del de los otros hijos o de los demás niños, sobre todo cuando ciertas situaciones les recuerdan lo que pueden hacer niños “normales” y que no puede hacer su niño con Síndrome de Down, esto aunado a la constante revisión médica que requieren estos niños con diferentes especialistas, llámese cardiólogo, otorrino, odontólogo, neumólogo etc. De tal forma que el trato que dan a sus hijos va a estar permeado por esta percepción llegando incluso a limitar a sus hijos en su desarrollo, es decir, lejos de brindar ayuda a sus hijos lo que hacen es llegar a la sobreprotección como indica Rueda (1994) al cuestionar fuertemente a algunos padres de niños con Down con preguntas tales como ¿qué no queremos que crezcan y se desarrollen nuestros hijos?, ¿pretendemos condenarles a ser siempre unos buenos niños tontos?, ¿es que no sabemos educarles y enseñarles, tan pronto empiezan a crecer?.

La idea central de este autor es que los padres tratan a sus hijos con Down como niños pequeños hasta muy avanzada edad, aún a costa de los constantes enojos y frustraciones de los niños pues ellos si se percatan de que su niñez ha pasado. Es muy cierto lo que indica este autor, sin embargo para los padres puede llegar a parecer falso debido a que ellos son quienes se encargan de la enseñanza y educación la cual no resulta fácil, sino todo lo contrario: la falta de información respecto a las capacidades de personas con Síndrome de Down, el temor a que el hijo recaiga si se le encomiendan actividades “complicadas”, etc. son barreras que impiden el desarrollo de sus hijos.

*“...No quiero regañarla ni nada porque pienso en todo lo que ella ha sufrido, además ella siempre me va a necesitar...”
Madre de niña con Síndrome de Down*

- Deficiencias visuales

El nacimiento de un hijo ciego o invidente en la familia es un hecho que produce conmoción en la familia de acuerdo con Leonhardt (1992) en la relación madre-

hijo invidente hay menor contacto corporal, afectivo, así como menos cantidad de sonrisas dirigidas hacia el niño, diálogos empobrecidos y menor deseo de proximidad física. La importancia de expresar estas reacciones radica en la forma en la que la madre (que es el principal contacto del bebé) se relacione con el bebé, lo cual va a determinar el desarrollo que alcanzará el niño. Es totalmente comprensible que la madre del niño invidente muestre menos gestos afectivos a su hijo debido a que no recibe la respuesta esperada por el hijo, es decir, el niño no corresponde físicamente a las sonrisas ni miradas de su mamá. Esto indudablemente repercutirá en la interacción madre-hijo a pesar de que la madre ame a su hijo.

Aunado a esto, la madre si no recibe atención e información necesaria tampoco establecerá contacto físico con su hijo, de manera que el niño no sólo pierde a su mamá en el terreno visual, sino también en el táctil.

Existen casos extremos en los que por ejemplo: si el niño llora, la madre no intenta buscar la causa del llanto, no hay reconocimiento de si el niño tiene cansancio, sueño, hambre, si está inquieto. De la misma manera, los juegos, hábitos de alimentación, la hora de sueño no son vividos de manera gratificante sino como experiencias que producen temor pues son vividas de forma angustiosa, las cuales irán en aumento si no se da la información adecuada a los padres.

Leonhardt (1992) indica que las madres deben considerar las necesidades especiales así como las demandas y entre otras cosas aprender a anticipar la conducta hacia su hijo, es decir, hacer una descripción verbal constante de lo que se hace por ejemplo si se va a llevar al niño a comer debe avisarle que lo va a cargar para ir a comer y no agarrarlo sin previo aviso pues esto genera sentimientos de miedo y desconfianza en los hijos.

La reacciones principales de los padres de estos niños son tener la sensación de que no es suyo, no acariciarlo, abrazarlo y mirarlo; muchas madres expresan su fracaso en su papel de madres, lo ven con un aspecto físico decepcionante, sienten la necesidad de confirmar el diagnóstico pues tienen la esperanza de que algún otro médico les diga que esta condición es solo pasajera.

Por otro lado, es común que en las familias con un hijo invidente se presente la sobreprotección limitando al niño a explorar su ambiente y con esto impidiendo también su desarrollo motor y psicológico lo cual a su vez acrecentará las creencias de que el hijo es diferente de los demás en muchos aspectos.

“...Casi no lo dejábamos caminar porque se cayó muchas veces, o si quería salir, teníamos que agarrarlo siempre de la mano porque nos daba miedo de que le fuera a pasar algo...” Padres de niño invidente

Hay padres que pueden mostrar un rechazo encubierto pues no se ocupan de enseñar a su hijo desde edad temprana, justificándose con que “está muy chico para enseñarle” de manera que el niño nunca será lo suficiente grande para ser educado y enseñarle formas adecuadas de conducta. Se sabe que cuando un niño invidente no recibe estimulación se autoestimula llevando a cabo conductas estereotipadas tales como balancearse sobre sí mismo lo cual representa una deficiencia más para los padres y en ese sentido confirman su idea de que sus hijos son diferentes e incapaces.

- Deficiencias auditivas

La aparente normalidad es característica de familias que tienen un hijo con deficiencias auditivas pues durante los primeros meses son consideradas como personas normales, esto debido a que la comunicación gestual y emocional no se ve afectada a diferencia de familias con niños invidentes pues el niño sordo responde a las sonrisas, llanto y gestos de su madre, atiende cuando se le ve a la cara lo cual indica que la comunicación emocional no necesariamente es verbal. La normalidad continúa hasta que el niño pierde egocentrismo esto es según Calvo (1999) cuando los niños son pequeños aunque estén en grupo pareciera que cada uno se encuentra en su propio juego debido a lo que Piaget conoce como egocentrismo, sin embargo en los niños con deficiencias auditivas este egocentrismo parece no disminuir en comparación con otros niños pues cuando los demás se comunican entre sí el niño con sordera sigue sin hacerlo. Es en este momento que entran las dudas de los padres, las sospechas de que el niño no oye, aunque siempre negándose a sí mismos que esto pueda ser posible.

Conforme pasa el tiempo los padres de cierta forma confirman sus sospechas pues el niño no habla, se dice que de cierta forma lo confirman pues a pesar de que ya notaron los retrasos en su hijo, se consuelan a sí mismos diciéndose “es muy chico”.

Posteriormente en la visita al médico se confirma lo que tanto temían: el niño no escucha, y ante esta afirmación se presentan sentimientos de negación llegando incluso a falsear datos médicos “pero es que a veces nos escucha y a veces no”, lo cual puede no ser respuesta a estímulos sonoros, sino a movimientos en el ambiente producidos por el aire o a la vibración del piso cuando alguien se acerca. La reacción de los padres es negativa llegando a pensar en que no tiene caso entonces hablar con el niño si no escucha, y de esta forma eliminan la comunicación con él.

Contrariamente hay padres que se van dando cuenta que es importante que sean más expresivos en sus emociones y reflejan esto con gestos pues de esta forma sus hijos pueden tener una mejor comunicación con ellos, pero antes de esto es probable que los padres hayan tenido que pasar por una serie de frustraciones sobre todo cuando se usan prótesis auditivas, creyendo falsamente que esto hará escuchar a sus hijos y cuando se percatan de que solo es una ayuda para comunicarse se decepcionan aún más.

Los padres no solo se tienen que enfrentar a las nuevas formas de comportamiento hacia sus hijos, sino a las explicaciones y críticas sociales pensando en cómo le hacen saber a los demás que su hijo no escucha, qué trato le dará el resto de la familia, cómo será su vida familiar de aquí en adelante. Estas son algunas reacciones surgidas a partir del nacimiento de un hijo con deficiencias auditivas o hipoacusia, sin lugar a dudas es una de las discapacidades más inesperadas sobre todo porque se tiene la idea de que el hijo es normal y no es hasta la edad de once meses en promedio cuando los padres se dan cuenta de que algo anda mal.

- Parálisis cerebral

Este tipo de discapacidad quizá sea la que implica más gasto de energía tanto emocional como física en los padres. Para empezar, es una condición de la que no se tiene suficiente información de hecho quizá no se sepa nada certero acerca de ella y las palabras parálisis cerebral no ayudan en mucho, pues usadas en el lenguaje común implican la idea de que el niño tiene retraso mental, lo cual si bien es una posible característica no es general en todos los niños con esta discapacidad. La manifestación de esta discapacidad es visible desde que el niño es recién nacido por lo que los padres sienten miedo y angustia, se encuentran en una situación de suma tensión hasta que los médicos dan la noticia “su hijo tiene parálisis cerebral”, esta noticia es devastadora para los padres puesto que no conocen la discapacidad e imaginan las situaciones más negativas con su hijo.

Hace más de 20 años Bavin (1983) establecía que los principales sentimientos en padres de hijos con parálisis cerebral eran: vergüenza incluso deseos de la muerte propia o la del hijo seguido de culpa por sentir esto. Esto principalmente por las visibles discapacidades de su hijo y a pesar de que este autor habla al respecto desde hace más de dos décadas, actualmente los padres no niegan que la vergüenza es el primer sentimiento surgido ante el nacimiento de su hijo con parálisis cerebral.

No sabía y todavía no sé que decir a la gente que se me queda viendo en la calle cuando salgo con mi hijo, ellos no saben que yo me siento mal por sus miradas. Madre de niño con parálisis cerebral

Se ha dicho que esta condición quizá sea la más desgastante tanto a nivel emocional como físico debido a las implicaciones sociales y personales que tiene para la familia. En muchas ocasiones los movimientos de estos niños pueden ser lentos, difíciles e incluso imposibles y es que la parálisis cerebral implica la falta de coordinación entre lo que quiere la persona y lo que puede hacer su cuerpo. Si bien para estos niños no es fácil comunicarse para los padres tampoco lo es, resulta complicado llegar a entender las necesidades del niño con movimientos aparentemente sin sentido y es aquí donde los padres se frustran, pierden

esperanzas, se deprimen pues su hijo no se parecerá en nada al hijo que algún día desearon tener.

“...Hay veces que por más que intento no puedo porque luego Adri hace cosas que no debe, por más que le explico que no jale, no me entiende, yo sé que es parte de su problema pero yo también me canso..” Madre de niña con parálisis cerebral

No se debe olvidar sin embargo que son niños con necesidades específicas pero también que son niños que gustan de sonreír, disfrutar y otros sentimientos sociales, de manera que debe enseñárseles a comportarse adecuadamente cuando están en lugares extraños, sin embargo hay padres que se olvidan o no ven el caso a enseñar conductas sociales a sus hijos pues creen que ser padre de un niño con parálisis cerebral es simplemente cuidar al niño, esto no es así, sino que es una persona que necesita ser educada.

Con conductas de sobreprotección lo único que consiguen los padres es negar el derecho a que su hijo sea independiente y promuevan conductas pasivas, infantiles, receptivas, antisociales y destructivas en el niño, lo cual le afecta de hecho más que la misma condición de la parálisis cerebral.

“...Su papá y yo discutimos porque a mí no me gusta que Daniel pegue como cuando le pateó a una niña en la escuela y tuve que pagar el médico y él dice (el papá) que no es su culpa..”. Madre de niño con Parálisis cerebral

El lenguaje que los padres ocupan con su hijo es incluso limitado pues existe la falsa idea de que no entiende, por eso se promueve que los padres traten de platicar de forma espontánea con su hijo y no elaborar y repetir frases artificiales que sólo confunden al niño. Por otro lado, el trato de los niños debe ser igual que para los otros hijos, es decir, si se tiene un hijo sin discapacidad de 15 años y uno con parálisis cerebral de 17 no trate, ni hable a este último como si fuera un niño porque no lo es, es una persona que debe ser tratada acorde a su edad. Si los padres promueven conductas infantiles seguramente su hijo no tendrá relaciones sociales que beneficien su desarrollo personal.

En el caso de las madres de niños con parálisis cerebral se sabe que sus hijos representan para ellas su vida misma, al respecto Santucci (2003) menciona que

son madres que precisan del niño para dar sentido a su existencia y no dejan crecer al niño pues esto implica independizarse, por lo que ellas perderían su existencia. Esto no siempre es así aunque es necesario considerar que llega a tal el grado de proteger, cuidar y dedicarse al hijo que se olvida completamente de que existen otras personas con quien compartir

“...Llegué a pensar en irme, en huir con mi hijo y quedarnos solos los dos, no pensé en mis otras hijas, ni en mi esposo..”. Madre de niño con Parálisis cerebral

En general son muchos los comportamientos que pueden presentarse en padres de hijos con parálisis cerebral y este autor hace mención a algunos de ellos: a) padres que se alejan de su hijo, dejándolo con parientes o incluso en instituciones de cuidado, b) padres que cuidan de sus hijos y se implican emocionalmente aunque muchas veces exigen más de lo que sus hijos pueden hacer generando en el niño frustraciones y tensiones más difíciles de llevar que la misma condición de parálisis cerebral, c) padres que temen y se angustian al creer dañarlos al mover algún miembro o colocarlos en posturas recomendadas, d) padres que limitan la convivencia de sus hijos con demás niños por creer que serán rechazados e incluso con niños con su misma condición por temer que imiten conductas indeseables, e) padres que se desatienden de su hijo dejándolo horas frente a la televisión ocupándose de sus propios problemas. Estas características no necesariamente se presentan independientes sino que pueden ser incluyentes, es decir, en una misma familia pueden presentarse una o más de las características presentadas.

Las conductas de los padres inevitablemente repercutirán en el desarrollo de su hijo pues con el paso del tiempo, el niño con parálisis cerebral que carece de estimulación física y psicológica adecuada presenta una conducta con actitudes perseverantes y adopta una postura determinada mediante la cual conoce a su medio y se relaciona con él, esto es lo que se conoce como conductas estereotipadas; cuando los padres no son constantes en su comportamiento, es decir, protegen y abandonan, dan muestras de afecto y hostilidad, generan conductas agresivas en los niños, lo cual afectará a su vez la vida social de la familia.

- Dificultades en el aprendizaje

Es un área de la educación especial recientemente investigada, los niños con dificultades para el aprendizaje eran vistos como niños problema dentro de la escuela regular y sin lugar a dudas es el tipo de discapacidad del que menos se sabe, incluso muchas veces los padres se niegan a considerar que sus hijos tengan una discapacidad como tal, pues como señala Cruickshank (2003) la apariencia externa de los niños con dificultades en el aprendizaje parece normal, excepto cuando el comportamiento del niño es incomprensible dadas las condiciones que se le ofrecen. Este es el tipo de discapacidad que más tarda en ser identificada por los padres, no se sabe si un niño tiene dificultades en el aprendizaje hasta que asiste a la escuela y es donde los profesores se percatan de que el rendimiento escolar del niño se encuentra muy por debajo de la media. Es entonces el momento de buscar ayuda profesional y cuando los padres reciben la noticia de que su hijo tiene dificultades para aprender empiezan los cuestionamientos de porqué, qué fue lo que pasó, qué le faltó al niño etc. sin embargo las causas pueden ser muchas y lo mejor es ocuparse de la educación y trato que de ahí en adelante se brindará al niño.

Las reacciones de los padres son inmediatas y empieza la búsqueda de especialistas que trabajen con niños como el suyo, o por el contrario los padres se niegan a creer que su hijo tenga una incapacidad para aprender y piensan que solo se trata de un problema de disciplina siendo más autoritarios en su relación con los hijos lo cual lejos de ayudar, empeoran más la conducta y desarrollo del niño.

“...Si me preocupa que no pueda leer si ya está en tercero y le pago sus horas extra pero no mejora, además él no pone de su parte...” Madre de niño con dificultades en el aprendizaje

3.2 Expectativas

- Síndrome de Down

En familias de niños con Síndrome de Down el nivel de expectativas es elevado con respecto a la calidad de vida del niño sobre todo en el aspecto social y educativo pues los padres suelen dar un trato más real a sus hijos, de hecho Murphy (1991) indica la existencia de padres que al ver crecer a su hijo se preguntan por cuáles son esas características anormales y les cuesta trabajo creer que exista algo “raro” en sus hijos, esto debido a que sus hijos pasan por el mismo proceso de desarrollo del resto de los niños aunque de manera más lenta; sin embargo no se puede negar que también hay periodos de crisis por ejemplo cuando llega el momento de elegir un oficio o trabajo para los chicos y no se sabe qué hacer, a dónde llevarlos, cuál será su futuro laboral el simple hecho de pensar a qué se va a dedicar su hijo con Down es tener una expectativa alta de él, esto es un indicador de que personas con Síndrome de Down son más fácil de colocar en el área laboral y los padres saben esto.

*Sé que mi hija tendrá limitaciones en su vida, pero la enseño a ser autosuficiente con su persona y limpieza, de ella espero que aprenda a valerse por sí misma y poder enseñarle algún oficio.
Madre de niña con Síndrome de Down*

Es por eso que buscan formas de lograr que su hijo reciba la mejor educación posible para su desarrollo. Lamentablemente esta es una decisión difícil sobre todo en un país como el nuestro en el que aún no existe una cultura adecuada hacia las personas con necesidades especiales, comparado por ejemplo con España donde se promueve que las personas con Síndrome de Down logren ser independientes e incluso hay lugares en los que pueden vivir solos después de los 18 años, así como ser empleados en trabajos bien remunerados donde puedan explotar al máximo sus capacidades.

Los padres saben que su hijo es capaz de llevar a cabo actividades independientes con respecto a sus necesidades personales tales como bañarse, comer, vestirse, ir al baño, e incluso en su vida adulta pueden ser capaces de conseguir un trabajo que le produzca beneficios económicos para sí mismo pero

muchas veces la situación económica y política de nuestro país pone barreras para el desarrollo de estas personas.

“...Yo sólo espero que mi hija sea lo que ella quiera ser y apoyarla...”. Madre de niña con Síndrome de Down

Hace algunos años estos niños eran simplemente incluidos en instituciones de cuidado pues nunca se les dio la oportunidad de demostrar sus capacidades rebasando en algunas ocasiones a personas “normales”, lo que sucedía es que se les mantenía alejados de toda posibilidad de expresión y desempeño. Al respecto Rueda (1994) menciona acertadamente que con solo un poco de esfuerzo diario se logrará que estas personas mal llamadas subnormales puedan adquirir con trabajo y dedicación una calidad de vida mejor que las haga ser respetadas y admiradas por el resto de la población. A pesar de las limitaciones propias del contexto social, económico y político algunas personas con Síndrome de Down han podido ser acomodadas en oficios tales como repostería, carpintería, costura, belleza, etc.

- Deficiencias visuales

Las ideas que los padres tengan respecto al futuro de sus hijos serán diferentes de las de otros padres pues en primer lugar si los padres nunca fomentan la exploración en sus hijos es muy probable que no se desarrollen intelectualmente lo cual limita el acceso del niño a educación básica, interacciones sociales, comprensión de emociones etc.

Contrariamente a estos padres hay quienes se ocupan de brindar a su hijo con deficiencias visuales el mayor cuidado y educación posibles de manera que logran que sus hijos puedan tener interacción con su medio social y acceso a oportunidades de desarrollo e incluso oportunidades laborales cuando ya son mayores, al respecto se tiene la enseñanza de la lectoescritura en braille pues hay que recordar que ante la falta de un sentido el ser humano desarrolla en mayor capacidad los demás sentidos y en el caso de la persona invidente se dice metafóricamente que “tienen los ojos en las manos” de manera que el sentido táctil se ve altamente desarrollado siempre y cuando haya una instrucción en este sistema.

Cuando los niños son pequeños los padres presentan pensamientos irracionales tales como: “mi hijo nunca va a poder valerse por si mismo”, “qué va ser de él cuando yo no esté”, es por eso que para que los niños alcancen un nivel de vida independiente es necesario empezar con una instrucción adecuada desde que son pequeños aunque cabe señalar que van a haber recaídas sobre todo cuando los niños hacen preguntas que los padres difícilmente podrán contestar, Leonhardt (1992) menciona el caso de una madre que se quedó sin palabras cuando su hijo invidente llegando de la escuela le preguntó “¿mamá, qué significa transparente?”. Ante estas situaciones los padres pueden sentir que han fracasado o que la situación rebasa sus capacidades e incluso caer en conductas depresivas que lejos de ayudar al hijo lo limitarán más.

No hay que olvidar que existen asociaciones civiles, instituciones privadas y de gobierno que pueden ayudar a los padres de niños invidentes en estas situaciones de desesperación a solucionar sus limitaciones y presentar opciones de interacción con sus hijos, finalmente son personas que solo tienen distintas formas de aprender.

- Deficiencias auditivas

El futuro de niños con deficiencias auditivas es complicado sobre todo cuando los padres no llevan a cabo las instrucciones tal y como las establecen los especialistas. Una vez que la familia ha asimilado la situación lo que se debe hacer es colaborar ya que el lenguaje de signos muchas veces es benéfico para los niños pero más cuando son ambos padres y no solo uno el que lo aprende.

A través de este tipo de comunicación las personas con deficiencias auditivas pueden ser incluidas en un ambiente social adecuado, comúnmente la sociedad no hace diferencias tan marcadas en el caso de personas con hipoacusia en comparación con personas con alguna otra discapacidad pues fácilmente se adaptan a su forma de comunicación.

- Parálisis cerebral

Lo que se espera de un niño que presenta parálisis cerebral es limitado empezando por las actitudes de los padres hacia su hijo, es entendible que estos niños manifiestan claros impedimentos físicos para realizar actividades que en muchas ocasiones en una persona “normal” resultan fáciles. Esta idea la comparten muchos padres que dan por hecho que su hijo no podrá hacer nada por sí solo lo cual es un error pues como afirma Santucci (2003) el hecho de que los niños con parálisis cerebral no tengan las mismas cualidades no quiere decir que no vayan a tener las mismas oportunidades y por ende que se desempeñen a su modo en actividades cotidianas. Completamente acertada esta afirmación pues hay familias en las que se nota que a medida que se alienta al niño a asumir responsabilidades su orgullo propio y autoestima también aumentan y de esta forma se motivan a realizar más actividades por sí mismos.

Contrariamente, no contar con él o no alentar al niño a contribuir al cuidado de sí mismo o en las tareas de la casa se puede estar reafirmando el mensaje de que no es capaz de ayudar y crearle el sentido de dependencia, en este sentido la familia es el principal puente entre el niño y su mundo externo.

Muchas veces el nivel de expectativas sobre el hijo con parálisis cerebral depende del grado de dependencia que tenga el hijo sobre los padres pues tal como lo refiere Sánchez (2004) tener un hijo con parálisis cerebral implica en los casos más severos tener a una persona que dependerá corporalmente de los otros para paliar sus limitaciones, lo que ocasiona en muchas parejas sentimientos de ansiedad y abatimiento ante la situación de sobrecarga a la que serán sometidos tanto ellos como los hijos. Incluso se tiene reportes de padres que planean su muerte en función de qué va a ser de su hijo cuando ellos mueran

“...Lo que yo pienso es qué va a ser de mi hijo cuando yo no esté porque tampoco puedo dejarles esa responsabilidad a sus hermanos...”. Madre de niño con Parálisis cerebral

Si bien es cierto que los impedimentos físicos limitan el desarrollo del niño también es cierto que entre más se involucre a éste con la familia y con su medio social su calidad de vida será mejor sin embargo se encuentran familias que al

estar convencidos de que su hijo dependerá de por vida de ellos abandona al niño en el hospital, con familiares, en instituciones etc. pues se sienten incapaces de cargar con esa responsabilidad. Por otro lado, también hay familias que buscan redes de apoyo donde repartir esa responsabilidad e incluso familias que al saber que alguien depende de ellos para toda la vida fomenta un sentimiento de ternura y cuidado haciéndolos sentirse útiles por más tiempo, aunque con esto se corre el riesgo de que la familia no admita la mejora del niño o cuando el cuidado se convierte en sobreprotección.

- Dificultades en el aprendizaje

Los padres de un niño con dificultades en el aprendizaje esperan que el futuro de su hijo cambie con sólo unas sesiones o unos meses de atención médica y/o psicológica, sin embargo, el cambio debe ser desde el hogar y permanente no solo por un determinado periodo, ante esta situación los padres se muestran incrédulos sobre todo cuando se dan cuenta de la extrema paciencia y sabiduría que requiere la intervención de personas con dificultades en el aprendizaje.

Cruikshank (2003) menciona que ante el diagnóstico de los especialistas los padres no saben qué es lo que va a pasar pues la información que se les da muchas veces es limitada. Hay padres que abandonan por completo la educación del niño dejando que crezca con comportamientos deficientes y en algunas ocasiones intolerantes, su misma dificultad les impedirá que desarrollen habilidades sociales para interactuar con su medio y a consecuencia de ello que busquen ser aceptados en grupos que no son los adecuados cayendo en conductas antisociales extremas como robo, secuestro, consumo y/o venta de drogas, episodios de agresión o violencia.

Por el contrario, si el niño es atendido adecuadamente sus logros pueden ser inesperados, incluso llegan a terminar una carrera universitaria y mantienen un empleo digno y bien remunerado. Desafortunadamente en nuestro país la baja calidad de la educación ocasiona que los padres culpen a las instituciones de enseñanza de los bajos logros académicos de sus hijos, sin embargo el éxito o fracaso de los niños con dificultades en el aprendizaje no solo depende de las

enseñanzas e intervenciones de las instituciones sino también de la participación de la familia y sobre todo de los padres en beneficio del niño.

3.3 Cambios en la estructura familiar

- Síndrome de Down

Desde que la familia recibe la información de que su hijo nació con Síndrome de Down los cambios en las relaciones comienzan a presentarse, las parejas muestran dificultades para comunicarse entre sí acerca del diagnóstico del recién nacido, tienden a sentirse reprochados y descalificados por las reacciones de los demás pues no saben cómo manejar la situación. Unos encierran sus sentimientos, otros los externalizan abiertamente llorando o encolerizándose. Murphy (1991).

“...Al principio recibimos la noticia con nostalgia, pero también con mucho amor...”. Madre de niña con Síndrome de

Por otro lado, es común que los padres tengan dificultad para acercarse al niño e incluso les da miedo mirarlo sin embargo conforme se acercan a ellos se van estableciendo lazos afectivos pues se dan cuenta que es un niño que responde a muestras de cariño, que camina, habla, llora, ríe, etc como cualquier otro niño. Cuando los padres son capaces de aceptar a su hijo se permiten retomar su vida social pues de lo contrario jamás recuperarán confianza en ellos mismos.

Con respecto a la relación de los padres con los otros hijos, hay quienes no hablan con ellos por no querer hacerlos partícipes de las confusiones, frustraciones y tristezas que esto conlleva pues ellos lo viven así, sin embargo es recomendable que se hable con los hijos desde el principio, claro siempre y cuando los padres tengan clara la información respecto a la condición de su hijo y haya cierto grado de aceptación por parte de ellos de lo contrario lo único que transmitirán a sus hijos son los sentimientos negativos. La reacción que tengan los hijos dependerá de la edad. Los pequeños no se darán cuenta hasta que observen la lentitud con la que su hermano crece en relación a los hermanos de los amigos por ejemplo, los más grandes probablemente sean cuestionados por sus amigos y es en este momento donde la participación de los padres es importante al brindar información y escuchar las incomodidades que tienen los

hermanos pues es posible que lo que pudiera ser una buena relación fraternal, se transforme en una relación de resentimiento hacia el hermano con Síndrome de Down, es por eso importante fomentar el desarrollo social del niño con necesidades especiales. Para los hermanos más grandes (adolescentes, jóvenes) quizá las inquietudes se moverán más en el plano del futuro pues temerán que sus hijos también nazcan con esta condición.

“...El nacimiento de Adriana nos hizo madurar a todos puesto que sus hermanos aprendieron a no depender tanto de mí como madre, además ella nos ha enseñado a ser más consecuentes con las personas con capacidades diferentes...”. Madre de niña con Síndrome de Down

A pesar de todas estas reacciones en la familia es interesante considerar un dato curioso: puede que nunca desaparezcan los sentimientos de tristeza y pérdida pero muchos padres indican haber recibido resultados benéficos por esta experiencia, al respecto Romero (2002) indica que hay una situación particular en familias de niños con Síndrome de Down, se trata de que los padres perciben el nacimiento de su hijo como un evento que unió a la pareja, familia y regularmente establecen comparaciones sociales hacia abajo, es decir, tienen la idea de que hay familias y niños que la pasan peor.

“...No ha habido problemas con ella, al contrario, desde que ella nació nos hemos unido más, hay más apoyo y amor...” Madre de niña con Síndrome de Down

Sin embargo no en todas las familias sucede lo mismo pues también se ha encontrado familias que no se dan tiempo para conocer a su hijo y pasan la vida buscando culpables, comparan al hijo con otros niños y no importa lo que el niño logre nunca será suficiente para mitigar ese sentimiento de culpa en los padres, por otro lado de acuerdo a Ortega (2002) hay padres que disfrutan de sus hijos, los cuidan, pero no esperan nada de ellos siendo que estas personas pueden lograr grandes cosas en su vida, finalmente hay padres que si se preocupan por el futuro de sus hijos buscando su mejor educación y desarrollo y ofrecen las mismas posibilidades de crecimiento que a los otros hijos. Algunos otros padres pierden autoconfianza y seguridad pues tienen la sensación de que los demás se

acercan solo por curiosidad o burla. Obviamente lo ideal es que los padres atiendan a su hijo con Síndrome de Down igual que si fuera un hijo sin necesidades especiales así se fomentarán sentimientos de seguridad y confianza tanto en el niño con necesidades especiales como en el resto de la familia.

- Deficiencias visuales

Contrariamente a lo que sucede en familias de niños con Síndrome de Down, en familias de niños invidentes el proceso es diferente pues ellos no perciben el nacimiento de su hijo como un motivo de unión sino que aparece primero la culpa debido a las posibles causas conocidas de la discapacidad. Torres (1993). Aquí tenemos que las deficiencias visuales no necesariamente se adquieren desde el periodo perinatal, sino que pueden aparecer como consecuencias de otras enfermedades e incluso de accidentes, de ahí radica que las familias pueden conocer las causas exactas de la deficiencia de su hijo y por esto, autoculparse o culpar a otros y se preocupan tanto por esta situación que dejan de lado el trabajo con el niño, además también existen los reproches del niño.

Este ambiente en el que las recriminaciones son constantes lleva a graves problemas familiares sobre todo en la relación marital, pues incluso se llega a la separación de la pareja, evento que ya no solo perjudica al niño con necesidades especiales sino también a los hermanos, en caso de que los haya.

Hablando de la relación fraternal, es decir, de la convivencia entre hermanos se puede correr el riesgo de que los hermanos sin necesidades especiales se percaten de que los cambios familiares negativos son causa del hijo con deficiencia visual y en este sentido vean en su hermano a la causa de los problemas, esto indiscutiblemente afectará a la relación fraternal; pero si por otro lado los padres logran la aceptación y adaptación en la convivencia con su hijo con deficiencia visual seguramente la relación que tenga con sus hermanos será de mejor calidad.

Hay que considerar que si bien no es fácil para los padres asimilar y adecuarse a esta nueva situación, tampoco lo es para los hermanos pues ellos esperan la llegada de un hermanito con el que puedan jugar, pelear, compartir, etc. pero al

no poder hacerlo sus deseos e ilusiones se ven opacadas, es por eso necesario que reciban atención respecto a su comportamiento con su hermano con deficiencias visuales.

- Deficiencias auditivas

Los cambios que se presentan en una familia a partir del nacimiento de un hijo con hipoacusia van desde: padres que buscan diversos especialistas con la finalidad de encontrar uno que les diga lo que ellos quieren escuchar: “su hijo no es sordo”, llegando incluso a llegar a visitar a varios charlatanes que abusan del estado emocional de los padres prometiendo remedios curativos que solo perjudican a la economía familiar, así como a la esperanza y constante frustración y decepción de los padres y lejos de beneficiar retardan la verdadera educación e instrucción de los niños, pues entre más pronto sea brindado el tratamiento tanto médico como psicológico los resultados en el desarrollo del niño serán mejores.

Calvo (1999) considera que los padres de estos niños pasan por varias frustraciones pues la esperanza de que la prótesis devuelva la audición al niño es latente a pesar de que los médicos prevengan a la familia que los audífonos únicamente ayudan a percibir el ritmo, entonación, duración del lenguaje y la comprensión de la lectura labial. En cuanto los padres hablan al niño y se dan cuenta de que no pasa nada, de que no hay ningún cambio sus ilusiones se convierten en decepciones.

La interacción del niño con deficiencias auditivas con su hermano o hermanos debe ser considerada de importancia dado que se corre el riesgo de que se mantenga mayor atención hacia el niño con necesidades especiales dejando en segundo término la vida, los acontecimientos del otro hermano, si fuera así se generará en el niño sin necesidades una baja autoestima al pensar que no es querido por los padres ya que a pesar de que él también los necesita, el tiempo y la atención son solo para el hermano con deficiencias auditivas.

Con respecto a la responsabilidad de ambos padres por tratar de aprender el lenguaje de signos se observa que quien lo hace con mayor frecuencia es la madre pues es ella quien más convive con el niño, de manera que cuando ella le

pide al padre que conviva e interaccione con el hijo el padre no sabe cómo hacerlo y es que muchas veces el padre se limita a cumplir únicamente con su función de proveedor, aunque emocionalmente no se involucra quizá por miedo o falta de habilidades para hacerlo.

La vida diaria de la familia también se ve afectada pues cambian los hábitos, paseos, gustos, por ejemplo, si la familia disfrutaba de ir al cine con los hijos y ahora deja de hacerlo, los hijos sin necesidades especiales querrán saber porqué ese cambio en la conducta de sus padres y es que cómo se le explica a un niño de cinco años que no va al cine porque su hermano que no escucha no lo va a disfrutar como él.

Las formas que la familia establece para comunicarse con el integrante con hipoacusia afectará sin lugar a dudas en su vida social, quizá sean mucho más expresivos que otras personas en cuanto a gestos, articulaciones y movimientos corporales lo cual quizá parezca exagerado ante los ojos de cualquier otra persona llegando incluso a sufrir burlas o imitaciones negativas, sin embargo, si se habla con la gente abiertamente acerca de la discapacidad del niño es de esperarse que la sociedad tenga un cambio en su conducta respecto a esa familia.

Lo más importante es hablar en familia acerca de cómo va a ser tratado el niño con deficiencias auditivas y principalmente no hacer distinciones en los premios y castigos cuando sean necesarios ya que ellos pueden llegar a ser tan entendidos o tan berrinchudos como cualquier otro niño si no vive en un ambiente con límites establecidos.

- Parálisis cerebral

La familia de un niño con parálisis cerebral tiene que enfrentar un puño de sentimientos que van desde la tristeza, vergüenza, hasta la angustia por no poder afrontar determinada situación. Sin lugar a dudas el rol de los padres cambiará pues uno de ellos es el que tiene que dedicarse al niño y regularmente esta persona es la madre, de manera que todas sus fuerzas, tiempo y atención están

centrados en el niño dejando de lado a los otros hijos en caso de que existan, a la pareja, e incluso a sí misma.

Con relación a la relación marital, se sabe que las madres tienen más habilidades de afrontamiento que los padres en el momento de dedicarse a un hijo con discapacidad y en el caso de niños con parálisis cerebral, se sabe que existen muchos casos en los que los padres al enterarse de la condición de su hijo se alejan o de hecho abandonan su familia dejando en una situación extremadamente estresante a quienes se quedan llámese madre o hijos.

Si por el contrario, los padres son cooperativos la carga se hace menos pesada pues el hecho de que ambos padres asuman la responsabilidad del hijo es reconfortante ya que es un trabajo físicamente agotador. Y es que no es nada fácil llevar al niño a las terapias, cargarlo en caso de que no pueda caminar, realizar las terapias físicas no sólo en la escuela sino también en casa, llevarlo a sus citas médicas, administrar alimentos y medicamentos, etc. todo este trabajo es agotador si se piensa en una madre que aparte de todo esto tiene que atender a los otros hijos, hacer los trabajos domésticos y en algunos casos trabajar pues el dinero no alcanza. Seguramente esta situación parezca difícil de creer para cualquier persona, sin embargo es la realidad de muchas mujeres, de familias que afrontan el nacimiento de un hijo con parálisis cerebral.

No sólo en los padres se hacen presentes los cambios a partir del nacimiento del hijo con parálisis cerebral, sino también en los demás hijos ya que empiezan a sentir la falta de la figura materna llegando incluso a percibir a su hermano como quien le quitó el cariño de los padres, fomentando en ellos resentimiento hacia su hermano. En casos en los que los hijos son adolescentes o jóvenes existe la posibilidad de que sean vistos como un padre más del niño o un cuidador más del hermano lo cual deforma la personalidad de este integrante de la familia, pues se le exigen responsabilidades que quizá aún no debería tener, el nivel de maduración de ellos se acrecienta aunque esto no es necesariamente positivo pues con este aumento en su maduración aumentan también las responsabilidades y consecuencias que conllevan como el privarse de salidas con amigos, dejar de estudiar, desarrollar enfermedades relacionadas con el extremo cansancio y estrés producido por las actividades diarias. Aunque claro que esto

es característico de todos los miembros de la familia que se involucren en el cuidado y educación del niño con parálisis cerebral.

- Dificultades en el aprendizaje

Entre las principales implicaciones familiares de un niño con dificultades en el aprendizaje se encuentran de acuerdo a Cruickshank (2003) el que los padres se sienten culpables por dar más tiempo al hijo con incapacidad que a los demás, en este sentido, es importante que los hijos sepan que ellos también van a recibir tiempo y atención pues muchas veces las demandas de los hermanos son que sólo se habla del niño con necesidades especiales y no de ellos.

Es difícil para los padres percatarse de esta situación dado que ellos creen estar haciendo lo correcto, pero es que con los hermanos de estos niños sucede algo diferente que con el resto de hermanos de niños con discapacidad y es que ante sus ojos el hermano con necesidades especiales es normal, es decir, físicamente no tiene o carece de algo que lo haga diferente de ellos.

Respecto a las reacciones de las madres se sabe que muchas veces tienden a negar lo que tiene su hijo por temor a que tanto él como ella sean relegados o evitados pues sienten tristeza al ver como sus hijos son separados por sus propios amigos o parientes en ciertas actividades cuando incluso pueden llegar a dominarla perfectamente pero sus impedimentos sociales no le permiten ser aceptado por el grupo de niños.

La relación marital también se nota alterada, ya que las creencias de que el niño solo necesita mano dura provoca culpas entre los padres, regularmente culpando al padre más permisivo en la educación de los hijos.

En general, los roles familiares cambian aunque el mismo grupo familiar no se percate de ello.

3.4 Conflictos generados

- Síndrome de Down

Es común que los padres de hijos con Síndrome de Down no sepan en qué momento dar a conocer la discapacidad de su hijo sobre todo porque como ya se dijo los padres relacionan el síndrome con retraso mental, sin embargo es mejor que esto se comparta desde el principio porque la gente manifestará su conocimiento pero no por poner atención a la discapacidad del niño sino a la tristeza y tensión de los padres.

Generalmente los conflictos generados en familias de niños con Síndrome de Down son pocos con respecto a otros tipos de discapacidad, pues como ya se dijo el desarrollo de estos niños es igual al del resto, solo que se da de forma más lenta, inclusive existe cierta tendencia a manifestar que el nacimiento del hijo con Síndrome de Down ha sido una bendición pues ha significado un cambio positivo en sus relaciones familiares.

- Deficiencias visuales

En el caso de familias con un hijo invidente las principales causas de conflicto son los reproches y culpa sentida por los padres al conocer las causas por las que su hijo presenta esa condición, llegando incluso a la separación de la pareja y desintegración de la familia.

Otro de los conflictos tiene que ver con la falta de participación de alguno de los padres (generalmente el papá) en la educación y cuidado del niño invidente, la madre tiene que atender a los demás hijos, al hijo invidente, al esposo y en último lugar a ella e incluso hay ocasiones en las que la mamá no se considera como un miembro de la familia que debe recibir atención.

- Deficiencias auditivas

Los principales conflictos a los que se enfrentan padres de niños con deficiencias auditivas o hipoacusia son la inhabilidad para comunicarse con sus hijos, esto

aunado a las constantes peticiones de la madre para que el padre se involucre más en la convivencia con el hijo produce un ambiente de tensión.

- Parálisis cerebral

La mayor parte de los conflictos que surgen en una familia con un hijo con parálisis cerebral son a causa del desgaste producido por tratar de brindar atención al niño con necesidades especiales. De cierta forma, todos los miembros de la familia presentan un cambio en su vida se involucre o no con el cuidado del niño.

- Dificultades en el aprendizaje

Discusiones entre los padres por los constantes fracasos escolares de estos niños, desatención del resto de los hijos y problemas generados por la mala conducta del niño con dificultades en el aprendizaje son las principales causas de conflicto en estas familias.

Los padres mantienen discusiones casi permanentes respecto al comportamiento de su hijo, más cuando la figura paterna está alejada en todo el día y solo convive con el hijo el fin de semana pues se percata de que el comportamiento del hijo es normal, obedece, atiende, no se distrae, etc. y culpa a la madre de ser la persona responsable de la mala conducta del hijo. Lo que sucede en estas situaciones es que el padre convive poco con el niño y representa para él una nueva situación, con reglas nuevas, una voz diferente, todo esto representa para el niño cosas que llaman su atención pero eso no significa que la incapacidad no este presente, simplemente si el padre se diera tiempo de convivir más con su hijo se daría cuenta de que las limitaciones de su hijo van más allá de lo que puede ver en media hora de convivencia con él.

Una razón más de conflicto entre los padres es que no es fácil diferenciar donde termina la conducta de un niño con incapacidad para el aprendizaje y donde inicia la de un niño malcriado pues es fácil que el niño aprenda a controlar las reacciones de sus padres escudándose en su dificultad de aprender. Hay que mencionar que esto afectará también en la conducta de los otros hijos quienes al

percatarse de lo que hace su hermano querrán hacer lo mismo y serán castigados.

Para evitar estos conflictos es necesario establecer reglas generales entre la familia y principalmente deben hacerse respetar en cada uno de los integrantes.

CONCLUSIONES

Como se pudo observar a lo largo del presente trabajo son numerosas y variadas las reacciones familiares, así como los cambios ocurridos en una familia a partir del nacimiento de un hijo con discapacidad. A pesar de que la mayoría de las familias vive una serie de etapas complicadas que van desde la negación hasta la aceptación del hijo se encontraron algunas diferencias en las familias en función del tipo de discapacidad del hijo.

Por ejemplo, en cuanto a las actitudes que toma la familia ante el nacimiento de su hijo, en todas las familias surge la pregunta ¿por qué a mí?, sin embargo la relación o interacción que pueden establecer con su hijo aún con la discapacidad determina la búsqueda o no de nuevas formas de comunicación. En el caso de familias con hijos invidentes la madre disminuye no sólo las interacciones visuales sino también las lingüísticas y corporales. En cuanto a las familias de hijos con hipoacusia se refieren que hay quienes eliminan toda comunicación oral con su hijo, todas estas actitudes lejos de beneficiar a los niños los aíslan más y asociado a esto están las consecuencias para la familia ya que también serán perjudiciales pues entre menos interacción se establezca con el niño con necesidades especiales el proceso de aceptación será lento y por ende, seguirá habiendo sentimientos y pensamientos que en su mayoría serán negativos hacia la situación que se vive, sentimientos como tristeza, coraje, culpa, depresión, etc.

Si hablamos de culpa es importante mencionar que se encuentra con mayor presencia, y perdura por más tiempo en familias en las que las causas de la discapacidad del hijo son bien conocidas como es el caso de hipoacusia, ceguera o cuando el niño ya nacido sufre algún accidente que produce su discapacidad. Es significativo hacer mención a esto ya que si la familia culpa a alguno de sus miembros por la discapacidad de su hijo, el proceso de adaptación o equilibrio familiar será más complicado de lograr y tendrá que centrarse primero en ese aspecto al intervenir a la familia.

Para las familias de niños con parálisis cerebral las actitudes son casi siempre negativas pues las limitaciones de sus hijos son notorias, contrariamente a las familias de niños con Síndrome de Down en donde incluso llegan a obtener

beneficios familiares a partir del nacimiento de su hijo al percibir más unión familiar, lo cual no sucede en familias de niños con parálisis cerebral en donde incluso se manifiestan con mayor frecuencia la separación de los padres y desintegración familiar. En este sentido, la familia debe tener las habilidades necesarias para afrontar dos eventos que producirán desequilibrio familiar, por un lado está el nacimiento del hijo, y por otro lado la ida de alguno de los integrantes de la familia, de este modo es importante que la familia sepa distinguir prioridades y brindar opciones a cada persona que conforme el grupo familiar y así procurar el equilibrio emocional.

A pesar de esto, se sabe que las actitudes de los padres son variables y que hay familias que nunca pasan de la etapa de negación obteniendo sólo pensamientos falsos y conductas recriminatorias.

En lo que respecta a las expectativas que tienen los padres hacia sus hijos se concluye que a pesar de las limitaciones que presentan los niños, los padres siempre esperan algo de ellos (por mínimo que sea). Este es un aspecto que hay que considerar en la intervención de familias de hijos con necesidades especiales pues es muy posible que la percepción que tienen los padres acerca de sus hijos, afecte en el desarrollo de éstos.

Indiscutiblemente no se espera lo mismo de un hijo con parálisis cerebral que de un hijo con hipoacusia, o dificultades en el aprendizaje. Por ejemplo: mientras que padres de niños con parálisis cerebral severa esperan que su hijo simplemente diga mamá y papá; los padres de niños con dificultades en el aprendizaje o Síndrome de Down esperan que sus hijos aprendan a leer y escribir.

A lo largo del trabajo se dejó entrever que entre más limitaciones implique la discapacidad, menor es la expectativa que se genera en el hijo, estropeando en algunas ocasiones el desarrollo potencial de los niños con necesidades especiales, aunque claro, lo que puede ser todo un reto para una familia de un niño invidente puede no serlo para la familia del niño con hipoacusia y viceversa.

Las expectativas de los padres se encuentran directamente relacionadas con sus actitudes ya que si por ejemplo, la actitud de la familia es de pesimismo, las expectativas hacia sus hijos serán más bajas y esto a su vez confirma esas ideas pesimistas y catastróficas, es por lo tanto un círculo que parece no terminar y cuando las familias se encierran en él es necesario que modifiquen sus falsas creencias por otras más racionales y funcionales hacia la familia misma, esto ayudará a mejorar la calidad de vida tanto del niño con necesidades especiales como para el resto de la familia. Por lo tanto no esperemos que una familia tenga altas expectativas sobre sus hijos con necesidades especiales si antes no hemos modificado su actitud hacia él.

Por otro lado, en lo que se refiere a los cambios ocurridos en la estructura familiar a partir del nacimiento del hijo con necesidades especiales se encontró que existen tanto similitudes como diferencias en los cinco grupos analizados (familias de niños con Síndrome de Down, parálisis cerebral, hipoacusia, ceguera y dificultades en el aprendizaje, respectivamente).

En cuanto a las similitudes, en todas las familias hubo cambios en los tratos que se le da a cada integrante de la familia, por ejemplo, los padres se muestran incapaces de establecer comunicación entre sí acerca del diagnóstico de su hijo o aceptan que la relación con el resto de los hijos es distinta.

Con respecto a los cambios ocurridos en la vida diaria, éstos se presentan con menos intensidad en casos de familias que tienen hijos con Síndrome de Down y dificultades en el aprendizaje en comparación con las familias que tienen un hijo con parálisis cerebral o algún tipo de deficiencia sensorial. Esto es debido a que el hecho de tener Síndrome de Down o dificultades en el aprendizaje no implica falta de habilidades para realizar actividades cotidianas sencillas (para una persona común) tales como: caminar, comer solos, bañarse, ir al baño, etc.; a diferencia de familias que tienen niños con ceguera o parálisis cerebral las cuales son discapacidades que afectan el desarrollo motor del niño a veces al grado de no poder caminar solos y por lo tanto la familia debe involucrarse más en estas actividades cotidianas mientras que niños con Down y déficits de aprendizaje son más independientes y permiten a la familia un respiro más largo.

De la misma forma los cambios ocurridos en las relaciones fraternales se presentan con más intensidad en hermanos de niños con parálisis cerebral severa, ceguera o hipoacusia que en niños con Síndrome de Down o dificultades de aprendizaje.

Los hermanos esperan tener a alguien con quien jugar, pelear, compartir y en un principio el hermano con Down o dificultades del aprendizaje cumplen con las expectativas del hermano, mientras que los hermanos de niños con parálisis cerebral severa, ceguera o hipoacusia necesitan recibir instrucción sobre cómo comunicarse, jugar, etc. con su hermano con necesidades especiales, en este sentido valdría la pena que además de intervenir con los padres se involucrara también a los hermanos de personas con necesidades especiales pues la idea que tengan acerca de su hermano influirá en el trato que le de y en su estado emocional ya que si no existe una buena relación entre ellos se generarán sentimientos de rencor, envidia y coraje al no recibir un trato igualitario. Por otro lado, si al hermano sin necesidades especiales se le enseña a convivir e interactuar con el otro la relación será más recíproca existiendo sentimientos de seguridad, confianza y afecto entre hermanos.

Finalmente respecto al rubro de conflictos se encontró que se presentan más discusiones y enojos frecuentes sobre el tema de cuidado del hijo con necesidades especiales, sobre todo entre padres pues comúnmente se encuentra que es la figura materna la que más se dedica a los cuidados del niño tanto en casa como en la escuela, médicos, actividades extra, etc. Esta situación inequitativa es la que da pie a las frecuentes discusiones entre la pareja. Aunque en el caso de los hijos se encontraron datos que revelan que la relación fraternal puede verse seriamente afectada cuando los tratos hacia el hijo con necesidades especiales y sus hermanos son diferentes.

Al respecto se concuerda con Núñez & Rodríguez (2005) al indicar las posibles reacciones de los hermanos de niños con necesidades especiales, reacciones que pueden ir desde el niño que ve el nacimiento del hermano con discapacidad como el intruso que llega a quitarle el cariño de los padres puesto que ahora le prestan más atención a él, esta situación desencadena sentimientos de rivalidad, celos, envidia entre los hermanos; hasta los hermanos que se sienten culpables

de ser quienes tienen todo o de haber arrebatado el cariño de los padres al hijo con discapacidad, estos pensamientos no son espontáneos en los niños, sino que son debidos a las altas exigencias que reciben de los padres como compensación de lo que el hijo con discapacidad no podrá realizar.

Por otro lado, el tipo de estructura familiar también va a determinar la unión y el trabajo grupal que se hace para beneficiar en la medida de lo posible al hijo con necesidades especiales y al resto de la familia, es decir, puede darse el caso que en una familia nazca un hijo con parálisis cerebral severa, pero si sus lazos familiares son fuertes, hay comunicación adecuada entre los integrantes de la familia, permitiendo la expresión de sentimientos tanto positivos como negativos, etc. el ambiente que se brindará tanto al niño con necesidades especiales como al resto de la familia será óptimo para su desarrollo y convivencia, habiendo menos conflictos familiares.

Por todo esto es importante seguir indagando respecto a las reacciones familiares para así poder brindar una mejor atención a las familias de niños con necesidades especiales, pues las discapacidades se perciben con mayor frecuencia en los consultorios, en los nacimientos.

Por último, se reconoce la importancia de hacer una evaluación sobre las implicaciones de una familia de un hijo con discapacidad antes de intervenir con ella, independientemente del tipo de discapacidad que se presente, es decir, no es suficiente suponer que en todas las familias sucede lo mismo, las mismas actitudes respecto a la discapacidad de su hijo, tienen los mismos conflictos ni los afrontan de la misma forma etc.

En todas las familias es importante brindar atención, enseñar habilidades de afrontamiento, habilidades sociales a sus integrantes, enseñarles a diferenciar entre sus creencias negativas y la realidad para así lograr un mejor equilibrio familiar.

Es por lo anterior que con la información recabada a lo largo del presente trabajo fue posible elaborar un cuestionario que diera cuenta de las implicaciones familiares en torno al nacimiento de un hijo con necesidades especiales: las

principales actitudes de la familia, expectativas, cambios en la estructura familiar y principales conflictos ocurridos. Se incluye el formato del cuestionario. Ver anexo1

La funcionalidad de este cuestionario es identificar dichas implicaciones para elaborar una mejor intervención con la familia, por lo que se sugiere aplicarse a todos los integrantes de la familia, es decir, tanto a padres como a hermanos y/o personas que convivan directamente y tengan lazos afectivos con el niño con necesidades especiales.

Al conocer específicamente cuáles son las áreas familiares en las que se presenta mayor tensión se puede intervenir de manera oportuna ya sea en: el cambio de actitudes hacia el hijo con discapacidad, la formulación de expectativas reales y posibles, el mejoramiento en las relaciones conyugales, parentales y/o fraternales y en la solución de conflictos familiares.

Dicho cuestionario forma parte de una propuesta de intervención para padres de niños con discapacidad (Síndrome de Down, Parálisis cerebral, deficiencias visuales, deficiencias auditivas y dificultades en el aprendizaje). A continuación se presenta la propuesta de intervención:

BIBLIOGRAFÍA

1. Báez, C. A. Facilitarán en comicios voto de discapacitados. El Universal 2002 <http://www.eluniversal.com>. Visitado (octubre 2009)
2. Banco Mundial. Sobreviven sin empleo 76% de discapacitados. Reforma (2004) <http://www.reforma.com> Visitado (noviembre 2009)
3. Basil. C. (1990) Los alumnos con parálisis cerebral: desarrollo y educación. En: Marchesi, Coll & Palacios (1990) *Desarrollo Psicológico y Educación III: Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje*. Madrid, España: Alianza
4. Bautista, L. (2002) El devenir de la familia mexicana y la parentalidad. En: Solis- Ponton L. (2002) *La Parentalidad. Desafío para el tercer (177- 182) milenio*. México: Manual Moderno
5. Bautista, R. (1993) *Necesidades Educativas Especiales*. España: Ediciones Aljibe
6. Bavin, J. (1983) Problemas de los Padres. En: Finnie N.R. (1983) *Atención en el Hogar del Niño con Parálisis Cerebral* México: Ediciones Científicas La Prensa Médica Mexicana S.A.
7. Calvo P. (1999) *La sordera: un enfoque familiar* España: Ediciones Amarú
8. Cruickshank, M. W. (2003) *El Niño con Daño Cerebral, en la Escuela, en el Hogar y en la Comunidad*. México: Trillas
9. Diario Oficial de la Federación. (1993) Secretaría de Educación Pública. Ley General de Educación
10. Escobedo, P. Cantón, M. y Sevilla, D. (1997) *Compendio de Educación Especial*. México: Manual Moderno
11. Fernández, A. (1996) *Adaptación Cognitiva en Padres a la Experiencia de un Hijo con Retardo Mental* Tesis de magister. Universidad Rafael Urdaneta. Venezuela.
12. Gicherman D. (2004) Dificultades de Aprendizaje. ¿Qué hacer? <http://www.psicopedagogía.com/articulos> Visitado (15 noviembre 2009)
13. Gracia F., E., y Musitu O., G.,(2000) *Psicología social de la familia* España: Paidós Ibérica

14. Guevara, Y., Ortega S., y Plancarte C. (2005) *Psicología Conductual. Avances en Educación Especial*. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala
15. Instituto Nacional de Estadística Geografía y Población (2000) INEGI. <http://www.inegi.org.mx> Visitado (noviembre 2009)
16. Instituto Nacional de Estadística Geografía y Población (2002) Consejo Nacional de Población <http://www.inegi.org.mx> Visitado (noviembre 2009)
17. Klein D. M. y White J.M. (1996) *Family Theories. An Introduction*. Thousands Oak. CA: Sage
18. Leonhardt M. (1992) *El bebé ciego. Primera atención, un enfoque psicopedagógico*. España: Masson
19. López A. y Mancilla D. (2000) La estructura familiar y la comunicación en obesos y normo-peso *Revista Mexicana de Psicología* 17 (1) 55- 75
20. López L. y Escudero C (2003) *Familia, evaluación e intervención* Madrid: Editorial CCS
21. Macías R. (1995) *La familia* México: Conapo 165-177
22. Minuchin , S. (1986) *Familias y Terapia Familiar* México: Gedisa
23. Minuchin, S y Fishman CH. (1991) *Técnicas de terapia familiar* Buenos Aires: Paidós
24. Murphy A. (1991) Ha nacido un niño con Síndrome de Down. En: Pueschel, S. (1991) *Síndrome de Down: hacia un mejor futuro.*(pp 9-30) España: Salvat
25. Myers, P. y Hammill, D. (1999) *Métodos para Educar Niños con Dificultades en el Aprendizaje. Métodos para su Educación*. México: Limusa-Noriega
26. Núñez, B. (2003). La familia con un hijo discapacitado: sus conflictos vinculares. Hacia un lineamiento en prevención en salud mental familiar. *Archivos Argentinos de Pediatría* 1 (2), 81- 100.
27. Núñez, B. (2005). *La familia de un miembro con discapacidad*_Buenos Aires: Actas del 1^{er} Congreso Iberoamericano sobre discapacidad, familia y comunidad, organizado por Asociación AMAR.
28. Núñez, B., Rodríguez, L., Lanciano, S., & Vitelli, A. (2004) *Los hermanos de personas con discapacidad*. Boletín Informativo No. 29: Servicio Nacional de Rehabilitación y Promoción de la Persona con Discapacidad.

29. Núñez, B., Rodríguez, L. y cols. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, "Siglo Cero"* 4 (36) 50-74
30. Ortega T. (2002) *El síndrome de Down: Guía de Padres, Maestros y Médicos*. México: Trillas
31. Ortiz, G. M. (1995). Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto. En: Verdugo, M. A. (Ed) *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitatorias* (37-77) España: Siglo XXI
32. Pelechano V., Ibañez, I. (1995) Las personas con deficiencias visuales. En: Verdugo, M. A. (1995) *Personas con Discapacidad: Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitatorias* España: Siglo XXI
33. Rodrigo M.J. y Palacios J. (1998) *Familia y Desarrollo Humano* ,Madrid: Alianza
34. Rojas, M. C. (2003). La familia, el niño y la discapacidad. (20 párrafos). *Revista Atrévete* 54 <http://www.monografias.com> Visitado (agosto 2009)
35. Romero R. y Morillo B. (2002) Adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down *Anales de Psicología* 18 (1) p. 162-182
36. Rueda A. (1994) Familia y etapa escolar: trece años de una historia apenas comenzada En: Flórez J. (1994) *Síndrome de Down y Educación*. Barcelona, España: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A. Masson, Salvat
37. Salinas, J. y cols. (2002) La familia y la etapa media de la vida. En: Solis-Ponton L. (2002) *La Parentalidad. Desafío para el tercer milenio*. (99-102) México: Manual Moderno
38. Sánchez, R. y Llorca, M. (2004) *Atención Educativa al Alumnado con Parálisis Cerebral*. Málaga: Aljibe
39. Santucci, M. (2003) *Evolución Psicosocial del Niño con Parálisis Cerebral*. Argentina: Editorial Brujas
40. Torres, J (1993) *Adaptación Cognitiva de las madres de Niños y Adolescentes Ciegos y/o Deficientes Visuales*. Tesis de Magister. Universidad de Zulia, país

41. Valmaseda, M. (1995) Las personas con deficiencias auditivas. En: *Personas con Discapacidad. Perspectivas Psicopedagógicas y Rehabilitatorias*. España: Siglo XXI
42. Vélez, A. Mejores expectativas en México para niños Down. La crónica 2007 <http://www.cronica.com> Visitado (24- noviembre-2009)
43. Vía Ampuero J. (2007) Algunas reflexiones sobre la familia actual http://www,psicología-online.com/artículos/2008/06/reflexiones_familiar.shtml Visitado (septiembre 2009)
44. Wobus, J (1997) La familia del niño con necesidades especiales. Traducido por Agustín Núñez <http://www.austismo.com/scripts/articulo/smuestra>

ANEXOS

ANEXO 1. Formato de cuestionario "Implicaciones familiares"

CUESTIONARIO SOBRE LA VIDA FAMILIAR

El siguiente cuestionario forma parte de un proyecto de investigación el cual tiene como objetivo detectar las implicaciones familiares en torno al nacimiento de un hijo con necesidades especiales.

Se agradece su participación

Actitudes

1. ¿Qué tipo de discapacidad presenta su hijo? _____
2. ¿Qué opinión tiene acerca de la discapacidad que presenta su hijo?

3. ¿Cuáles son sus pensamientos, sentimientos y comportamientos hacia su hijo con necesidades especiales?

Expectativas

4. ¿Sus planes a futuro cambiaron a partir del nacimiento de su hijo?
Si/no_____¿De qué forma?

5. ¿Cómo cree que será el futuro de su familia en este momento?

6. ¿Qué expectativas tiene sobre su hijo con necesidades especiales?

Estructura familiar

7. La familia, ¿cómo recibió la noticia del integrante con necesidades especiales?

8. ¿Cómo fueron los primeros días después del nacimiento de su hijo con necesidades especiales?

9. ¿Cómo influyó el nacimiento de su hijo en la vida diaria familiar?

10. ¿Ha cambiado en algo la personalidad de los integrantes de la familia a partir de la llegada del miembro con necesidades especiales?

11. ¿Ha habido cambios en su relación marital? si/no _____ ¿En qué forma?

12. ¿Ha habido cambios en la relación padres-hijos? si/no _____ ¿En qué forma?

13. ¿Ha habido cambios en la relación entre hermanos? Si/no _____ ¿En qué forma?

Conflictos

14. ¿Hay algún miembro de la familia del que se tengan más quejas, hable positiva o negativamente?

15. ¿Hay algún miembro de la familia que casi nunca esté en casa, no se involucre con la familia y sus situaciones?

16. La familia ¿Se ha aislado de su vida social?

17. ¿Hay enojos, problemas o discusiones frecuentes entre los miembros de la familia?

Si/no _____

Mencione algunos ejemplos:

18. Generalmente ¿cómo se resuelven estos problemas, discusiones y/o enojos?

Muchas gracias por su tiempo y atención

PROPUESTA: TALLER: “CÓMO AFRONTAR LA DISCAPACIDAD DE MI HIJO”

Objetivo de la propuesta: Informar a la familia del niño con discapacidad acerca de las diversas características físicas, psicológicas y sociales que implica la discapacidad de su hijo tanto en él como en la familia.

Población a la que se dirige la propuesta: La propuesta consiste en un taller dirigido a familias de niños con discapacidad

Escenario: salón amplio, bien iluminado con sillas y mesas

Estructura general del taller: Será trabajada una discapacidad por taller aunque la estructura general es la misma para todos los tipos de discapacidad. El diseño de la presente propuesta consta de siete sesiones, las cuales tendrán una duración aproximada de una hora cada una. Sin embargo, dado que se plantea un trabajo en grupo cada familia avanzará en el logro de los objetivos de una manera diferente, esta situación obliga a establecer cierta flexibilidad al taller por lo cual se establecen una serie de criterios de cambio que los participantes deben lograr para poder continuar con las sesiones. Entre éstos criterios se encuentra:

Criterios de inclusión: podrán participar los familiares de niños que tengan algún tipo de discapacidad (Síndrome de Down, parálisis cerebral, deficiencias visuales, deficiencias auditivas y dificultades en el aprendizaje) Es requisito que las personas que asistan al taller sepan leer y escribir para que tomen notas de las conferencias que se les van a presentar. Los hermanos podrán asistir siempre y cuando tengan más de 15 años debido a la complejidad de las actividades.

Criterios de exclusión: Es importante que la mayoría de los participantes vayan al mismo ritmo de trabajo, es por eso que si alguno de los participantes llegara a faltar a dos sesiones consecutivas se dejará de considerar como participante.

CAMPAÑA PROMOCIONAL DEL TALLER

Objetivo Específico: Los participantes conocerán el objetivo del taller, así como las características y requisitos para asistir a éste.

Materiales:


- Cartulinas
- Plumones

Procedimiento:

El psicólogo realizará carteles donde se promocióne el taller y se mencionen el objetivo y población a la que va dirigida, así como el lugar donde las personas interesadas se pueden inscribir o solicitar informes. Además es importante que el psicólogo que ya haya identificado a familiares de niños con estos tipos de discapacidad les haga saber personalmente las características de este taller. Un ejemplo del cartel que se puede utilizar es el siguiente:

¿Sabes qué hacer con la noticia de que tu hijo o hermano tiene Síndrome de Down?

Si eres padre, madre de familia o hermano (a) mayor de 15 años de un hermano con Síndrome de Down puedes venir con nosotros y participar en un taller en el que aprenderás cómo convivir con tu familia, además de que puedes compartir y convivir con familias que viven lo mismo que tu.



Inscripciones al tel. 52 91 27 72 o en dirección:...con Psic. Magaly Martínez T.

PRIMERA SESIÓN: APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO SOBRE VIDA FAMILIAR

Objetivo específico: El psicólogo identificará las implicaciones familiares de cada grupo en torno al nacimiento de su hijo

Materiales: cuestionarios impresos, lápices

Actividades del psicólogo: Dará a conocer la finalidad del cuestionario y su importancia para el taller, posteriormente aplicará los cuestionarios resolviendo posibles dudas de los participantes al contestarlo.

Actividades de los participantes: Responderán el cuestionario y expresarán posibles dudas

Criterio de cambio: dado que es una actividad sencilla el criterio es únicamente haber respondido al cuestionario en su totalidad.

SEGUNDA SESIÓN: CONFERENCIA INTRODUCTORIA

Objetivo específico: Los participantes reconocerán las características físicas, psicológicas y sociales que implica la presentación de la discapacidad tratada.

Materiales:

- Presentación en Power Point sobre la información que se presentará en la conferencia.
- Cañón y computadora
- Pantalla de proyección.
- Hojas blancas y lápices

Actividades del psicólogo: Explicará a través de la presentación las diferentes características físicas, psicológicas y sociales de la discapacidad así como las consecuencias que éstos conllevan. Durante la presentación el psicólogo hará preguntas y resolverá dudas de los participantes.

Actividades de los participantes: Escuchar y tomar nota acerca de la información presentada por el psicólogo; además de exponer sus dudas.

Criterios de cambio: Se considerará que los participantes han cumplido con el objetivo cuando sean capaces de enunciar las principales características físicas, psicológicas y sociales que se encuentran implicadas en la discapacidad de su hijo.

TERCERA SESIÓN: REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

Objetivo específico: Los participantes (las familias) darán a conocer las posibles creencias irracionales que tengan acerca de la discapacidad de su hijo

Materiales:

- Pizarrón y gises
- Hojas blancas y lápices

Actividades del psicólogo:

- De acuerdo con la información recabada en el presente trabajo, el psicólogo expondrá algunas de las creencias irracionales más comunes en torno a la discapacidad tratada.
- Escuchará las diversas creencias irracionales que expongan los participantes.

Actividades de los participantes:

- Escucharán la información presentada por el psicólogo acerca de las creencias irracionales.
- Expondrán sus propias creencias acerca de la discapacidad de su hijo

Criterios de cambio: Se considerará que los participantes han cumplido con el objetivo cuando mencionen al menos una creencia irracional por participante.

CUARTA SESIÓN: GENERACIÓN DE PENSAMIENTOS ALTERNOS

Objetivo específico: Los participantes generarán pensamientos racionales alternos a las creencias irracionales relacionadas con la discapacidad tratada.

Materiales:

- Pizarrón y gises

Actividades del psicólogo:

- Debatirá de manera lógico-racional con los participantes, las diversas creencias irracionales que estos tienen acerca de la discapacidad de su hijo.
- Promoverá la discusión grupal con la finalidad de lograr la generación de pensamientos alternos respecto a la discapacidad tratada.

Actividades de los participantes:

- Debatirán con el psicólogo las diversas creencias irracionales que tienen acerca de la discapacidad tratada
- Discutirán las creencias irracionales con la finalidad de generar pensamientos alternos ante la discapacidad de su hijo y/o hermano

Criterios de cambio: Los participantes podrán continuar con el siguiente objetivo después de haber generado al menos un pensamiento alternativo por cada creencia irracional mencionada.

QUINTA SESIÓN: ALTERNATIVAS DE SOLUCIÓN

Objetivo específico: Los participantes manifestarán alternativas de solución ante las diferentes consecuencias psicológicas y conductuales que se presentan en el trato con un hijo o hermano con discapacidad.

Materiales:

- Pizarrón y gises
- Hojas blancas y lápices

Actividades del psicólogo:

- Explicará las consecuencias psicológicas y conductuales que se presentan en los niños con discapacidad y sus familiares por ejemplo, el cambio de roles, las constantes visitas al hospital, las críticas de la gente, el aislamiento social, el cambio en las relaciones familiares, conflictos generados, expectativas, actitudes. Mencionará posibles alternativas de solución ante las diferentes consecuencias psicológicas y conductuales que se presentan en los niños y familiares.
- Ensayará ante los participantes las alternativas de solución encontradas, suponiendo como ejemplo una situación específica y posteriormente pedirá a los participantes que generen alternativas conductuales que podrían presentarse con la familia.

Actividades de los participantes:

- Prestarán atención a la información presentada por el psicólogo, así como exponer sus dudas.
- Observarán los ensayos realizados por el psicólogo y representarán por medio del ensayo conductual las diversas consecuencias psicológicas y conductuales que ellos mismos han observado en sus familias.

Criterios de cambio: Los participantes podrán continuar con el siguiente objetivo al haber manifestado al menos una alternativa de solución por participante.

SEXTA SESIÓN: HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO

Objetivo específico: Los participantes mostrarán habilidades de asertividad y comunicación ante las situaciones que se puedan presentar en el trato con hijos con discapacidad.

Materiales:

- Pizarrón y gises
- Hojas blancas y lápices

Actividades del psicólogo:

- Explicará diversos tipos de habilidades (asertividad, comunicación) que puedan ser utilizadas al enfrentarse con los cambios que ocasiona el nacimiento de un hijo con discapacidad

- Representará ante los participantes los diversos tipos de habilidades de afrontamiento.
- Observará y dará retroalimentación a los ensayos presentados por los participantes.

Actividades de los participantes:

- Prestar atención a la información presentada por el psicólogo, así como exponer sus dudas.
- A través del ensayo conductual, los participantes practicarán las diferentes habilidades, para posteriormente aplicarlas en la vida cotidiana.

Criterios de cambio: Se considerará que el objetivo ha sido cumplido cuando los participantes sean capaces de representar como mínimo cinco situaciones en las que utilicen habilidades de asertividad y comunicación.

SÉPTIMA SESIÓN: HABILIDADES DE AUTOCONTROL

Objetivo específico: Los participantes mostrarán habilidades de autocontrol ante las situaciones que se pueden presentar en el trato con hijos con discapacidad

Materiales:

- Pizarrón y gises
- Hojas blancas y lápices

Actividades del psicólogo:

- Explicará las diversas habilidades de autocontrol que puedan ser utilizadas en el trato con hijos con discapacidad. Por ejemplo: identificación de los estímulos bajo los que se encuentra determinado comportamiento, que los participantes hagan una autoobservación cuidadosa de la conducta y verificar estímulos que la aumentan o la disminuyen, que los participantes sean capaces de autoreforzarse o autocastigarse ante la presencia o ausencia de determinada conducta, enseñar a los participantes a buscar respuestas que interfieran con, o sustituyan a otra respuesta que se desea reducir o eliminar.
- Representará ante los participantes las diversas habilidades de autocontrol
- Observará y dará retroalimentación a los ensayos presentados por los participantes.

Actividades de los participantes:

- Prestarán atención a la información presentada por el psicólogo y expondrán sus dudas.
- A través del ensayo conductual, los participantes practicarán las diferentes habilidades de autocontrol para posteriormente aplicarlas en la vida cotidiana.

Criterios de cambio: Los participantes deberán representar al menos cinco situaciones en las que apliquen habilidades de autocontrol.