



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

**“Impacto Familiar de la Discapacidad”**

**Tesina**

Que para obtener el título de

**Licenciada en Psicología**

Presenta

**Edith González Soto**

**Asesora:** Dra. Yolanda Guevara Benítez

**Sinodal:** Dra. Patricia Ortega Silva

**Sinodal:** Mtra. Patricia Anabel Plancarte Cansino



**Junio 2012**

# ÍNDICE

Introducción.....	1
Cap. 1. Niños con Necesidades Educativas Especiales.....	8
1.1. Concepto de la Discapacidad.....	9
1.2. Historia de la Educación Especial.....	12
1.3. La Discapacidad en México.....	19
Cap. 2. Las familias ante la discapacidad.....	24
2.1. Parálisis Cerebral Infantil.....	30
2.2. Trastorno del Espectro Autista.....	36
2.3. Síndrome de Down.....	40
2.4. Otras Discapacidades.....	44
2.4.1. Discapacidad Intelectual.....	45
2.4.2. Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad.....	47
2.4.3. Malformaciones Congénitas.....	49
Cap. 3. Modelos de Evaluación e Intervención en Familias de personas con discapacidad.....	55
3.1. Evaluación.....	58
3.1.1. Evaluación del Estrés Familiar.....	58
3.1.2. Evaluación de la Adaptación Cognitiva.....	62
3.1.3. Evaluación de Actitudes.....	64
3.1.4. Evaluación de la Adaptación a la Salud y Enfermedad.....	66
3.2. Intervención.....	72
3.2.1. Modelo de Calidad de Vida.....	72
3.2.2. Modelo de Intervención Temprana.....	80

3.2.3. Modelo Ecológico y de los Sistemas Familiares.....	83
3.2.4. Intervención Sistémica.....	85
3.2.5. Intervención Conductual.....	90
Conclusiones.....	92
Bibliografía.....	101

## INTRODUCCIÓN

La familia es una institución especializada en cubrir una serie de necesidades psicológicas de niños y adultos, es de gran importancia para la socialización de los menores, y su contribución se especifica en términos prácticos de relación padres-hijos (Trenado, Pons-Salvador y Cerezo, 2009). Las familias, en las situaciones más estresantes o conflictivas, pueden tener dificultades para interactuar adecuadamente con sus hijos e hijas y por ello es importante que puedan contar con apoyos a todos los niveles: legales, económicos, médicos y psicológicos.

La presente tesina tiene como objetivo hacer una revisión de la literatura existente acerca de la problemática que viven los distintos integrantes de las familias que se enfrentan al hecho de que uno de ellos nace con una discapacidad, o la sufre en los primeros años de vida. La exposición inicia planteando la importancia y las funciones de la familia, describiendo el conjunto de efectos que puede tener sobre ella el nacimiento de un niño con discapacidad. En el capítulo 1 se define cuáles son los niños con necesidades educativas especiales y se plantean aspectos generales que sirven de marco para la comprensión de estas personas y su entorno. Se expone la evolución que ha tenido el concepto de discapacidad y una breve historia sobre la educación especial a nivel mundial y en México. El capítulo 2 presenta la problemática que se da en las familias que cuentan con un integrante con discapacidad o problemas de desarrollo, que tiene necesidades educativas especiales. Se describen las principales características de diferentes tipos de discapacidad y las particularidades de la problemática familiar en cada caso. El capítulo 3 presenta una revisión de diferentes modelos de evaluación e intervención a los cuales el psicólogo puede recurrir para trabajar con familias que tienen un integrante con discapacidad. Por último, se presentan las conclusiones del presente trabajo de revisión e integración bibliográfica.

Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) consideran que la familia es la unidad social básica, la cual se constituye como una agrupación cuyos miembros se encuentran unidos por el parentesco o afinidad mutua.

La interacción que tienen los miembros de la familia, principalmente los padres hacia sus hijos (as) en los primeros años de vida, propicia un buen y completo desarrollo psicológico y afectivo que requiere el niño para interactuar con los demás.

Los niños necesitan amor y cuidado; desde bebés pasan por un largo periodo en el que se desarrollan y aprenden. Durante su infancia, suelen ser dependientes, requieren alimento, refugio, seguridad, compañía y amor. Así, en los seres humanos, la relación padre-madre-hijos (as) es muy intensa (Ortega et al., 2006).

De esta manera, la variedad de estimulación, afecto y respuestas de los padres es óptima para propiciar el surgimiento de interacciones de alta calidad durante el desarrollo psicológico del niño, por lo tanto, los padres son la primera fuente de educación de sus hijos.

Sin embargo, cuando en la familia hay un miembro con discapacidad, la dinámica familiar es distinta. Son muchos los factores que influyen en el ciclo vital de una familia al enterarse de la discapacidad de su hijo, y que marcarán el modo de afrontar su paso por las distintas etapas, las cuales mencionan Ortega et al. (2006): a) desarrollan la capacidad para enfrentarse a la realidad, b) aceptan el problema particular del niño(a), c) hacen esfuerzos positivos para ayudarlo y d) enfocan su atención a buscar soluciones terapéuticas que permitan favorecer el desarrollo de los hijos o hijas.

Esto porque el nacimiento de un hijo es un acontecimiento familiar muy feliz, las esperanzas son numerosas, ya que todos los padres desean que su bebé sea el más bello y perfecto. Es una enorme decepción al enterarse de que tienen un hijo con alguna discapacidad que puede ser evidente en el momento del nacimiento y/o en el desarrollo posterior como: problemas de aprendizaje, de lenguaje, ausencia de conductas básicas, de auto-cuidado, pre-académicas, hiperactividad, etc. Dichas características propician que los padres consideren que

estos niños no pasan a través de las etapas usuales de la niñez, dado que no cuentan con los repertorios necesarios para desarrollar habilidades más complejas, esto les hace formarse una figura distorsionada en relación a la imagen ideal que se habían creado de él antes del nacimiento o durante su desarrollo (Ortega et al., 2006).

Ahora bien, hay padres que durante el embarazo ya saben que su hijo tiene una discapacidad y está la otra parte, quienes no lo saben. En el primer caso el impacto será menor, puesto que durante el embarazo han tenido tiempo de informarse acerca de la problemática. En el segundo caso, pueden crearse expectativas muy altas sobre su hijo, las cuales se ven destrozadas cuando reciben la noticia de la discapacidad del niño, esto porque cualquier pareja que planea un hijo, espera que éste sea absolutamente normal y sano.

León, Menés, Puértolas, Trevijano y Zabalza (2003) creen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas y cuando se diagnostica que dicho niño tiene una discapacidad se tiene que pensar que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que le van a ir surgiendo y para superarlos. Sin embargo, cuanto mayor sea el conocimiento que tengan los padres sobre la discapacidad, mayor será el acercamiento y el grado de comprensión de la situación de su hijo.

Cuando una familia se enfrenta al cómo adaptarse tras la llegada del hijo discapacitado se ve afectada en diferentes ámbitos como el psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, las relaciones entre los miembros de la familia, con el resto de las personas y cuidados especiales que necesitará ese niño.

Cuando los padres llegan a saber que su niño tiene un problema en el desarrollo, que limita el área cognitiva, social, emocional y las habilidades para el aprendizaje, comienza una situación en su vida que muy a menudo está llena de emociones fuertes, alternativas difíciles, interacciones con profesionales y especialistas diferentes.

Una vez recibida la noticia de la discapacidad, la familia puede aceptarla o no. Las que no la aceptan pueden manifestar dos reacciones extremas: sensación de vergüenza y culpabilidad e incluso una situación de abandono o sobreprotección patológica (todo gira en torno a él de una manera exagerada). Y las que sí lo hacen, buscan alternativas que mejoren la calidad de vida de su familiar. Sin embargo, aunque acepten la realidad de su situación e intenten integrarse en la sociedad pueden pasar por diferentes fases, las cuales mencionan León et al. (2003):

- *Confusión*, en la que los padres se preguntan qué es lo que tiene mal su hijo.
- *Negación*, en la que les cuesta trabajo aceptar la validez de las informaciones que les brindan los profesionales.
- *Regateo*, en la que buscan distintas opiniones de profesionales variados, con la esperanza de que alguno les corrobore su sospecha de que su hijo está mal diagnosticado.
- *Depresión*, en la que se envuelven en una tristeza profunda.
- *Culpabilidad y Vergüenza*, ya que los padres intentan descifrar qué fue lo que hicieron mal y buscan a un culpable. En ocasiones hay ruptura del matrimonio.
- *Consolidación*, en la que finalmente aceptan la realidad e intentan reintegrarse y buscan la ayuda profesional.

Es importante tomar en cuenta que tales etapas no son vividas de igual forma por todas las familias, sino que este proceso de duelo va a depender de una serie de factores, tales como: 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 mayor educación y cuidados difícilmente lo podrá hacer, así como las redes sociales que tenga y el apoyo que reciba de otros grupos sociales e instituciones.

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.

De igual manera, otro problema en esta temática es cómo dar la primera información, ya que tiene mucha influencia en el posterior desarrollo del niño y de la familia, porque ésta se puede aislar socialmente o en el mejor de los casos puede integrarse. Así que, la educación del niño con discapacidad comienza con una estimulación, sobre todo a nivel familiar, para la cual la familia debe estar preparada.

Es por eso que, para que pueda existir un ambiente positivo, es imprescindible que tanto los padres como el resto de los familiares acepten incondicionalmente tener un hijo con una discapacidad, por ello es fundamental que desde que el niño es diagnosticado, los padres tengan una información adecuada y completa sobre la discapacidad de su hijo.

León et al. (2003) consideran que el impacto puede no influir de la misma manera en la madre que en el padre. Los padres suelen presentar un acercamiento progresivo gradual al equilibrio, mientras que las madres tienen periodos de euforia y crisis presentando una mayor tendencia a la aflicción, a sentir sentimientos de culpa y a necesitar exteriorizar sus sentimientos, lo que les ayuda a evitar su depresión. Asimismo, las autoras mencionan que hay otros problemas emocionales a los que se enfrenta la familia, que se relacionan con el cambio radical en su manera de organizar sus tareas cotidianas y su estilo de vida; en algunas familias la discapacidad del niño ayuda a reforzar las relaciones familiares, sintiéndose más unidos entre sí los miembros de la familia, en cambio en otros casos, la falta de aceptación del problema, o el querer huir de él, provoca situaciones delicadas en el seno familiar, que en ocasiones desemboca en rupturas matrimoniales y desestructuración familiar.

La forma en la cual los padres responden cuando tienen un niño con una discapacidad, está determinada por factores como: la manera en que fueron criados, su habilidad y experiencia para enfrentarse a este tipo de problemas, el



tamaño de la familia, su nivel socioeconómico, su nivel de estudios, la calidad y naturaleza de los sistemas de apoyo que tuvieron los padres al enterarse de la situación, el grado de discapacidad que muestra el niño, el lugar que ocupa el niño y su sexo, la forma en que el médico comunicó la noticia y la estabilidad de las relaciones familiares (Ortega et al., 2006).

Todos los padres reaccionan con una conmoción y tristeza profunda a la noticia de que su hijo tiene características físicas, emocionales y psicológicas diferentes a las de los niños normales, se resisten a afrontar la verdad, evitan mirar la situación real y distorsionan los hechos para que parezcan más aceptables.

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones respecto a ellos, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada, ya que ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia, y excesiva preocupación por el futuro (León et al., 2003).

Respecto a esto, es importante que los padres puedan dedicar tiempo a los hermanos de los niños con discapacidad para que no se sientan desplazados y esto pueda llegar a crearles problemas psicológicos, afectivos y de rechazo hacia su hermano.

Es por eso que cuanto más temprano se inicie la intervención con las familias de niños con discapacidad, se obtendrán mejores resultados en su proceso de integración a la sociedad. Es recomendable que durante el embarazo, y en el caso de discapacidades que se pueden detectar en esta etapa como lo es el Síndrome de Down, espina bífida, etc., se lleve a cabo la intervención con los padres y con los hermanos si es que fuera el caso. Así, el impacto será menor y ellos podrán reaccionar de distinta manera ante la situación, además de que la aceptación será más rápida y en consecuencia la dinámica familiar será mejor, y con esto la familia mejorará su calidad de vida.

Una familia experimenta calidad de vida cuando sus miembros tienen sus necesidades cubiertas, disfrutan de su vida juntos y cuentan con oportunidades para perseguir y alcanzar metas que son trascendentales para ellos (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Asimismo, los profesionales de la psicología no debemos olvidar que a la hora de la intervención se debe tener en cuenta que cada familia está influenciada por diversas variables, como la economía, la experiencia, creencias ideológicas y otras ambientales, como por ejemplo los apoyos que reciban por parte de sus familiares, sus amigos, de la comunidad, etc., que determinarán su visión del problema y la manera de afrontarlo.

El impacto, y sobre todo la primera impresión en la familia del niño discapacitado, debe ser algo que tienen que superar poco a poco y tener en consideración que no importando el momento en que se detecta la discapacidad del niño (a), siempre habrá cambios y repercusiones en la vida de estas familias, que no sólo se intensifican con respecto a lo que produce el nacimiento de cualquier niño, sino que además se multiplican.

Por ello es importante conocer qué es la discapacidad y la educación especial, cómo se pueden desarrollar estrategias de intervención para asistir a estas familias y hacerles saber que su dinámica va a ser diferente, pero que a su vez les quede claro que van a poder contar con la ayuda de especialistas, quienes los orientarán en su situación.

A continuación se aborda el desarrollo del concepto de discapacidad y una breve historia sobre la educación especial en diferentes partes del mundo, para plantear finalmente la situación de la educación especial en México.

# CAPÍTULO 1

## NIÑOS CON NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

El término Necesidades Educativas Especiales (NEE) apareció en la Ley de Educación inglesa de 1981, como consecuencia de la asunción de la ideología contenida en el informe Warnock. Al mismo tiempo que se asumía esta terminología, se proponía un cambio en la forma de escolarizar a los niños y niñas discapacitados. De esta manera, no sólo se les iba a integrar en las escuelas ordinarias sino también en las aulas ordinarias. La nueva terminología aseguraba posibles cambios en la ideología, en el concepto de la discapacidad, en el tratamiento de la misma, así como en la política educativa y social dirigida a este sector de la sociedad (Jiménez, 2001).

El concepto NEE engloba a los alumnos que presentan “dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que les corresponde por su edad (bien por causas internas, por dificultades o carencias en el entorno socio-familiar o por una historia de aprendizaje desajustada) y necesitan, para compensar dichas dificultades, adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículo” (Jiménez, 2001, p. 3). Con esto se pretende que los alumnos con NEE se integren a las escuelas normales u ordinarias.

La inclusión en las escuelas ordinarias de los niños discapacitados es un hecho, pero según Jiménez es simplemente un cambio superficial; lo que realmente se pretende con esta inclusión es la “normalización” de unos alumnos considerados como “diferentes”, es decir, convertir lo “anormal” en “normal”.

Álvarez, Castro, Campo-Mon y Álvarez (2005) consideran que la variedad de leyes promulgadas en las últimas tres décadas refleja la constante preocupación de las diferentes políticas gubernamentales por atender el mundo de la discapacidad, al igual que la abundancia de publicaciones que versan sobre la integración y las NEE.

Así que el éxito de la integración no puede ser impuesto por una ley. La eficacia de la puesta en marcha de cualquier política educativa depende de varios factores. Uno de los más influyentes en este tema se refiere a las actitudes de los profesores, miembros de la comunidad educativa, familias y de la sociedad en general, hacia la integración y las necesidades educativas (Álvarez et al., 2005).

Alemany y Villuendas (2004) mencionan que las mayores dificultades que el profesorado de aula ordinaria encuentra para afrontar el reto de integrar, se centran en que no se encuentran suficientemente preparados para llevar a cabo su trabajo, se cuestionan los efectos positivos sobre la socialización del alumnado en el marco de la integración. Por esta razón, no es suficiente con adoptar una filosofía integradora sino que se deben hacer cambios en los aspectos organizativos y didácticos, y mejorar su formación.

Castejón (2004, citado en Álvarez et al., 2005) realizó una revisión de diversas investigaciones relativas a las actitudes, y concluyó destacando varios aspectos: a) la conveniencia de estudiar las actitudes hacia la discapacidad para trabajar con los programas de cambio en función de las características de cada colectivo, b) el cambio de actitudes tendrá una importante influencia en la acción educativa de padres y maestros, y c) las actitudes tienen una influencia directa en la calidad de vida de las personas discapacitadas.

Para comprender mejor el concepto de discapacidad, a continuación se hablará de esta temática.

### 1.1. Concepto de la Discapacidad

A través de los años se han desarrollado diversos conceptos y definiciones de discapacidad. El concepto de discapacidad por sí mismo denota más allá que una categorización o clasificación, un sentido de “disminución” que no vincula con capacidad u oportunidad.

De esta manera, se hace necesario fomentar diálogos que permitan generar polisemia en la discapacidad, ampliar discursos susceptibles de ser interpretados de diferentes maneras, más allá de las tensiones de carácter mágico-religioso,

biologista-explicativo o intervencionista, que han generado la condición de dependencia y la sensación de bajo control y de falta de autonomía personal.

Amate y Vásquez (2006) señalan que, en julio de 2001, el Instituto Interamericano del Niño, dependiente de la Organización de Estados Americanos (OEA), publicó un trabajo en el que se plantea la evolución del concepto de discapacidad desde el siglo XVII, según los siguientes modelos:

- Modelo preformista o negativista: es el que prevalece hasta el siglo XVII. Antes de la Revolución Francesa se pensaba que las deficiencias se preformaban en el momento de la concepción o eran el resultado de designios de fuerzas divinas. Según las distintas culturas, las personas con discapacidades eran segregadas, perseguidas o institucionalizadas en forma permanente.
- Modelo predeterminado médico: se extiende desde el siglo XVII hasta fines del siglo XIX. Se consideraba que las discapacidades tenían origen biomédico. En esa época quienes no podían ser curados se institucionalizaban en establecimientos donde se atendía a individuos con cualquier tipo de discapacidad. Las órdenes religiosas eran las que primordialmente se ocupaban de estas personas.
- Modelo determinista funcional: se extiende desde fines del siglo XIX hasta fines del decenio de 1980. Se desarrolla el criterio de rehabilitación y de educación especial.
- Modelo interaccionista o estructuralista: comienza a desarrollarse el concepto de desventaja y a enfatizarse los factores ambientales. En este periodo se implanta la normalización en la educación. Asimismo, se reconoce el valor de la prevención para eliminar las barreras físicas y estructurales.
- Modelo inclusivo de los derechos humanos: se reconoce que los derechos humanos son fundamentales y se los incluye en la ejecución de programas.

Sin embargo, la actual definición de discapacidad es propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) que la define como “toda reducción total

o parcial de la capacidad para realizar una actividad compleja o integrada, representada en tareas, aptitudes y conductas” (Hernández, 2004, p. 61). Esta reducción de la capacidad puede ser considerada como una deficiencia cognitiva, auditiva, visual, de habla y lenguaje, motora y de destreza, o asociada a la edad.

Este enfoque plantea un modelo social y un modelo médico de la discapacidad. El modelo médico considera la discapacidad como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad o un trauma, el cual requiere cuidados médicos proporcionados por profesionales en su mayoría especializados, en forma de tratamiento individualizado. Así, el tratamiento de la discapacidad está encaminado a la recuperación o una mejor adaptación de la persona y aun cambio de conducta de la misma.

El modelo social de la discapacidad plantea que ésta es fundamentalmente un problema social, relacionado con la integración de las personas discapacitadas a la sociedad. Así, no se considera una condición de la persona, sino un conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social, entre ellas la discriminación. En consecuencia, el manejo del problema requiere acciones sociales, sobre la base de que es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para facilitar y asegurar la participación plena de las personas discapacitadas en todas las áreas de la vida social. Por tanto, planteada la cuestión, corresponde a actitudes de ideología de la sociedad en su conjunto, que exige cambios que se originan en el plano político y se consideran un asunto de derechos humanos.

En la actualidad, el término discapacidad no se considera como sinónimo de minusvalía o minusválido; términos que tuvieron una connotación sociocultural en la cual se consideró que las personas, por su limitación, son incapaces de valerse por sí mismas y por lo tanto, se vuelven una carga para su familia y la sociedad (Hernández, 2004).

En el nuevo enfoque social, nacer con una discapacidad o adquirirla posteriormente, no debe convertirse en una limitante, que impida el desarrollo y la utilización de las potencialidades de una persona.

Ahora bien, como las personas con discapacidad constituyen un grupo minoritario dentro de una sociedad, muchas naciones no cuentan con una legislación que apoye su integración, derechos y deberes, y esto hace que su calidad de vida y su bienestar se vean menoscabados, persistiendo la falta de comprensión, apoyo y oportunidades.

En directa relación con la historia reseñada anteriormente, sobre el concepto de discapacidad, está la historia de la educación especial. A continuación se expone una reseña que permite ver el cambio que se observa en éstas a lo largo de la historia.

## 1.2. Historia de la Educación Especial

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, citado en Martínez, 2010) 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 como 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, 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.

Martínez (2010) considera que 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; 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, citado en Martínez, 2010). Sin embargo esta definición no siempre fue la misma es por eso que a continuación se hace 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 con Ortiz (1995, citado en Martínez, 2010) 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 era 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 sólo 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 ceguera.

La *tercera etapa* se da en los siglos XVI y XVII, ya 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.

Para la *cuarta etapa*, la atención para personas invidentes fue el tema central 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 relieve y establece el sistema de lectoescritura que lleva su nombre. En este siglo las deficiencias sobre las que se pone atención son de tipo sensorial, es decir, aquellas que 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 e 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 clasificación.

Conforme avanzaba el siglo XIX incrementaban las investigaciones, así como los autores que se preocupaban y ocupaban de estos temas, tales como: Itard, quien publicó en su obra “El niño salvaje” una caracterización de 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 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, las personas discapacitadas iniciaran una vida social ya que anteriormente la vida de estas personas era: nacer, padecer y morir (Martínez, 2010).

Sin embargo, no podemos negar que aún ahora, en esta época actual, 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, Maria Montessori organiza la escuela ortofrénica que tienen como principio fundamental la espontaneidad del niño en el juego auto-educativo. Con estos avances inicia una colaboración de diversos profesionales como médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, etc., de manera que se establece un tratamiento médico-psicopedagógico 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 sólo 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 (Martínez, 2010).

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, quién en 1933 establece en Barcelona 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 (Martínez, 2010). 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) (Martínez, 2010).

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 sólo de cuidado y asistencia, las 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 percibir, 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, según Martínez (2010), dio paso a una nueva forma de referirse a las personas con trastornos, para 1978 se hablaba de personas con 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 ochenta, la educación especial ya no sólo 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 Necesidades Educativas Especiales (NEE) se generalizó, se tuvo que definir quiénes eran candidatos a recibir este tipo de educación, es por eso que se dice que hay una necesidad educativa especial

cuando una discapacidad (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de éstas) afecta al aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunas o todas las adecuaciones especiales al currículo, 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 (Martínez, 2010).

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.

Guevara, Ortega y Plancarte (2005) señalan algunas de las aproximaciones o enfoques teóricos que se utilizan actualmente para abordar el fenómeno del retardo en el desarrollo, la educación especial y la discapacidad:

1. El enfoque ecológico, donde se concibe que el individuo se desarrolla en una relación dinámica y como parte inseparable de los escenarios en los que funciona toda su vida. Esta perspectiva se basa en la ecología del desarrollo humano de Bronfenbrenner, la cual retoma la relación de los humanos con su entorno. Este enfoque permite estudiar y analizar todas las facetas del individuo y su entorno, para explicar el desarrollo humano general y el de los niños con necesidades de educación especial.

2. El enfoque psicoeducativo, que contempla los factores internos del individuo como la causa primaria de la conducta, pero que también enfatiza el impacto del entorno inmediato y general. La enseñanza implica la aceptación e interpretación de la conducta del individuo y la búsqueda de formas más aceptables de conducta, dentro de un proceso de interacción.

3. El enfoque biofísico, que resalta los factores neurológicos y los orgánicos como los responsables de la conducta. La enseñanza implica proporcionar ambientes ordenados y controlados para ayudar al individuo en el procesamiento neurológico de los estímulos. Este enfoque, además, toma en cuenta los aspectos de nutrición, medicación y otras intervenciones terapéuticas.

4. El enfoque conductual, donde se plantea cómo los estímulos del ambiente

inmediato, en el cual está funcionando el individuo, determinan su comportamiento. La enseñanza implica la manipulación de dichos estímulos y el manejo de contingencias en el entorno inmediato, para facilitar el cambio en la conducta del individuo. Desde esta perspectiva se muestra poca consideración a los factores internos al individuo, y aunque se reconocen las múltiples aportaciones de este modelo a la educación especial, también es claro que en ocasiones puede perder de vista el entorno general en que está inmerso el individuo con necesidades educativas especiales.

5.- El enfoque interactivo (donde se ubica el interconductismo), que permite superar las limitaciones que pueden tener distintos modelos que sólo abarcan en su explicación algunos de los aspectos que confluyen en un fenómeno tan complejo como la discapacidad y la educación especial. Se convierte en una buena opción teórico conceptual para estudiar el fenómeno del retardo en el desarrollo, con la rigurosidad del modelo conductual, pero tomando en consideración los aspectos históricos del comportamiento individual, así como los aspectos del contexto físico y social en que se ubica el individuo con necesidades educativas especiales. Ello permite, no sólo tener una visión amplia de la problemática, sino también la conformación de equipos multidisciplinarios que permiten abordar el problema integralmente.

Hasta este momento se ha hecho referencia al desarrollo histórico de la discapacidad desde una perspectiva internacional, sin embargo es importante considerar el desarrollo histórico en México, el cual según Martínez (2010) carece de estabilidad económica, a diferencia de países de primer mundo como son España, Italia, Francia o Estados Unidos.

### 1.3. La Discapacidad en México

Martínez (2010) considera que 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 término los aspectos educativos, y siendo honestos la educación es en lo que menos se preocupan nuestros

gobernantes. Ello es una verdadera equivocación, pues entre 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.

La historia de la discapacidad en México es muy amplia por lo que solo se mencionarán algunos sucesos que forman parte de ella. En Abril de 1970 en la Ciudad de México nace la Fundación John Langdon Down, que fue la primera institución que comenzó a atender a personas con Síndrome de Down. A partir de este suceso se inicia la atención a personas con síndromes específicos, pero con el desastre del terremoto de 1985 los avances que se llevaban se ven retrasados, debido a que la prioridad de ese momento era en primer lugar reconstruir el país 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 3° de la Constitución y entra en vigor la Ley General de Educación, donde se compromete a proveer una educación equitativa para todos los niños. Estos cambios fueron el 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 diferentes, transitorias o definitivas, así como para 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, citado en Martínez, 2010).

A partir de este momento se inicia una serie de cambios en los que la Secretaría de Educación Pública suple el nombre de Escuelas de Educación Especial por el de Centro de Atención Múltiple (CAM), lugar en donde se atiende a niños que no han sido integrados a escuelas normales debido a que sus trastornos son severos. No obstante, aunque 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.

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 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, citado en Martínez, 2010) hasta ese año no había un censo exacto sobre la población de personas con discapacidad en el país, se estimaba que en 1999 había en México 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.

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, citado en Martínez, 2010). Esto es consecuencia de la falta de educación para estas personas, además de que en nuestro país aún no se ha dado un cambio de actitud en la población que permita ver a las personas con alguna discapacidad como capaces de ejercer un trabajo digno y todo esto se inicia desde la familia, lugar en el que algunas veces se sobreprotege a estos niños, fomentando así su falta de habilidades y capacidades.

Por otra parte, cuando se habla de intervención en el área de educación especial y rehabilitación, necesariamente se tiene que hacer alusión a varias disciplinas como son la medicina, psicología, terapia física, rehabilitación, etc. Por lo tanto, intervenir en una persona con discapacidad no sólo se refiere a la atención de un médico o 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.

Para el caso de la psicología, “la educación especial 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 que han estado a lo largo de su vida. Por ello, la educación especial consiste en la evaluación de las condiciones en que se ha desarrollado cada niño, en valorar los diversos factores 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 que carezca” (Guevara et al, 2005, p. 33-34).

Martínez (2010) agrega que, desde 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, y entonces el psicólogo 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.

En lo que respecta a la medicina, dentro de esta disciplina se han logrado grandes avances en cuanto a 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 cuanto a la fisioterapia y rehabilitación, se lograron grandes avances hacia la coordinación de movimientos en el caso de personas con parálisis cerebral o algún impedimento físico, y son evidentes las mejorías en el control de movimientos en 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 educación especial, es decir, niños que gozan de buena salud y condición física, de ahí la llamada estimulación temprana.

También es importante resaltar la participación y ayuda técnica que han brindado 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 logrado hasta este momento en las personas con alguna discapacidad son resultado de varios años de investigación e intervención de diferentes profesionales que están comprometidos con su trabajo y con las personas que lo necesitan.

En el siguiente capítulo se plantean las problemáticas que muestran las familias ante un integrante con discapacidad, enfatizando particularidades que pueden presentarse en cada tipo de discapacidad.

## **CAPÍTULO 2**

### **LAS FAMILIAS ANTE LA DISCAPACIDAD**

El nacimiento de un hijo es sin duda un momento de cambio real en la historia personal de un individuo, que reestructura el flujo de su existencia; esto entra en una historia acorde a la evolución personal, de pareja y familiar. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con una discapacidad es inmediatamente percibido por los padres como un acontecimiento extraordinario, inesperado e incomprensible. El trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar tanto sufrimiento, y el silencio a menudo es utilizado como defensa contra el dolor (Parrello y Caruso, 2007).

Cabezas (2001) señala que la presencia en la familia de un niño con alguna discapacidad se convierte en un factor potencial que puede perturbar la dinámica familiar. Una vez diagnosticado el trastorno, los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional.

Por su parte, Sarto (2004) también considera que el nacimiento de un niño con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Durante la etapa anterior al nacimiento, los futuros padres comienzan a crear fantasías sobre su hijo: imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorporará al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses esas expectativas se han ido alimentando, esperando con ansia la llegada del bebé. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad, en un primer momento, será devastador.

León, Menés, Puértolas y Trevijano (2003) creen que las expectativas de todo padre ante la llegada de un hijo son hermosas y cuando se diagnostica que dicho niño tiene una discapacidad, se tiene que pensar que desde ese mismo momento tenemos delante de nosotros dos problemas: el del niño en sí y el de la

familia, ya que ésta no tiene la suficiente preparación para enfrentarse con los problemas que le van a ir surgiendo y para superarlos.

Así, el nacimiento de un hijo que no responde a las expectativas de "normalidad" de los padres es una fractura que parte dolorosamente los hilos de la continuidad del sí mismo, que debe, en este punto, reestructurarse dando un nuevo sentido a la existencia.

El apoyo a las familias con un miembro con discapacidad, se ha convertido en una necesidad prioritaria en nuestra sociedad. Ortiz (2007) menciona que existen numerosos factores demográficos, sociales, políticos y económicos que justifican esta prioridad, entre ellos se destacan dos: 1) el aumento de las necesidades de atención a personas dependientes (aumento en número y prolongación del tiempo de cuidados), y 2) la disminución de capacidad de atención familiar (crisis del apoyo informal).

La genética clínica se ha desarrollado predominantemente con un enfoque médico, descuidando el impacto psicológico y social que la patología de origen genético tiene en los individuos y su familia, lo que repercute negativamente en la misma instauración de los tratamientos médicos y la adaptación social del individuo (Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante, 2006).

Además, la poca atención a la familia del paciente ha llevado a que no se la involucre de manera activa en el proceso de diagnóstico y a que se afecte su unidad familiar ante un trastorno de este tipo, por cuanto cualquier discapacidad o problemática en el recién nacido genera preguntas y dudas en los familiares, incluyendo cuestionamientos acerca de la causa de la enfermedad, su origen genético en la familia del padre o la madre, la repercusión de la patología en el futuro desarrollo psicológico del individuo y la posible recurrencia del trastorno en los próximos embarazos o en familiares del afectado (Ballesteros et al., 2006).

De esta manera, el manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y lo médico, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia.

Es por esto que en los últimos años se ha producido un interés creciente por el estudio de las familias cuidadoras de personas con discapacidad. La

Organización Mundial de la Salud (OMS) concibe la discapacidad de una persona a partir de las “notorias y severas limitaciones en la salud, funciones y estructuras corporales, actividades y la participación social. Estas limitaciones y sus mejoras se ven fuertemente afectadas por factores contextuales que implican a la persona y su entorno” (Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007, p. 38).

El estudio de las familias cuidadoras ha evolucionado desde el punto de considerarlas familias “*patológicas*” (familias con algún sufrimiento que no tienen la capacidad para adaptarse a cambios que le otorguen el equilibrio necesario para continuar estando en la normalidad) hasta concepciones actuales basadas en modelos de calidad de vida. Así, un primer acercamiento de estudio se basó en considerar que estas familias estaban sujetas a altos niveles de estrés, lo que provocaba un trastorno psicológico en alguno de sus miembros. Esta postura supuso, además, que la “*patología*” era una consecuencia inevitable y llevó a la generalización de que estas familias conformaban un grupo homogéneo (Badía, 2005).

No obstante, estas investigaciones contenían muchas deficiencias metodológicas y, se plantearon tres perspectivas distintas de estudio para analizar la respuesta familiar ante un hijo con discapacidad. La primera perspectiva se centró en estudiar qué familias eran más vulnerables al estrés; es decir, qué características de la familia y de la persona discapacitada estaban relacionadas con las variaciones en la cantidad de estrés. La segunda perspectiva consistió en identificar el papel de los cuidados sustitutivos en la reducción del estrés familiar, analizando la importancia tanto del apoyo formal como del apoyo informal; y, por último, la tercera perspectiva señaló la importancia de las diferentes competencias que utilizan las familias en el proceso de adaptación, y se describen los recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento.

Badía (2005) señala que las variables que han recibido mayor atención por parte de los estudiosos y de los investigadores son las siguientes: (1) el tipo y gravedad de la discapacidad, (2) la independencia funcional de la persona discapacitada, (3) las demandas de cuidado por parte de la familia, (4) el estatus

socioeconómico de la familia, (5) el apoyo de la pareja, (6) el apoyo social, (7) los recursos de la familia y (8) las habilidades de resolución de problemas.

La forma en que el tipo de discapacidad y la gravedad de la misma pueden afectar al estrés familiar es una de las más extensamente estudiadas. Varios estudios tales como los que han hecho Beckman en 1991, Cummings en 1976 y Holroyd y McArthur en 1976 (citados en Badía, 2005), han demostrado que ciertas características de la persona con discapacidad, concretamente el tipo y la gravedad de la afectación, están relacionadas con la cantidad de estrés que manifiestan los padres. Asimismo, las demandas de cuidados han aparecido, en distintos trabajos, eventualmente asociadas con el aumento del estrés en las familias con niños discapacitados.

También, el papel del apoyo de la pareja ha sido un tema que ha despertado mucho interés, aunque no se ha originado una abundante investigación en torno a esta cuestión. Beckman (1983, citado en Badía, 2005) muestra cómo las madres solteras manifiestan más estrés que las madres casadas, probablemente porque disponen de menos ayuda en las actividades de cuidado. En el mismo sentido, Holroyd, Brown, Wikler y Simmons (1975, citados en Badía, 2005) demostraron que las madres que no contaban con su pareja para compartir tales tareas afirmaban que las demandas excesivas de cuidados del hijo con discapacidad ocupaban gran parte de su tiempo y, consecuentemente, estas madres presentaban más dificultades en su desarrollo personal.

El apoyo social ha sido identificado como una variable de protección de la familia cuidadora de un hijo con discapacidad. Los apoyos mutuos que reciben los distintos miembros de la familia, así como el proporcionado por familiares y amigos, se configuran como un importante recurso de apoyo a la familia (Badía, 2005).

Por su parte, Nuñez (2003) señala que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis, iniciada a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico. Asimismo, cuando la familia se enfrenta al cómo adaptarse tras la llegada del hijo con discapacidad se ve afectada en diferentes ámbitos como el psicológico, emocional, afectivo, la manera de vivir, las

relaciones entre los miembros de la familia, con el resto de las personas y cuidados especiales que necesitará ese niño (León et al., 2003).

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. En este sentido, es un momento decisivo y crítico donde los riesgos son altos y donde el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y la oportunidad de fortalecimiento, coexisten.

Así, es muy posible que el momento en que se informa del diagnóstico sea la culminación de un proceso percibido como interminable en el que el niño/a ha pasado por distintos especialistas sin que ninguno de ellos haya dado una respuesta satisfactoria a las interrogantes planteadas por la familia. Tal peregrinación crea sentimientos ambiguos (confusión, temor, negación, etc.) y conflictos que anticipan el proceso de duelo.

De esta forma, el futuro del niño/a depende en gran medida de la manera en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Los padres señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas, experimentan una verdadera pérdida, la del hijo/a que esperaban, que estaba revestido en su imaginación de un completo paquete de características físicas y psicológicas, y con un futuro diseñado, a menudo, con muchos detalles: escuela, universidad, trabajo, juegos, deporte, etc., por lo tanto, la familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar a este hijo/a (sentimientos de pérdida) y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe “elaborar el duelo” (Madrigal, 2007).

Igualmente, es importante considerar que la forma en que los profesionales comunican el diagnóstico tiene una gran influencia en las impresiones, reacciones iniciales y en el posterior desarrollo del niño y de la familia. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que sin duda aumentan los

sentimientos de confusión, temor e incertidumbre (Madrigal, 2007). La familia se puede aislar socialmente o en el mejor de los casos puede integrarse.

La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros médicos y especialistas que les den un diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales, que desmientan el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas y caer en manos de buscadores de incautos, que prometen el desenlace deseado sin ninguna garantía científica.

Además, la discapacidad del hijo produce, generalmente, un gran impacto en el plano de la familia nuclear. Muchas parejas salen fortalecidas, el niño con discapacidad los une, sin embargo, para otras, la situación es promotora de malestar y ruptura vincular (Nuñez, 2003). Un factor de gran influencia en este punto, es la existencia o no de conflictos previos a nivel de la pareja. Los conflictos previos pueden traer mayores dificultades en la adaptación a la situación. Esos conflictos pueden agravarse, o bien la situación sirve de telón o excusa que encubre esa relación afectada anteriormente. El niño con discapacidad puede ser tomado como “chivo expiatorio” de las dificultades maritales. Otras parejas con un funcionamiento previo sin conflictos pueden comenzar a mostrar signos de trastornos a partir de la crisis del diagnóstico y ante una inadecuada elaboración.

También surgen conflictos en el vínculo padres-hijo discapacitado. En este vínculo se movilizan un sinnúmero de sentimientos ambivalentes y muy intensos, desde el primer momento en que se descubre la discapacidad: desconcierto, extrañamiento, inseguridad, desilusión, dolor, culpa, miedo, rechazo, rabia, etc. (Nuñez, 2003).

Estos sentimientos negativos pueden combinarse con otros positivos, anudándose en complejas interacciones: sentimientos de ternura, de amor y hasta de orgullo hacia ese hijo; deseos de reparación y ansias de poner muchos esfuerzos para sacarlo adelante, dándole las mayores posibilidades; sentimientos de alegría y goce ante los logros obtenidos, o el sentirse enfrentando un desafío permanente.



Para Seguí, Ortiz y De Diego (2008), los padres de niños con discapacidad experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción interpersonal. Asimismo, la clase de discapacidad que el niño presenta y la gravedad de los trastornos de conducta presentes, afecta de manera diferente al estrés familiar.

Entre los trastornos más asociados con discapacidad se encuentran la Parálisis Cerebral Infantil, los Trastornos del Espectro Autista y el Síndrome de Down, razón por la cual, la exposición que sigue se enfoca primero a mostrar un panorama sobre las características de cada una de esas discapacidades, y de la situación familiar que se presenta ante ellas. Sin embargo se mencionan también las condiciones familiares que se presentan en algunas otras discapacidades que existen, y que no son menos importantes.

## 2.1 Parálisis Cerebral Infantil

La parálisis cerebral infantil (PCI o PC), también denominada encefalopatía crónica no progresiva de la infancia, es consecuencia de una lesión estática, ocurrida en el periodo del trabajo de parto y nacimiento, que afecta el sistema nervioso central en fase de maduración estructural y funcional. Es una disfunción predominantemente sensomotora, que acarrea alteraciones en los tonos musculares, postura y movimiento voluntario (De Mendoza, De Figueiredo y Di Ciero, 2009).

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física entre la población infantil. El riesgo a padecerla es independiente del sexo, la raza y la condición social.

Si se observa un niño con PC, se apreciarán movimientos torpes, andares vacilantes y dificultades para mantener el equilibrio. Al niño o la niña le cuesta trabajo girarse cuando está acostado, sentarse, gatear, sonreír o caminar.

Madrigal (2007) define la Parálisis Cerebral Infantil como un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del Sistema

Nervioso Central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro.

La PC es, pues, un trastorno neuromotor, que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones del tono muscular, la postura y el movimiento). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales.

Madrigal (2007) señala que existen distintas clasificaciones de la PC atendiendo a distintos criterios, la más frecuente se fija en el tipo de síntomas. De esta manera, se distingue entre *parálisis cerebral espástica o piramidal, discinética o extrapiramidal y mixta*. La PC espástica es la que tiene una mayor incidencia, al afectar al 75% de las personas con PC. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad. La PC discinética se caracteriza por cambios bruscos del tono muscular, descoordinación y falta de control, que originan movimientos distónicos, atetósicos y coréicos. Por último, la PC mixta implica la presencia tanto de síntomas espásticos como discinéticos.

Atendiendo a la afectación diferencial de las extremidades, se divide en *hemiplejia, diplejia, monoplejia o tetraplejia*, cuando existe parálisis de los miembros, o bien, si se trata de dificultad en el movimiento, se clasifica en *hemiparesia, diparesia, monoparesia o tetraparesia*, respectivamente (Madrigal, 2007).

En cuanto a la etiología, se distinguen entre causas prenatales (exposición de la madre a virus, infecciones o rayos X, alto riesgo de aborto, incompatibilidad del RH sanguíneo, etc.), perinatales (anoxia, traumatismos, hemorragia intracraneal, etc.) y postnatales (traumatismos, enfermedades infecciosas, meningitis, accidentes cardiovasculares, etc.).

Ahora, se debe tener en cuenta que no sólo existen alteraciones biológicas, también hay condiciones a nivel familiar que pueden resultar, alterando su funcionamiento.

Madrigal (2007) considera que la presencia de un niño/a con PC altera, en mayor o menor medida, la vida familiar, dependiendo del grado de dependencia.

Cuando éste es elevado, requieren grandes cuidados y ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, cuidados que recaen en la familia, la mayoría de las veces, en la madre. Pero además, la presencia de un hijo/a con discapacidad supone una quiebra en el proyecto vital compartido por la familia, no sólo por el desgaste físico originado por su cuidado, sino también por las repercusiones psicológicas y sociales que implica enfrentarse a una realidad que desmiente las expectativas iniciales.

Romero y Celli (2004) comparten el punto de vista expuesto, ya que mencionan que la presencia de un hijo con parálisis cerebral ocasiona desajustes en el estilo de vida de la familia. La madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo/a, lo que les lleva a consultar al pediatra del niño/a. Se puede decir casi con seguridad que el momento más difícil para la familia abarca desde que surge la sospecha de que algo va mal hasta la comunicación del diagnóstico pues nadie está preparado para tener un hijo/a con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta produce.

Sin embargo, una vez que la familia ha aceptado que su hijo (a) presenta PC, entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo. La respuesta de los distintos miembros de la familia dependerá de múltiples factores, como los rasgos de la personalidad y el estado de ánimo de cada uno de sus miembros o la gravedad del diagnóstico y pronóstico (Madrigal, 2007).

Las relaciones entre el padre y la madre atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos en la pareja. Cuando esto sucede, se producen a menudo discusiones ocasionadas por afrontar de forma diferente la discapacidad del hijo/a; sentimientos de frustración cuando la madre no puede disfrutar de los momentos de intimidad por sobrecarga de trabajo o celos del padre porque aquélla dedique más tiempo al cuidado del hijo/a

enfermo que a disfrutar de momentos en común. Otras veces se manifiestan actitudes escapistas en uno de los progenitores, el deseo de huir de la situación ante el rechazo suscitado por la discapacidad. Por supuesto que si se logran superar los conflictos, las relaciones entre el padre y la madre saldrán beneficiadas.

La relación entre padres e hijos es otra situación de conflicto, e incluye ocho tipos de relaciones conflictivas que pueden establecerse: 1) los padres se presentan sumamente accesibles a los niños pues creen que ellos les 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 y 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 como 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) los padres se tornan demasiado permisivos con el hijo, no hay límites establecidos, debido a 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 (Madrigal, 2007).

Asimismo, el desarrollo integral del niño/a también puede verse entorpecido por las actitudes proteccionistas de las familias y de las propias instituciones. A menudo, a los padres les cuesta asumir que su hijo/a crece, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar. Tienen que ser conscientes de que su hijo/a debe ir asumiendo las responsabilidades propias de su edad y capacidades. Se observa que cuanto mayor es la dependencia y necesidad de cuidados personales, mayor es, también, el peligro de que el padre y/o la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían al hijo/a con PC. Es preciso que todos y cada uno de los miembros de la familia aprendan a

negociar roles y que vayan viviendo cada etapa de la vida con los cambios naturales y sociales propios de cada una de ellas.

En cuanto al 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 o envidia; 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 (Martínez, 2010).

Los hermanos/as cuando son pequeños, no comprenden por qué sus padres no les dedican más tiempo y prestan buena parte de su atención a un hermano/a que, en muchos casos, es mayor que ellos/as. Para esto, Madrigal (2007) señala que hay que explicarles en un lenguaje comprensible, de acuerdo con sus edades, el significado de la parálisis cerebral y responder a todas las preguntas que vayan surgiendo, para así, evitar que se sientan abandonados o crean que les relegan a un segundo plano por haber hecho algo malo.

Las relaciones entre los hermanos mejoran cuando comparten juegos, por lo que es beneficioso animarles a ello, aunque sin forzarles a llevar a cabo actividades que les produzcan angustia. Sin embargo, en ocasiones, ante el afán de favorecer la participación de todos, existe el peligro de abrumar a los hermanos con tareas y responsabilidades por encima de las capacidades de sus edades, implicándoles en el cuidado del hermano/a con discapacidad.

Por otra parte, cuando el nivel de dependencia es elevado, entre los padres son frecuentes la ansiedad y depresión ante la incertidumbre que surge por no saber quién se va a ocupar del hijo con PC cuando ellos falten. Existe el riesgo de

transmitir a los otros hijos/as la preocupación que les suscita el futuro, haciéndoles responsables del mismo y que sientan que su porvenir está hipotecado.

Las familias cuidadoras de personas con PC pueden necesitar un sistema de apoyos amplios, que respondan a las situaciones cambiantes de sus necesidades a lo largo del transcurso vital de todos sus miembros y, en algunos casos, van a necesitar apoyos continuados ante las demandas de cuidado permanentes que requieren las personas con discapacidad.

La vida de un niño con PC, especialmente durante los primeros años, está marcada por la asistencia a diversos tratamientos (médicos, de atención temprana, de rehabilitación física, etc.) en los que interviene un amplio número de profesionales. La falta de coordinación entre ellos impide que haya unas directrices comunes; cada experto ofrece su opinión, dan su particular consejo u ofrecen su parecer sobre la forma de actuar. Entre los padres surge la confusión, que aumenta cuando los tratamientos propuestos por los especialistas interfieren entre sí.

Madrigal (2007) señala que una de las consecuencias sobre la vida familiar, cuando el niño acude a diversos tratamientos, es convertir el hogar en un hospital. La prioridad de los padres en estos momentos, es lograr que camine lo antes posible. Ante esta meta, es más que probable que se dejen en un segundo plano otros aspectos propios de las primeras etapas del desarrollo infantil, como la adquisición de habilidades sociales o de las destrezas escolares, como la lecto-escritura. Otra consecuencia es que se confunden las tareas que pueda recomendar el fisioterapeuta con la transformación del ámbito familiar en una sala de tratamiento, y el padre, la madre o ambos se convierten en terapeutas.

Romero y Celli (2004) llevan a cabo una revisión de diversas investigaciones que estudiaron la manera en la cual la presencia de un hijo con PC afecta la vida familiar. Mencionan que autores como Mackie, Jessen y Jarvis, en 1998, encontraron serios desajustes en el estilo de vida familiar; Lambrenos, Weindling, Calam y Cox en 1996, reportaron que para los padres el hecho de que su hijo fuera diagnosticado con parálisis fue descrito como un golpe por lo cual se sienten afectados en sus vidas; Horiguchi, Kaga, Inagaki y Akiyama en 1991, y Mobarak,

Khan, Munir, Zaman y Conachie en 2000, relacionaron salud mental y estrés en madres de niños con parálisis, obteniendo que las madres ante esta circunstancia solicitan apoyo para aminorar la ansiedad. Además, estas investigaciones demostraron que la actitud que la familia asume ante la experiencia de tener un hijo con PC es influenciada por diversos factores tanto personales como sociales.

Otra de las discapacidades más frecuentes y devastadoras es el Trastorno del Espectro Autista, por todas las implicaciones que conlleva en diversas áreas. Enseguida se hablará de este trastorno.

## 2.2 Trastorno del Espectro Autista

Cuando se tiene un hijo, los vínculos afectivos entre padres e hijos, así como las emociones que se ponen en juego, son normalmente intensos (Martínez y Bilbao, 2008). No obstante, cuando un grupo familiar se enfrenta al nacimiento de un niño con Trastorno del Espectro Autista (TEA), los padres, hermanos y parientes cercanos inician un camino difícil: el reto de entender las características que conforman este Síndrome y unificarlas en torno al niño, para poder manejarlo y educarlo adecuadamente.

El TEA es un trastorno generalizado del desarrollo, el cual se caracteriza por un déficit severo y generalizado en varias áreas del desarrollo: habilidades de interacción social recíproca, habilidades de comunicación, o por la presencia de conductas, intereses y actividades estereotipadas (Cabezas, 2001).

Es importante aclarar en este punto que se habla de TEA y no de autismo, debido a la diversidad de trastornos en el desarrollo que existen. Por lo tanto, será conveniente aclarar cada uno de estos términos.

Según el Instituto de Salud Carlos III (2004) el término “autismo” se emplea generalmente, tanto en medios de comunicación como en entornos profesionales o asociativos, para definir sintéticamente a todos los trastornos incluidos en la actualidad bajo la denominación de “Trastornos Generalizados del Desarrollo”. Hay otras personas que lo utilizan para describir exclusivamente el trastorno “autismo de Kanner”.

En la actualidad se viene utilizando el término “Trastorno del Espectro Autista” ya que engloba los trastornos del desarrollo (trastorno de Asperger, trastorno autista, trastorno desintegrativo infantil, trastorno generalizado del desarrollo no especificado, trastorno de Rett), y facilita la comprensión de la realidad social de éstos e impulsa el establecimiento de apoyos para las personas afectadas y sus familias (Instituto de Salud Carlos III, 2004).

En este trastorno, no existen alteraciones físicas evidentes, lo que dificulta la toma de conciencia del problema. El presentar rasgos físicos normales, unido al hecho de que en muchos casos los individuos manifiestan niveles aceptables en algunas áreas evolutivas, genera enormes dudas a los padres, llegando a creer que su hijo puede presentar algún problema, pero no un trastorno grave e irreversible como es el TEA.

Los padres de un niño con Trastornos del Espectro Autista disfrutan durante un tiempo de la enorme felicidad que supone el tener un hijo, un niño que todo el mundo considera que se desarrolla como cualquier otro. Sin embargo, en un momento del desarrollo, normalmente a partir del primer año, empiezan a aparecer ciertos comportamientos que desconciertan a los padres, síntomas que les provocan una inquietud que aumenta con el paso del tiempo. El rechazo al contacto afectivo, la falta de respuesta a las instrucciones verbales, el juego repetitivo, son aspectos que impactan profundamente (Martínez y Bilbao, 2008).

Seguí, Ortiz y De Diego (2008) consideran que el TEA es una de las discapacidades más complicadas y serias del desarrollo infantil. Para los padres es muy difícil asimilar que su hijo tiene esta problemática. Generalmente no pueden creer lo que les dice el especialista, no es posible que su hijo padezca TEA, un trastorno grave, de origen orgánico, un trastorno hoy por hoy incurable y que requiere de tratamiento e intervención educativa lo antes posible.

Antes de oír este diagnóstico, los padres han pasado por un verdadero calvario, un ir y venir de consulta, de especialista en especialista. El peregrinaje en busca de un diagnóstico fiable, es sin duda una etapa difícil de superar, no sólo porque puede durar bastante tiempo, sino también por el enorme desgaste que genera en los padres (Seguí, Ortiz y De Diego, 2008).



Martínez y Bilbao (2008) refieren que cuando los padres reciben el diagnóstico es un alivio muy deseado, pues sienten que su búsqueda ha terminado y que al menos pueden empezar a comprender y a darle sentido al mundo de su hijo. El diagnóstico de TEA puede ser un alivio para las familias al saber por fin lo que le ocurre a su hijo, sin embargo, por lo general suele ser un proceso doloroso y el alivio suele ser usualmente corto.

Cabezas (2001) considera que los padres de un niño con TEA tienen que hacerle frente a una serie de dificultades, tanto en el campo emocional como en el práctico, lo cual afecta la dinámica familiar. Esta problemática no sólo modifica el contexto y clima familiar sino también a las personas que integran la familia y a las relaciones existentes entre ellas. Las interrelaciones y el ambiente de la familia se ven alterados de tal modo que es necesario que todos los miembros intenten adaptarse a la nueva situación, de forma que la familia siga disfrutando de un ambiente sano, cálido y sereno.

La dinámica familiar se puede ver afectada por varios factores: la auto-atribución o atribución de tareas y roles entre el padre y la madre, en cuanto al cuidado del hijo con esta discapacidad; el grado de sensibilidad (resistencia) de cada uno de los miembros de la pareja hacia los problemas que presenta su hijo; el apoyo recibido por parte del cónyuge; la satisfacción conyugal y la felicidad personal de cada uno de ellos; la percepción que los padres tienen de los diversos trastornos asociados al TEA y su valoración sobre el nivel de estrés que cada uno conlleva, y el entorno social (Martínez y Bilbao, 2008).

De igual manera, pueden surgir una serie de sentimientos que afectan la convivencia familiar. La culpa surge en los padres porque creen que son la causa del problema y empiezan a indagar en la historia familiar buscando una respuesta que no encuentran. El rechazo hacia el niño y a todo aquello que los rodea, sumado a sentimientos de dolor, tristeza, vergüenza, entre otros, hace que en muchos casos aparezcan en los padres la depresión o los deseos de morir (Cabezas, 2001).

Se considera que en aquellos hogares donde vive un niño con TEA se presentan más problemas familiares que en aquellas familias en las que los hijos

no tienen necesidades educativas especiales, no obstante, Cabezas (2001) refiere que éste no es un factor determinante para que se altere el orden familiar, sino que hay otros aspectos asociados que participan en ello, como por ejemplo, la estabilidad emocional de cada uno de los miembros de la familia, la educación de los padres y sobre todo el proceso de aceptación del niño.

Las barreras sociales son otro impedimento al que se enfrentan los padres. El rechazo por parte de amigos, maestros y directores de centros educativos, que por el temor que les genera su desconocimiento sobre lo que tienen que hacer o sobre cómo guiarlos en el quehacer educativo, aumentan la inseguridad que viven los padres. Se deben tener en cuenta otros factores tales como: el nivel cultural y económico, la presencia o no de más hijos y la severidad de la discapacidad. En relación con el nivel de severidad, Cuxart (1996, citado en Cabezas, 2001) realizó estudios que concluyeron que a mayor grado de severidad de los problemas en los niños, mayor es el nivel de estrés generado en los padres.

En cuanto a esta temática, diversos autores han aportado datos. A continuación se mencionan algunos de ellos (todos citados en Pozo, Sarriá y Méndez, 2006): Holdroyd y McArthur en 1976, Oizumi en 1997, Konstantareas en 1991, Belchic en 1996, Cuxart en 1995, y Pozo et al. (2006) han realizado investigaciones sobre el estrés en familias de personas con TEA. Dichos estudios se han centrado en analizar perfiles diferenciales entre padres de hijos con este trastorno y padres de niños con otros trastornos. Los resultados demuestran que las madres de las personas con TEA presentan niveles más elevados de estrés que las madres cuyos hijos tenían retraso mental, Síndrome de Down, hiperactividad, trastornos de aprendizaje y desarrollo normal. Los resultados de estas investigaciones se explican por las características propias del TEA, es decir, un niño con este trastorno presenta alteraciones en las áreas de relación social, comunicación y lenguaje, flexibilidad mental y de comportamiento, así como en la simbolización e imaginación. A esto se unen, en muchos casos, problemas asociados como el retraso mental, problemas de conducta, hipersensibilidad y trastornos del sueño y alimentación. Todas estas alteraciones pueden provocar altos niveles de estrés en las familias.

Por su parte, Seguí, Ortiz y De Diego (2008) realizaron un estudio con el objetivo de determinar los niveles de sobrecarga experimentados por los cuidadores primarios de niños diagnosticados de TEA, además de conocer su estado de salud físico y psicológico, así como su relación con la sobrecarga experimentada. Esto sobre la base de que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severas discapacidades supone una amenaza para el bienestar del cuidador.

Los participantes fueron 40 cuidadores de niños diagnosticados con algún tipo de trastorno del espectro autista, por parte de profesionales de salud mental en Málaga. De dichos participantes, 38 eran mujeres.

Se encontró que las madres son las principales cuidadoras de los niños y además presentaron un grado de estrés por encima del considerado clínicamente normal ( $PSI > 90$ ). Esto porque hay que recordar que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es uno de los más devastadores y limitantes, tanto para la persona afectada como para la familia. Sin embargo, cuando la madre percibe apoyo, los niveles de estrés son menores. El apoyo formal más apreciado por la familia es el centro educativo, pues en él se llevan a cabo programas de intervención adaptados al nivel funcional de la persona con esta discapacidad. Dichos programas mejoran la calidad de vida, tanto de la persona afectada como de la familia.

A continuación se exponen características personales y familiares de otra de las situaciones asociadas a discapacidad que, por ser común, no es menos compleja.

### 2.3 Síndrome de Down

El Síndrome de Down es la anomalía congénita más frecuente y es la primera causa de retardo mental en los países industrializados (Romero y Morillo, 2002). Este Síndrome es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los habituales, caracterizado por la

presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos peculiares que le dan un aspecto reconocible (Brasile, 2008).

Rossel (2004) refiere que el nacimiento de un bebé discapacitado, sea física o mentalmente, es potencialmente un elemento poderoso para la desvinculación afectiva de los padres, y el Síndrome de Down es un muy buen ejemplo de ello. Por lo tanto, la posibilidad de fracaso del apego en esta condición es inminente, y el riesgo social y biológico, tanto para los padres como para el recién nacido, es incalculable.

Pese a que el diagnóstico prenatal de esta condición actualmente es posible, sólo en contadas ocasiones se logra antes del parto, con lo cual en la mayoría de las veces, la noticia de un bebé con Síndrome de Down suele ser un evento sorpresivo tanto para el equipo de salud como para los padres (Rossel, 2004). De esta manera, los padres se ven enfrentados a una sucesión de intensos cambios emocionales en pocos días, que interfieren notablemente con la innata capacidad de vinculación que debiese desarrollarse después de cada nacimiento.

Ante el diagnóstico de Síndrome de Down en el niño, las emociones de los padres son confusas, surgen sentimientos de culpa, desapego o negación, lo cual conlleva a veces a un rechazo de la situación. Romero y Morillo (2002) consideran que en lugar de ser un momento de alegría, los padres entran en estado de gran tensión, pudiendo sobrevenir una crisis psicológica. Esto porque ningún padre está preparado para afrontar el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, originándose un desequilibrio que afecta a todos los miembros del grupo familiar.

La experiencia de tener un niño con una alteración en el desarrollo como lo es el Síndrome de Down, es percibida por los padres como una tragedia personal, proporcionando una forma de crisis circunstancial en la vida de ellos. Torres, Fernández, Morillo y Urribarrí (citados en Romero y Morillo, 2002) realizaron algunos estudios sobre esta experiencia, los cuales demostraron que en la circunstancia de tener un hijo con una limitación, los padres pasan por varias etapas, en las cuales surgen reacciones emocionales en su lucha por adaptarse y lograr comprender los impedimentos de su hijo.

Rossel (2004) también habla de diversas etapas emocionales por las cuales atraviesan los padres luego del nacimiento de un bebé con Síndrome de Down. Dichas etapas se describen a continuación:

- *Primera etapa: impacto.* La noticia los deja paralizados, no logran comprender lo que está sucediendo. Se sienten en una pesadilla que está distante de la realidad, no saben qué decir ni qué preguntar, miran con extrañeza a su hijo, están perplejos y sorprendidos. Asimismo, tienen serios conflictos para acoger a su bebé pues la imagen de lo que pudiese ser su bebé es tormentosamente desfavorable, hasta que no logren contactarse con él. De esta forma, mientras más prolongado sea el periodo de distanciamiento posterior al parto mayores dificultades tendrán para enfrentar a su hijo, pues generan sentimientos de ambivalencia: querer y no ver al niño, tocar o alejarse, tomarlo y rechazarlo, etc.
- *Segunda etapa: negación.* Ahora los padres inician una etapa de negación de la realidad: “este no es mi hijo”, “esto no me está pasando a mí”. Asimismo, los prejuicios y opiniones de terceros cobran relevancia: “es posible que sea de un grado leve, pues se ve igual a cualquier bebé”, “tú eras igual cuando chico”.
- *Tercera etapa: tristeza o dolor.* Los padres toman conciencia de la realidad e intentan comprender parcialmente lo que ocurre. Se consolida la imagen de pérdida del bebé ideal, de los sueños destruidos y la esperanza ausente, lo cual provoca profundos sentimiento de dolor, angustia y tristeza. Muchas veces lo expresan a través de impotencia, frustración, rabia y sentimientos de culpabilidad, intercambiada entre la pareja y el equipo de salud. De igual manera, los padres están muy angustiados porque tienen temor al futuro o a lo desconocido, además no comprenden qué ocurre con sus emociones y sufren al percibir su dificultad de vinculación.
- *Cuarta etapa: adaptación.* Una vez que los padres logran salir de la etapa anterior, entran en un proceso de adaptación donde han

logrado aceptar sus propios sentimientos y la condición de su hijo, y se muestran interesados por aprender y conocer más en detalle el Síndrome de Down. En estos momentos es de suma importancia la aceptación que el medio familiar ha expresado a este nuevo integrante, y el apoyo que la pareja exprese a su cónyuge.

- *Quinta etapa: reorganización.* Los sentimientos de dolor, tristeza, la ansiedad y la impotencia han quedado atrás. Ahora los padres asumen una postura diferente, el bebé ha sido integrado a la familia, la cual ha aprendido a tolerar sus discapacidades y se ha comprometido a ayudar en su rehabilitación. Asimismo, la vinculación afectiva se construye y fortalece día a día, a través de los avances emocionales y neurológicos del bebé, que facilitan la interacción con los padres, transformando este proceso en un circuito de realimentación positiva. Esto es facilitado en gran parte por los programas de estimulación temprana, donde los padres tienen la oportunidad de ser acogidos por equipos multiprofesionales y por sus pares, es decir, otros padres en situación similar.

Es importante mencionar que la temporalidad con que acontecen las etapas antes mencionadas no está bien definida. La duración de cada una de ellas es variable y depende de los rasgos emocionales de los padres y de la influencia que el medio ambiente que los rodea ejerza sobre ellos.

Es frecuente que los padres queden atrapados emocionalmente en alguna de las etapas iniciales, lo cual inevitablemente les impide avanzar en forma exitosa hacia las etapas de resolución y adaptación. Este bloqueo afectivo puede incluso demorar años y quedar encubierto tras las actividades de la vida cotidiana (Rossel, 2004). Sin embargo, cuando los padres se ven enfrentados a avanzar a una etapa de mayor elaboración emocional, como es colaborar activamente en la vigilancia de salud y rehabilitación de su hijo, muestran claras señales de fracaso, se vuelven inasistentes a los controles médicos, no llevan a cabo los programas de estimulación en casa, buscan excusas para no integrar al niño al núcleo social

que lo rodea, etc. Además, culpan al niño con Síndrome de Down de un sinnúmero de eventos desfavorables en el entorno familiar, del fracaso matrimonial, del estado emocional de la madre o del padre (agresivo, triste, depresivo, etc.), de las malas relaciones interpersonales, de la falta de amigos, de los problemas de dinero, u otros.

De esta manera, se entorpece enormemente los avances que pueda tener el niño respecto a la capacidad de vincularse con sus padres, pues suele enfermarse con mayor frecuencia, se deteriorará su condición nutricional (ello conduce a hospitalizaciones y largos períodos de separación del hogar), y sus oportunidades de estimulación neuro-sensorial se distancian. El niño se torna menos comunicativo, hostil e inexpresivo, el rendimiento motor y cognitivo retroceden y ello termina por desanimar a los padres, intensifica la desvinculación afectiva y conduce evidentemente al abandono social o incluso al maltrato infantil.

Rossel (2004) considera que para pretender un cambio en los modelos afectivo de los padres de niños con Síndrome de Down es pertinente no sólo comprender cada una de las etapas por las que atraviesan los padres a lo largo del tiempo, sino también respetarlas. No se debe interferir con el curso natural de los eventos de vinculación; por el contrario, se debe facilitar en lo posible toda instancia de contacto físico inmediato posterior al parto entre los padres y el bebé, especialmente en la madre, colocándolo al pecho y dando así inicio al apego. Todo esto debe ser antes de darles la noticia de la discapacidad. Lo ideal es entregar la información a los padres cuando éstos ya han tomado contacto con su hijo, y la información debe darse en un lenguaje acogedor.

#### 2.4. Otras Discapacidades

Hasta ahora se ha hablado de las discapacidades más comunes, pero existen otras que aunque no sean tan frecuentes también son importantes, se abordan por tanto, discapacidad intelectual (que también puede ser causada por trastornos distintos al Síndrome de Down), Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad y malformaciones congénitas.

### 2.4.1 Discapacidad Intelectual

La Asociación Americana de Retardo Mental (AMMR, 2002) caracteriza la discapacidad intelectual (también denominada retraso mental) por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales (Mora, Córdoba, Bedoya y Verdugo, 2007). Estas limitaciones causan que el niño aprenda y se desarrolle más lentamente que un niño “normal”. Dicha discapacidad se origina antes de los 18 años de edad.

Los niños con discapacidad intelectual pueden tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar y aprender las destrezas para su cuidado personal, tales como vestirse o comer. Asimismo, están propensos a tener problemas en la escuela. Se considera que sí aprenderán pero necesitarán más tiempo y es posible que no aprendan algunas cosas (NICHCY, 2010).

En cuanto a la etiología se han encontrado diversas causas:

- *Condiciones genéticas.* A veces la discapacidad intelectual es causada por genes anormales heredados de los padres, errores cuando los genes se combinan, u otras razones.
- *Problemas durante el embarazo.* La discapacidad intelectual puede resultar cuando el bebé no se desarrolla apropiadamente dentro de su madre. Por ejemplo, puede haber un problema con la manera en la cual se dividen sus células durante su crecimiento.
- *Problemas al nacer.* Si el bebé tiene problemas durante el parto, como por ejemplo, si no está recibiendo suficiente oxígeno, podría tener una discapacidad intelectual.
- *Problemas de la salud.* Algunas enfermedades tales como tos convulsiva, varicela, o meningitis pueden causar una discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual puede también ser causada por malnutrición extrema (por no comer bien), no recibir suficiente cuidado médico, o por ser expuesto a venenos como plomo o mercurio.



Mora et al., (2007) mencionan que para comprender la calidad de vida de las familias con una persona en situación de discapacidad intelectual, se requiere la adopción de una perspectiva más amplia que considere no sólo al individuo como una entidad auto-organizada, auto-dirigida y capaz de adaptarse, sino también a las comunidades e instituciones que proveen de experiencias y relaciones sociales, las cuales promuevan la adquisición y fortalecimiento de recursos individuales, institucionales y comunitarios.

Sin embargo, los autores consideran que no son muchos los avances que en los últimos años se han realizado en torno a la investigación sobre la calidad de vida de familias con personas en situación de discapacidad intelectual. Una de las razones es por la poca información existente sobre personas con discapacidad intelectual (DI) que viven con sus familias, esto porque los estudios se han centrado en la calidad de vida de los que se encuentran institucionalizados, debido a la dificultad de localizar a aquellos que viven en sus hogares paternos y al respeto a la privacidad de éstos.

También se ha encontrado que los padres de niños con esta discapacidad interfieren con su desarrollo autónomo y limitan su capacidad de autodeterminación. La sobreprotección por parte de la familia y los profesionales incide negativamente en el desarrollo de los niños, restándoles autonomía y perjudicando su auto-concepto.

Ante esta temática, Mora et al. (2007) realizaron un estudio con 158 cuidadores y 113 personas adultas en situación de discapacidad intelectual, quienes fueron seleccionados mediante un muestreo aleatorio simple. Se encontró que la mayoría de las familias al momento del diagnóstico tenían muchas dudas, lo cual dificulta la aceptación de la discapacidad. Asimismo, la actitud de los padres frente a la discapacidad fue de resignación, la cual se asumió como una limitación sin posibilidad alguna de mejoramiento.

Igualmente, los padres consideran que estas personas no pueden alcanzar mejores niveles de vida debido a sus limitaciones cognitivas y sociales, lo que significa que la discapacidad es vista como una deficiencia.

De esta forma, la familia no cuenta con los recursos necesarios y además tampoco los identifica dado que conciben demandas que deben ser satisfechas desde el exterior (Mora et al., 2007).

#### 2.4.2 Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad

El Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) es el trastorno de origen neurobiológico del comportamiento más comúnmente diagnosticado en niños. Se caracteriza por la falta de atención, hiperactividad, impulsividad, o imposibilidad de seguir un plan indicado, y en algunos casos dificultad para mantener relaciones sociales (Lewis, Cuesta, Ghisays y Romero, 2004).

Los niños con este trastorno sufren dificultades que perjudican su vida escolar, social y emocional. Los padres luchan con situaciones difíciles tratando de armonizar la necesaria estructura del hogar y de la escuela con las características y necesidades del niño.

Lewis et al. (2004) consideran que el TDAH ocasiona un impacto muy importante en la sociedad, en términos del aumento del estrés familiar, alteraciones en los procesos escolares y un mayor costo económico de manejo.

Numerosas investigaciones señalan que el contexto familiar tiene un papel fundamental en el curso del TDAH. La disfunción familiar puede constituir un factor de riesgo que interactúa con la predisposición del niño, y exacerbar la presentación de los síntomas y su continuidad (Presentación, García, Miranda, Siegenthaler y Jara, 2006).

Aunque los factores familiares no se consideran como la causa original del TDAH, sí se cree que mantienen e incluso amplifican la sintomatología de éste en el curso del desarrollo. Los estilos disciplinarios altamente directivos y hostiles, o excesivamente permisivos, las psicopatologías de los padres y el abuso de drogas, por ejemplo, no facilitan la interiorización de las reglas sociales y se han asociado con una competencia auto-regulatoria deficiente en los niños con TDAH.

Presentación et al. (2006) señalan que un tema poco estudiado es el impacto que produce en los padres el hecho de tener un hijo con este trastorno, citando a autores como Donenberg y Baker, quienes en 1993 analizaron el sistema familiar de los niños con TDAH, estudio que destacó el estrés y la elevada conflictividad de las interacciones padres-hijos. Estos investigadores realizaron una comparación de tres grupos familiares (integrados por niños con TDAH o conducta agresiva, niños autistas y niños normales); concluyendo que los padres de los niños hiperactivos percibían que la conducta de sus hijos había producido sentimientos más negativos sobre su paternidad, un impacto negativo en su vida social y un mayor estrés que los padres de niños sin TDAH. Pero, además, en comparación con las familias de niños autistas, se encontró que los niños con TDAH generaban niveles similares de impacto familiar y estrés.

Por su parte, Roselló, García, Tárraga y Mulas (2003) llevaron a cabo un estudio con 36 familias en donde analizaron el impacto que producen en el ambiente familiar los niños con TDAH. Los resultados mostraron claramente que tener un hijo con este trastorno genera sentimientos de ineficacia personal, estrés, frustración, enojo y rechazo, que afectan negativamente a la interacción que mantienen con sus hijos. Igualmente analizaron cómo afecta el comportamiento de los niños con TDAH a la convivencia con sus hermanos. El análisis de los datos indicó que el 44% de los padres considera que su hijo con TDAH dificulta y hace más incómoda la relación con sus hermanos a la hora de participar en actividades.

Kendall (1999, en Presentación et al., 2006) también realizó un estudio con 11 familias de niños hiperactivos y obtuvo que los hermanos manifiestan sentirse influidos por la conducta de su hermano hiperactivo de tres formas: como víctimas, porque se ven obligados por sus padres a ejercer de 'cuidadores' o 'guardianes' de su hermano, y por los sentimientos de tristeza e indefensión que experimentan.

De esta manera, los estudios antes mencionados sugieren que las conductas de los niños con TDAH aumentan los niveles de estrés familiar debido a los retos para la educación que plantea el comportamiento típico de los niños hiperactivos (por ejemplo, temperamento difícil, escasa adaptación a situaciones nuevas, irritabilidad, actividad excesiva). Igualmente parecen apuntar que este

incremento del estrés se asocia frecuentemente con respuestas negativas de los padres que pueden empeorar la conducta del niño, incrementar los problemas psicológicos en los padres e incluso perjudicar las relaciones matrimoniales y familiares.

Sin embargo, Presentación et al. (2006) consideraron necesario profundizar en algunas cuestiones sobre las familias de estos niños, que no han quedado resueltas, como por ejemplo, el grado de dificultad que experimentan en distintas áreas del contexto familiar así como los sentimientos y actitudes de los padres. Es por esto que realizaron un estudio en el cual trabajaron con dos grupos de familia: uno formado por padres de niños con un diagnóstico positivo de TDAH del subtipo combinado y otro grupo formado por familias con niños sin TDAH. Los resultados mostraron que los padres pertenecientes al grupo de niños con TDAH combinado, expresaron un profundo deterioro en todas las áreas analizadas (sentimientos y actitudes de los padres, vida social de la familia, relación de pareja, relaciones con los iguales y hermanos). De igual manera, la gravedad de las manifestaciones es importante hasta el punto de que los padres confiesen que es más difícil vivir con él y que su presencia influye negativamente en la familia. Incluso perciben que este hijo afecta considerablemente a sus sentimientos y actitudes, de manera que les produce estrés y les hace sentir menos competentes como padres.

Así, la investigación en el campo indica que no sólo las relaciones familiares se ven afectadas con la presencia de un niño con TDAH, sino también las relaciones sociales de la familia: se sale menos y evitan llevar a amigos a casa o salir con ese hijo.

#### 2.4.3 Malformaciones Congénitas

Una malformación congénita “es una anomalía en el desarrollo, especialmente cuando constituye un defecto estructural. Congénita por su parte, (del latín *congen tus*) significa que se engendra juntamente con algo. Las malformaciones congénitas son entonces defectos físicos presentes al nacimiento, sin tomar en consideración si éste es causado por un factor genético o por otros

acontecimientos prenatales. Ocurren durante el desarrollo embrionario y su efecto es permanente” (Uribe, 2008, p. 41).

Las causas de las malformaciones congénitas no se pueden atribuir a una sola cosa; para que se presenten las malformaciones, es necesario un conjunto de factores genéticos y/o ambientales. Por ejemplo, en el caso del labio leporino o paladar hendido, debido a su carácter genético, la probabilidad de reincidencia en una familia es elevada. Además, los factores ambientales como la exposición del feto a sustancias tóxicas, la edad materna o paterna avanzadas, la desnutrición, la deficiencia de vitamina B (específicamente de la B9 que es el ácido fólico), el consumo de anticonvulsivos por parte de la madre y el tabaquismo, también lo promueven.

Es por esto que para Uribe (2008) las malformaciones congénitas poseen una etiología multifactorial, es decir que se debe a muchos factores que pueden ser de tipo genético, ambiental, nutricional, social, etc. Entre las más asociadas con discapacidad física se encuentra la espina bífida.

La espina bífida es una malformación congénita que consiste en una alteración del desarrollo embrionario del tubo neural y estructuras adyacentes. La localización de la lesión puede aparecer a lo largo de toda la columna vertebral, pero suele darse en la zona lumbo-sacra (Limiñana y Patró, 2004).

El conocimiento de esta discapacidad durante el embarazo puede preparar a los padres para enfrentar la magnitud del problema y al momento de nacer tomar decisiones en cuanto al tratamiento. En el caso de los padres que no se enteran del problema durante la gestación, sino en el momento en el que nace el bebé, se generan en ellos sentimientos de angustia, frustración y desorientación, lo que puede influir en la toma de decisiones.

Ramon (2005) considera que al nacer el niño, el conocimiento del diagnóstico y la necesidad de la intervención quirúrgica, crean en los padres preocupaciones, y sus expectativas con respecto a la salud de su hijo pueden cambiar drásticamente, ya que están exponiendo a su bebé a técnicas en cierto modo agresivas.

Los primeros meses de vida del niño con espina bífida tal vez no sean tan traumáticos para los padres, ya que las manifestaciones no parecen tener importancia, porque no se detecta el compromiso de los sistemas afectados. Más tarde se empieza a evidenciar en el bebé la falta de control de sus esfínteres, sus miembros inferiores se ven más delgados y no tienen fuerza ni control, entre otras afectaciones. Es en este momento cuando los padres comienzan a darse cuenta de que su hijo sí tiene algunos problemas que trascienden su bienestar y el de la familia (Ramon, 2005).

Además de los cambios físicos que van apareciendo en el bebé, y con ellos la incertidumbre de los padres y la familia, el cuidado de éste en todos los aspectos requiere tiempo y dedicación. Algunos de los padres cuentan con el apoyo de familiares que les colaboran, pero la madre se da cuenta de que los cuidados y las necesidades que requiere el niño son más exigentes.

La decisión de quién debe cuidar al hijo suscita en los padres controversia, ya que uno de los dos debe generar los ingresos económicos necesarios y el otro debe encargarse del cuidado de la familia.

Con respecto a los hermanos, que esperan la llegada de un nuevo miembro no imaginan que éste traiga consigo unos problemas que con el tiempo les impidan compartir los juegos y las actividades de su agrado. El nuevo hermano con su discapacidad requiere más atención por parte de sus padres y depende del manejo que éstos le den a todas las situaciones que se presentan, para que los otros hermanos no se sientan desplazados y carentes de afecto, sino por el contrario, comprometidos también con su cuidado y acompañamiento.

Asimismo, las expectativas acerca del desarrollo del bebé, crean ansiedad y confusión en los padres. Las relaciones emocionales de los padres, los hermanos y el ambiente sociocultural deberán cambiar, debido a que las nuevas tareas tendrán que ser compartidas.

Los padres del niño con espina bífida, al verlo tan frágil, desencadenan comportamientos especiales que incluyen una serie de cuidados y dedicación que pueden exagerar para la demanda del bebé. Es importante considerar que durante el desarrollo del niño con esta discapacidad, éste se adaptará al entorno y

desarrollará unas capacidades que le permitirán valerse por sí mismo, pero la adaptación está directamente relacionada con la seguridad y confianza que los padres y hermanos le hayan creado (Ramon, 2005). Es por esto, que es necesario evitar que los padres sobreprotejan al niño con espina bífida, pues ellos sienten que los cuidados que le ofrecen son los necesarios y no son excesivos, pero la búsqueda de la protección para el niño puede provocar una dependencia hacia los padres, restándole importancia a las habilidades que puede desarrollar y al descubrimiento de la seguridad, la independencia, necesarias para la vida futura.

Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante (2006) señalan que han aparecido algunos estudios sobre la calidad de vida en enfermedades congénitas específicas, los cuales coinciden acerca de la importancia del apoyo social, relacionado con las características del cuidador principal. El interés por los estudios en trastornos genéticos específicos parece responder al hecho de entender la calidad de vida como evento contextual y multidimensional. En consecuencia, los autores realizaron un estudio con el que pretendían responder a la necesidad de un manejo integral, para el cual el primer paso era conocer en qué grado se ve alterada la calidad de vida de las familias afectadas por la presencia de un hijo menor de dos años con malformaciones congénitas, con el fin de involucrar los resultados de dicha investigación a un manejo completo, médico y psicológico de los afectados, para así brindar una real atención que se extienda más allá del ámbito exclusivamente clínico y que involucre la orientación psicológica apropiada.

El estudio estuvo conformado por 36 madres quienes figuraron como la cuidadora principal del niño afectado. Las edades de las madres oscilaban entre 21 y 39 años, y su nivel fue de educación secundaria.

Los resultados indicaron que se debe procurar el menor impacto posible de cualquier condición médica en la calidad de vida de la gente, no sólo de la persona afectada directamente, sino de su familia y allegados. Asimismo, los autores encontraron que las madres como cuidadoras principales de los niños con malformaciones presentan alteraciones importantes en la dimensión psicológica, especialmente por el impacto anímico en términos de ansiedad y preocupaciones

por el futuro y por el componente relacionado con la distribución de las actividades requeridas para el cuidado del niño/a.

De acuerdo a la revisión teórica realizada para este trabajo, hay cierta similitud en las reacciones que las familias muestran ante el nacimiento de un hijo con discapacidad (confusión, negación, regateo, depresiva, culpabilidad y vergüenza, consolidación). Sin embargo, a pesar de que existen estas similitudes también hay diferencias, sobre todo al momento de reconocer las actitudes que la familia tiene acerca de la discapacidad de su hijo. Dichas diferencias en cada familia, están en función del tipo de discapacidad que tiene su hijo, y fueron clasificadas en varias categorías, incluyendo: actitudes hacia la discapacidad del hijo, expectativas, cambios en la estructura familiar y conflictos generados.

Para una mejor comprensión, Martínez (2010) define cada una de ellas:

- Actitudes hacia la discapacidad: en esta categoría se consideraron las opiniones que los padres tienen acerca de la discapacidad de su hijo o hija. Se investigan los sentimientos, pensamientos, emociones y conductas más frecuentes en la familia, a partir del nacimiento del niño con discapacidad.
- Expectativas: el futuro de la familia es un aspecto que cambia a partir del nacimiento de un 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.
- 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 y retomando los cambios ocurridos principalmente en los diferentes aspectos: individual, conyugal (entre pareja), parental (entre padres e hijos) y fraterno (entre hermanos).
- Conflictos generados: se consideran conflictos aquellos enojos, discusiones o peleas frecuentes entre los miembros de la familia, de tal forma que un conflicto es todo aquel evento que produce una mala interacción entre los



miembros de la familia, teniendo consecuencias negativas para uno o más de ellos.

Por lo expuesto en este capítulo, se considera importante no sólo trabajar con el niño que presenta la discapacidad, sino también con la familia pues como ya se observó, la discapacidad afecta tanto la dinámica familiar como la calidad de vida de cada uno de sus miembros.

Igualmente, es de vital importancia que se trabaje con todos los integrantes de una familia, desde el nacimiento del hijo/a con discapacidad, ya que de esta manera los profesionales lograrán que se adapten más rápidamente a la nueva situación que tendrán que enfrentar. Con esto se obtendrá una mejor calidad de vida para todos los miembros y en especial para el niño con discapacidad. Además de que la familia aprenderá a convivir con él y comprenderán que necesita cuidados especiales, pero no sobreprotección.

El capítulo siguiente expone distintos modelos de evaluación e intervención que pueden ser útiles para apoyar a las familias de personas con discapacidad.

## **CAPÍTULO 3**

# **MODELOS DE EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN EN FAMILIAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

En los capítulos anteriores, ha quedado demostrado que resulta fundamental la intervención con las familias, debido al papel principal que ésta desarrolla como amortiguadora del impacto que la discapacidad tiene sobre la persona. Las funciones familiares incluyen que ésta actúe como facilitadora del proceso de adaptación a la dependencia, como proveedora de cuidados y apoyo, como promotora de salud, bienestar, autonomía y autoestima, como facilitadora de la rehabilitación/habilitación del déficit funcional recuperable, como facilitadora de desarrollo cognitivo, afectivo, social y de personalidad en los niños /adolescentes con discapacidad, como herramienta básica para el manejo y reducción (frecuencia, duración e intensidad) de las alteraciones de comportamiento.

Verdugo (2004) menciona que la afectación de la vida familiar, profesional y social de la persona con discapacidad debe ser estudiada, y planificar acciones que permitan su rehabilitación (restauración, recuperación, recreación, readaptación).

Asimismo, el autor concuerda con que cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características, así como por su entorno y la interacción que establece con él. El papel del ambiente que rodea a la persona con discapacidad, ya sea niño o adulto, influye directamente y con la misma importancia que las características individuales de la persona en la construcción social que se hace de la discapacidad. En ese ambiente, es la familia el principal apoyo para el discapacitado y de cuya actuación va a depender sin lugar a dudas muchas de las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona.

La intervención con familias de personas con alguna discapacidad tiene en sí misma un carácter interdisciplinar. La psicología cuenta con un cuerpo de conocimientos que junto con instrumentos y técnicas psicológicas avaladas

experimental y científicamente capacita a sus profesionales para intervenir eficazmente (Ortiz, 2007). De esta manera, se logrará que las familias sean más eficaces y capaces de asumir durante un periodo prolongado de tiempo el cuidado responsable de su familiar, facilitando su adaptación, reduciendo su vulnerabilidad, potenciando sus recursos y detectando casos que requieran atención especializada.

Así, apoyos familiares eficaces ayudarán a las familias a desempeñar sus funciones de cuidado con menos malestar psicológico y más satisfacción de como lo harían sin esos apoyos. Por lo tanto, se deben ofrecer no sólo servicios a las personas con discapacidad sino también a las familias cuidadoras.

También se debe considerar que la familia es parte esencial a la hora de orientar y generar recursos y servicios para el bienestar de la persona con discapacidad. Como cualquier otra persona, quien tiene discapacidad, necesita de un entorno próximo equilibrado, cálido afectivamente, donde sus cualidades y posibilidades sean tomadas en consideración y resulten potenciadas en todos los órdenes (FEAPS, 2006).

El manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y la intervención médica, pues involucra a la familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia.

Ballesteros, Novoa, Muñoz, Suárez y Zarante (2006) consideran que es importante evaluar el impacto de la presencia de la malformación y su respectivo tratamiento en el marco de la calidad de vida, por ser un concepto global que abarca las áreas de interés e incluye factores definidos por indicadores objetivos y subjetivos, como la percepción y la evaluación que cada persona hace sobre su propio bienestar.

La calidad de vida como concepto comparte tanto elementos objetivos como subjetivos. Schalock y Verdugo (2003, citado en Tamarit, 2005) definen la calidad de vida como el reflejo de las condiciones de vida deseadas por la persona, en relación con ocho necesidades: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar físico, desarrollo psicológico, autodeterminación, inclusión social y derechos. Por lo tanto, se puede inferir que la calidad de vida de una persona con

discapacidad no está sólo en función de la deficiencia, y podría ser maximizada a través de la apropiada provisión de apoyos individualizados provenientes del entorno familiar y social.

La calidad de vida en el ámbito familiar se puede entender considerando el impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia y el impacto de la discapacidad en el propio individuo. En el primer caso, se deben examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo con discapacidad, siendo el objeto de atención la propia familia; en el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia es la colaboración estrecha con los profesionales. Una perspectiva sistémica requiere trabajar en el papel que desempeñará cada integrante de la familia (Verdugo, 2004).

Guevara, Ortega y Plancarte (2005) señalan la importancia de considerar que las expectativas familiares sobre los logros que el niño tendrá afectarán definitivamente sus estilos de crianza hacia el niño, la riqueza del ambiente social y físico de que se provea al pequeño, los esfuerzos educativos que guíen su desarrollo y, desde luego, la cantidad y tipo de interacciones directas que tengan ese niño y su familia. Tales patrones interactivos cumplen un importante papel en el desarrollo infantil.

Las autoras señalan tres aspectos a considerar:

“1. Una condición biológica limitante (desnutrición, premadurez, algún síndrome o enfermedad que limite el desarrollo físico) tiene efectos sobre el niño que la sufre, porque disminuye sus niveles de atención, de exploración, de juego y de conductas comunicativas; es decir, se ven afectados sus niveles de actividad general y su forma de responder al medio físico y social.

2. Las características biológicas del niño, tales como estatus físico y presencia de un impedimento o daño biológico, son importantes también porque alteran la percepción que de ellos tienen sus familiares, y particularmente sus madres. Esto se traduce en un cambio de expectativas de las madres hacia sus hijos, en una alteración de sus ambientes físicos y sociales, en un cambio de patrones interactivos familiares, y todo ello necesariamente influye en el desarrollo

psicológico del niño.

3. Muchos casos de retardo psicológico son producto de una combinación de factores donde pueden apreciarse las limitaciones físicas de un síndrome, pero también los resultados de un desarrollo de patrones inadecuados de interacción en la familia. Situaciones de “privación cultural” similares a las del “síndrome de pobreza” pueden apreciarse en muchas familias de niños retardados, sean o no pobres en realidad, y este abandono educativo puede ser causante de una buena parte de su retardo en el desarrollo psicológico” (Guevara et al., 2005, p.29).

A continuación se presentan los diferentes modelos que se han utilizado en la evaluación e intervención de familias que cuentan con un integrante con discapacidad.

### 3.1. Evaluación

Enseguida se mencionan algunos modelos que se han usado para evaluar las implicaciones familiares ante la presencia de un integrante con discapacidad.

#### 3.1.1. Evaluación del Estrés Familiar

Los primeros estudios sobre estrés familiar fueron realizados por Hill (1949, 1958, citado en Pozo, Sarriá y Méndez, 2006), quien define el estrés familiar como un estado que surge por un desequilibrio entre la percepción de las demandas y las capacidades para hacerles frente, y propone que el impacto de un evento generador de estrés, y la crisis de quien lo vive, son producto de un conjunto de factores en interacción. En consecuencia, Hill crea el modelo ABCX en el que: el factor “A” (evento generador de estrés), interactuando con “B” (recursos) y con “C” (la definición que la familia hace del evento), produce “X” (crisis).

Sin embargo, según McCubbin y Patterson (1983, en Pozo et al., 2006), este modelo no explicaba los ajustes que realiza la familia para adaptarse a las nuevas demandas que se van planteando a lo largo del tiempo. Por esta razón, ampliaron el modelo simple, añadiendo nuevas variables. Así, propusieron el modelo del Doble ABCX de Ajuste y Adaptación en el que el factor Aa (evento

generador de estrés y/o acumulación de demandas) en interacción con el factor Bb (recursos existentes antes de la crisis y nuevos recursos) y con el factor Cc (percepción o significado que la familia atribuye al acontecimiento estresante y a su capacidad para manejarlo), producen un resultado de adaptación o factor Xx (niveles de estrés).

Pozo et al. (2006) retomaron este modelo para realizar una investigación. Los participantes fueron 39 madres de personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA), con edades entre 32 y 63 años, que contaban con diferentes niveles educativos, desde estudios básicos hasta superiores, y diferentes ingresos familiares. Respecto a las características de las personas con TEA, 27 eran varones y 12 mujeres con una edad de 2 a 27 años. Todos tenían un diagnóstico realizado por uno o varios profesionales que se correspondía con alguna de las cinco categorías de TEA (32 casos con autismo, uno con síndrome de Rett, uno con trastorno desintegrativo y cinco con trastorno generalizado del desarrollo no especificado).

La evaluación consistía en que las madres tenían que contestar a una serie de cuestionarios que fueron entregados y explicados personalmente por los investigadores a cada uno de los participantes. Dichos cuestionarios fueron los siguientes:

- Cuestionario socio-demográfico. Fue diseñado para esta investigación con la finalidad de obtener los datos de identificación de los participantes: a) *datos sobre la persona con discapacidad* (edad, sexo, diagnóstico y trastornos asociados), b) *datos sobre la familia* (número de personas que integran la unidad familiar, número de hermanos y situación económica), y c) *datos correspondientes a la madre* (edad, estado civil, nivel de estudios, profesión y situación laboral).
- Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (ICAP). Con este inventario se obtuvieron tres tipos de datos, que constituyeron el factor generador de estrés:
  - a) *nivel de retraso mental*: la puntuación osciló entre 1 (sin retraso) y 5 (retraso profundo). Los instrumentos aplicados para obtener los

datos del cociente intelectual fueron el WISC y la Escala de Brunet-Lézine.

- b) *Trastornos asociados*: se categorizó la variable para conocer si existía otro tipo de trastorno como ceguera, sordera, epilepsia o discapacidad motora. Las puntuaciones fueron: 0 (no tiene trastorno asociado), 1 (un trastorno asociado) o 2 (dos trastornos asociados o más).
  - c) *Problemas de conducta*. El inventario proporcionó un índice general de problemas de conducta. El rango de puntuación abarcó del 1 (normal) al 5 (muy grave).
- Escala de apoyo para padres de hijos con discapacidad (desarrollada por Bristol en 1979, citado en Pozo et al., 2006). Esta escala se utilizó para medir la utilidad con la que las madres percibían la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad. La prueba está formada por 23 ítems cuyas puntuaciones van de 0 (nada útil) a 4 (sumamente útil). A su vez, está compuesta por tres sub-escalas: apoyo formal, informal y formativo. Pero para este estudio se utilizó una medida de apoyo total, obtenida por la suma de los ítems de las dos primeras sub-escalas, mostrando una fiabilidad aceptable.
  - Sentido de la Coherencia (SOC). Este instrumento desarrollado por Antonovsky en 1987 (citado en Pozo et al., 2006), fue usado para evaluar la percepción maternal de la situación o factor Cc. Está compuesto por 29 ítems tipo Likert de 7 puntos. En el estudio se utilizó el valor de SOC total (a mayor puntuación mayor sentido de coherencia). Las personas con alto SOC perciben su situación como estructurada, manejable y con significado, componentes que determinan dicho constructo.
  - Escala de Estrés Parental (PSI/SF). Dicha escala, desarrollada por Abidin en 1995 (citado en Pozo et al., 2006), está compuesta por 36 ítems, todos contenidos en la escala completa PSI de 120 ítems. El formato de respuesta es una escala tipo Likert de 5 puntos. La suma de las puntuaciones de los 36 ítems de la escala, indica el grado de estrés

parental total que experimenta una persona en el rol de padre/madre, y se ha utilizado en el estudio como medida del factor Xx. Una puntuación superior a 90 indica un nivel de estrés clínicamente significativo.

Los resultados obtenidos concordaron con la literatura: las madres de niños autistas presentan niveles de estrés muy elevados (87% de las madres superaron el nivel de PSI/SF>90, considerado clínicamente significativo). Esto porque hay que recordar que el autismo es uno de los trastornos más limitantes y devastadores, tanto para la persona afectada como para la familia.

En lo que respecta al SOC, los resultados indicaron la importancia de la percepción del problema en la adaptación. Las madres que tienen un alto SOC van a definir su situación más comprensible (dando cierto orden y estructura a la situación), más manejable (consiguiendo los recursos necesarios para manejar la situación) y con mayor significado (percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios afrontar). En consecuencia, las madres confiarán más en sí mismas para manejar las situaciones que se les plantean, dando lugar a un mejor ajuste y adaptación al estrés. Sin embargo, la relación directa y negativa entre evento generador de estrés y SOC, sugiere que a medida que aumenta la gravedad del trastorno y los problemas de conducta, se observa una disminución en los niveles de SOC, de tal forma que las madres percibirán su situación como menos comprensible, menos manejable y con menor significado.

Pozo et al. (2006) agregan que se comprobó que el autismo (y los demás TEA) son eventos generadores de estrés (factor Aa), que estuvieron directa y positivamente relacionados con el nivel de estrés en las madres de familia (factor Xx), y que en el modelo complejo intervienen otros factores como son los apoyos (factor Bb) y el sentido de la coherencia (la percepción del problema, o factor Cc). Los autores concluyen que los resultados de este estudio, por una parte, aportaron solidez al modelo teórico de estrés familiar y, por otra, contribuyeron a clarificar las relaciones e interacciones que se establecen entre los factores que intervienen en el proceso de adaptación al estrés por parte de estas madres de familia.



Todo ello confirma los datos que señalan otros autores, donde variables como la severidad del trastorno y los problemas de conducta han mostrado una relación directa con los niveles de estrés. Sin embargo, el resultado final de adaptación, tal y como muestra el ajuste del modelo, no sólo depende de las características de la persona con autismo, sino que se trata de un proceso más complejo, donde la percepción del problema y los apoyos interviene de manera significativa.

En cuanto a los apoyos, se obtuvo una relación entre apoyo-estrés, lo que indica que si las madres poseen más apoyos y los perciben como más útiles, presentan menores niveles de estrés. Generalmente, el apoyo formal más apreciado por la familia es el centro educativo, pues en él se llevan a cabo programas de intervención adaptados al nivel funcional de la persona con autismo y TEA.

### 3.1.2. Evaluación de la Adaptación Cognitiva

Romero y Morillo (2002) consideran que una manera de adaptarse a cualquier evento “victimizante” entre los que se encuentra el tener un hijo con una discapacidad, es el modelo sobre la adaptación cognitiva ante eventos adversos, que fue expuesto por Taylor en 1983.

La adaptación cognitiva “es una condición del ser humano que le permite recuperarse, reajustarse y desarrollar mecanismos para reanudar su vida” (Romero y Morillo, 2002, p. 170). Este modelo argumenta que el ajuste ante los eventos victimizantes gira alrededor de tres dimensiones: una búsqueda por encontrar significado a la experiencia, un intento por reobtener el control sobre el evento en particular y sobre la vida en general, y esfuerzo para restaurar la autoestima. Estas tres tareas expuestas en la recuperación ante un evento victimizante podrían compararse con el proceso por el que atraviesan las madres ante la noticia de tener un hijo con Síndrome de Down.

Romero y Morillo llevaron a cabo una investigación donde se estudió la variable adaptación cognitiva en madres de estos niños, con el fin de indagar

acerca de los recursos para adaptarse a una experiencia como ésta y de cómo logran mantenerse funcionales ante la misma. Los objetivos fueron: a) determinar la adaptación cognitiva en madres de niños con Síndrome de Down y b) describir el proceso de adaptación cognitiva en las dimensiones: búsqueda del significado, búsqueda del control y recuperación de la autoestima en las madres de estos niños.

Los participantes fueron 83 madres de niños con diagnóstico de Síndrome de Down en edades de 0 a 6 años y que asistieran a una institución de educación especial. Las edades de las madres estuvieron entre 19 y 53 años.

Se aplicaron a las madres los siguientes instrumentos:

- Escala de Adaptación Cognitiva para Síndrome de Down (ACODOWN), elaborada en un formato tipo Likert de seis puntos. Contiene ítems para cada dimensión: 10 para Búsqueda de Significado (BS), 12 para Búsqueda de Control (BC) y 12 para la dimensión Recuperación de la Autoestima (RAE), siendo un total de 34 para la escala definitiva.
- Escala de Estratificación Socioeconómica de Graffar. Se utilizó este instrumento para caracterizar socioeconómicamente la población en estudio y describirla en su contexto. Dicha escala evalúa cuatro variables: profesión del cabeza de familia, nivel de instrucción de la madre, principal fuente de ingreso de la familia y condiciones de alojamiento. Cada uno de las variables consta de 5 ítems, los cuales se califican de uno a cinco. Después se suman los puntos para determinar el estrato donde se ubica el grupo familiar. Los estratos son 5: Estrato I Alto (puntuaciones entre 4 y 7), Estrato II Medio-Alto (puntuaciones de 8 a 10), Estrato III Medio-Bajo (puntuaciones de 11 a 13), Estrato IV Obrero (puntuaciones entre 14 y 16) y Estrato V Marginal (puntuaciones de 17 a 20).

Los resultados que se obtuvieron fueron los siguientes: al realizar la estratificación económica según la Escala Graffar se obtuvo que el 55% de los grupos familiares pertenecen a los estratos sociales medio-bajo y medio-alto, y el

menor porcentaje del grupo representa al estrato alto. En cuanto a la variable Adaptación Cognitiva, la dimensión Recuperación de la Autoestima es la que mayormente contribuye en la Adaptación Cognitiva, seguida de BC y finalmente la dimensión BS.

En el análisis de las respuestas por las dimensiones se obtuvo que en la dimensión BS hay un rechazo en las afirmaciones donde se le atribuye la etiología del Síndrome de Down a causas externas. Para la dimensión BC se observó que las madres realizan acciones que le permiten obtener maestría en el manejo del evento (solicitan ayuda para mejorar su estado de ánimo, buscan información sobre la condición de su hijo, asisten al centro educativo). En lo que respecta a la dimensión RAE se pudo observar a través de los promedios obtenidos que las madres buscan beneficios positivos de su experiencia tales como la unión de la pareja, familia, percepciones optimistas y llevan a cabo comparaciones sociales hacia abajo.

Además, el 49% de las madres mostró un nivel medio-alto y alto de Adaptación Cognitiva, otro 25% un nivel medio-bajo, lo que indica que la mayoría de las madres se encuentran en condición de haber alcanzado un reajuste que les permite enfrentarse a la circunstancia de tener un hijo con Síndrome de Down, por encima de las reacciones iniciales y las crisis que se pudieron haber presentado.

### 3.1.3. Evaluación de Actitudes

La teoría de Hovland y Rosenberg (1960, citado en Romero y Celli, 2004) postula la actitud como la congruencia entre el afecto y las creencias que se muestran ante un evento u objeto. La formación estable de actitudes se manifiesta en conductas y afirmaciones verbales congruentes con relación al estímulo presentado. Esta manifestación permite medir la actitud social de un sujeto ante una determinada situación.

Sobre dicho marco, se desarrollo la "*Escala de Actitud para Parálisis Cerebral*" (Celli y Romero, 2000, citado en Madrigal, 2007), que considera los componentes afectivos, cognitivos y conductuales de cada actitud. Los autores

citados aplicaron la escala a una muestra formada por 50 madres de niños con esta afección, de edades comprendidas entre 3 y 70 meses, que en 2002 estaban asistiendo a instituciones de Educación Especial en el estado venezolano de Zulia. Los resultados, señalan los autores, confirmaron la teoría, en virtud de la cual la congruencia entre las creencias y el afecto predice una conducta más estable que, a su vez, favorece el desarrollo integral en el niño/a con PC, es decir, las actitudes positivas hacia el niño/a y su futuro mejora su evolución. Las actitudes que la familia asume ante la experiencia de tener un hijo con parálisis cerebral son influenciadas por diversos factores personales y sociales, por lo cual interesa describir las características positivas que pudiesen facilitar una adecuada orientación al grupo familiar de estos niños.

Romero y Celli (2004) realizaron un nuevo estudio con el objetivo de determinar las actitudes de un grupo de 50 madres de niños con parálisis cerebral, las edades de los niños estuvieron entre los 0 y 6 años, y las de las madres entre los 21 y 45 años. Se utilizó la misma escala, que es de tipo likert, de seis puntos, donde la persona debe indicar el número que mejor refleje su grado de acuerdo o desacuerdo en relación al ítem descrito. Consta de reactivos para cada dimensión: 11 para el componente afectivo, 10 para el cognitivo y 10 para el componente conductual, siendo un total de 31 reactivos para toda la escala definitiva. Se considera que las personas que obtengan puntajes que oscilen entre los 31 a 93 tendrán una “actitud desfavorable” mientras que valores entre 94 y 186 se considera una “actitud favorable”.

Los resultados de este estudio indicaron que todas las dimensiones que componen la escala se encontraron cerca del límite superior, lo que indica una percepción favorable de las madres con respecto a su hijo. Para el componente afectivo, la mayoría de las respuestas fueron favorables, específicamente en aquellas donde se utilizan términos positivos tales como optimismo, felicidad, tranquilidad, alegría, compañía. En esta subescala, se evidencia que las madres en su mayoría se manifiestan optimistas, ilusionadas y esperanzadas con la evolución de su hijo y con la ayuda que reciben de los especialistas. En relación al componente cognitivo, se encontraron respuestas favorables en su gran mayoría,

lo que indica que un gran número de madres afirma conocer varios aspectos acerca de la parálisis cerebral, su etiología, intervención y la importancia de la educación de sus hijos.

Según Romero y Celli (2004), el componente conductual es el que realiza un mayor aporte en esta investigación con respecto a la variable actitud. Las respuestas presentes en esta subescala permiten afirmar que las madres se sienten activas en el proceso de mejoramiento de la calidad de vida de su hijo con parálisis cerebral, integrándose a las actividades de estimulación y haciéndolas parte de su rutina diaria. En general, los autores encontraron congruencia entre los componentes afectivo y cognitivo, lo que permite que las madres muestren una conducta favorable hacia el desarrollo integral de su hijo, sintiéndose optimistas y esperanzadas.

Además, el estudio de los tres componentes que conforman la variable Actitud, confirmó lo postulado por Hovland y Rosenberg en su teoría de la Congruencia Cognitiva, ya que, si existe congruencia entre los componentes afectivo y cognitivo de las actitudes, la conducta será más estable. En este caso, se observó que las madres presentan sentimientos positivos de afecto, alegría, optimismo, conocen qué es la PC y cuáles son las opciones para su intervención desde el punto de vista médico y psicopedagógico, por lo que esto hace que emitan conductas favorables para el desarrollo de su hijo, así como para su adaptación al evento (Romero y Celli, 2004).

#### 3.1.4. Evaluación de la Adaptación a la Salud y Enfermedad

El modelo de Adaptación de Roy (en De Mendoza, De Figueiredo y Di Ciero, 2009), afirma que el hombre es un sistema de adaptación, que se puede ajustar al ambiente y modificarlo en situaciones de salud y enfermedad, así como presentar, de acuerdo con este ambiente, respuestas de adaptación o respuestas ineficaces a los estímulos. El modelo de Roy propone cuatro elementos esenciales: la persona, el ambiente, la salud y la meta de enfermería. Dentro del

elemento persona, que es aquella que recibe el cuidado de enfermería, podemos incluir una única persona, una familia, un grupo o incluso una comunidad.

Siguiendo esta línea, De Mendoza et al. (2009) explora la adaptación de las familias frente a la situación de tener un niño con parálisis cerebral, con la finalidad de proporcionar una mejoría en la calidad de vida tanto de los niños como de los familiares, y de proporcionar una ayuda a los enfermeros, facilitándoles un referencial teórico. Los autores parten de que los profesionales de la enfermería rara vez tienen un marco conceptual que los ayude, que la mayoría de las veces ese trabajo es realizado empíricamente y sin llevar en consideración el lado emocional de la familia afectada. Las participantes fueron 13 madres de niños con el diagnóstico de parálisis cerebral y que se encontraban en el Núcleo de Tratamiento y Estimulación Precoz (NUTEP) con ocasión de la consulta del hijo en Brasil.

La selección obedeció a los criterios de ser la madre la cuidadora principal, el niño tener el diagnóstico de parálisis cerebral y estar siendo acompañada en el NUTEP, independiente del tiempo o de la edad y dar el libre consentimiento en participar de la investigación.

Los datos fueron recogidos a través de una entrevista semiestructurada, cuyo objetivo fue ampliar al máximo las posibilidades de captación del proceso, y se presentó bajo la forma de un guión preliminar de preguntas abiertas fundamentadas en el Modelo de Adaptación de Roy. Este tipo de entrevista “consiste en proporcionar cuestionarios estructurados, en los cuales las preguntas están predeterminadas tanto en su secuencia como en su formulación, las preguntas están definidas previamente en un guión de entrevista pero la secuencia, así como su formulación pueden variar en función de cada sujeto entrevistado” (De Mendoza et al., 2009, p. 5). Esta técnica de recolectar datos cualitativos, presentó las siguientes ventajas: dio oportunidad para motivar y esclarecer al informante; permitió libertad al investigador de añadir nuevas preguntas, en el sentido de profundizar y aclarar puntos considerados importantes para los objetivos del estudio; permitió la flexibilidad al cuestionar a los participantes.

La entrevista fue realizada en el momento en que los niños estaban siendo atendidos por alguno de los profesionales, quedándose las madres esperando fuera de la sala. Se utilizó la grabadora con el fin de reducir el tiempo estimado a la escritura de informaciones dichas por la madre, prestándole, así, mayor atención. Para evaluar la ocurrencia de la adaptación de la familia frente a la situación de parálisis cerebral del niño, en la perspectiva de las madres, las autoras buscaron un marco que incluyera un abordaje de adaptación de los individuos a las situaciones inesperadas y que requirieran una modificación de su estilo de vida y o/modo de actuar. Debido a que la parálisis cerebral genera alteraciones que exigen de la familia una respuesta, que puede ser tanto adaptativa como ineficaz, tal modelo pasa a servir de referencia para que los enfermeros comprendan el proceso de adaptación de los individuos al problema.

Los datos fueron analizados cualitativamente, a través del análisis de contenido de las entrevistas hechas a las madres, según los modos de adaptación en la esfera psicosocial del Modelo de la Adaptación de Roy. El análisis fue dividido en tres momentos. En el primero fue escuchando, transcribiendo y leyendo las entrevistas. En el segundo, las frases fueron separadas por categorías, es decir, fueron divididas con base en la teoría, por modos de adaptación. En el tercer momento, la discusión se realizó por categorías de acuerdo con los conceptos presentados en la teoría de la adaptación. Los resultados reportados son:

❖ *Modo de Auto-concepto*

Es uno de los tres modos psicosociales y tiene como foco los aspectos psicológico y espiritual del hombre. La necesidad básica de ese modo es la integridad psíquica. Este modo de auto-concepto se divide en dos sub-áreas: el yo-físico y el yo-personal. En el primero se incluyen dos componentes: a) la sensación corporal, que es la manera como la persona vive su propio cuerpo, y b) la imagen corporal, que representa el nivel de satisfacción que la persona tiene del propio cuerpo. En el yo-personal se incluyen tres componentes: 1) yo-consistencia, que se presenta como un sistema de ideas que dan sustentación al yo, evitando así su desequilibrio; 2) yo-ideal, relacionado a lo que la persona

espera ser, o ser capaz de hacer, 3) yo-ético-moral-espiritual, que está relacionado al conjunto de creencias y autoevaluación del individuo con relación a las otras personas.

Doce de las trece madres recibían apoyo de sus compañeros o familiares, lo que se muestra en el siguiente fragmento de entrevista:

*“Todo el mundo me apoyó, principalmente mi esposo. Y me apoya hasta hoy. Me ayudan pagando el plan de salud de ella. Si yo necesito alguna cosa, no para quedarse con ella, porque es un trabajo muy grande, pero ellos no excluyen a mi hija de nada. Ella participa de muchas cosas”.*

*Madre 4.*

En lo que se refiere a la capacidad de adaptación del individuo a la situación, las madres fueron cuestionadas sobre la adaptación al problema de sus hijos y a las alteraciones en sus rutinas en virtud de esa situación. Las autoras pudieron observar que, a pesar de que sufrían con la discapacidad de su hijo, consiguieron superarlo, según ellas por el amor de madre, y además reconocieron que necesitan dedicarse enteramente a él, esto se muestra en el siguiente fragmento:

*“Luego que mi hijo nació hallé tan difícil aceptar el hecho que él era deficiente, y también cuidar de él. Cuidar exigía mucha paciencia, más tiempo en la comprensión, el niño no podía hablar lo que sentía. Yo tuve que salir del empleo para venirme al tratamiento con él. Antes de que yo supiera el problema, ya estaba hasta queriendo trabajar, pero después desistí para quedarme sólo con él”.* Madre 2.

En cuanto al sistema de creencias de la persona y cómo ella se ve delante de los otros, nueve mujeres atribuyeron la motivación para que continúen el tratamiento de sus hijos a una fuerza superior. Creyeron que se encariñó más Dios a fin de que tuvieran fuerzas para enfrentar la situación, esto se muestra en el siguiente fragmento de entrevista:

*“Yo creo que la religión me ayudó mucho. El apoyo del personal y el cariño de Dios me dieron fuerza”.* Madre 1.



❖ *Modo de Desempeño de Papeles*

Es uno de los dos modos sociales y se relaciona al papel que la persona ocupa en la sociedad. Tiene como necesidad básica la integración de la persona en la sociedad y está dividido en papel primario, que determina la mayoría de los comportamientos de la persona durante un periodo específico de la vida y está determinado por la edad, sexo y estado de desarrollo. El papel secundario, es aquel que la persona asume para complementar los deberes asociados con el estado de desarrollo y el papel primario. En relación a este modo, cuando fueron investigadas las relaciones entre las madres y las personas que formaban parte de su convivencia antes de que tuvieran sus hijos, once madres afirmaron que su relación interpersonal no pasó por mayores alteraciones. Esto se ejemplifica con el siguiente fragmento:

*“No, al contrario, hace tanto tiempo que yo estoy aquí que muchas personas preguntan a mí ¡porque tiene personas nuevas que están entrando,...! Yo hallo hasta bueno porque yo paso mi convivencia para otros niños, para otras madres, para todo, ¡eh!” Madre 4.*

Otro factor importante es el comportamiento de los otros hijos después del nacimiento del niño, pues si normalmente ya ocurren alteraciones con la llegada de un nuevo niño sano, en el caso que necesite de cuidados y de atención especial, el comportamiento asumido por los otros hijos, puede ser más adverso aún. Los padres deben estimular la interacción de los hermanos con el hijo con discapacidad, explicándoles la condición del niño y los cuidados que le serán proporcionados, así como animarlos para que cooperen en los cuidados con el niño.

Ante esta temática, se les preguntó a las madres sobre la relación con los otros hijos. Cinco de ellas tenían sólo un hijo, que en este caso era un niño con parálisis cerebral. Sólo una afirmó que la relación con los hijos sufrió alteraciones, como se expresa continuación:

*“Ellos preguntan por qué yo tengo que dedicarme más a ella, que Dios me castigó. ¡Ellos hablan muchas cosas ruin, sabe!” Madre 5.*

Las otras siete madres afirmaron que la relación de los otros hijos con ellas y con el hijo con parálisis cerebral es amigable. Tal afirmación se confirma en el siguiente fragmento:

*“A ellos les gusta. Mi otra hija me pregunta por qué yo gusto más de ella que de ellos. Ahí yo digo que no, que a mí me gusta de la misma forma que de los otros dos, pero ella merece más cariño y atención que los dos. Ellos dan demasiado cariño a ella. Se preocupan cuando ella está llorando...”* Madre 7.

A fin de investigar el papel terciario desempeñado por las madres, éstas fueron interrogadas en cuanto a la presencia o no de momentos de ocio después del nacimiento de los hijos. Se percibió que el ocio o las salidas de las madres fueron reducidos, y cuando los hay, están relacionados al interés del niño y no al de las madres.

A pesar de las dificultades a las que se enfrentan, se percibe que el amor es la fuerza mayor en la unión de la familia para afrontar los problemas y, sobre todo, el amor de la madre que, aun sin la ayuda de demasiados miembros de la familia o con ayuda esporádica, es capaz de superar la situación, muchas veces anulándose, y siempre recogiendo de forma incansable lo que mejor pueda, para que su hijo crezca con una mejor calidad de vida.

Además, cabe destacar que la familia representó un importante sistema de soporte para las madres. El apoyo familiar es un factor primordial en el tratamiento y en la adquisición de habilidades por el niño y en la aceptación del problema por los padres.

Dentro del modelo interactivo, Guevara et al. (2005) plantean la importancia de evaluar sistemáticamente las características del ambiente familiar: cómo son las rutinas familiares, cómo es percibido el niño e integrado a la vida familiar, cuánto tiempo se involucran los familiares con él de manera directa, qué tanto se adaptan las estrategias educativas de la familia a las necesidades del niño, cuánto tiempo pasa el pequeño solo o aislado dentro de la casa, qué modelos de conducta recibe y qué formas específicas de interacción muestra con cada

miembro de la familia.

Enseguida se habla de los diferentes modelos de intervención que se han utilizado para trabajar con familias de personas discapacitadas.

### 3.2. Intervención

A continuación se describen los modelos que se han utilizado en la intervención de familias con un integrante con discapacidad, con el objetivo de mejorar su dinámica familiar.

#### 3.2.1. Modelo de Calidad de Vida

En FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual) se ha utilizado el modelo de calidad de vida, de modo que en ellos se exponen orientaciones para mejorar las diferentes dimensiones de calidad de vida. Este auge de la calidad de vida como expectativa legítima deseada es una clave más de entre las que nos indican un cambio profundo en los planteamientos ante la discapacidad. Algunas de estas claves son: la cada vez mayor exigencia de la excelencia de la intervención (la calidad en la prestación de los servicios); el reconocimiento de que por encima de la discapacidad están las personas; la exigencia de que las intervenciones se planteen desde el derecho de las personas y no sólo desde la decisión de los profesionales (lo que supone un profundo cambio en el ejercicio del poder profesional); la modificación en los papeles que tradicionalmente tenían los profesionales y las personas a las que se daba el servicio; la incorporación de las propias personas con discapacidad y sus familias a los procesos de evaluación y planificación de los apoyos, en igualdad de condiciones que los profesionales; la entrada de la ética como factor clave en la toma de decisiones y en la valoración de las intervenciones (Tamarit, 2005).

En este enfoque se considera que para promover calidad de vida, los servicios deben contar con una cultura organizacional orientada hacia las

personas y desarrollar sistemas de calidad en la gestión. Las organizaciones a lo largo de su historia y con la participación, de una u otra forma, de todas las personas que las integran, desarrollan culturas propias para así contar con ideas, creencias y comportamientos que ayuden tanto a cada persona como al grupo, a enfrentarse a un contexto altamente complejo e incierto.

FEAPS (2006) que es un grupo de asociaciones de diferentes puntos de España, cuyos dirigentes son padres de familia de personas con discapacidad, están convencidos de que sólo mediante la unión de todos se conseguirá mejorar la condición de estas personas, por ello crearon un programa de intervención para familias de personas con discapacidad intelectual.

La misión de esta asociación es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la de sus familias. Específicamente, la misión del programa es mejorar el auto-cuidado y la atención a las familias con personas con discapacidad intelectual, y se pretenden varios objetivos (Tamarit, 2005):

- ✓ Que las familias dispongan de asesoramiento adecuado a sus necesidades.
- ✓ Que las familias dispongan de formación adecuada a sus necesidades.
- ✓ Que las posibilidades de las familias de disponer de tiempo personal aumenten.
- ✓ Que las familias dispongan de espacios de encuentro e intercambio.
- ✓ Que las posibilidades de las familias de conciliar su vida familiar y laboral aumenten.
- ✓ Que los profesionales y las asociaciones cuenten con los apoyos necesarios para llevar a cabo las actividades con familias del programa.
- ✓ Que las entidades dispongan de información sobre el servicio de apoyo a familias y su implementación.

Así, para dar respuesta a tales necesidades, el movimiento asociativo lleva a cabo las siguientes actividades:

➤ Actividades dirigidas a familia.

1. *Información, orientación y asesoramiento familiar.* El objetivo es informar y orientar al recurso más adecuado en función de sus necesidades, potenciando los recursos que cada familia posee.
2. *Apoyo emocional.* También se ofrece apoyo emocional a aquellas familias que lo demandan debido a su situación, incluyendo a padres y hermanos. En el primer caso, son grupos estables de padres y madres de personas con discapacidad intelectual, que se reúnen periódicamente para compartir experiencias y aumentar su formación, con el objetivo de optimizar mejor sus habilidades en la educación y desarrollo de sus hijos con discapacidad. En el segundo caso, son grupos estables de 8 a 15 hermanos (as) que se reúnen periódicamente durante un espacio de tiempo determinado, para abordar en común aspectos relativos a su hermano/a, su relación con él/ella y su entorno (familia, amigos, colegios y centros, profesionales, vecinos, comunidad), apoyados por uno o varios dinamizadores. También hay apoyo padre a padre el cual consiste en dar la posibilidad a los padres que acaben de conocer la discapacidad de su hijo, o que se enfrentan a momentos de crisis puntual en las distintas etapas del ciclo vital, a ponerse en contacto con unos padres acogedores que están dispuestos a compartir su experiencia como padres de hijos con discapacidad, quienes han recibido una formación y que cuentan con un apoyo profesional. En este rubro, igualmente se cuenta con talleres para hermanos y hermanas en los que participan hermanos menores de edad con un número de sesiones determinadas (4-6) de 3 a 4 horas de duración cada una.
3. *Dinamización.* Se constituyen equipos de dinamización formados por familiares que han sido miembros de grupos de formación. Funcionan de forma casi autónoma, aunque cuentan con el seguimiento y apoyo puntual de un profesional. Su función se basa en la programación de actividades que repercutan positivamente en el resto de familias de la asociación. Para esto se fijan unos objetivos y tareas concretas, y se comprometen con su realización. Asimismo se hacen jornadas y encuentros de familias, las

cuales se organizan a nivel provincial, autonómico y estatal, lideradas por las federaciones. Con esto se pretende reunir al colectivo de familias de las asociaciones a favor de personas con discapacidad intelectual para trabajar sobre diferentes aspectos y entornos de la persona y de la familia. Uno de los objetivos de estas actividades es potenciar las relaciones entre las familias de diferentes asociaciones, disponiendo de un espacio en el que puedan compartir experiencias, inquietudes, conocimientos, etc. También se realizan mesas redondas, charlas-coloquios y cafés. La mesa redonda consiste en que un grupo de expertos plantean un tema desde distintos puntos de vista, que pueden ser divergentes o complementarios, exponiéndolo ante los asistentes de forma sucesiva. Tras la exposición, se abre un turno de preguntas o comentarios con los asistentes. Las otras actividades consisten en la exposición por un experto (s) de un tema de interés para las familias a través de una charla con coloquio o mesa redonda, que puede tener lugar tomando un café.

4. *Formación.* Se imparten talleres monográficos de duración determinada y carácter eminentemente práctico y lúdico-formativo. El objetivo principal de estos talleres es potenciar las habilidades. Igualmente se llevan a cabo acciones formativas con el fin de facilitar conocimientos a las familias sobre sus necesidades y sobre la discapacidad. Esta formación puede ir dirigida a grupos específicos, como son los padres acogedores o los equipos de dinamización, o estar abiertos a familias en general.
5. *Actividades dirigidas a facilitar la conciliación de la vida personal, familiar y laboral.* Se ofrece un apoyo de forma temporal a la familia en la atención a la persona con discapacidad intelectual, ofreciendo la oportunidad de desarrollar una vida familiar y social satisfactoria. Hay dos tipos de servicio, dependiendo de la atención que se solicite: a) emergencias/urgencias, que son servicios solicitados con tres o menos días de anticipación, independientemente del motivo o necesidad y b) programadas, que son servicios solicitados con anticipación suficiente para poder ser

programadas. Asimismo estos dos servicios pueden contemplar distintas modalidades:

- a) *Estancias*. La persona con discapacidad intelectual es acogida en una residencia o en un recurso comunitario (albergues o similar). La atención se realiza con monitores/cuidadores que son contratados y otros voluntarios. Las estancias según su duración pueden ser: sin alojamiento, cortas (de 1 a 3 días), medias (de 4 a 7 días) y largas (de 8 a 15 días).
  - b) *Apoyos puntuales*. Es una modalidad más flexible y está pensada para dar respuesta a demandas concretas de las familias por espacios de tiempo definidos y no muy largos. De esta manera, hay dos posibilidades: apoyos puntuales individuales, los cuales se prestan a través de monitores o voluntarios que acuden a los hogares para cuidar a la persona con discapacidad intelectual durante unas horas, y apoyos puntuales compartidos en los que se facilita a un grupo de personas con discapacidad intelectual ya sea porque la familia tiene más de un miembro con dicha discapacidad o con motivo de una actividad de los padres en la asociación.
  - c) *Acompañamientos*. Este apoyo va dirigido a familias de personas con discapacidad intelectual que no pueden acompañarlas al centro donde habitualmente están siendo atendidas. Es un servicio de acceso diario a la escuela, por lo tanto, no se puede solicitar para acudir a actividades de ocio ni en periodo de vacaciones. Esta modalidad está limitada a familias con unas situaciones específicas: monoparentales, con padres mayores de 60 años o con graves problemas de salud.
- Actividades de apoyo al programa.
1. *Acciones de difusión y divulgación del programa y sus actividades*. Este tipo de acciones (reuniones informativas, carteles, campañas de difusión, etc.) se llevan a cabo en todas las comunidades a lo largo del año, con el objetivo de facilitar información a aquellas familias que se acercan por

primera vez a este tipo de servicios y para animar a otras entidades a ponerlo en marcha.

2. *Elaboración y distribución de instrumentos.* Se utiliza un fondo documental con el fin de que sea útil a cualquier profesional y/o familia que quiera acceder a él. Igualmente se elaboran publicaciones y documentos sobre familias ya que la experiencia de los últimos años, según FEAPS (2006), ha demostrado que la edición de materiales es una herramienta muy útil de orientación y apoyo a las familias. También se elaboran bases de datos comunes con el objetivo de mejorar la gestión del programa y facilitar el intercambio de información entre las distintas comunidades autónomas.
3. *Dirigidas a profesionales.* Son acciones formativas dirigidas a profesionales de las entidades de FEAPS con el fin de dotarles de los conocimientos, la metodología y los recursos necesarios para ofrecer un servicio de calidad a las familias. De igual manera, se dan encuentros profesionales los cuales son espacios en los que, profesionales que trabajan en un mismo ámbito, pueden intercambiar experiencias y trabajar de manera conjunta sobre diversos aspectos que afectan a las familias de personas con discapacidad intelectual y al movimiento asociativo.
4. *Dirigidas a personas voluntarias.* Se da capacitación y se selecciona a los voluntarios. Para ello, es necesario realizar convocatorias que atraigan a personas que quieren realizar una acción voluntaria y llevar a cabo un proceso de selección para ver cuáles de ellas están más motivadas y capacitadas para ello. También se les da formación a los voluntarios, ya que es fundamental que tras las acciones de capacitación, se les ofrezca una formación adecuada a la tarea que van a realizar, que les permite llevarla a cabo con calidad. Esta formación puede ser inicial, es decir, en el momento de empezar a participar en el programa o a lo largo de su acción voluntaria.
5. *Actividades de coordinación, seguimiento y evaluación.* Se programan reuniones de seguimiento y evaluación con profesionales de las asociaciones. Dichas reuniones son periódicas (mensuales, bimensuales,



trimestrales) que se realizan en las federaciones y que van dirigidas a los dinamizadores de los distintos grupos de familiares (padres y madres, hermanos y hermanas, etc.) con el objetivo de ofrecerles apoyo y orientación técnica. Asimismo, se realizan reuniones de coordinación con los responsables del programa y de familia de las federaciones, con el fin de evaluar la marcha del programa, potenciar el intercambio de experiencias y conocimientos, y realizar un asesoramiento técnico. Igualmente se realiza una evaluación tanto del impacto de las actividades del programa como de nuevas necesidades de las familias que puedan ir surgiendo. Finalmente, FEAPS pretende implantar servicios de apoyo a familias, el cual lo consideran como uno de los grandes retos que tiene actualmente el movimiento asociativo.

FEAPS (2009) considera que la tarea del apoyo a las familias es acompañarlas en su proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y fortalezas, atendiendo a sus necesidades y demandas, y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros. Ha asumido en su filosofía de apoyo a familias el Modelo de Calidad de Vida Familia de Poston y colaboradores, que parte de que la familia incluye a las personas que se consideran parte de la misma, ya sea que estén relacionadas con ella por lazos de sangre o matrimonio, o no, y que apoyan y se preocupan por los demás de forma habitual.

Las familias experimentan mayor calidad de vida cuando:

- ✓ Se satisfacen las necesidades familiares.
- ✓ Los miembros de la familia disfrutan de la vida familiar.
- ✓ Los miembros de la familia tienen oportunidades de buscar y lograr objetivos que son significativos para ellos.

Dicho modelo se centra en la familia, en su conjunto y en cada uno de sus miembros, contemplando el hecho de que éstos se influyen unos a otros. No existe una calidad de vida estándar, cambia según cada familia y según la

experiencia de sus miembros. Asimismo, este modelo se integra de cuatro dimensiones no relacionadas directamente con la discapacidad y una quinta que abarca cuestiones relacionadas con la discapacidad:

- Bienestar físico/maternal: se refiere a los recursos que la familia tiene a su alcance para satisfacer las necesidades de sus miembros.
- Bienestar emocional: se refiere al sentimiento positivo relativo a la vida familiar, por parte de los miembros de la familia.
- Ser padres: hace alusión a las actividades que los padres llevan a cabo para contribuir al desarrollo de sus hijos e hijas.
- Interacción familiar: se centra en las relaciones entre los miembros de la familia.
- Apoyo relacionado con la discapacidad: se refiere a los apoyos que recibe la familia de los profesionales y amigos, y se proporciona para beneficiar al familiar con discapacidad.

Verdugo (2004), por su parte, también señala que desde una perspectiva profesional y de las organizaciones conviene ubicar los objetivos de trabajo en el ámbito familiar, con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia, ya que considera que es mucho más amplia y eficaz que una visión estrictamente psicopatológica y de intervención psicoterapéutica. Asimismo, el autor menciona que este planteamiento debe hacerse, tanto en la evaluación de la situación y necesidades de la familia, como para establecer objetivos de intervención y prioridades de la misma. El objetivo es generar estructuras de pensamiento y trabajo en un plano de colaboración familia-profesionales en lugar de establecer una jerarquía profesional-familia, en la cual esta última sea solamente receptora pasiva de las orientaciones e intervenciones. Así, la participación activa de la familia en todas las fases del proceso de atención a la persona con discapacidad es fundamental.

De esta forma, cuando los padres se muestran dispuestos a recoger informaciones y las mejores formas de lidiar con la nueva situación, y no sólo se entregan al sufrimiento generado por la situación, asumiendo comportamientos

punitivos o recogiendo culpables para el problema, se queda evidente el comportamiento de superación de los padres, o sea, una adaptación satisfactoria.

Por lo tanto, la familia de los niños con discapacidad debe ser preparada por profesionales competentes para lidiar con ese tipo de situación. El difícil momento del alta hospitalaria puede generar crisis en la familia, una vez que ésta, antes amparada en los cuidados de los profesionales, pasa a tomar la entera responsabilidad de los cuidados y el mantenimiento de la integridad del niño.

### 3.2.2. Modelo de Intervención Temprana

Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells (2009) consideran que es importante trabajar con las familias en el ámbito de atención temprana, para lo cual se deben identificar al menos tres modelos en el trato que los profesionales tenían al trabajar con las familias:

- El *modelo psicoterapéutico*. Se consideraba el nacimiento del hijo con problemas como una trágica crisis que podría ayudarse a solucionar a través de la psicoterapia a los padres.
- El *modelo de formación de padres*. Se asumía que los padres debían aprender un conjunto de habilidades para trabajar en casa bajo la orientación y control del profesional; los padres eran considerados como complemento necesario del quehacer profesional.
- El *modelo de colaboración con los padres*. Se establece una clara ruptura conceptual con los anteriores, que apunta la dirección a seguir en el futuro. Es por todo ello que parece oportuno insistir de nuevo en la importancia y trascendencia del trabajo con las familias, desde una perspectiva orientada al progreso y a la calidad de vida de las familias con algún hijo o hija con dificultades en su desarrollo.

Cuando un niño presenta algún retraso o dificultad en el desarrollo, alguna diferencia que va más allá de aquellas que son habituales o normales entre niños de las mismas edades, estamos ante un problema que afecta al niño. Pero si se

reflexiona un poco, nos damos cuenta de que el niño, desde el momento del nacimiento, no está solo, está rodeado de unas personas y unos objetos que estas personas han seleccionado. Además, desde el inicio participa en una serie de actividades que han organizado quienes le atienden, su madre, su padre, sus hermanos, sus abuelos. Los miembros de su familia le hablan, le alimentan, le bañan, le cambian los pañales, le sacan a pasear y le hacen reír, es decir, desde el principio participa en actividades sociales que forman parte de la cultura de su entorno (Giné et al., 2009).

De esta manera, no cabe duda de que cuando un niño presenta alguna dificultad, algún trastorno, alguna especificidad en la forma de interactuar y de reaccionar ante las propuestas de sus interlocutores, ello repercute en las interacciones que tienen lugar con las personas que les rodean, de manera que aquellas pautas o formas de actuar de los padres que quizás han podido funcionar con otros hermanos, en este caso dejan de ser adecuadas. Por esta razón, es importante que las familias participen, es necesario ayudarles también a ellas a modificar, adquirir, cambiar, mejorar, ajustar algunas pautas o estrategias de interacción que despliegan en sus casas durante las actividades diarias de juego, alimentación o baño, para que el trabajo de atención temprana pueda considerarse completo. Todo ello sin olvidar cuáles son las preocupaciones y prioridades de las familias, sus competencias iniciales, sus expectativas, así como las ayudas y recursos de los que disponen.

Así, entender la unidad familiar supone reconocer que los miembros de la familia se influyen mutuamente, que se apoyan; que la composición de las familias puede variar y que no son estáticas sino que se desarrollan y cambian a lo largo del tiempo. Supone también entender que cada familia es culturalmente distinta, por lo que deben respetarse y valorarse las diferencias al tiempo que se considera que cada familia es un recurso y debe confiarse en su capacidad de identificar sus necesidades, prioridades y puntos fuertes.

Trabajar de manera efectiva con las familias exige, entre otros aspectos, conocer las demandas crecientes que tienen, y sus estilos de enfrentamiento, con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las

fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias.

Por lo tanto, el modelo de trabajo centrado en la familia cambia el foco de atención del “individuo con problemas” a la unidad familiar; este cambio no tiene la intención de ignorar las necesidades de la persona con discapacidad sino más bien reconocer la importancia decisiva del entorno en el que vive. En este sentido, Giné et al. (2009) distinguen cuatro componentes que conforman el modelo de intervención. Dichos componentes no representan una secuencia de pasos, sino más bien describen líneas de actuación que pueden llevarse a cabo simultáneamente:

- a) *Identificar las necesidades de la familia.* Se trata de ayudar a la familia a identificar sus necesidades, por lo que lo más importante no es la opinión que el profesional tiene de la familia sino su propia visión.
- b) *Identificar los puntos fuertes y los recursos de las familias.* El énfasis se sitúa en lo que la familia ya hace bien y en sus posibilidades; reconocer los puntos fuertes ayuda al profesional a aprender y valorar más a la familia.
- c) *Identificar las fuentes de apoyo emocional, para la atención del hijo/a.* Implica esforzarse en conocer en sus contextos de vida los posibles apoyos, tanto formales como informales, con objeto de que la familia los utilice convenientemente para responder a sus necesidades.
- d) *Capacitar y habilitar a las familias.* Capacitar a las familias significa crear oportunidades con objeto de que sus miembros puedan enfrentarse de forma efectiva a los problemas y necesidades, movilizandolos los apoyos necesarios.

Machín, Purón y Castillo (2009) también trabajan el modelo de la intervención temprana en familias de niños con síndrome de Down. Señalan que este tipo de intervención constituye una actividad de vital importancia, cuya

práctica va encaminada al logro del bienestar de los niños, favoreciendo así su comunicación con el mundo social en que se desenvuelven, que permita una adecuada adaptación de éstos al ambiente familiar y social, y crear así un marco adecuado para su desarrollo socio-emocional armónico.

Un aspecto del trabajo de intervención, con resultados significativos, es el énfasis en el trabajo con los padres, para la reanudación de la relación de pareja, la cual es probable que haya quedado dañada. Se promueve que los padres busquen espacio y tiempo para volver a estar juntos, y establecer de nuevo el diálogo entre ambos. Aprenderán a *actuar* con su hijo con Síndrome de *Down* con *naturalidad, paciencia y estímulo*, lo que dará al resto de la familia un ejemplo a imitar. Asimismo, la madre deberá *comprender* poco a poco sus propios sentimientos, recobrar la confianza en sí misma, ya que la va a necesitar para actuar adecuadamente en las interacciones familiares. Los hermanos vivirán la llegada del bebé de muy diversas maneras, según su edad, el número que ocupe en la familia y la reacción de los padres. (Machín et al. 2009).

### 3.2.3. Modelo Ecológico y de los Sistemas Familiares

Giné et al. (2009) señalan que el trabajo centrado en la familia tiene su fundamentación en la teoría de los sistemas familiares y en el enfoque ecológico. La teoría de los sistemas familiares concibe a la familia como un sistema social complejo, con sus características y necesidades propias y únicas; como una red de relaciones recíprocas, en la que la experiencia de cualquiera de sus miembros afecta al resto de la familia; reconoce también que las familias no existen independientemente de su entorno y, por lo tanto, forman parte de un sistema social más amplio. La aproximación ecológica apunta a la necesidad de entender el desarrollo de las personas como fruto de las interacciones entre éstas y los adultos y compañeros en los distintos entornos de vida, como son el hogar, la escuela, el barrio o la comunidad; en este sentido describe un conjunto de sistemas (microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema), que cada uno engloba a los anteriores y que varían a lo largo del continuo del ciclo vital.

El trabajo centrado en las familias tiene tanto una dimensión relacional como práctica. La primera incluye: (a) buenas capacidades de relación (escucha activa, respeto, empatía, no juzgar), y (b) creencias y valores respecto de las familias, especialmente en relación con sus capacidades y competencias. La segunda dimensión incluye prácticas que: (a) son personalizadas, flexibles, y sensibles a las preocupaciones y prioridades de los padres, y (b) promueven oportunidades para que los padres puedan tomar sus propias decisiones y elecciones, así como para que puedan hacer realidad sus propios objetivos y sueños. Con esto, lo que se pretende finalmente es capacitar y habilitar a las familias para que puedan funcionar de manera efectiva en sus contextos sociales.

Brown, Galambos, Poston y Turnbull (2007, citados en Giné et al., 2009) señalan tres características básicas del trabajo centrado en la familia:

- a) *La familia como unidad de apoyo*. Se considera a la familia como el foco central de atención; importa su bienestar y requiere una clara sensibilidad a sus necesidades y preocupaciones, estén o no directamente relacionadas con el hijo o hija con problemas. Esta visión, que contrasta con la anterior, fundamentalmente centrada en la persona con discapacidad y en las dificultades de las familias, supone una aproximación a partir de la teoría de sistemas para comprender y apoyar a todos los miembros de la familia.
- b) *La familia elige*. Se anima a los padres a hacer oír su voz y manifestar sus preferencias, de manera que los profesionales se apresten a responder a estas necesidades; no se trata ya de que las familias se adapten a la naturaleza de los servicios sino que éstos adquieran su sentido y formulen sus objetivos a partir de las preferencias de los padres. Los profesionales no dicen a las familias lo que tienen que hacer sino que las familias toman decisiones, y se llevan a cabo, en colaboración de los profesionales.
- c) *Apoyos basados en las fortalezas*. Se abandona la orientación patológica basada en los déficits de los individuos y de las familias para centrarse en sus fortalezas. Tanto los individuos como las familias tienen sus puntos fuertes, aunque a menudo las circunstancias de su entorno de desarrollo hacen difícil su identificación y que puedan ser usadas de forma efectiva.

No se debe olvidar, que el desarrollo de los principios de normalización e integración ha favorecido que las personas con algún tipo de discapacidad permanezcan en su entorno familiar y social. Por lo tanto, la familia se configura como un importante recurso de servicios personales de ayuda e igualmente se constituye como un punto de referencia clave de apoyo a la persona con discapacidad (Badía, 2005).

#### 3.2.4. Intervención Sistémica

La teoría sistémica ve a la familia como un sistema abierto que interacciona con los distintos subsistemas que la componen y con su entorno, y que pasa por distintas etapas. Desde este modelo, Fantova (2000) menciona algunos principios de intervención en el campo de la discapacidad y principalmente con la familia:

- *Principio de participación social.* A veces, la reivindicación de la responsabilidad pública ha contribuido a una desactivación de recursos y capacidades de las personas, las familias, las comunidades y en definitiva, la sociedad. Con este principio se pretende el máximo de participación de la sociedad en la gestión de las respuestas a las necesidades sociales. Desde este principio, se valora cada vez más la importancia de la familia como espacio de respuesta a muchas necesidades sociales y para la prevención de muchas situaciones problemáticas. Por eso toda intervención deberá partir del análisis de lo familiar y considerar su impacto en la familia.
- *Principio de normalización.* Este principio surgió en el entorno de la atención a personas con deficiencia mental y plantea que se debe ofrecer a los usuarios de servicios o beneficiarios de programas de intervención social, aquellos medios, condiciones de vida, denominaciones, etc., tan culturalmente normativos o valorados como sea posible. No se trata de normalizar a la persona, es decir, de conseguir que las personas se desarrollen o comporten siguiendo las normas aceptadas por la sociedad, sino de garantizar que tienen



a su disposición los medios que en su entorno son valorados o deseados en general.

- *Principio de integración.* Dicho principio defiende que no se impida a las personas desarrollar su vida en la comunidad y que los mismos servicios sean efectivamente ofrecidos a todo el mundo sin discriminación. La integración es un proceso en el que hay adaptación mutua entre quienes estaban marginados y el sistema o entorno que los margina.
- *Principio de respeto y promoción de la diversidad o diferencia.* Con este principio se reivindica el derecho a la diferencia y se cree que todos esos colectivos sin cabida en esta sociedad son portadores de valores, pautas de comportamiento y propuestas de incalculable valor. Según Fantova (2000) todos y todas tenemos los elementos necesarios para seguir construyendo esa sociedad participativa e inclusiva que queremos.
- *Principio de competencia.* Este principio afirma que toda persona, grupo o comunidad es competente para dar respuesta a sus necesidades. El autor considera que todos podemos aprender, cambiar y desarrollarnos y que todos necesitamos de los otros para dar respuesta a nuestras necesidades. Antiguamente, se dividía a las personas con deficiencia mental en educables, adiestrables y custodiables. Desde el principio de competencia no se puede aceptar este tipo de clasificaciones, y toda persona tiene derecho a optar, arriesgarse y auto-determinarse.

De esta manera, Fantova (2000) considera que no se tiene por qué diferenciar a las familias que tienen un integrante con discapacidad de aquellas que no lo tienen. Asimismo, señala que existe una gran variedad y riqueza de intervenciones con madres, padres y familiares de personas con discapacidad, y los ordena del más sencillo al más complejo:

- *Información.* El objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les puede resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad. Así, para llevar adelante un programa de información se debe conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que se quiere atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad y también es importante darles siempre respuesta. De igual manera, al dar la información no se debe dar como si fuera para nosotros como profesionales que ya la conocemos, sino que la información debe darse de manera agradable, breve, clara, sencilla y puntual.
- *Orientación.* Con esto se pretende ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad. Para lograr una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general.
- *Apoyo emocional.* Aquí, la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos, en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hijo (a) con discapacidad. Se le puede ofrecer a los padres dos opciones. La primera se trata de la posibilidad de presentarles a unos padres experimentados que tienen también un hijo con discapacidad como ellos para que tengan los encuentros que deseen. La segunda es ofrecerles acudir a reuniones de un grupo reducido de padres nuevos como ellos que se reunirán periódicamente. En dichos encuentros se

van proponiendo temas que se tratan con flexibilidad y gran espacio para la auto-manifestación personal.

- *Formación.* La formación familiar se refiere a procesos colectivos animados por un profesional, orientados a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad. Asimismo, se crea la posibilidad de aportar los elementos necesarios para que colectivos de padres y familiares puedan construir un discurso propio y una manera propia de vivir con su familiar con discapacidad y responder a sus necesidades.
- *Asesoría.* La misión del profesional será acompañar, estar presentes cuando se le solicite y tener la capacidad de ayudar en los momentos en lo que esa ayuda haga crecer al grupo. Se trabaja con un material sensible (el apoyo mutuo, la auto-organización, la proyección social de padres y familiares de personas con discapacidad) y que a veces basta con una intervención equivocada del profesional para desbaratar meses de un desarrollo organizacional muchas veces errático y lento pero, en todo caso, autónomo, soberano y llevado a cabo por las únicas personas que por su fuerza y su interés garantizan la continuidad y permanencia del trabajo. El tipo de intervención que propone el autor sólo se puede hacer desde la profunda y arraigada convicción de que en las familias de las personas con discapacidad, en función de la experiencia que viven, está el poder y la fuerza de generar sus propios procesos de emancipación y crecimiento personal y colectivo.
- *Promoción de la participación.* Ahora la misión del profesional será hacer que salga la participación. Se tendrá que intentar que surjan agrupaciones en localidades donde no hay.

- *Terapia.* Terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos. Fantova (2000) señala que no deja de ser chocante la existencia de abundante bibliografía que parece partir de la base de que todos o casi todos los padres y madres de las personas con discapacidad necesitan terapia. Dicha afirmación, señala, carece de fundamento e incluso se cree que se puede afirmar que un adecuado despliegue de los tipos de intervención antes reflejado reduciría el número de casos en los que se necesita una intervención de corte terapéutico.

Fantova (2000) considera que los profesionales también tenemos que trabajar con calidad, es decir, se debe trabajar con compromiso, reconocimiento de los límites éticos y técnicos de su actuación, elaboración suficiente de los principios filosóficos que guían su intervención, conciencia de que el cliente (en este caso las familias) es el centro y la razón de su acción, capacidad de proyectar sobre el papel y evaluar rigurosamente toda acción que ejecute, esfuerzo permanente de actualización técnica y renovación profesional, destrezas para el trabajo en equipos y organizaciones, entre otros aspectos.

De igual manera, el autor menciona que como profesionales muchas veces tenemos limitaciones o errores en los que caemos y que nos impiden hacer un buen trabajo con padres y familiares de personas con discapacidad. Uno de los grandes obstáculos es el de las generalizaciones y los estereotipos. Es común escuchar frases como “todos los padres tienen problemas psicológicos”, “ahí está el típico padre pesado”, “los padres no aceptan a sus hijos”, dichas frases demuestran nuestra escasa sensibilidad humana y cualificación profesional y nuestra incapacidad para ver a los padres y familiares, personas con toda su complejidad y riqueza, personas como nosotros. Otro obstáculo que como profesionales nos ponemos con los padres y familiares es una tremenda contundencia o una excesiva seguridad en nuestras consideraciones y juicios, lo cual dificulta el diálogo, el entendimiento y el avance con ellos.

Asimismo, se deben evitar los comentarios morbosos entre profesionistas acerca de las familias con las que se trabaja. La información de la que disponemos en virtud de nuestro trabajo es confidencial. Con este tipo de comentarios, además, se puede ir rodeando a los padres de prejuicios que dificultarán la relación de otros profesionales con él. De esta forma, los profesionales debemos quitarnos estas barreras para tener una mejor intervención con los padres y familiares de personas con discapacidad.

### 3.2.5. Intervención Conductual

La intervención conductual con padres es muy útil para evitar que el cuidador se sienta desbordado por la situación. Es preciso que aprendan a disminuir sus conductas y pensamientos negativos (pensamientos obsesivos, pasar casi todo el tiempo con el hijo/a, entre otros) y que trabajen otras áreas de la vida, independientes del cuidado (pareja, aficiones, amigos, trabajo). Para lograr todo ello, es deseable que el psicólogo conductual intervenga con los padres de manera temprana, lo más cercanamente posible a la detección de la discapacidad en su hijo o familiar (Madrigal, 2007).

Igualmente serán necesarios los grupos de apoyo que ayuden a satisfacer las necesidades de los padres, de manera que les permitan entender los sucesos racionalmente y así poder ayudar en forma efectiva a sus hijos y a los otros miembros del grupo familiar.

Asimismo, se debe trabajar para que la familia sea un entorno que potencie las capacidades de la persona con discapacidad y que le apoye en el proceso de integración social. Es fundamental que la familia sea consciente de que las dificultades de la persona con discapacidad no son un dato inmutable, sino que se pueden incrementar o reducir, y que para ello la familia es fundamental (Fantova, 2000).

Del mismo modo, es importante que los padres conozcan el derecho al consentimiento informado que asiste a toda persona y que, cuando estamos ante niños/as, se presta a través de su madre o su padre. Es el derecho a recibir una

información completa y veraz sobre las intervenciones, en un lenguaje accesible que haga posible la decisión sobre recibir o no el tratamiento propuesto.

Se debe tener en cuenta que todas las familias son distintas entre sí y, aunque estas familias pueden compartir experiencias similares, no todas afrontan este acontecimiento de forma igual.

De esta manera, es importante que los profesionales adopten un paradigma de un “modelo centrado en la familia” para que los servicios de apoyo a la misma respondan a las necesidades de toda la familia de forma individualizada y adecuada (Badía, 2005). Así los programas destinados a las familias cuidadoras tienen las siguientes ventajas: apoyan a las familias a educar a sus hijos discapacitados en el hogar, refuerzan el papel de la familia como principal cuidadora, mantiene la unidad familiar intacta y reúnen a las familias con hijos que hayan sido enviados fuera de la casa familiar.

Finalmente, es importante mencionar que trabajar de manera efectiva con las familias exige conocer las demandas crecientes que tienen las familias y sus estilos de enfrentamiento, o afrontamiento de las situaciones, con objeto de ayudarles a responder de manera adecuada; aprender a reconocer las fortalezas de las familias; promover la adquisición de nuevas capacidades; proporcionar el acceso a los apoyos promoviendo, entre otros aspectos, redes sociales de relación; establecer una relación de colaboración, compartiendo información y mostrando sensibilidad y flexibilidad ante las distintas realidades de las familias. (Giné et al., 2009).

Por lo mencionado anteriormente, es claro que los padres requieren apoyo de la psicología, en dos sentidos: en forma de entrenamiento, de modo que se les apoye para manejar mejor las conductas de sus hijos y promover su desarrollo psicológico, y en forma de intervención directa para regular las interacciones familiares. Con ambos apoyos, los niveles de estrés bajarán considerablemente y esto les ayudará a convivir con sus hijos que tienen alguna discapacidad. Por lo tanto, es necesario contar con programas bien estructurados que les dé a los padres (y otros familiares) la oportunidad de tener una mejor interacción con sus hijos y con los otros miembros del grupo familiar y social.

## CONCLUSIONES

A lo largo del desarrollo de la humanidad, y tal vez como consecuencia del mismo, las ideas sobre las personas con discapacidad se han modificado sustancialmente. Las tradiciones y creencias han jugado un papel importante, así como el avance de las ciencias en sus distintas expresiones, al mismo tiempo que se enriquecieron los enfoques de intervención (Amate y Vásquez, 2006). De esta manera, en la actualidad existe un mejor trato hacia estas personas y una mayor atención, sin embargo, aún así siguen siendo vistas de forma rara y no se han aceptado del todo. Por lo tanto no hay al 100% una integración ni educativa, ni social.

La integración es un proceso continuo y progresivo que se inicia desde el grupo familiar con la finalidad de incorporar al individuo con necesidades especiales a la vida escolar, social y laboral (Romero y Lauretti, 2006).

Pese a las distintas referencias en los ordenamientos jurídicos internacionales, que prohíben la discriminación de manera general, y la discriminación en la educación en particular, las personas con discapacidad constituyen uno de los grupos más discriminados de la actualidad. Según Muñoz (2009), desde siempre, las personas con alguna o con múltiples discapacidades están restringidas al hogar o, cuando mucho, a instituciones segregadas que han venido llamándose colectivamente de “educación especial”, violando frontalmente el derecho inalienable que tienen a la educación pública, obligatoria y gratuita, en instituciones regulares.

Muñoz (2009) considera que el paradigma de la “educación especial”, conlleva a la formulación de dos sistemas educativos separados: uno para personas con discapacidad, que a menudo se conoce como “escuelas especiales”, y otro para los y las demás, o escuelas “regulares”. Este paradigma se basa en el convencimiento de que las personas con discapacidad no pueden educarse y constituyen una carga para el sistema de enseñanza regular. Por otro lado, en las escuelas regulares frecuentemente existe una renuencia a incluir a los estudiantes

con discapacidad y éstas terminan por expulsar a los (as) estudiantes ya que les resulta difícil educarlos.

Los efectos negativos de ese tipo de concepción se reflejan en las distintas evaluaciones educativas nacionales e internacionales. La práctica de separar a los estudiantes con discapacidad puede implicar una mayor marginación social, situación en la que se encuentran generalmente las personas con discapacidad.

Una educación inclusiva garantiza no solamente acceder a la educación (o sea, su disponibilidad y su acceso físico y económico), sino permanecer en ella. Una educación que tenga como base conceptos que sean aceptables (pertinencia, relevancia, no discriminación) y adaptables, es decir, capaz de responder a las necesidades y especificidades de sus alumnos y alumnas, flexible, que haga ajustes razonables, que en suma sea centrada en los y las estudiantes (Muñoz, 2009).

Quijano (2008) considera que la inclusión educativa va más allá de tratados, convenciones internacionales y leyes, si bien es cierto que ellas legitiman los derechos que tienen las personas que presentan algún tipo de discapacidad, lo que en realidad se necesita es un cambio de actitud hacia las personas con discapacidad.

En el proceso de inclusión educativa, la responsabilidad se comparte, cada uno de los involucrados asume las funciones que le competen y las lleva a cabo de forma adecuada. De esta manera, el éxito de la inclusión no depende de unos pocos o de los que están capacitados, más bien es una tarea compartida, para la cual se requiere de un trabajo en equipo y de calidad, que redunde en beneficio de los (as) estudiantes con necesidades educativas especiales.

Asimismo, considero que para lograr mejores resultados en la integración educativa de personas con NEE, es importante preparar a los docentes para el trabajo con personas de cualquier discapacidad, y sobre todo que haya apoyo económico y actualización de material en las escuelas tanto de educación especial como regulares.

En relación a esta temática, coincido con Giné et al. (2009) en cuanto a la relevancia que se otorga a las relaciones que tienen lugar entre los diferentes



contextos en los que participa el niño a lo largo de su desarrollo, como es el contexto familiar, escolar o comunitario, ya que son parte fundamental en la aceptación e inclusión del niño con discapacidad.

Es importante también considerar al contexto familiar, el cual es al menos durante un buen número de años, el entorno que más va a influir sobre la persona (con o sin discapacidad). Las relaciones familiares son consideradas esenciales para la formación de cualquier individuo y de sus actitudes, pues influyen en las posteriores relaciones sociales. La interacción entre el medio cultural y cognitivo se centra inicialmente en el grupo familiar. De esta manera, la familia es considerada el primer y principal agente educativo que completará la eficiencia del individuo que se ha de integrar a la sociedad.

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). Entonces 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.

Dentro de la familia, el nacimiento de un niño (a) con discapacidad es considerado un momento de ruptura donde surge una separación física entre padres e hijos, la constante preocupación por parte de los padres sobre “el qué dirán”, el rechazo de la sociedad, la restricción de oportunidades educativas, laborales e institucionales, la posibilidad de que se conviertan en personas más vulnerables y el cuestionamiento en el ejercicio de la paternidad con niños discapacitados.

Sin embargo, es importante que los profesionales tengan muy claro que la familia con un miembro con discapacidad no es sinónimo de familia patológica o infeliz. Los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de utilizar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación.

Por lo tanto, el trabajo con familias ha de partir de las necesidades que éstas plantean para mejorar su calidad de vida, no de las que los profesionales presuponen. Las necesidades son las que orientan el proceso de prestación del servicio y pueden cambiar y evolucionar del mismo modo que lo hacen las familias. El servicio habrá de adaptarse a la realidad cambiante que presenta la familia (FEAPS, 2009).

Dada la mayor proximidad de las madres con los profesionales de salud y tomando en cuenta que éstas son la mayor fuente de información sobre el problema de sus hijos, los profesionales de salud deberán asumir la gran labor que tienen en el proceso de adaptación de la familia y, sobre todo de la madre, frente a esa situación que causa cambios significativos en la dinámica familiar (De Mendoza et al., 2009). Asimismo, para facilitar la adaptación de los padres, en especial de la madre, a la situación de discapacidad del niño, es necesario que los profesionales tengan una buena base teórica, es decir, que se sepa lo que es dicha discapacidad, cuál es la etiología, cuáles son los cuidados, etc., para dar respuesta a las dudas y preguntas de la familia.

También considero que si la forma en que se dice la noticia de la discapacidad del niño es un factor que impacta en los padres, entonces debería considerarse realizar un trabajo multidisciplinario en este aspecto, es decir que en el momento en que se va a dar la noticia a los padres se encuentre, además del médico, el psicólogo u otros profesionales para que así cada uno de ellos vaya aportando lo que le corresponde. Así, a la familia le quedará claro lo que significa la discapacidad de su hijo, los cuidados que deberán tener y lo más importante: que el psicólogo deje claro que no porque tenga una discapacidad no podrá hacer cosas que los niños "normales" sí hacen, que es probable que lo lleguen a hacer pero que ello requiere tiempos diferentes y esfuerzos familiares importantes.

Asimismo, no se debe olvidar que las reacciones familiares son numerosas y variadas, 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 niño. Así que debemos tomar en cuenta que cada familia es única y singular, por lo que enfrentará esta problemática de diferentes modos y que cada familia está influenciada por diferentes variables familiares, entre ellas la economía, la experiencia, creencias ideológicas. Se requiere considerar, además, otras ambientales como por ejemplo los apoyos que reciban por parte de sus familiares, sus amigos y de la comunidad, que determinarán su visión del problema y la manera de afrontarlo.

Por lo tanto, coincido con Martínez (2010) en cuanto a que es importante hacer una evaluación sobre las implicaciones que tiene en una familia 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, ni que presentan las mismas actitudes respecto a la discapacidad de su hijo, y mucho menos que tienen los mismos conflictos ni los afrontan de la misma forma.

De igual manera, considero que para que el impacto de la discapacidad sea menor en la familia, se lleve a cabo la intervención desde el nacimiento si es posible, ya que la familia estará preparada e informada sobre dicha discapacidad y después del nacimiento, el niño y la familia, pero principalmente el niño, entrará en rehabilitación; ello favorecerá que el desarrollo de sus potencialidades se haga de una manera más rápida y comience a realizar más prontamente las cosas que los padres desean (hablar, caminar y realizar ciertas actividades por si solos, etc.).

Pero para que se den resultados positivos, es necesario que exista una mayor participación de los padres en el tratamiento de los hijos, para que éstos puedan dar su opinión, participando más activamente del proceso de tratamiento y rehabilitación de su hijo. De esta manera, el acceso a la información podrá facilitar la búsqueda de estrategias para enfrentar sus problemas.

Un mejor futuro para las personas con discapacidad va a depender en buena medida de la colaboración entre padres y profesionales. Y para que esto suceda no basta con que tengamos la buena intención de realizarla, sino que procede un debate y una clarificación a todas las instancias de los roles específicos de unos y otros.

Los padres desean ser coterapeutas en la educación de sus hijos, por lo que es necesario involucrarlos en el proceso educativo; su presencia es importante en las sesiones terapéuticas. Esto les permitirá, con la ayuda del profesional, incorporar y poner en práctica los procedimientos conductuales y contribuir eficazmente en la educación de sus hijos (Cabezas, 2001).

Por otra parte, también se dan cambios en las relaciones fraternales. Los hermanos a partir del momento del enfrentamiento familiar con la discapacidad, son los menos atendidos dentro del grupo, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación. La mayoría de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos (Núñez y Rodríguez, 2005).

Asimismo, los hermanos quedan al margen de las visitas a los centros de rehabilitación y, cuando son llamados, es sólo en función de la ayuda que pueden prestar a los niños con discapacidad, desde su rol de hermanos. Es así como a los hermanos se les ofrecen muy pocas oportunidades para conocerlos, para saber qué piensan, qué sienten, qué les preocupa, cuáles son sus necesidades, cuáles son los obstáculos que enfrentan y cuáles sus posibilidades de desarrollo personal.

Núñez y Rodríguez (2005) mencionan que los padres cuentan con mayores oportunidades de ayuda y sostén por parte de distintos profesionales que asisten al niño con discapacidad. Además, es frecuente que se encuentren de manera informal (en salas de espera) o formal (grupos de padres) con otros padres que están viviendo situaciones similares y, de este modo, intercambien y compartan experiencias, se apoyen mutuamente y se beneficien con ello. El hermano, entonces, suele tener menos oportunidades de contacto con profesionales y de compartir con pares que atraviesan experiencias parecidas; así queda en una situación de mayor aislamiento y desamparo.

En cuanto a esta investigación, considero que los hermanos de niños con Parálisis Cerebral (PC) y Trastorno del Espectro Autista (TEA), son los que sufren

cambios más drásticos. Esto porque los hermanos esperan tener a alguien con quien jugar, pelear o compartir y entonces en un principio el niño con Síndrome de Down o con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad cumplen con las expectativas del hermano, mientras que los hermanos de niños con PC necesitan recibir instrucciones sobre cómo comunicarse o jugar con ese hermano que presenta una discapacidad; y los del TEA simplemente se aíslan y no muestran ningún signo afectivo hacia su hermano o hermanos. Por esta razón, tal y como lo menciona Martínez (2010), no sólo es importante el trabajo con los padres sino también con los hermanos, pues la idea que ellos tengan acerca de su hermano con discapacidad influirá en el trato que le dé y en su estado emocional, ya que si no hay una buena relación entre ellos, se generarán sentimientos de rencor, envidia y coraje al no recibir un trato equitativo. En cambio, si se le enseña a convivir con ese hermano con necesidades educativas especiales, la relación será más recíproca, existiendo sentimientos de seguridad, confianza y afecto hacia él.

Núñez y Rodríguez (2005) consideran que para trabajar con los hermanos de niños con alguna discapacidad, se debe indagar en sus mundos internos para conocer sus vivencias, qué les preocupa, qué temen, cuáles son sus necesidades e intereses y las vicisitudes que enfrentan por su condición de hermanos. Esto ayuda a tener un mayor acercamiento emocional a ellos y, desde allí, acompañarlos y ayudarlos para que su desarrollo sea lo más armónico posible.

También es importante considerar, a la hora de trabajar con ellos, que cada hermano es único y singular, y su respuesta a la situación está influida por múltiples factores que actúan en complejas interacciones: la forma en que la familia ha respondido ante lo que le tocó vivir, el tipo y grado de discapacidad, la edad del hermano, el orden de nacimiento, el intervalo de edad entre ambos hermanos, el número de hijos de la familia, etcétera.

Por otro lado, en relación a las discapacidades que se mencionaron en el presente trabajo, es importante tomar en cuenta que el Trastorno del Espectro Autista (TEA) es uno de los trastornos más limitantes y devastadores, tanto para la persona afectada como para la familia, quien sufre un desgaste importante desde los primeros años de la vida del hijo y durante toda su vida. Es por eso que las

madres de niños con esta discapacidad mostraron índices de estrés por encima del considerado clínicamente significativo. Sin embargo, cuando los padres reciben apoyos y los perciben como útiles presentan menores niveles de estrés. Además, el conocimiento de diferentes técnicas y la puesta en práctica de las mismas, les brindará a los padres una mejor comprensión de esta discapacidad y un mejor control del estrés como consecuencia, al ver los progresos de sus hijos. Las relaciones e interacciones familiares mejorarán, ya que la convivencia con un niño que presente las características de los niños con TEA es muy particular; esto por la falta de contacto afectivo, la ausencia de comunicación verbal y la presencia de conductas peculiares características de este síndrome (Cabezas, 2001).

Igualmente, la Parálisis Cerebral (PC) es considerada una discapacidad de gran impacto para la familia debido a que las actitudes de los padres son casi siempre negativas, pues las limitaciones de sus hijos son muy notorias. Caso contrario en el Síndrome de Down, en donde incluso llegan a obtener beneficios familiares a partir del nacimiento de su hijo, ya que perciben más unión familiar, lo cual no sucede en las familias de niños con PC, donde en la mayoría de los casos hay una separación de los padres y desintegración familiar (Martínez, 2010).

De esta manera, teniendo en cuenta las enormes repercusiones en el bienestar psicológico y físico que supone la labor de cuidar de un hijo con discapacidad, se requiere de una mayor asistencia por parte de los diferentes dispositivos atencionales de salud y sociales, creando programas específicos de atención a dichas familias para ayudarlas en el difícil manejo de las situaciones de conflicto derivadas de la discapacidad de su hijo.

Así, los especialistas deben proporcionarles a los padres charlas informativas con dos finalidades: por un lado evitar en lo posible la angustia en la que se encuentran inmersos los padres cuando tienen un hijo al sentirse culpables de la situación, y por el otro, el procurar formar un grupo entre los padres para que ellos mismos se puedan comunicar sus experiencias y sentirse más unidos.

Dicha información debe ser presentada de forma clara, deben conocer cuáles son las limitaciones de su hijo, y que por lo tanto la forma de trabajar con él es diferente a la de los demás niños. Así, cuanto mayor sea el conocimiento que

tengan los padres, mayor será el acercamiento y el grado de comprensión de la situación de su hijo.

La intervención temprana es crucial para una mejoría en el pronóstico de los niños con cualquier discapacidad. Esta intervención se debe dar dentro de un marco de referencia educativo estructurado, pudiéndose lograr mejoras significativas en varias áreas.

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.

De esta forma, el trabajo con las familias consiste fundamentalmente en enriquecer a las familias, proporcionándoles recursos para poder tomar decisiones satisfactorias para mejorar la calidad de vida no sólo de su hijo o hija con discapacidad, sino también la calidad de vida de la familia en su conjunto. Uno de los factores que las familias reconocen que les aporta mayor satisfacción, y por tanto con un potencial mayor impacto en su calidad de vida, es justamente la relación con los profesionales

Finalmente, considero que es importante tomar a la familia como núcleo de la intervención, para valorar realmente la relevancia que tiene para el resultado de la intervención que la familia aporte, elija y tome decisiones. Lo ideal, en un país como México, es promover la conformación de redes y asociaciones de padres que, conjuntamente con profesionales de diversas disciplinas, logren un cambio personal, familiar y social, necesario para la integración de personas con discapacidad.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arruabarrena, M. I. (2009). Procedimiento y criterios para la evaluación y la intervención con familias y menores en el ámbito de la protección infantil. *Papeles del psicólogo*, 30 (1), 13-23.
- Aleman, I. y Villuendas, M. D. (2004). Las actitudes del profesorado hacia el alumnado con necesidades educativas especiales. *Convergencia*, 11 (34), 183-215.
- Álvarez, M., Castro, P., Campo-Mon, M. A. y Álvarez, E. (2005). Actitudes de los maestros ante las necesidades educativas específicas. *Psicothema*, 17 (4), 601-606.
- Amate, A. y Vásquez, A. J. (2006). Discapacidad: lo que todos debemos saber. Washington: OPS.
- Badia, M. (2005). Calidad de vida familiar: la familia como apoyo a la persona con parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 14 (3), 325-341.
- Ballesteros, B. P., Novoa, M. M., Muñoz, L., Suárez, F. y Zarante, I. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. Perspectiva del cuidador principal. *Universitas Psychologica*, 5, (003), 457-473.
- Brasile, H. (2008). Retraso mental y genética. Síndrome de Down. Recuperado el 26 de Septiembre de 2011, de [http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://www.alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf).
- Cabezas, H. (2001). Los padres del niño con autismo: una guía de intervención. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 1 (002), 1-16.
- Cabezas, H. y Fonseca, G. (2007). Mitos que manejan padres y madres acerca del autismo en Costa Rica. *Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación"*, 7 (2), 1-18.



- Córdoba, L., Gómez, J. y Verdugo, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7 (2), 369-383.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, A. y Verdugo, M A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el Modelo de Calidad de Vida. *Psyke*, 16 (2), 29-42.
- De Mendoza, K., De Figueiredo, Z. y Di Ciero, M. (2009). Adaptación de las madres de niños con parálisis cerebral. Aplicación del modelo de Roy. *Nure Investigación*, 40, 1-13.
- Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Siglo Cero*, 31 (6), 33-49.
- FEAPS. (2006). Programa de Apoyo Familiar. Recuperado el 3 de Diciembre de 2011, de [http://www.feaps.org/familias/documentos/paf\\_integro.pdf](http://www.feaps.org/familias/documentos/paf_integro.pdf).
- FEAPS. (2009). Modelo de Servicio de Apoyo a Familias. Madrid: IPACSA.
- Giné, C., Grácia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 23 (2), 95-113.
- Guevara, Y., Ortega, P. y Plancarte, P. (2005). *Psicología conductual. Avances en educación especial*. México. Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Hernández, A. (2004). Las personas con discapacidad: su calidad de vida y la de su entorno. *Aquichan*, 4 (4), 60-65.
- Instituto de Salud Carlos III. (2004). Trastornos del espectro autista. Recuperado el 2 de Abril de 2012, de [http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut\\_16ra.pdf](http://iier.isciii.es/autismo/pdf/aut_16ra.pdf).
- Jiménez, E. (2001). El significado oculto del término “necesidades educativas especiales”. *Revista Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 42, 169-176.
- León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 17, 002, 195-212.

- Lewis, S., Cuesta, M., Ghisays, Y. y Romero, L. (2004). La adaptación social y escolar en niños con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) de la Ciudad de Barranquilla (Colombia). *Psicología desde el Caribe*, 14, 125-149.
- Limiñana, R. M. y Patró, R. (2004). Mujer y salud: trauma y cronificación en madres de discapacitados. *Anales de psicología*, 20 (001), 47-54.
- Machín, M., Purón, E. y Castillo, J. A. (2009). Reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 8 (1), 1-7.
- Madrigal, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención psicosocial*, 16 (1), 55-68.
- Marín, E. (2008). Conversaciones entre la familia y el equipo terapéutico en la discapacidad adquirida. *Pensamiento Psicológico*, 4 (11), 151-165.
- Martínez, M. (2010). Implicaciones familiares en torno al nacimiento de hijos con discapacidad. Tesina de licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Martínez, M. A. y Bilbao, M. C. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Intervención Psicosocial*, 12 (2), 215-230.
- Mora, A., Córdoba, L., Bedoya, A. M. y Verdugo, M. A. (2007). Características de la calidad de vida en familias con un adulto con discapacidad intelectual. *Diversitas. Perspectivas en psicología*, 3 (1), 37-54.
- Muñoz, V. (2009). Derecho a la educación de las personas con discapacidad en América Latina y el Caribe. México: CEJIL, p.p. 52.
- NICHCY. (2010). Discapacidades intelectuales. Recuperado el 20 de Marzo de 2012, de <http://nichcy.org/wp-content/uploads/docs/spanish/fs8sp.pdf>.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. argent. pediatr.* 101(2), 133-142.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente. Buenos Aires: Asociación AMAR

- Ortega, P., Torres, L. E., Garrido, A. y Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social*, 8, 21-32.
- Ortiz, M. D. (2007). Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes. *Intervención Psicosocial*, 16 (1), 93-105.
- Parrello, S. y Caruso, E. (2007). El nacimiento de un hijo con minusvalía: ruptura de cánones y posibilidad de narrarse. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 10 (1), 39-62.
- Pozo, P., Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18, 342-347.
- Presentación, M. J., García, R., Miranda, A., Siegenthaler, R. y Jara, P. (2006). Impacto familiar de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad subtipo combinado: efecto de los problemas de conducta asociados. *Rev Neurol*, 42 (3), 137-143.
- Quijano, G. (2008). La inclusión: un reto para el sistema educativo costarricense. *Educacion*, 32 (1), 139-155.
- Ramon, S. M. (2005). El niño con espina bífida y su familia: el reto para el cuidado de enfermería. Recuperado el 24 de Octubre de 2011, de <http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/164/1/NinoEspinaBifidaRetocuidado.pdf>.
- Romero, R. y Lauretti, P. (2006). Integración educativa de las personas con discapacidad en Latinoamérica. *Educere*, 10 (33), 347-356.
- Romero, R. y Morillo, B. (2002). Adaptación cognitiva en madres de niños con síndrome de Down. *Anales de Psicología*, 18, 169-181.
- Romero, R. y Celli, A. (2004). Actitud de las madres ante la experiencia de un hijo con parálisis cerebral. *Encuentro Educativo*, 11 (1), 68-79.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1 (1), 3-8.
- Roselló, B., García, R., Tárraga, J., Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Rev Neurol*, 36, 79-84.

- Sarto, M. P. (2004). Familia y discapacidad. Recuperado el 26 de Octubre de 2011, de <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>.
- Seguí, J. D., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24 (001), 100-105.
- Tamarit, J. (2005). Hacia un sistema de evaluación de la Calidad en FEAPS. *Psychosocial Intervention*, 14 (3), 295-308.
- Trenado, R., Pons-Salvador, G. y Cerezo, M. A. (2009). Proteger a la infancia: apoyando y asistiendo a las familias. *Papeles del Psicólogo*, 30, 1, 24-32.
- Uribe, E. (2008). ¿Qué sabe usted acerca de... malformaciones congénitas?. *Revista Mexicana de Ciencias Farmacéuticas*, 39 (2), 41-42.
- Verdugo, M. A. (2004). Calidad de vida y calidad de vida familiar. Recuperado el 28 de Noviembre de 2011, de <http://www.pasoapaso.com.ve/CMS/images/stories/Integracion/cdvfverdugo.pdf>.